Avenir Apei

Au cœur du handicap, un projet d'avenir

LIVRET RESSOURCES

VIE AFFECTIVE RELATIONNELLE ET SEXUELLE

Pour vous guider dans vos réflexions et démarches dans l'accompagnement des personnes accueillies

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Les émotions, c'est ce qui arrive tous les jours »
(H 16 ans)

Sommaire

5 Le mot du président

7 Le mot des directeurs généraux

9 La fiche d'identité du groupe VARS

Fondements et accès à la VARS dans Avenir Apei

12 La charte + la charte en Facile A Lire et à Comprendre

18 L'éthique et l'accompagnement à la VARS

26 Le cadre légal et réglementaire

La mise en œuvre

40 La lettre aux directeurs et cadres d'Avenir Apei

44 Les interrogations et points sensibles

46 Les interventions d'Apolline Launay-Loisil : un soutien pour accompagner le travail des professionnels dans la VARS

51 L'article paru dans le journal d'Avenir Apei en septembre 2014

54 Le mot des administratrices

Les ressources

56 Les repères bibliographiques, filmographiques, sitographiques

69 Les lieux ressources

73 Le document Unapei sur les droits de la personne handicapée

74 Le glossaire, sigles et abréviations

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Comment on fait pour être amoureux ? »
(H 15 ans)

Le mot du président

Longtemps, le sujet de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles faisait figure de tabou. Certes, la thématique était délicate… comment parler de vie affective avec ses enfants ? Comment parler de vie sexuelle, de désirs, d'intimité avec ses enfants ?

La facilité consistait à l'époque à éluder la question…

Il nous fallait être à l'écoute de leurs attentes sans répondre à leur place ni se substituer à leurs désirs.

En 2004, le président de l'association, François BARRE, a franchi le Rubicon en s'exprimant sur cet aspect de la vie des personnes accompagnées.

Il a affirmé haut et clair que l'une des missions de notre association était précisément d'aider et d'accompagner nos enfants dans tous les domaines de la vie où l'amour et l'affectif ne devaient pas être exclus.

Puis en 2012, Michèle BOISDE, présidente de l'association prit soin de poursuivre cette initiative. Tout en précisant les droits et devoirs des personnes accueillies, dans un langage accessible à tous et compris de chacun.

Parallèlement, les réflexions se sont poursuivies dans l'espace public. Les personnes elles-mêmes revendiquent leur pouvoir d'agir dans tous les domaines de leur vie, y compris celui de leur vie affective, relationnelle et sexuelle.

La stratégie nationale de santé sexuelle 2017 – 2030 invite l'ensemble des acteurs à prendre en compte la sexualité des personnes handicapées, à en permettre l'expression et à en promouvoir une vision positive.

En cette année 2020 qui symbolise 20 années de réalisation associative, je suis heureux de m'inscrire dans la continuité des travaux engagés et de vous présenter notre livret ressources VARS mis à jour, au service de tous.

Notre ambition est grande : celle d'accompagner les personnes dans tous les aspects de leur vie, pour une société plus solidaire et inclusive.

Cet outil sera je le souhaite, un soutien dans votre réflexion collective ; à vous d'imaginer des réponses, inédites et propres à chaque personne accompagnée !

Cet outil sera j'en suis convaincu, un soutien pour que chaque personne accompagnée puisse faire ses choix, partager des émotions, vivre une relation amicale ou amoureuse ; simplement être actrice de sa vie.

Je remercie les participants du groupe ressources VARS pour la qualité du travail qui a contribué à l'émergence d'une nouvelle culture d'accompagnement intégrant les domaines les plus intimes de la vie.

Jean-Michel REITER
Président de l'Association

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Ça rend heureuse de parler d'être heureuse »
(F 17 ans)

Le mot des directeurs généraux

Lors de la diffusion, en **2014**, du 1er livret VARS à destination des professionnels, Jean-Yves LE GALL, alors directeur général, écrivait « Parmi toutes les questions importantes qui traversent notre existence d'êtres humains figurent comme premières, après celle de notre survie matérielle, celle de la vie affective, perçue dès avant les premiers jours de la vie, celle de nos relations dans le cercle familial progressivement étendues au monde et celle de la vie sexuelle. Nous avons besoin de tout cela pour trouver notre place dans le cycle de vie. Pour grandir, nous avons besoin de l'autre. Pour nous sentir exister, nous devons nous sentir différent, dissocié. Être et être avec les autres.

Notre travail collectif sur la question de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne handicapée nous a livré ce premier enseignement: comme être humain, sur tous les plans, il n'y a pas de différence. Faire une différence, c'est entrer dans le jeu de l'ostracisme. Mais ne pas entendre ce que la différence impose de protection, d'éducation, d'accompagnement serait aussi irresponsable. À partir de cette prise de conscience, toute notre réflexion a été menée entre ces deux bornes: respect de la nature humaine et protection de la personne. ».

Ce livret était une étape dans notre cheminement collectif.

Étape puisque sa diffusion a été précédée de la création d'un groupe de travail VARS en **2009** et de l'élaboration d'une Charte de la vie affective, relationnelle et sexuelle, validée en Assemblée Générale de **2011**.

Les réflexions se sont poursuivies, au sein de notre groupe de travail, devenu en **2011** « groupe Ressources VARS » actif, ambitieux, enthousiaste ! Un groupe ressources générateur d'idées et de propositions. Au fil des années, de nouveaux membres sont venus enrichir les échanges et la réflexion.

Puis, **en 2016**, c'est un livret ressources à destination des familles qui a été conçu.

En **2017**, le groupe ressources a mis en place une newsletter associative à destination des professionnels.

Et depuis 3 ans maintenant, une formation d'ampleur – transversale à tous les établissements – a vu le jour. 15 sessions de formation ont été organisées et près de 200 salariés déjà formés !

6 ans après sa première diffusion, la question de la vie affective, relationnelle et sexuelle reste entière, dans un contexte où les personnes accompagnées revendiquent de manière légitime, leur pouvoir d'agir, leur droit de pouvoir choisir par elle-même et pour elle-même.

C'est dans cet esprit que le groupe ressources VARS a souhaité toiletter, actualiser, mettre à jour ce livret pour que la lecture en soit plus attrayante, plus fluide… pour que ce livret soit lu par le plus grand nombre et qu'ainsi le cheminement se poursuive.

Je conclurai en reprenant les termes de Jean-Yves LE GALL:

« Les quelques pages de ce livret sur la question de la vie affective, relationnelle et sexuelle n'offrent aucune recette comme pourrait le faire un livre de cuisine. Tout au plus, l'identification de quelques ingrédients de base: tout le reste est à inventer et à partager ».

Alors à chacun, je vous en souhaite une bonne lecture qui contribuera, j'en suis certaine, à l'évolution de nos pratiques d'accompagnement.

Violette GUILLET
Directrice générale

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« C'est bien de comprendre ce qui se passe dans le corps »
(H 16 ans)

La fiche d'identité du groupe VARS

QUI NOUS ÉTIONS DURANT LA RÉDACTION DU LIVRET

- **Manuella Petit-Garcia**- Ancienne pilote du groupe
Directrice adjointe - MV le Point du Jour/MAS UAR
- **Apolline Launay-Loisil**
Psychologue - IME les Glycines
- **Christine Deschamps**
Infirmière - IME les Papillons Blancs
- **Solange Nicolas**
Infirmière - IME les Glycines
- **Catherine Kerdelo**
Directrice du pôle enfance
- **Amélie de Longeaux**
Psychologue - CAJ
- **Sylvie Bernard**
Educatrice spécialisée - FV les Mésanges
- **Anne-Claude Fraillon-Cohen**
Responsable médico-social du pôle accompagnement professionnel
- **Jessica Dias**
Aide médico-psychologique - CHH (serv.apt)
- **Clémence Blanchard**
Monitrice-éducatrice - Foyer les Courlis
- **Laura Recoquillay**
Psychomotricienne - MAS le Point du Jour
- **Sophie Garnier**
Educatrice spécialisée - CAVT
- **Lilian Edijala**
Aide médico-psychologique - FV les Monts Blancs
- **Agnès Avigdor**
Parent administratrice
- **Cyrielle Jamet**
Coordinatrice du Pôle Services et actuelle pilote du groupe.

Sont parties entre-temps : Solange Nicolas, Manuella Petit-Garcia, Clémence Blanchard.

Nous ont rejointes depuis : Hélène Leconte, Corinne le Romancer, Sophie Bachelier, Nadine Nouicer, Selma Aittouares.

DEPUIS QUAND NOUS EXISTONS : 2009

Le président de l'époque, François Barre, à l'occasion d'un incident (un éducateur prévoit une visite chez le gynécologue pour une résidente majeure, le père comprend que l'objectif est de prescrire la pilule, s'indigne, en appelle au président qui ne sait trop quoi faire) se rend compte que tout est à faire concernant la vie affective et sexuelle des personnes accueillies, jusqu'ici ignorée. Il demande la création d'un groupe de travail piloté par le DG de l'époque.

CE QUE NOUS AVONS FAIT :

- Nous avons rédigé une charte, qui pose des principes et a été adoptée en AG.
- Nous avons exprimé aux directions par courrier, plusieurs fois, qu'un chantier devait démarrer au niveau de toute l'association, et que l'époque des interdictions était révolue, par la volonté des instances de l'association (président, bureau, conseil d'administration).
- Nous sommes alors devenus « Groupe-ressources » et avons rédigé un « Livret-ressources » destiné à tous les salariés même si dans les faits il a très peu circulé. Ce livret contient des outils très utiles pour les professionnels: un chapitre « Cadre légal et réglementaire » rédigé par une juriste spécialisée, qui explique très clairement ce qui est légal ou pas dans l'accompagnement des personnes: l'occasion de lever quelques idées reçues; un chapitre « Ethique et accompagnement » qui fait état de notre réflexion; une bibliographie, filmographie, sitographie riches où il peut être très utile de piocher, etc.
- Nous avons adapté notre livret pour les familles.
- Nous avons travaillé avec des experts (psy-chanalyste, juriste).
- Depuis 2017, nous avons lancé cette newsletter destinée à tous les salariés pour informer de nos travaux.
- Nous avons demandé au siège, et obtenu, l'organisation d'une formation générale et transversale de tous les salariés de l'association sur le thème de la VARS. C'est une première dans l'histoire d'Avenir Apei. Quinze sessions ont déjà eu lieu sur 2 ans (200 salariés à ce jour).
- Nous travaillons à la préparation d'un colloque en 2021.

CE QUE NOUS PROPOSONS :

• Des rencontres avec les équipes, animées par Apolline Launay-Loisil, psychologue, une des membres fondatrices du groupe, afin d'initier ou d'entretenir la réflexion sur l'accompagnement à la VARS. Elle s'est déjà rendue dans un certain nombre d'établissements de l'association.

• Aux salariés de se joindre à notre groupe-ressources qui se réunit une fois par mois.

De nouveaux membres sont plus que bienvenus !

• Un regard extérieur pour aider à une situation compliquée.

Notre but est de diffuser, répandre, mettre sur le devant de la scène la nécessité de l'accompagnement à la VARS des personnes accueillies dans nos établissements (à travers la charte, la rubrique Vars-Infos dans la newsletter Avenir Apei, et le Livret-Ressources VARS mis à jour).

CE QUI NOUS FACHE :

• Que des salariés se sentent encore isolés et impuissants devant la solitude affective des personnes accueillies, et devant la gestion de certaines situations problèmatiques, ou considérées comme telles et dramatisées

• Que la communication dans les établissements concernant les sessions de formation et la VARS en général se fasse mal, ce qui est préjudiciable aux salariés et aux personnes accueillies

• Que la vie affective de nos résidents soit ainsi considérée avec désinvolture et indifférence, alors que de nombreux professionnels souhaiteraient bien faire.

CE QUE NOUS PRECONISONS :

Que chaque établissement mette en place une réflexion collégiale sur l'accompagnement à la VARS, sous formes de réunions régulières et institutionnalisées.

Notre devise :
« Le meilleur outil, c'est l'équipe ».

Nous encourageons les directions à favoriser la mise en place de groupes d'analyse des pratiques ou de réunions cliniques, afin de réinterroger la pratique des équipes.

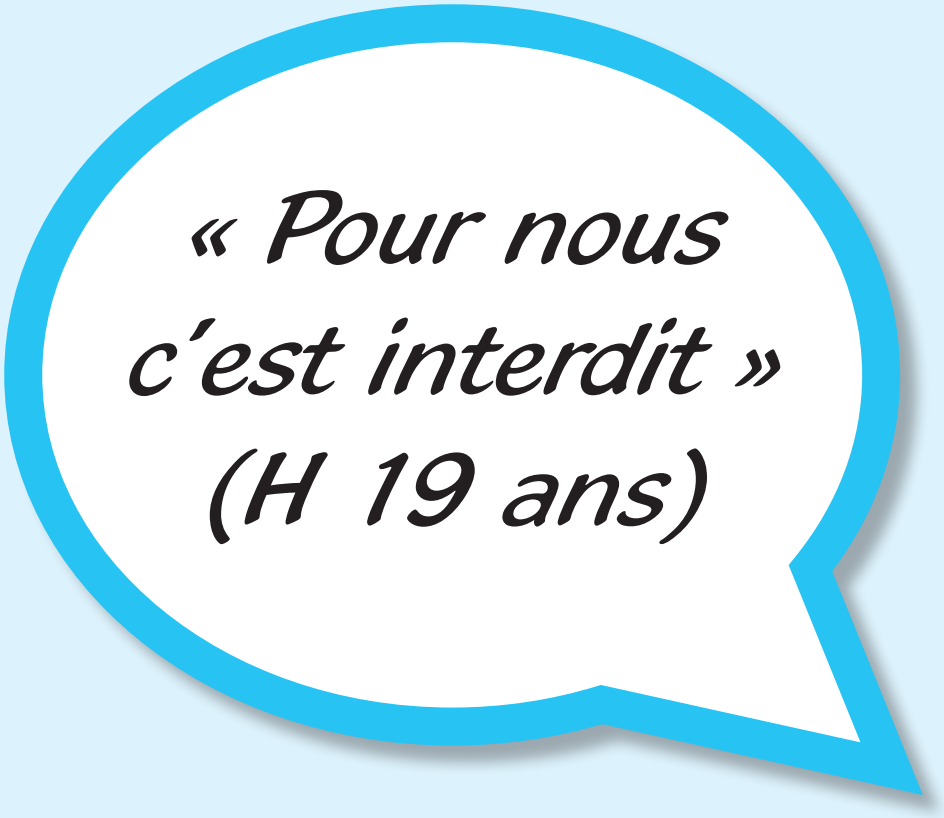
CE QUE NOUS NE SOMMES PAS, CE QUE NOUS NE FAISONS PAS :

Notre mission n'est pas d'élaborer des solutions aux situations individuelles, ni de nous substituer à la réflexion d'équipe. Nous ne sommes pas là pour porter un jugement sur la qualité du travail des professionnels.

Contact :

groupevars@avenirapei.org

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir



Fondements et accès à la Vars dans Avenir Apei

La charte de la VARS

Charte de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies dans les établissements de l'association Avenir Apei (Document annexé à la Charte de l'Association)

La vie affective et la vie sexuelle constituent une réalité et un droit inaliénable à tout être humain.

Les personnes accueillies dans les établissements de l'association Avenir Apei sont en situation de handicap. Ce handicap ne saurait être de nature à limiter ce droit.

1. Respect des lois – Droits et devoirs

Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires, l'association garantit aux personnes accueillies l'exercice de leurs droits et libertés individuels, notamment le respect de leur intégrité, de leur vie privée et de leur intimité. Ces dispositions ne prévoient pas de statut particulier aux personnes handicapées.

Les droits et devoirs des personnes accueillies en matière de vie affective et de relation sexuelle sont ceux s'appliquant à tout un chacun.

- je sais qu'il existe des lois et des règles. Elles me protègent et me donnent des droits et des devoirs ;
- je dois respecter les règles et les lois, comme tout le monde.

2. Respect de soi et des autres

L'association Avenir Apei reconnaît que toute relation – qu'elle soit affective ou sexuelle – nécessite :

- **L'accord des personnes concernées :**
  - je peux dire non ;
  - je sais dire non ;
  - j'entends le non et dois l'accepter.
- **Le respect de l'intimité et de l'intégrité physique et psychique**
  - je frappe avant d'entrer dans une chambre et je n'y entre qu'avec l'accord de l'autre ;
  - j'ai le droit d'avoir des désirs et des sentiments différents de l'autre : mon corps m'appartient et le corps de l'autre ne m'appartient pas ;
  - j'ai le droit à ma tranquillité et à mon jardin secret ;
  - je respecte ceux des autres.
- **Le respect de la pudeur**
  - j'ai le droit de ne pas être vu(e) dans ma nudité ;
  - j'ai le droit d'être aidé(e) dans ma toilette dans des conditions où je me sens à l'aise.

L'association Avenir Apei s'engage à mettre en œuvre les règles et les moyens pour respecter et faire respecter ces droits.

3. Liberté des orientations

L'association permet aux résidents l'accès à une vie intime, dans le cadre de la sphère privée mise en œuvre au sein des établissements d'hébergement.

L'association s'engage à reconnaître et respecter sans distinction les orientations, les pratiques et les choix des personnes accueillies en matière de vie affective et sexuelle, dans le respect de la liberté et la dignité des autres.

- j'ai le droit d'avoir une vie affective et sexuelle avec le partenaire de mon choix ;
- mes choix font partie de ma vie privée et je respecte la sensibilité des autres ;
- je n'impose pas ces choix.

4. Épanouissement des personnes accueillies

L'association s'est fixé comme objectif l'épanouissement des personnes accueillies. Cet épanouissement passe par la construction des valeurs propres de chacun. Ces dernières peuvent être portées par le contexte culturel, ou préconisées par une religion ou des traditions familiales.

L'association met en œuvre les conditions relationnelles et matérielles pour que chaque personne accueillie puisse vivre en accord avec ses propres valeurs, tout en respectant la législation et les choix des autres.

- je suis libre de choisir la manière de vivre ma vie affective et sexuelle, dans le respect des autres, des lois et des règles ;
- je peux avoir une relation sans engagement durable, aimer quelqu'un sans être obligé de faire l'amour, rechercher un amour partagé conduisant à un engagement pour la vie entière, etc.

5. Accès à l'information, à l'éducation et prévention dans les établissements

Conformément à la réglementation, et prenant en compte la vulnérabilité de la personne accueillie, Avenir Apei met en place dans ses établissements un accompagnement à la vie affective, relationnelle et sexuelle, notamment :

- un accès à une information adaptée dans les établissements et auprès de services extérieurs ;
- une éducation adaptée à l'âge, à la personnalité, au niveau de compréhension ;
- une information sur la contraception ;
- des actions de prévention concernant la violence, les Infections Sexuellement Transmissibles (IST), etc.

Avenir Apei met en place des actions de formation destinées aux professionnels, la concertation avec les familles et des débats pour tous.

- j'ai le droit d'être informé(e) sur l'amour, les relations et la sexualité ;

– si je me pose des questions, j'ai la possibilité de faire appel à un professionnel ou à une personne de mon choix qui m'écoutera et m'accompagnera.

6. Conclusion

L'Association Avenir Apei s'engage à :

- **à faire appliquer les principes énoncés dans la présente CHARTE ;**
- **à ce que le projet associatif, le projet d'établissement et service, le projet personnalisé prennent en compte la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies dans ses établissements ;**
- **à contribuer, avec le concours des familles, à l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel des personnes accueillies, enfants ou adultes.**

La charte en Facile A Lire et à Comprendre

Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle

Tout le monde a le droit à une vie affective, relationnelle et sexuelle.

Je peux avoir une vie affective, relationnelle et sexuelle même si j'ai un handicap.

Le respect des lois

Il existe des lois et des règles.

Je dois respecter les lois et les règles comme tout le monde.

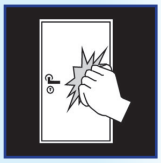
Les lois et les règles me protègent.

Tous les professionnels de l'Association Avenir Apei doivent me respecter.

Le respect de moi-même et des autres

L'Association Avenir Apei reconnaît que toute relation demande :

- **L'accord des personnes concernées :**
  - Je peux dire NON ;
  - Je sais dire NON ;
  - Je dois accepter quand l'autre dit NON.



- **Le respect de l'intimité :**
  - Je frappe avant d'entrer dans une chambre ;
  - J'attends l'accord de la personne pour entrer ;
  - J'ai le droit d'avoir des désirs et des sentiments différents de l'autre ;
  - Mon corps m'appartient ;
  - Le corps de l'autre personne ne m'appartient pas ;
  - J'ai le droit d'être tranquille ;
  - J'ai le droit d'avoir mon jardin secret ,
  - Je respecte le jardin secret des autres personnes.

- **Le respect du corps :**
  - J'ai le droit de ne pas être vu tout(e) nu(e) ;
  - J'ai le droit d'être aidé(e) pour la douche ou la toilette par un éducateur ou une éducatrice avec qui je suis à l'aise.

L'Association Avenir Apei s'engage à appliquer ces règles et à faire respecter ces droits.

Ma liberté

- J'ai le droit d'avoir une vie intime en respectant les règles de mon établissement ;
- J'ai le droit d'avoir une vie affective et sexuelle avec le partenaire de mon choix ;
- Mes choix font partie de ma vie privée ;
- Je n'oblige pas les autres à avoir les mêmes choix que moi.

Mon bien-être

- Je peux avoir une relation courte ou longue ;
- Je peux aimer une personne sans être obligé de faire l'amour ;
- L'association respecte mes idées ;
- L'association respecte ma manière de vivre ;
- L'association m'aide à garder mes idées.

L'association Avenir Apei me donne des informations

- L'Association me donne des informations sur l'amour, les relations et la sexualité ;
- Je peux avoir des informations sur les relations affectives, l'amour et la sexualité ;
- Je peux avoir des informations faciles à comprendre dans mon établissement et en dehors de mon établissement ;
- Je peux avoir des informations si je ne veux pas faire d'enfant ;
- Je peux avoir des informations sur les maladies que je peux attraper quand je fais l'amour ;
- Je sais que je peux avoir de l'aide quand une personne me fait du mal ;
- Je sais ce que je dois dire ou faire lorsqu'une personne me fait du mal ;
- Si j'ai des questions, je peux demander de l'aide à un professionnel avec qui je suis à l'aise.

L'Association Avenir Apei s'engage à :

- **Faire respecter ce texte.**
- **Prendre en compte la vie affective, relationnelle et sexuelle de toutes et tous.**
- **M'aider à me sentir bien dans ma vie affective et sexuelle.**
- **M'aider à en discuter avec ma famille si je le souhaite.**
- **Faire des réunions avec les familles et les professionnels pour améliorer la vie affective et sexuelle dans les établissements d'Avenir Apei.**

Validation :
Victoria LARDET, Sarah GAUDIN

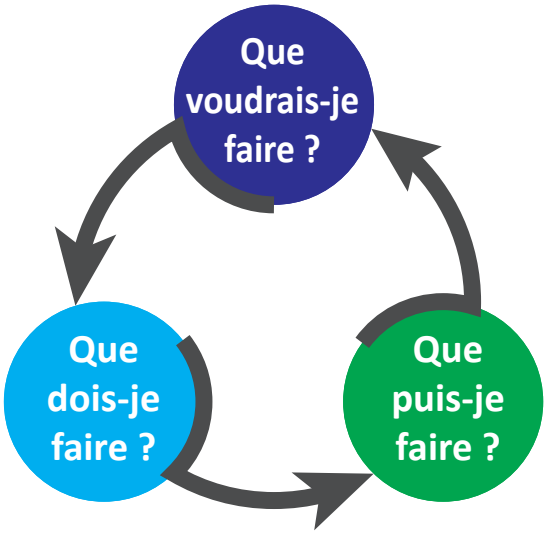
Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Moi je
veux faire du sexe,
mes parents
ils font le sexe »
(F 19 ans)

Ethique et accompagnement à la VARS

Proposée par l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux), la définition de l'éthique dans le champ médico-social, la présente comme « une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées ». L'éthique est un **positionnement qui renouvelle le questionnement sur lui-même et guide l'action**. Elle est **collective** et s'appuie sur la **rencontre de différents points de vue**, ainsi que sur la dynamique générée par des **situations concrètes qui confrontent différentes logiques, différentes valeurs et différents principes, le droit et la morale**.

La dynamique de l'éthique pourrait être représentée comme ci-dessous :



L'Association Avenir Apei a créé fin 2009 un lieu de réflexion et de débat, initialement Groupe de Travail « Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle » (1), qui a évolué vers un Groupe-Ressources (2). La démarche de l'association, s'appuyant sur ce Groupe-Ressources, revêt précisément les caractéristiques d'une approche éthique et peut en suivre les principes méthodologiques.

Le travail de ce groupe a en effet permis de partager un langage commun et de rédiger la Charte d'accompagnement à la Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle. La réflexion pluri-disciplinaire a fait ensuite s'interroger les différents acteurs sur les notions de « bonnes pratiques », de « responsabilité », et de « procédure », pour proposer ce livret dans le but d'orienter les établissements vers la prise en compte de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes accueillies et la mise en œuvre plus pratique de l'accompagnement. Elle interroge les pratiques, aide aux positionnements, renforce les relations entre les acteurs. Elle implique du temps et un esprit d'ouverture et de recherche dans la

(1) Groupe de Travail VARS rassemblant le directeur général, des directeurs d'établissements, des administrateurs, et une psychologue.
(2) Le Groupe-Ressources VARS s'est élargi avec d'autres professionnels de terrain à partir de 2013.

mutualisation. En outre, la réflexion du Groupe a été enrichie par des échanges ponctuels avec François Zittoun, psychanalyste et formateur à l'Unapei.

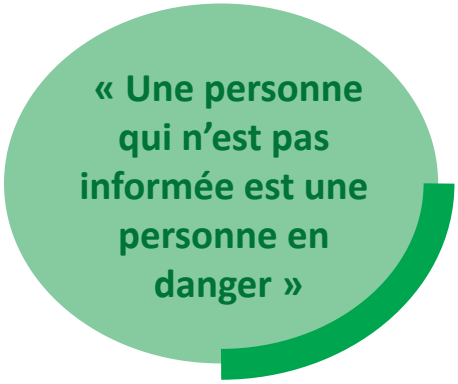
Le résultat de ces premières réflexions permet de définir un positionnement général sur l'accompagnement de la VARS des personnes accueillies dans les établissements, et pose quelques éléments d'une approche éthique dans l'association se déclinant en plusieurs chapitres :

- Vulnérabilité et protection, quelles responsabilités ? (chapitre I),
- Quel accompagnement à la VARS avec la charte ? (chapitre II)
- Quelles pratiques professionnelles de qualité ? (chapitre III),
- Quels objectifs pour le Groupe-Ressources VARS ? (chapitre IV).

I. Vulnérabilité et protection, quelles responsabilités ?

Les objectifs premiers des établissements et services d'Avenir Apei sont d'accueillir, d'accompagner la personne en situation de handicap et de favoriser son épanouissement et son autonomie, ainsi que son insertion dans le milieu ordinaire lorsque c'est possible. La question de la vie affective relationnelle et sexuelle est inhérente à la **notion de « personne »**, elle constitue ainsi une préoccupation régulière.

L'Association Avenir Apei repose sur l'engagement de parents. Ils sont à la fois représentants des usagers et les employeurs de l'association, ce qui peut générer des confusions sur les rôles et responsabilités de chacun. Il convient alors de se référer à la loi, qui régit entièrement l'association.



La loi impose de protéger les personnes fragiles, vulnérables ou dépendantes. Face à ce devoir de protection et de lutte contre le risque de maltraitance, la **responsabilité des établissements** est de veiller à ne pas laisser la personne dans l'ignorance et l'enfermement, qui majorent la vulnérabilité des personnes. Il est impératif de **sensibiliser, informer** les personnes accueillies au droit à la vie affective, relationnelle et sexuelle. **Dans les faits, on constate souvent que lorsque le « contrôle » (c'est-à-dire les interdits) augmente, le risque et les dérapages augmentent**.

Avenir Apei revendique que l'action doit être menée s**ur plusieurs plans, simultanément** : celui des personnes accueillies, celui des professionnels, et celui des parents.

Les établissements ont une obligation de moyens (pas de résultat). Leur devoir est donc de se demander : Quels moyens se donne-t-on pour informer et sensibiliser les personnes sur cet aspect de leur vie et ainsi limiter les risques de maltraitance, de mal-être, de difficulté à s'épanouir ?

Il existe également une responsabilité professionnelle face aux personnes accueillies, à laquelle on ne peut se soustraire. Cette responsabilité professionnelle consiste à respecter les Chartes, les Lois (et donc les droits et libertés de chacun).

« Je vais dire oui à l'éducateur car j'ai peur de le décevoir »

La question de la responsabilité liée à la vie affective, relationnelle et sexuelle inquiète tout le monde, les professionnels compris. Cela impose à l'établissement de favoriser la capacité à dire non et à respecter le « non » de l'autre.

En effet, la **responsabilité de la personne en situation de handicap** est à solliciter. Plus on est libre, et plus on est responsable. C'est un travail de long terme. L'autonomie, dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle est à travailler. La personne doit pouvoir faire des choix, et être entendue.

Or, de nombreuses personnes accueillies sont en difficulté pour se reconnaître en tant qu'adulte pouvant faire des choix, exprimer des souhaits.

Un travail est donc à mener au quotidien et sur du long terme avec les personnes accueillies afin de faire émerger une confiance de la personne en elle-même.

« Valoriser, être bienveillant, favoriser des demandes et expériences des personnes accueillies »

Face à la peur de cette responsabilité, le lieu d'accueil voire le cocon familial peut être une zone de non-droit au nom de la protection de l'usager. Pourtant la loi rend cet argument insuffisant, inacceptable. Il est donc important de discuter de ces lois, de ces chartes, de ces représentations avec les professionnels et les familles.

La vie relationnelle, affective et sexuelle appartient au domaine des relations humaines, on ne peut pas les régler ni les codifier. C'est un sujet délicat et dérangeant. Identifier les freins à l'accompagnement à la VARS revient à tenter de repérer les représentations individuelles sur le sujet.

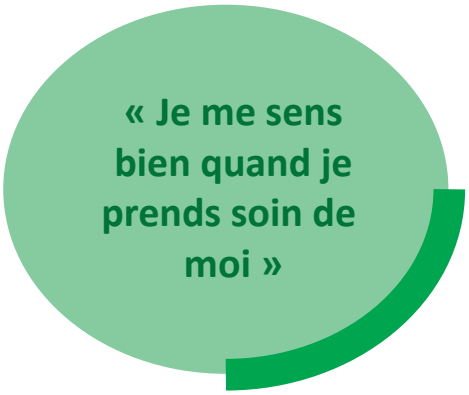
Dans « L'ange et la bête », A. GIAMI met en avant les représentations de la sexualité des personnes en situation de handicap de la part des professionnels et des familles

La question de la VARS soulève par ailleurs celle des équilibres entre collectif et individuel, entre religion, autorité, et république, obligation d'éducation sexuelle, entre protection et surprotection, entre pouvoir et abus de pouvoir. De vastes débats peuvent émerger de ces confrontations entre repères différents. Les aborder est nécessaire à une réflexion éthique.

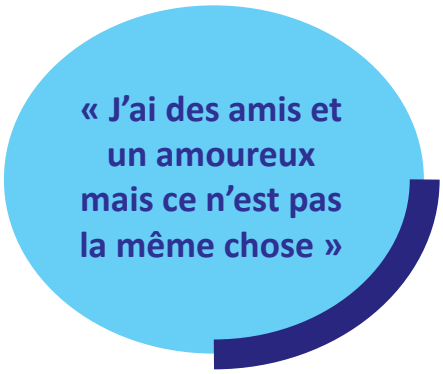
II. Quel accompagnement à la VARS avec la charte ?

La Charte de l'accompagnement de la VARS a été rédigée par le Groupe de Travail VARS en 2011. Elle est le fruit d'un travail de réflexion et d'échanges, à partir des textes de loi, des Conventions, des recommandations faites aux établissements, et d'autres Chartes associatives.

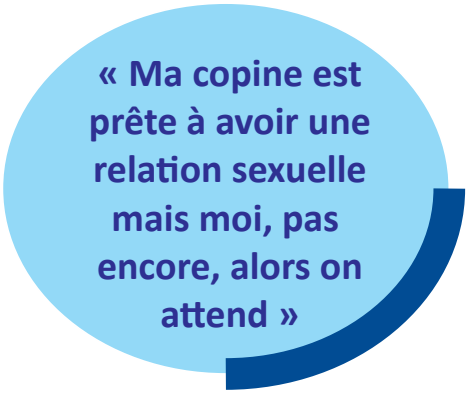
Elle comporte plusieurs points, qui concernent aussi bien la vie affective, la vie relationnelle et la vie sexuelle. Elle considère qu'une vie sexuelle active existe chez les personnes accueillies dans les établissements, mais que bien souvent, l'intérêt et l'inquiétude pour la vie sexuelle occultent l'attention à la vie relationnelle et affective. Il s'agit donc de tenir compte de la **personne accueillie dans son ensemble et dans son évolution**.



La vie Affective comprend ce que chaque personne ressent comme sentiments, émotions, affects, sensations de plaisir et de déplaisir, qui s'expriment de manière variable. La vie Affective suppose des niveaux et formes d'expressions, de prises de conscience, et de gestion divers chez les uns et les autres. Elle est intimement liée aux expériences sensorielles et à l'expression de soi en général.



La vie Relationnelle concerne tous les types de relations de la vie: relations sociales avec les personnes inconnues, relations institutionnelles avec professionnels de l'accompagnement et avec autres personnes accueillies, relations de travail, relations réelles ou virtuelles, relations amicales, relations familiales, relations amoureuses… La vie Relationnelle suppose donc différents niveaux d'intimité dans les échanges avec les autres, qu'il s'agit de repérer. Elle est soumise à des lois et des règlements.



La vie Sexuelle concerne le corps sexué, son fonctionnement, son développement et ses changements, l'hygiène du corps, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, les activités liées à la sexualité; les comportements sexuels, les désirs sexuels et la relation sexuelle, la procréation. Elle est aussi soumise en partie à des lois.

L'accompagnement de la VARS tient compte de tous ces aspects de la personne et de son évolution, en proposant à la personne accueillie, à travers ces domaines affectif, relationnel et sexuel, différents moyens afin de l'aider à s'épanouir, à enrichir ses repères et à se forger une identité individuelle, autonome affectivement, responsable de ses choix, respectable et respectueuse des personnes, en harmonie avec son environnement.

Il s'agit :

- d'apporter à la fois **des informations et des réponses** aux questions posées par les personnes accueillies (anatomie et fonctionnement du corps, étapes de la vie…) ;
- de proposer **une éducation et un accompagnement** (repérage des types de relation, des comportements, des lois et des droits…) ;
- de penser à **une approche préventive** compte tenu de la vulnérabilité liée à l'âge et au handicap (lutte contre les comportements à risque et les dangers des relations : violence, abus, lutte contre les IST et les grossesses non-désirées…) **tout ceci en respectant autant que possible l'intimité de la personne**.

Il s'agit pour cela de favoriser une atmosphère bienveillante et la **circulation de la parole**, et ainsi l'expression de l'angoisse, de la curiosité, de l'effervescence générées par ce sujet. L'objectif est d'atténuer cette inquiétude, et de ménager des espaces d'intervention sereins.

Pour être légitimée, cette mission d'accompagnement de la VARS doit être inscrite dans le Projet d'Établissement, et mise en **cohérence** avec le règlement de fonctionnement.

La Charte doit être diffusée largement, associée au Livret d'accueil, donnée à chaque nouvelle admission, à chaque nouvelle embauche professionnelle. La Charte engage la réflexion des équipes professionnelles, et décline la participation, nouvel élément des lois 2002 et 2005. Elle indique les axes à travailler. **La Charte est à faire vivre**.

La Direction doit guider les équipes, accompagner leur créativité dans le cadre donné par la Charte et ses **ambitions**. La **responsabilité des directions et de l'association** est d'insuffler cette évolution des pratiques, et de vérifier que les moyens sont mis en œuvre pour que les équipes réfléchissent et agissent de manière adaptée et respectueuse de la personne. Ainsi, l'accompagnement à la VARS doit être à la fois porté par la direction, et re-questionné continuellement.

III. Quelles pratiques professionnelles de qualité ?

La Charte énonce les valeurs portées par l'Association dans l'accompagnement au quotidien, elle énumère les Droits auxquels les usagers doivent pouvoir prétendre au sein de ses établissements. C'est un engagement pour la **qualité de l'accompagnement** à la vie affective, relationnelle et sexuelle.

La Charte permet de s'appuyer sur des éléments communs, partagés afin de proposer un accompagnement plus cohérent aux personnes accueillies. Elle formule une **stratégie associative** sur le thème de la VARS, qui doit se décliner à l'échelle des établissements.

Pour cette mise en œuvre, l'association fait **confiance aux équipes pluri professionnelles** et doit pouvoir compter sur elles (directions, équipes éducatives, sociales, médicales, para-médicales, administratives, femmes de ménage, veilleurs de nuit, lingères, maîtres (sses) de maison, cuisiniers, hommes d'entretien).

Les professionnels ont une responsabilité évidente dans la sécurité affective des usagers. Ceci implique que cet usager doit pouvoir avoir lui-même confiance dans le discours qui lui est proposé, que les différents professionnels aient un **discours bienveillant, mais surtout cohérent, inscrit dans une continuité éducative, repérable et rassurante**.

Il est question pour les membres d'une équipe de **partager des postures adaptées** (respectueuses des éléments de la Charte).

La procédure en tant que telle n'a pas lieu d'être sur ce sujet, hormis dans des situations graves, de maltraitance et de violence. Il n'existe pas d'outil universel. Le sujet reste l'intimité. Ce qui prime doit être l'individualisation de la réponse ou de l'accompagnement. C'est bien cela qui doit être formalisé, élaboré à partir du terrain, en équipe, ce qui concourt à la distanciation de chaque professionnel avec la responsabilité liée aux réponses proposées.

Cela requiert une réflexion individuelle, et une réflexion de l'équipe sur le sujet : le professionnel doit pouvoir faire la part entre ce qui relève de ses propres valeurs et ses préjugés, et les pré-requis d'un accompagnement qui se veut neutre et professionnel.

Par ailleurs, c'est le **re-questionnement permanent** qui garantit une application non dogmatique des principes de la Charte : rien ne doit être figé dans l'accompagnement proposé à la vie affective, relationnelle et sexuelle.

Cet ajustement répond aux r**ecommandations de l'Agence Nationale de l'Évaluation des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)**, **créée par les pouvoirs publics** [3]**.** Il constitue une **obligation de moyens**, l'obligation de réfléchir, de se renseigner. Il doit être insufflé par les **équipes de Direction**, et peut être encouragé par :

- des actions de formation, de sensibilisation des professionnels qui permettent une confrontation à d'autres regards, un partage d'expériences et favorisent ainsi une distanciation avec le quotidien.
- le recours à des partenaires extérieurs dans le cadre de collaborations contractualisées selon les besoins repérés et/ou les demandes des usagers : solliciter un centre de planification, organiser des séances d'analyse de la pratique dédiées mais aussi faire appel à des conseillers conjugaux, sexologues, psychologues, socio-esthéticienne, police…

IV. Quels objectifs pour le Groupe-Ressources VARS ?

La **constitution**-même du Groupe-Ressources VARS permet d'aborder l'accompagnement à la Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle des personnes accueillies sous différents angles, du fait de la présence d'administrateurs et de professionnels de différentes disciplines, voire de l'intervention ponctuelle de spécialistes extérieurs.

Le groupe ressources a l'ambition d'être un espace « tiers », de soutien, de mutualisation et de recherche, dans une approche éthique

(3) Recommandations sur le questionnement éthique en 2010, et sur la bientraitance en 2008, à retrouver sur le site de l'ANESM : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=375.

Le groupe s'est adressé aux directions d'établissements dès juin 2012, en s'engageant sur ses objectifs : **soutenir** le développement de l'accompagnement à la VARS, soutenir les chantiers ouverts dans les établissements, aider à franchir les étapes entre Charte et pratique et inscrire le travail dans la durée.

Le groupe souhaite se tenir à disposition en tant que groupe consultatif. Il s'est ainsi proposé de tenir un rôle de « garant de la Charte », d'éclairer des situations complexes en lieu neutre par son **regard « tiers »**, en aidant à repérer les enjeux d'une situation vécue dans un établissement. Il n'oublie pas ce que soulève la VARS comme passions et projections et ce qui, parfois, peut-être passé sous silence. Il peut aussi rappeler le cadre législatif et juridique.

Cela aide à mettre la situation en perspective, à partir de questions comme : Les informations sur l'accompagnement à la VARS ont-elles été données aux parents et à toutes les personnes accueillies ? Est-elle bien considérée comme un droit ? Qu'est-ce qui fait autorité dans telle situation ?

Le Groupe-Ressources se situe dans une dynamique d'allers retours entre établissements et Groupe. Il peut être ainsi un moyen de **mutualiser** les outils institutionnels et les expériences menées dans les établissements, et de les interroger de nouveau.

Enfin, le Groupe-Ressources se doit de rester en position de **veille** et de **recherche** sur toutes les questions concernant l'accompagnement à la Vie Affective Relationnelle et Sexuelle des personnes accueillies dans les établissements de l'association Avenir Apei. Il s'inscrit donc dans un processus dynamique appelé à évoluer.

Tout cela vise à ce que l'évolution des réflexions se poursuive sur ces questions. Les orientations en termes de formation doivent être prises en compte dans l'amélioration des pratiques éducatives et d'accompagnement, pour les professionnels comme pour les parents (interventions d'experts externes, organisation de temps d'échanges…).

Juin 2014.

Dernières modifications apportées en décembre 2017.

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Je veux savoir comment on fait des bébés pour ne pas en avoir »
(F 31 ans)

VARS : Cadre réglementaire 2019

Par Véronique LOGEAIS, juriste spécialisée en droit de l'action sociale et médico-sociale, formatrice-consultante.

« … L'accès à la vie affective et sexuelle par les personnes handicapées est un droit humain devant lequel chacun doit rester discret, humble mais pas indifférent pour ne pas se sentir, un jour, coupable de n'avoir rien fait par peur et par crainte… »

Rapport Chossy, « Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge à la prise en compte », 2011.

Dans chaque domaine de la vie, les droits et libertés des personnes en situation de handicap sont mieux reconnus. L'accès à ces droits et libertés est néanmoins souvent problématique. Ce qui est simple et facile pour une personne ordinaire devient souvent complexe et difficile pour une personne handicapée. C'est particulièrement vrai dans le domaine de la sexualité, qui plus est lorsqu'elle s'exprime dans un cadre de vie institutionnelle et qu'elle concerne des personnes en situation de handicap mental.

Cet écrit se propose de rappeler le cadre légal dans lequel s'inscrit cette liberté qui ne peut se vivre qu'en fonction de la singularité de la situation de la personne concernée.

Il s'agit en pratique de concilier une éthique de responsabilité professionnelle et institutionnelle avec une éthique de conviction personnelle.

1. Un sujet essentiel au regard des droits et libertés individuels des personnes en situation de handicap

« La liberté et l'autonomie des personnes handicapées et des malades mentaux doivent être promues par un environnement matériel (préservation de l'intimité) et psychologique (formation des professionnels, aide à l'expression pour les personnes concernées) qui favorise leur épanouissement amoureux et érotique »

Rapport IGAS sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées, 1998.

Les textes internationaux de référence

Déclaration européenne en faveur des personnes handicapées, 1992.

« Le Parlement européen demande… que l'éducation affective et sexuelle des handicapés mentaux soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation, et qu'ils doivent, comme tous les autres êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leurs besoins sexuels ».

Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2000.

- « Toute personne a droit au respect de la vie privée et familiale… » (art.7).
- « Est interdite toute discrimination fondée notamment sur…un handicap…, l'orientation sexuelle… » (art. 21).

Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), New York, 2007 (Ratifiée par la France en 2010 et par l'Union Européenne en 2011).

«… Les États parties réaffirment le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination… ».

- Importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix.
- Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité.
- Possibilité de choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre.
- Protection contre toute immixtion arbitraire ou illégale dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance.
- Droit de se marier, de fonder une famille et de conserver la fertilité.
- Droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale.
- Droit d'être aidé dans l'exercice de leurs responsabilités parentales.
- Interdiction de principe de la séparation des parents et de l'enfant sous prétexte que l'un d'eux ou les deux sont porteurs d'un handicap.

Les textes français de référence

Loi du 2/01/02 rénovant l'action sociale et médico-sociale :

Art. 311-3 du code de l'action sociale et des familles :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux…

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité, de sa liberté d'aller et venir ;

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections légales et contractuelles dont elle bénéficie ;

7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. » ;

Par « **dignité** », on entend le respect du sujet en tant qu'être humain. Ce principe induit l'interdiction de tout comportement qui nierait l'autre dans son existence même ou dans son humanité.

Par « **vie privée** », on entend le droit pour toute personne de ne pas être troublé ni chez soi, ni dans son quant-à-soi (ce qui ne regarde personne d'autre que soi et les intimes).

« La vie privée est cette sphère de chaque existence dans laquelle nul ne peut s'immiscer sans y être convié. La liberté de la vie privée est la reconnaissance, au profit de chacun, d'une zone d'activité qui lui est propre et qu'il est maître d'interdire à autrui » Jean Rivero, Libertés publiques, Montchrestien, 1989.

L'article 9 du code civil rappelle ce droit (cf : loi du 17 juillet 1970). « *La vie privée s'entend de l'intimité de l'être humain en ses divers éléments afférents à sa vie familiale, à sa vie sentimentale, à son image ou à*

son état de santé, qui doivent être respectés en ce qu'ils ont trait à l'aspect le plus secret et le plus sacré de la personne. » Cour d'Appel de Paris (1re chambre), 5 décembre 1997.

D'un point de vue matériel, sans s'apparenter à un domicile, la chambre du résident est néanmoins un espace privatif où chacun doit rester libre d'y faire tout ce qui n'est pas prohibé par la loi, et donc d'y avoir la vie affective et sexuelle de son choix, d'y recevoir d'abord qui il veut. On ne peut y porter atteinte que dans les conditions prévues par la loi, au moyen d'une perquisition par exemple. Et si on souhaite y apporter une limite, le but de celle-ci doit être légitime (ex: le respect de la vie en collectivité dont découlent des horaires de visite, ou encore la protection de l'usager) et la limite doit être proportionnée au but recherché (ex: le règlement de fonctionnement vient limiter l'expression de cette vie privée en permettant aux professionnels de rentrer dans la chambre pour assurer une surveillance nocturne des résidents).

Sauf décision judiciaire, nul ne peut ouvrir un courrier qui ne lui est pas adressé, ni écouter une conversation téléphonique sans y avoir été invité (art 226-15 et 432-9 du code pénal). Ce principe n'exclut pas l'aide à la lecture, très fréquente dans les établissements sociaux ou médico-sociaux, sous réserve de laisser à l'usager le choix du moment et de la personne qu'il sollicitera.

Concernant le téléphone, l'établissement ne peut pas en interdire ou en restreindre abusivement l'utilisation, sous réserve là encore des décisions judiciaires ou administratives. Les restrictions ne peuvent être imposées que dans le cadre des nécessités liées à la vie en collectivité, par exemple pendant les temps de repas, d'activité scolaire ou la nuit.

La vie privée implique aussi la protection des données personnelles, c'est-à-dire d'informations permettant, directement ou indirectement, d'identifier une personne physique: nom, prénom, coordonnées postales ou informatiques, numéro de Sécurité sociale ou autre identifiant (caf…), informations de santé (ces données étant par ailleurs considérées comme « sensibles » donc devant être particulièrement protégées)… Depuis 1970, la protection de ces données a été renforcée (Loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée en 2004 et 2018, règlement européen de protection des données personnelles du 27 avril 2016), ce qui implique une vigilance particulière dans le recueil, le traitement et la conservation des données personnelles. Or la vie affective, relationnelle et sexuelle renvoie à la question du partage de ces informations, au sein de l'équipe, avec des partenaires extérieurs, avec les représentants légaux que sont les parents ou le tuteur (familial ou mandataire judiciaire).

Depuis la loi du 26 janvier 2016, l'ensemble des professionnels sociaux et médico-sociaux ainsi que les établissements et services régis par la loi du 2 janvier 2002, sont soumis au secret professionnel (non par profession mais par mission). Rappelons que le secret professionnel se distingue de la discrétion professionnelle et du devoir de réserve, obligations statutaires qui s'inscrivent dans la relation entre un employeur (public ou privé) et un employé, susceptibles d'entraîner la responsabilité disciplinaire de la personne, tandis que la violation du secret professionnel relève d'une infraction pénale (code pénal, article 226-13).

Si le législateur a depuis longtemps encadré la levée du secret professionnel en cas de danger (code pénal, article 223-6) ou de mauvais traitements commis sur personnes vulnérables (code pénal, article 226-14), il a aussi pris acte des conséquences du travail en équipe ou avec des partenaires extérieurs, en élargissant les possibilités de partager des informations couvertes par le secret professionnel, y compris lorsqu'il s'agit de données de santé. Les conditions sont les suivantes: Partage dans un but précis (ex: assurer la coordination ou la continuité des soins, la prévention ou le suivi social ou médico-social de la personne), d'informations strictement nécessaires (appréciées par le détenteur de l'information),

en informant l'usager et/ou son représentant légal (si partage au sein d'une équipe de soins), ou en sollicitant son consentement (si partage hors équipe de soins). Rappelons que le secret reste le principe, le partage l'exception, même s'il est quotidien.

Sur un sujet aussi sensible que la vie affective et sexuelle, il appartient donc à chaque professionnel de définir, au regard de la singularité de la situation, s'il est nécessaire de partager l'information avec un autre membre de l'équipe ou avec un partenaire extérieur. Et concernant le partage avec un représentant légal, la question est d'autant plus importante qu'il peut y avoir paradoxe entre la nécessité de travailler avec les familles autour du projet personnalisé et le devoir de protéger l'usager de toute intrusion non légitime dans sa sphère intime.

Point de vigilance :

Le professionnel doit s'interroger sur la nature, le contenu et la forme des informations transmises.

Il a obligation de garder secrètes les informations sur la vie privée des personnes : le fait de confirmer une information répandue, même par la personne concernée, revient à révéler une information couverte par le secret professionnel.

Un projet d'accueil et d'accompagnement personnalisé dont la trame ferait apparaître systématiquement un item « vie affective et sexuelle » pourrait conduire à ce que les professionnels s'obligent à l'aborder quelle que soit la situation et à ce que le représentant légal soit informé d'éléments intimes (par la prise de connaissances du projet et sa signature) dont la connaissance n'est pas nécessaire au regard de la situation.

Le statut des informations connues d'un professionnel dans sa vie privée à lui n'est pas régie par la loi et ne l'oblige pas. La proximité aidant/aidé peut alors parfois apporter des situations très complexes, difficiles à gérer...

Par « **intimité** », on entend le droit d'être préservé dans sa pudeur. Ce principe concerne le corps.

Le respect de cette intimité pousse à s'interroger ou à se ré-interroger sur des attitudes essentielles : frapper à la porte et attendre l'invitation d'entrer, garnir les portes des chambres de clés, s'interroger sur la pertinence des chambres collectives, et bien évidemment sur la fouille des chambres (seule l'administration pénitentiaire détient ce droit sans intervention préalable du juge d'instruction).

Point de vigilance :

Le corps de la personne en situation de handicap est protégé contre toute atteinte (intégrité, intimité). Ce corps est souvent objet de soins (médicaux, toilette...). Une attention particulière doit être portée sur l'information donnée à la personne lorsqu'un professionnel intervient sur ce corps dans le cadre du soin.

Art. 311-4 du code de l'action sociale et des familles :

« *Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L.311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :*

a) ***une charte des droits et libertés de la personne accueillie***, dans laquelle sont mentionnés le principe de non-discrimination (art. 1er) et le respect de la dignité (art.12) ;

b) ***le règlement de fonctionnement*** », qui fixe les règles de vie collective sans pour autant interdire l'expression d'une vie affective et sexuelle (interdiction qui, par son caractère universel, serait jugée comme excessive et non justifiée au regard des libertés individuelles).

Le conseil de la vie sociale peut aborder les questions de vie affective et sexuelle de façon générale.

Le projet d'accueil et d'accompagnement personnalisé pour lequel la participation de l'usager est requise peut aussi aborder cette question dès lors qu'elle est pertinente au regard des objectifs de l'accompagnement.

Point de vigilance :

Les réunions (d'équipe, de synthèse…) conduisent à échanger des informations à caractère confidentiel entre professionnels de l'équipe. La vie affective et sexuelle est un élément de la vie privée de la personne accueillie et doit, en tant que telle, être préservée. Il appartient donc à chaque professionnel détenteur d'une information relative à cette liberté d'apprécier s'il est pertinent de partager celle-ci avec le(s) collègue(s), voire avec des partenaires extérieurs (ex : entre un ESAT et un foyer d'hébergement).

L'obligation qu'a l'équipe de respecter la vie privée de l'usager l'amènera aussi à s'interroger sur la nécessité d'évoquer cette question avec le représentant légal. Le tuteur, familial ou extra-familial, n'a pas nécessairement besoin de connaître l'intégralité de la sphère privée du majeur protégé. Appréciation au cas par cas.

Point de vigilance :

Le règlement de fonctionnement a pour objet de définir les droits de la personne accueillie, les droits et devoirs nécessaires à la vie en collectivité au sein de l'établissement ou service.

L'article R 311-35 du CASF précise qu'il doit indiquer :

- Les principales modalités concrètes d'exercice des droits et devoirs énoncés à l'article L311-3 du CASF (donc du droit au respect de la vie privée et de l'intimité) ;
- Les modalités d'organisation et d'affectation à usage collectif ou privé, (donc les chambres) ;
- Les mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens, qui peuvent donc éventuellement comporter des restrictions et libertés.

L'article R 311-37 du CASF énumère les règles essentielles de la vie en collectivité dans le respect des dispositions de la charte des droits et devoirs de la personne accueillie. Il s'agit du consentement éclairé de la personne (art 4), le respect des liens fondamentaux (art 6), la confidentialité de la liberté de circulation (art 8), la libre pratique religieuse (art 11), le respect de la dignité et de l'intimité (art 12).

Une limitation des droits fondamentaux par le règlement de fonctionnement est néanmoins possible. Cependant, les textes sont silencieux sur ce point précis. Ces limitations devront se faire dans le respect d'un certain nombre de principes. La jurisprudence, civile et administrative, prohibe les interdictions générales et absolues dans les textes réglementaires. Le règlement de fonctionnement devra donc respecter le principe de proportionnalité entre l'atteinte aux droits fondamentaux d'une part, et le risque encouru par l'usager et les tiers d'autre part.

Et rappelons que la limitation des libertés fondamentales est conditionnée à sa raison d'être : les nécessités de la vie en collectivité, le respect d'autrui, la protection de l'individu contre lui-même ou

contre autrui. Il appartiendra à l'établissement d'apporter la preuve de cette nécessité, étant rappelé que la liberté de l'individu semble de plus en plus prendre le pas sur la liberté collective.

Ex : Le règlement de fonctionnement d'un institut médico-éducatif peut prévoir une restriction à l'exercice de cette liberté du fait de sa mission en termes de scolarité. Même chose pour l'ESAT considéré comme un lieu de travail. Mais il convient de réfléchir à la pertinence d'un tel interdit quand l'action éducative entreprise dans ces structures peut suffire à rappeler les règles de bienséance en établissement ou au travail.

Loi du 11/02/05 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

Article L114-1 du code de l'action sociale et des familles :

« Toute personnes handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

Article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles :

« *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie…*

Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

Logique de parcours de droit commun et non plus de traitement à part, reprise de la notion de « mainstreaming » (terme européen indiquant une volonté de sortir d'une logique de discrimination positive de la personne handicapée pour aller vers le droit commun).

Point de vigilance :

La liberté de mener une vie affective et sexuelle peut constituer un élément important du projet de vie de la personne et contribuer à donner un sens à sa vie. Une attention particulière devra être portée à cette question par l'équipe pluridisciplinaire, dans le respect de la vie privée du résident.

Point de vigilance :

Un jeune handicapé d'une vingtaine d'années accueilli en IME au titre de l'amendement Creton acquiert la majorité civile à l'âge de 18 ans comme tout citoyen (ne pas confondre avec la majorité « administrative » de 20 ans). Il est donc censé pouvoir exercer l'intégralité des libertés individuelles dont il dispose en tant que personne majeure.

La seule incapacité juridique pourrait venir d'une mesure de tutelle décidée par le juge des tutelles. Et d'ailleurs, une telle mesure de protection ne lui fait pas nécessairement perdre toute liberté, particulièrement depuis la réforme du 5 mars 2007.

Loi du 5 mars 2007 réformant les mesures de protection légale :

Donne une place importante à l'expression de volonté du majeur protégé en reprenant l'évolution jurisprudentielle (« La personne handicapée mentale, même sous tutelle, ne doit pas être assimilée

au très jeune enfant », TGI Poitiers 11 juin 1982, à propos d'une demande d'interruption volontaire de grossesse émanant de la tutrice).

Les actes strictement personnels (art. 458 du code civil) : « *Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi (actes médicaux, mariage), l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée.*

Sont réputés strictement personnels :

- *La déclaration de naissance d'un enfant et sa reconnaissance ;*
- *Les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant ;*
- *La déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant ;*
- *Le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant.* »

Les décisions personnelles usuelles (art. 459 du code civil) : « *Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet.*

Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection.

Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé. »

Point de vigilance :

L'équipe doit s'interroger sur la capacité de chaque résident à prendre seul une décision relative à sa personne (ex : accepter une visite dans sa chambre, vivre à 2 dans une chambre dès lors qu'on forme un couple). Tout caractère systématique conduirait, dans un sens ou dans l'autre, à un excès. Le tuteur n'a pas à être sollicité pour tout mais il doit l'être lorsque le majeur ne peut pas prendre une décision tout seul. Appréciation au cas par cas.

Les décisions personnelles relatives à l'intégrité physique ou à l'intimité de la vie privée (art. 459 du code civil) : « *Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.*

La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

Ex : Un service d'accompagnement à la vie sociale qui constate que la personne handicapée vivant en appartement accueille un individu qui semble profiter de sa situation de vulnérabilité doit transmettre cette information au tuteur ou au curateur, à charge pour celui-ci de mettre en œuvre les mesures qui s'imposent (ex : une expulsion).

Les relations avec des proches (art. 459-2 du code civil) : « *La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci.*

En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue. »

Dans le même sens : Loi du 4/03/02 sur les droits des malades et la qualité du système de santé :

Art. L.1111-4 du code de la santé publique : « *Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.* »

Point de vigilance :

Aucune contraception ne peut être envisagée de façon systématique pour l'ensemble des personnes accueillies. Cet acte médical s'inscrit dans le colloque singulier médecin-patient et doit conduire à rechercher le consentement de la personne concernée chaque fois que possible.

Au regard des textes nationaux et internationaux, toute interdiction d'une vie affective et sexuelle qui serait fondée sur le handicap ou une logique de protection pure et simple doit donc être proscrite.

Un tel interdit pourrait être considéré comme une forme de **discrimination**

Article 225-1 du code pénal : « *Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée.* »

Mais aussi comme une forme de maltraitance institutionnelle : « Toute action commise dans ou par une institution ou toute absence d'action qui cause à l'individu pris en charge une souffrance inutile et/ou qui entrave son évolution ultérieure » Stanislas TOMCKIEWICZ.

« Toute action ou omission qui contrevient au développement de l'individu (développement psychoaffectif, physique, social…) et qui fait prédominer les intérêts de l'institution par rapport à ceux de l'individu pris en charge » Eliane CORBET.

Ex : Serait constitutif de maltraitance la privation de liberté du résident quant au droit dont il dispose d'avoir des visites sous le seul prétexte que l'institution n'a pas les moyens de surveiller les entrées dans le bâtiment.

« *Violence, abus, privation, négligence survenant dans une configuration de dépendance d'une personne vulnérable à l'égard d'une personne en situation de pouvoir, d'autorité ou d'autonomie plus grande* » ANESM

Cette réflexion s'inscrit au contraire dans une démarche de bientraitance à l'égard des personnes accueillies.

« *La bientraitance relève d'une culture partagée du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité.*

Pour le professionnel, il s'agit d'une manière d'être, de dire et d'agir, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus…

L'expression de l'usager est valorisée. La bientraitance est concrètement une démarche répondant aux droits de l'usager et à ses choix.

La démarche de bientraitance est un aller-retour permanent entre penser et agir. Elle exige à la fois une réflexion collective sur les pratiques des professionnels, et nécessite une mise en acte rigoureuse des mesures que la réflexion collective préconise pour les améliorer. Dans cette optique, elle induit l'adoption d'une culture de questionnement permanent.

La recherche de bientraitance est une démarche continue d'adaptation à une situation donnée. Par essence, elle est sans fin. Elle implique une réflexion et une collaboration incessantes entre tous les acteurs d'un accompagnement, à la recherche de la meilleure réponse possible à un besoin identifié, à un moment donné. » ANESM.

2. Un sujet qui rappelle la nécessité de protéger les personnes accueillies

Comportements inappropriés :

La prévention des comportements inappropriés est nécessaire et passe par l'apprentissage des règles et comportements sociaux, ainsi que par les notions d'espace public, privé et intime. Nécessité renforcée par la vie en collectivité au sein de l'établissement.

Le cadre apporté par l'ensemble des professionnels doit aider la personne handicapée à vivre harmonieusement avec les autres, à évoluer, à se comporter en lui apprenant à gérer ses émotions, à contenir ses pulsions. L'équipe doit permettre à la personne handicapée de comprendre la place de chacun dans une relation affective et sexuelle.

L'institution a donc le devoir d'accompagner les personnes handicapées accueillies dans l'apprentissage du respect de soi et de l'autre.

Ex : Il est important que le jeune accueilli en Institut médico-éducatif soit accompagné dans l'apprentissage de ses émotions au fur et à mesure qu'il grandit et que la dimension collective de l'accueil, avec ce qu'elle implique, lui soit expliquée.

Dans sa démarche d'éducation, l'équipe invitera le jeune à pratiquer des actes d'auto-satisfaction sexuelle (« onanisme ») dans sa chambre plutôt que dans les lieux de vie communs.

Infections sexuellement transmissibles et contraception :

« Une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillants des personnes handicapées » (art. L.6121-6 du code de la santé publique).

Les équipes peuvent délivrer cette information à condition qu'elles soient formées. Des structures extérieures peuvent prendre le relais (ex : centre de planification).

Point de vigilance :

Comment accompagner au mieux un résident majeur séropositif et qui a des relations sexuelles ou qui est susceptible d'en avoir avec d'autres résidents ? Faut-il partager le secret professionnel lorsqu'on y est tenu ? Doit-on informer les parents ? Le tuteur ? Interdire toutes relations sexuelles ? Il n'est pas aisé de répondre à ces questions dans la mesure où l'on serait tenté d'interdire à l'usager ce qu'on ne pourrait matériellement imposer à une autre personne.

La question est d'autant plus délicate que l'éducateur référent est souvent au courant car c'est lui qui accompagne la personne dans son parcours de santé, qu'il est souvent là pour faire tiers au moment de l'annonce du diagnostic, et qu'il travaille en lien avec l'infirmière et le médecin de l'établissement.

L'équipe se trouve-t-elle face à un cas de non assistance à personne en danger prévu par l'article 223-6 du Code Pénal, autorisant la levée du secret professionnel ? Sans doute que non mais il n'existe actuellement aucune jurisprudence sur ce point.

La contraception, quelque qu'elle soit, ne peut être donnée de façon systématique sous prétexte que la personne est en situation de handicap mental. C'est un acte médical qui suppose le respect du consentement de la personne elle-même ou de son représentant légal.

Point de vigilance :

L'article L 5134-1 du CSP autorise les mineurs à avoir accès, sans le consentement du titulaire de l'autorité parentale, à l'information sur la contraception et au moyen de contraception, y compris la contraception d'urgence.

L'article L 1111-5 du même code prévoit en outre que le médecin n'est pas obligé d'obtenir le consentement des titulaires de l'autorité parentale lorsque le traitement ou l'intervention est nécessaire pour la sauvegarde de la santé des mineurs, et si celui-ci s'oppose à la consultation de ses représentants légaux. En d'autres termes, le mineur peut s'opposer à l'information de ses parents par le médecin de toutes les questions médicales relatives à sa sexualité.

Concernant les majeurs, le recours à la contraception dépend de la capacité de discernement de la personne. Il appartient donc à l'équipe éducative d'accompagner au mieux la personne dans ce domaine en lui proposant si elle le souhaite, un moyen de contraception, si possible adapté à sa problématique personnelle.

L'article L 1111-4 al 5 du CSP précise que « le consentement du majeur sous tutelle doit être recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». A défaut, le tuteur pourra être amené à participer à la prise de décision.

La stérilisation à des fins contraceptives est réglementée depuis une loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.

Dispositif particulier pour les majeurs protégés (art. L.2123-2 du code de la santé publique) :

« La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée… sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement.

L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

Le juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile.

Il recueille l'avis d'un comité d'experts (ARS) composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées. Ce comité apprécie la justification médicale de

l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique. »

Point de vigilance :

Toute démarche de l'équipe pluridisciplinaire qui conduirait à inviter le(s) parent(s) tuteur(s) à faire stériliser leur fille majeure serait considérée comme abusive.

Agressions sexuelles :

La personne handicapée doit pouvoir exercer une liberté mais doit aussi être protégée contre toute agression sexuelle, sans quoi l'institution ne remplirait pas son rôle.

Les relations sexuelles ne peuvent donc être autorisées qu'à la condition expresse qu'elles se déroulent avec le consentement de l'autre, dans le respect de l'autre et de l'intimité.

Art. 222-22 et suivants du code pénal :

« *Constitue une agression sexuelle toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surprise. Le viol et les autres agressions sexuelles sont constitués lorsqu'ils ont été imposés à la victime dans les circonstances prévues par la présente section, quelle que soit la nature des relations existant entre l'agresseur et sa victime, y compris s'ils sont unis par les liens du mariage.* »

« *Tout acte de pénétration sexuelle, de quelque nature qu'il soit, commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise est un viol. Le viol est puni de quinze ans de réclusion criminelle.* »

« *Les agressions sexuelles autres que le viol sont punies de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende.* »

« *I. - Le harcèlement sexuel est le fait d'imposer à une personne, de façon répétée, des propos ou comportements à connotation sexuelle qui soit portent atteinte à sa dignité en raison de leur caractère dégradant ou humiliant, soit créent à son encontre une situation intimidante, hostile ou offensante.*

II. - Est assimilé au harcèlement sexuel le fait, même non répété, d'user de toute forme de pression grave dans le but réel ou apparent d'obtenir un acte de nature sexuelle, que celui-ci soit recherché au profit de l'auteur des faits ou au profit d'un tiers. »

Il existe des circonstances aggravantes, quand l'acte est commis notamment :

- Sur un mineur de moins de 15 ans ou sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de l'auteur ;
- Par un ascendant ou par toute autre personne ayant sur la victime une autorité de droit ou de fait (ex : un professionnel) ou par toute autre personne qui abuse de l'autorité que lui confèrent ses fonctions ;
- Par plusieurs personnes agissant en qualité d'auteur ou de complice ;
- Lorsque la victime a été mise en contact avec l'auteur des faits grâce à l'utilisation, pour la diffusion de messages à destination d'un public non déterminé, d'un réseau de communication électronique ;
- À raison de l'orientation ou identité sexuelle de la victime ;

Point de vigilance :

La majorité sexuelle a été fixée à l'âge de 15 ans. Cette disposition date de 1945, lorsque le législateur a fait coïncider les dispositions pénales avec le code civil qui autorisait le mariage des filles à partir de 15 ans.

Cela signifie qu'en dessous de 15 ans, toute relation entre un majeur et un mineur est donc interdite (mais l'adulte qui aurait une relation avec un mineur de 15 à 18 ans pourrait voir sa responsabilité pénale engagée sur le terrain de l'atteinte sexuelle dès lors que l'on peut démontrer la situation d'autorité).

Toute relation initiée par un ascendant est considérée comme un inceste. Les relations sexuelles, sans violence entre les mineurs eux-mêmes ne sont plus réprimées.

L'article 223-15-2 du code pénal sanctionne aussi l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de faiblesse :

« *Est puni de trois ans d'emprisonnement et de 37500 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur, soit d'une personne en état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou réitérées ou de techniques propres à altérer son jugement, pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables.* »

Point de vigilance :

Les relations sexuelles dans ou hors institution doivent donc être consenties par les deux personnes. Ce n'est qu'à cette condition que l'institution peut les accompagner.

- Il est souvent difficile de savoir si les deux personnes sont discernantes et consentantes ;
- Le doute doit conduire à la plus grande prudence. L'institution ne peut accepter la moindre agression. Réflexion, évaluation de l'équipe pluridisciplinaire (éducative, médicale, psychologue…) et transcription dans le projet d'accueil et d'accompagnement personnalisé ;
- Le principe de raison proportionnée (balance risques / bénéfices) permet d'évaluer ensemble la réalité du discernement de la personne en situation de handicap mental. Cette appréciation ne peut être faite qu'en y faisant participer les professionnels qui, par leur travail d'accompagnement au quotidien, sont à même d'observer et de rapporter des éléments de compréhension de la situation. L'étayage apporté par des personnes ressources telles que psychologues, médecins… est essentiel.

Point de vigilance :

Les équipes éducatives souhaitent parfois accompagner une personne en situation de handicap mental à l'extérieur de l'institution pour lui permettre de satisfaire un besoin de nature sexuelle avec une prostituée. Actuellement, la loi sanctionne celui (personne physique ou morale) qui met en relation une prostituée et un client.

Article 225-6 du code pénal : « *Est assimilé au proxénétisme et puni des peines prévues par l'article 225-5 le fait, par quiconque, de quelque manière que ce soit : 1° De faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite ou rémunère la prostitution d'autrui …* ».

Par ailleurs, et ce malgré une réflexion engagée en ce sens, la loi française interdit toujours les aidants à la sexualité (ou « assistants sexuels »), pourtant reconnus dans certains pays européens. Le comité

consultatif national d'éthique s'est prononcé contre cette idée en 2013 : « 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.

Il n'y a ni devoir ni obligation de la part de la collectivité ou des individus en matière de sexualité des personnes handicapées en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale (telle que garantie par la loi du 11/02/05) ».

Le CCNE préconise de « promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique. Il doit s'agit d'une formation technique visant à faciliter le contact des personnes handicapées physiques entre elles ou l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle. Mais la vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes ».

Textes principaux de référence :

- Code civil
- Code pénal
- Code de la santé publique
- Code de l'action sociale et des familles
- Déclaration européenne en faveur des personnes handicapées, 1992
- Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), New York, 30/03/07, ratifiée par la France le 1er avril 2010 et par l'Union Européenne le 5 janvier 2011
- Avis rendu par le CCNE (n° 118, rendu public le 11/03/13) sur l'assistance sexuelle

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

La mise en œuvre

La lettre adressée aux directeurs et cadres d'Avenir Apei en 2013

Carrières-sur-Seine, le 29 janvier 2013.

À l'attention des directions et cadres de l'association Avenir Apei

Objet : Mise en œuvre des principes de la Charte de la Vie Affective Relationnelle et Sexuelle (VARS) dans les établissements et services de l'association Avenir Apei.

Madame, Monsieur,

En tant que responsable d'établissement, en tant que cadre, vous avez probablement ressenti une forme de solitude et éprouvé un manque de repères lorsqu'il s'est agi de donner des réponses, trouver des solutions à une question touchant la vie affective, relationnelle et sexuelle (VARS) des personnes accueillies dans votre établissement.

La « Charte de la VARS », rédigée par le groupe de travail à partir de vos questions concrètes, et validée par l'assemblée générale de l'association a été la première réponse à vos interrogations, et constitue désormais le cadre de nos actions. Nécessaire, elle ne peut cependant être suffisante et doit être complétée par des dispositifs, des outils qui devront être pensés avec vous, vos équipes à partir des réalités de terrain.

Répondre par la mise en place de procédures : une question ouverte.

En effet, si quelques questions graves, maltraitance, violence, (…), nécessitent une réponse cohérente, structurée par des procédures et en référence à la loi, il nous est apparu qu'un « guide exhaustif de bonnes pratiques et procédures » pour le quotidien semble difficile, voire illusoire, à réaliser tant les situations sont diverses, les enjeux complexes, les acteurs différents dans l'appréhension de ces questions. Il est clair, face à la réalité de terrain dont vous avez l'expérience, qu'on ne peut répertorier les cas de figures, et leur appliquer une méthode idéale : Que faire si Untel veut dormir avec Unetelle ? Que faire si tel couple veut s'installer dans une chambre à deux ?

Pour autant, des échanges du groupe de travail, de la réflexion avec M. ZITTOUN, psychanalyste et formateur de l'UNAPEI, des témoignages issus des établissements d'Avenir Apei ou d'autres structures, se dégagent quelques points essentiels que nous souhaitons vous faire partager.

Le débat, le dialogue : une nécessité, une pratique à développer

Face à la complexité de ces sujets, parfois difficiles et qui peuvent engendrer conflits, peurs, évitements, la tentation du silence est grande. C'est pourquoi il est important que le débat et le dialogue soient privilégiés en équipe et avec l'usager.

Toute requête ou doléance d'une personne accueillie sur cette question doit faire l'objet de discussions et explications avec l'autre personne concernée et l'équipe. La concertation avec la famille est recherchée,

mais, selon la loi qui protège la liberté de la personne handicapée, son accord n'est pas obligatoire pour ce qui concerne la vie affective et sexuelle de la personne accueillie.

Les décisions unilatérales et les prises de position intempestives de la part de qui que ce soit sont contraires à l'esprit de la Charte.

L'accompagnement à la VARS : une approche globale rappelée par la loi

Selon le Code de la Santé Publique de 2001, « l'information et l'éducation à la sexualité et à la contraception des personnes handicapées sont des missions de santé publique. » Le risque zéro n'existe pas. Nous sommes bien conscients de vos inquiétudes. En nous souvenant que ce sont précisément l'information et l'éducation qui permettent par un accompagnement global de la vie affective, relationnelle et sexuelle, de favoriser l'épanouissement des personnes accueillies tout en limitant les risques. Travaillons tous ensemble dans ce sens, en nous posant la question du respect de la liberté individuelle de chacun et de notre responsabilité.

Une bonne posture, une attitude à cultiver : la première « bonne pratique » ?

Il résulte de tout cela que la première « bonne pratique » nous semble relever de la posture, plus que de la procédure, c'est-à-dire qu'il convient d'installer un climat d'ouverture, de créer une atmosphère décrispée, de donner le sentiment que tout dialogue est possible, qu'aucune parole n'est interdite, de reconnaître les besoins et les demandes (par exemple, reconnaître les couples existants en tant que tels…).

Quelle est notre ambition ? Quels sont nos objectifs ? Dans quel délai envisager de mener à bien tel ou tel changement ? Et gérer les évolutions induites ?

Il convient de mettre notre inventivité au service de l'épanouissement des personnes accueillies.

Le maintien de la posture : le rôle fondamental de l'encadrement.

La démarche à adopter pour garantir le maintien d'une posture adéquate en matière de VARS tient à la volonté et à la créativité des directions. Celles-ci ont la responsabilité de doter les établissements de moyens nécessaires au questionnement continu des pratiques d'accompagnement de la VARS, afin de donner aux personnes accueillies les moyens d'être le plus possible responsables de leurs VARS.

Le « livret-ressources », que le groupe de travail vous proposera, regroupe donc des outils aidant à définir plus précisément cette « posture institutionnelle ».

La formation : un des outils pour réussir la mutation

Le plan de formation annuel associatif devra intégrer la dimension de la VARS et permettre le développement des compétences du personnel d'Avenir Apei. Les axes du Plan Pluriannuel de Formation relèvent de la responsabilité de la direction générale de l'association et des directions d'établissements et services.

Le groupe de travail VARS : évolution vers un « groupe-ressources » et un « espace tiers » afin de favoriser dialogue et recherche.

À l'issue de ces deux années de réflexion, d'échange et de production, le groupe de travail VARS va évoluer.

Il se propose de poursuivre sa mission en constituant un « GROUPE RESSOURCES », dont l'objectif sera de soutenir le chantier ouvert dans tous les établissements d'Avenir Apei (chacun à son rythme et selon les différentes populations accueillies), d'aider à franchir des étapes, et de rester à votre disposition en tant que groupe consultatif : si vous hésitez à prendre une décision, si un important conflit empêche une situation d'évoluer. Ce groupe-ressources jouerait un rôle de « garant de la charte » et pourrait aider à éclairer sous un regard « tiers » des situations complexes.

Le groupe-ressources pourrait aussi être un moyen de mutualiser les outils institutionnels et les expériences menées dans les établissements. La dynamique d'allers-retours entre les établissements et le groupe, sous la forme d'informations écrites régulières, permettront de nous faire part mutuellement des objectifs visés et des avancées. Il pourrait également poursuivre un objectif de veille et de recherche afin que l'évolution des réflexions sur ces questions, les orientations en terme de formations puissent être prises en compte dans l'amélioration des pratiques éducatives et d'accompagnement pour les professionnels comme pour les parents : interventions d'experts externes, organisation de journées d'études,…

Aussi, dans l'esprit commun de la mission qui nous unit au service des personnes accueillies dans nos établissements, nous restons à votre disposition et à votre écoute quant aux quelques pistes de travail évoquées ci-dessus.

Le groupe de travail VARS Avenir Apei

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Je veux pas que mon père entre dans la salle de bain »
(F 19 ans)

Interrogations et points soulevés dans le groupe-ressources VARS

Après relecture de l'ensemble des écrits du groupe-ressources VARS, on distingue des thèmes récurrents. En voici la liste :

Accompagnement

- L'accompagnement des enfants à la VARS est différent de celui des adultes : il est donc nécessaire de mettre en œuvre un accompagnement différencié, et un programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle dans les IME.
- Il est nécessaire de prendre en compte la parole des personnes accueillies.
- Comment accompagner les personnes accueillies dans leurs vies privées lorsqu'elles sont sous tutelle : quels sont les droits et les devoirs de chacun ?
- L'accompagnement à la VARS est permanent, il engage la responsabilité de chaque professionnel.
- Il faut définir ce qu'est la prévention en matière de VARS et parler de la maltraitance, des I.S.T., de la grossesse.
- Une question revient régulièrement : la vulnérabilité des personnes accueillies.

Procédures/bonnes pratiques/pratiques professionnelles

- Les « pratiques professionnelles » semblent un terme plus approprié par rapport à « bonnes pratiques » ou « procédures », qui ramènent davantage à la notion de mode d'emploi. La Charte doit être le fil conducteur dans les pratiques professionnelles.
- Comment travailler ensemble en prenant en compte chaque acteur : personne accueillie, professionnel, famille ? Qui est responsable de quoi ? (Question traitée dans le chapitre « Cadre légal et réglementaire).

Cohérence dans la mise en œuvre de la Charte au sein d'Avenir Apei

- Il est important qu'il y ait de la cohérence entre les établissements.
- Le projet d'établissement doit être en accord avec la Charte VARS, tout comme les projets individuels qui doivent prendre en compte cet aspect, même si cela n'est pas nommé VARS.
- La représentativité de l'ensemble des établissements d'AA dans le groupe-ressources VARS est importante et nécessaire.

Formation

- Il est nécessaire de poursuivre l'organisation de journées d'information, de formation, de sensibilisation pour les personnes accueillies, les professionnels, les familles.
- Il faudrait mutualiser et s'assurer de l'adaptation des différents réseaux et partenaires pour la formation des professionnels et l'information auprès des personnes accueillies.

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« On nous demande notre avis, c'est superbe, c'est super»
(H 17 ans)

Les interventions d'Apolline Launay-Loisil : un soutien pour accompagner le travail des professionnels dans la VARS

Depuis 2011, Apolline Launay-Loisil, psychologue à l'IME Les Glycines et membre du Groupe-Ressources VARS, propose des rencontres avec les équipes professionnelles aux directions des établissements d'Avenir Apei. Ces rencontres ont pour but d'accompagner la réflexion institutionnelle et la mise en place d'actions dans le cadre de l'accompagnement à la VARS des personnes accueillies. Elles visent un éclairage à la fois interne et externe à l'établissement et à l'association.

Cadre des rencontres :

Les interventions ont lieu à la demande de la direction de chaque établissement, sur place, auprès des équipes. Le cadre de ces interventions est donc établi en collaboration avec la direction, « à la carte », en fonction :

- du secteur (enfance, travail, hébergement),
- des formations déjà réalisées et planifiées sur chaque site et en transversalité,
- des besoins et des possibilités des services.

Il détermine précisément :

- quelle partie de l'équipe sera directement concernée par les rencontres (équipe entière, petits groupes transversaux, professionnels spécifiques : infirmière, psychologue, chef de service...),
- le cadre temporel (intervention ponctuelle ou sur plusieurs temps).

Contenu des rencontres :

Le contenu des rencontres concerne la réflexion institutionnelle et/ou l'accompagnement des équipes dans la mise en place ou le suivi d'actions institutionnelles.

1) La réflexion institutionnelle

La réflexion institutionnelle, menée par la direction de l'établissement et nécessaire aux projets d'action de qualité, s'appuie sur des échanges d'équipes. Elle met en perspective les formations effectuées sur ce thème et la vie des projets institutionnels et individualisés.

A l'échelle de l'association Avenir Apei, des échanges entre équipes de différents établissements sur le thème de la VARS peuvent aussi être organisés.

Les rencontres déjà effectuées dans les établissements d'Avenir Apei ont permis d'aborder de nombreux thèmes : les champs que recouvre la VARS, la responsabilité, les besoins des personnes accueillies, les familles, les représentations et les références réglementaires et culturelles, l'intimité, les locaux, les ressentis des professionnels.

a. La définition des champs : de quoi parlons-nous ?

Les discussions cherchent souvent à distinguer différents champs thématiques, comme par exemple :

- les interdits et l'accompagnement :
  - les limites à donner (lois, règles),

- l'accompagnement/éducation dans un sens plus large (développer son identité, sa personnalité, comprendre son corps…);

– la VARS et la pratique sexuelle : la VARS ne peut pas être réduite à la « pratique » sexuelle, ou à « dormir ensemble ». Il s'agit de ne pas négliger la Vie Affective et Relationnelle, et aussi de penser la vie Sexuelle comme un champ de connaissances, de représentations, d'identités sexuelles ;

– l'abus, le consentement et la curiosité sexuelle…

b. La responsabilité : Qui est responsable ? Qui se sent responsable ?

L'accompagnement à la VARS est à concevoir autrement que dans la prise de responsabilité des décisions/autorisations. Il est donc également question de la responsabilité de donner des moyens aux personnes accueillies, et du développement de leurs responsabilités propres.

Les professionnels redoutent parfois les nouvelles demandes des personnes accueillies ; ils craignent de ne pouvoir faire face, de devoir seulement « canaliser », et se demandent comment se sentir prêts à mener des actions. Il est plusieurs fois remarqué que les formations et rencontres d'équipe font beaucoup « avancer » sur les inquiétudes des professionnels. La responsabilité des professionnels revient là à se poser pour eux la question de leurs propres compétences et de leur amélioration.

La responsabilité des directions, qui agissent conjointement par la mise en place de formations VARS pour les professionnels, et l'adaptation des règlements, peut également être ponctuellement abordée.

Enfin, la question de la responsabilité des tuteurs et la question des informations dont ils doivent disposer est souvent posée.

c. L'expression des besoins des personnes accueillies : qu'expriment-elles ?

Il est rapporté par les professionnels que les personnes accueillies abordent des questions sur la VARS dans différents lieux, où cela ne peut pas toujours être traité, d'où le besoin d'offrir des lieux spécifiques. Le besoin d'écoute et d'affection est souvent considéré comme primordial.

Celles qui ne parlent pas, et parfois agissent, entrent en conflit, ont peut-être des choses à dire et attendent qu'on « parle » de la VARS. L'expression du corps est parfois au premier plan, ainsi que le besoin d'aide à l'identification des ressentis corporels. Souvent aussi, l'imaginaire et les rêves, ou la gestion des conflits prédominent.

d. Les familles : quelle place voulue et donnée ?

Elle est très variable suivant les établissements, la population accueillie, et surtout en fonction du niveau d'autonomie des personnes accueillies.

Le thème de la VARS est délicat, et peut parfois être violent pour les familles. L'aborder avec elles a pour condition des concertations régulières.

Les équipes se rendent compte souvent des écarts de points de vue et évaluations des situations avec les familles.

e. Les représentations et les références : quelle force ont-elles ?

Les équipes conviennent qu'il existe une certaine spécificité de la VARS des personnes accueillies dans les établissements.

La question des lois/valeurs/principes d'intervention d'égale légitimité qui semblent incompatibles est toujours présente. En effet, comment concilier respect de la vie privée et de la liberté individuelle et vie en

collectivité ? Comment concilier accompagnement et protection ? Comment s'assurer qu'une sanction est « éducative » ? Ces questions renvoient précisément à la réflexion éthique (cf Partie Éthique).

L'étude en commun des valeurs, interprétations et représentations que chaque professionnel peut avoir de la VARS permet de définir un socle commun sur lequel s'appuient les pratiques institutionnelles. Elle permet une harmonisation des visions et une meilleure complémentarité des fonctions professionnelles.

Commenter la Charte VARS d'Avenir Apei (en version FALC également) peut constituer une entrée pour aborder ce à quoi l'on peut se référer.

f. L'intimité : de laquelle s'agit-il ?

Les équipes expriment parfois clairement que l'intimité est aussi à réfléchir au-delà du corps, et concerne souvent des confidences sur la vie affective et relationnelle (champ privé / champ social).

Elles s'interrogent sur le secret partagé, sur la place que chaque professionnel peut avoir (place du « référent », place des personnes intervenant pour le soin du corps…), sur le positionnement de chacun et la complémentarité dans la différenciation des fonctions.

g. Les locaux : quelles en sont les limites ?

Dans les établissements, l'accompagnement à la VARS interroge les moyens matériels et les lieux, qui imposent des limites à la VARS. Des aménagements sont à inventer en tenant compte des coûts mais également du fait que de nombreuses personnes accueillies n'ont pas d'autre lieu pour se rencontrer et pour accueillir une personne de leur choix.

h. Les ressentis des professionnels

Reconnaissance de la VARS, empathie, identification, pouvoir, culpabilité, impuissance, sentiment d'intrusion : tous les ressentis des professionnels sont sous-jacents à leur pratique professionnelle et méritent d'être abordés.

2) L'accompagnement des équipes dans la mise en place et/ou le suivi d'actions institutionnelles

Les échanges permettent de définir ou d'approfondir les objectifs de la VARS, de déterminer ou confirmer la nature des actions à mener, de répertorier et exploiter les moyens et outils à disposition des établissements.

a. Les objectifs de l'accompagnement à la VARS

Il s'agit de définir ce que l'établissement entreprend : information, accompagnement, prévention (cf Partie Éthique). Selon les établissements, l'action sera dirigée vers différents objectifs :

- Faire connaître et adapter la Charte aux personnes accueillies ;
- Faire réfléchir la personne accueillie sur les conséquences de ses actes, faire réfléchir sur ce qu'est consentir, sur ce qu'est « dire non » ;
- Apprendre l'intimité et la pudeur, la différenciation sexuelle, les changements du corps, la découverte de l'autre ;
- Préparer à vivre des expériences nouvelles et parfois difficiles ; aider à comprendre les émotions de l'autre et les siennes propres ; rassurer sur des expériences dont les personnes accueillies parlent (films, réseaux sociaux…) ;
- Prévenir et protéger, en tenant compte des responsabilités de chacun et des risques spécifiques dans une vie où tout n'est pas interdit ; informer dans une perspective d'inclusion ;

- Ouvrir sur d'autres choses que le seul rappel des interdits ou autorisations : les bons moments dans les relations avec les autres, l'intégration de l'accompagnement à la VARS dans les Projets Personnalisés ;
- Permettre des échanges et l'entraide à la compréhension entre personnes accueillies, sur les thèmes de la VARS.

b. Nature des actions

Les équipes élaborent des actions pour développer l'accompagnement à la VARS :

- Auprès des personnes accueillies, individuellement, en groupe, en couple ;
- Auprès des familles (lieux de parole et d'information) ;
- Entre elles, dans leur établissement, et avec des équipes d'autres établissements.

c. Les moyens et outils

En s'appuyant sur l'équipe elle-même, sur ses pratiques quotidiennes et ses ressources professionnelles, l'établissement peut utiliser :

- Les techniques de médiation à la communication,
- Des outils à disposition ou à créer (présentation et mutualisation d'outils spécialisés comme la mallette « Des femmes et des Hommes » ou élaboration de nouveaux outils), des moyens d'évaluation...
- Les orientations et relais vers les institutions/partenaires extérieurs locaux ;
- Les groupes de parole et outils d'animation (groupes de parole « libres mais cadrés » à créer ou reprendre, matériel spécialisé), et la discussion individuelle ;
- La possibilité de mettre de la distance avec des sujets difficiles et de différer des réponses pour pouvoir penser ;
- La médiation de l'observation de l'environnement (la vie sur terre, l'actualité audio-visuelle, les films) ;
- La possibilité de rencontres avec les familles et des familles entre elles.

Ces rencontres dans des établissements d'Avenir Apei confirment donc des problématiques communes aux différentes équipes, et rejoignent les thèmes traités dans le Groupe-Ressources VARS depuis 2011. Elles ont pour ambition d'aider à faire circuler la parole dans les équipes, parfois en plusieurs temps. Les échanges, très riches, permettent d'exprimer et de relativiser les craintes des équipes, de développer un langage commun, de prendre conscience des positions de chacun et de les interroger régulièrement, de mesurer les responsabilités individuelles et groupales, de réévaluer les limites supposées et découvrir des ressources et de nouvelles idées, de fédérer et organiser les actions, de mieux définir les besoins des personnes accueillies et des équipes.

Apolline Launay-Loisil

Psychologue clinicienne
IME Les Glycines
3, rue Molière
78100 Saint Germain en Laye

Tel. : 0134513817
apolline.launay-loisil@avenirapei.org

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Je n'ai pas le droit, mes parents me l'interdisent »
(F 29 ans)

L'article paru dans le journal d'Avenir Apei en septembre 2014

Le samedi 8 mars dernier, nous avons organisé pour toutes les familles d'Avenir Apei un débat-conférence sur le thème de la vie affective, amoureuse et sexuelle de la personne handicapée mentale, avec M. François Zittoun, psychanalyste et formateur à l'Unapei. Nous n'étions pas aussi nombreux que nous l'avions espéré, mais malgré tout, une cinquantaine de parents étaient présents, intéressés, mobilisés autour de ce thème délicat.

Bien sûr, nous avons tous peur pour nos enfants : peur de mal comprendre leurs besoins, de ne pas assez les protéger, peur des abus, des violences, des mauvais choix. Peur d'une trop grande liberté, peut-être.

Mais ne devrions-nous pas tout autant avoir peur de leur imposer une grande solitude, d'être discriminants, de les priver de la tendresse, de l'intimité dont tout être humain a besoin pour se développer ?

Depuis 5 ans, Avenir Apei travaille activement sur ce sujet qu'il n'est plus possible d'ignorer. Un groupe de travail a été formé fin 2009, le Groupe VARS (Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle) constitué de professionnels, directeurs d'établissements, psychologue, et de parents membres du conseil d'administration, puis enrichi de professionnels de terrain lors des fusions avec les établissements de « Vivre Parmi Les Autres » et de Conflans, infirmières, chefs de service, pycho-motriciennes, l'ensemble animé par Jean-Yves Le Gall, directeur général.

Ce groupe, missionné par le président de l'époque François Barre puis approuvé et soutenu par notre actuelle présidente Michèle Boisdé, a travaillé pendant 2 ans pour rédiger une charte, que vous avez reçue en juin 2011, et que vous pouvez à tout moment vous procurer auprès de l'établissement de votre enfant.

Cette charte commence par les phrases suivantes :

« La vie affective et la vie sexuelle constituent une réalité et un droit inaliénable à tout être humain… Le handicap ne saurait être de nature à limiter ce droit… »

Après la charte, qui présente les positions de principe d'Avenir Apei, il a fallu aider les établissements à mettre en pratique ces principes.

Le 8 mars dernier, certains d'entre vous ont d'ailleurs posé clairement certaines questions : « Où en est-on maintenant ? Que fait-on de la charte ? Deux adultes amoureux et consentants peuvent-ils maintenant dormir ensemble dans leur foyer ? » Excellentes questions !

Il n'est pas facile d'opérer de tels changements du jour au lendemain. Cela demande un gros travail d'équipe, une bonne formation pour les professionnels de terrain, une grande cohésion entre les accompagnants, et même une transformation des réglements intérieurs, qui, en toute illégalité, interdisaient toute relation amoureuse (une infraction aux droits de l'homme, ni plus ni moins !) Mais, oui, ces droits sont en train d'être appliqués !

Le chantier a démarré au sein de tous nos établissements. Il n'est plus question d'éluder ces questions, de faire la sourde oreille aux demandes des résidents, d'imposer le silence.

Bien sûr, les équipes faisaient déjà de leur mieux auparavant et déployaient beaucoup d'ingéniosité, de bon sens, et d'écoute au quotidien. L'association leur propose désormais, pour les aider dans cette tâche, des positions claires et sans langue de bois (la charte) ainsi qu'un soutien actif sous la forme d'un livret-ressources que nous sommes en train d'élaborer.

À cette occasion, le Groupe de travail VARS s'est transformé (à l'automne 2013) en Groupe-ressources VARS, et le livret, sorte de boîte à outils destiné aux professionnels de nos établissements, servira à mutualiser les expériences des uns et des autres pour faire vivre et exister la charte.

Nous souhaitons favoriser aussi le travail avec les familles : n'hésitez pas à aborder toutes ces questions avec les professionnels qui s'occupent de vos enfants petits ou grands, et quel que soit leur degré de handicap. Toutes les équipes sont maintenant impliquées, et concernées. Bien sûr, le travail d'accompagnement à la vie affective ne sera pas le même avec des personnes lourdement handicapées qu'avec des travailleurs autonomes. Mais il est tout aussi nécessaire, il a autant de valeur, il sera mené avec autant de bienveillance dans tous les cas.

Nous parents, ne soyons pas les premiers discriminants ! Les émotions, les sentiments, les sensations, ça concerne tous les êtres humains, même les plus démunis, même ceux qui ne s'expriment pas ou peu.

L'association fera tout pour aider les professionnels et les familles dans ce sens.

N'hésitez pas à vous faire entendre, à interpeller, c'est votre droit, et c'est le droit de votre enfant.

Agnès Avigdor
responsable de l'action familiale et de la solidarité
et membre du Groupe-ressources VARS
06-16-48-78-57

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Il y a différents corps, celui des trisomiques et le vôtre »
(F 44 ans)

Le mot des administratrices

La VARS et l'action familiale

M. ZITTOUN, formateur à l'UNAPEI et psychanalyste, est intervenu trois fois sur le sujet auprès des familles, invité par les administratrices déléguées à l'action familiale (février 2007, 2011 et mars 2014). Une quarantaine de familles sont venues. Entre-temps, en novembre 2011, il est venu travailler avec le groupe VARS.

Il y a au niveau de l'action familiale d'Avenir Apei un travail de communication à poursuivre, de nouvelles approches à trouver, parallèlement au chantier qui est mis en œuvre par les équipes au sein des établissements. La première étape a été un article dans Avenir-Echos de septembre 2014 sur l'avancée des chantiers VARS dans les établissements.

On note que certaines familles revendiquent à présent des choses que l'on n'évoquait pas il y a quelques temps : « mon fils peut-il avoir une vie de couple ? », « ma fille a-t-elle le droit de dormir avec son copain au foyer ? » Quelque chose s'est mis en marche.

Les administratrices déléguées à l'action familiale se déplacent le plus possible à l'occasion d'évènements (congrès annuels de l'Unapei, colloques, séminaires, États Généraux de la déficience intellectuelle…) où le thème de la vie affective et sexuelle est abordé.

Agnès AVIGDOR
et Anne-Marie LIBOTTE
Responsables de l'action familiale à Avenir Apei

« Elle m'a cassé mon cœur »
(H 14 ans)

Les ressources

Les repères bibliographiques, filmographiques, sitographiques

L'ACCOMPAGNEMENT A LA VARS DES PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP MENTAL

BIBLIOGRAPHIE THÉORIQUE

La vie affective et sexuelle en établissement et service social et médico-social.
Dossier.
Actualités Sociales Hebdomadaires,
septembre 2017.- 106 p.

Vie affective et sexuelle chez des adultes en situation de handicap
BAYART Camille.-Univ Européenne, 2017.- 52p.

Aimer, être aimé, quête universelle, besoin auquel personne n'échappe, et surtout pas les personnes adultes en situation de handicap mental. L'affectivité et la sexualité restent taboues mais les professionnels en institution demandent à comprendre, prévenir certaines situations, et mieux accompagner. Il s'agit de savoir, mais aussi de savoir être et de savoir faire. Ce livre a été conduit en Foyer de Vie, auprès de résidents en situation de handicap et d'équipes éducatives.

Accompagnement à la vie affective, intime, sensuelle
NUSS Marcel.-Chronique sociale, 2017.- 168p.

L'accompagnement à la vie affective, intime, sensuelle et/ou sexuelle des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie aborde les champs du droit, de l'accompagnement médicosocial, et les expériences des personnes concernées par l'accompagnement sexuel, soit en tant que pratiquante ou en tant que bénéficiaire. La complémentarité des discours d'experts et des expériences de terrain amène à la question de la reconnaissance de l'accompagnement sexuel en France.

Pas si fou. La réussite économique d'un village grâce au travail des personnes handicapées psychiques.
DELHON Laetitia, EHESP, 2016, 176 p.

Fruit de l'entretien entre la journaliste Laetitia Delhon et Alain-Paul Perrou, fondateur de l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) de Mézin, dans le Lot-et-Garonne, ce livre fait le récit d'une insertion sociale réussie. Depuis le début des années 1990, les personnes handicapées psychiques ont redonné vie au village grâce à une dynamique économique vertueuse. Résidentes et citoyennes, insérées socialement et professionnellement.

En couple et handicapés - Repères pour accompagner les personnes en situation de handicap intellectuel
MORIN Bertrand .- Dunod, 2016.- 192 p.

Droit à une vie comme tout le monde et accompagnement du désir au quotidien, tels sont les axes de réflexion pour considérer la question du couple dans la travail des professionnels.

Une sexualité pour les personnes handicapées
VAGINAY Denis.- Chronique Sociale, 2014.- 352 p.

Conceptualisation éthique pour penser la question de la sexualité et du handicap. La déficience, devenue aujourd'hui une singularité, se voit accompagner dans sa sexualité en raison maintenant de la seule volonté de protection contre la vulnérabilité. Mais cela ne doit pas donner prétexte à un abus de pouvoir des professionnels ou des familles, réduisant les personnes à un statut infra-humain. La vie affective et sexuelle est bénéfique pour tous. Les attitudes inappropriées montrent, plutôt

qu'un signe de la déficience, un manquement à l'éducation et à l'accompagnement adapté et cohérent, qui concerne aussi l'apprentissage de la subjectivité, de la sensualité, de la sensibilité. Parlons érection au moment d'une toilette, parlons accès à la pornographie, parlons de déclaration à un salarié, parlons désir d'enfant !

Leur sexualité n'est pas un handicap
LETELLIER Jean-Luc.- Erès, 2014.- 203 p.

Représentations partielles, tabous et préjugés font de nous tous des handicapés sexuels. L'auteur, éducateur spécialisé et formateur, invite à voir autrement un aspect essentiel de l'équilibre humain : la vie affective et sexuelle. Ne pensons pas seulement contamination, procréation et risque, mais plaisir, échange, harmonie. Il ré-interroge l'éducation, afin de lutter contre la maltraitance des institutions. Les interdictions affectives et les atteintes à l'intimité bafouent les droits. Réflexion méthodologique et éthique, s'appuyant sur des témoignages riches, des exemples de terrain, des apports juridiques et physiologiques.

Pascal, Frida Kahlo et les autres… ou quand la vulnérabilité devient force
GARDOU Charles, Erès, 2014, 224 p.

Ouvrage passionnant qui traite de l'intelligence de la fragilité et du fait de se connaître et de s'assumer vulnérable. A l'heure des valeurs de facticité et de force indécente, on renoue ici avec les valeurs oubliées de la fragilité, afin de faire reculer le mépris et l'exclusion, en revisitant des œuvres littéraires.

N° 123 VST - Vie sociale et traitements. Sexualité : quand l'institution s'en-mêle
ERES, 2014/3.- 128 p.

Partant des constats de mixité (interdites, possibles, choisies, réfléchies, imposées), des approches techniques de la sexualité, réduite aux relations sexuelles (contraception, assistance technique, assistance humaine), des couples amoureux et de leur désir d'enfant (qui interroge leurs capacités de décision et de portage), de l'hyper féminisation des métiers du soin et de l'éducatif, des stéréotypes de genre peu réfléchis et largement reproduits, ce livre évoque le droit des usagers, et les risques permanents d'envahissement et de normalisation institutionnelle. Les institutions peuvent-elles se mêler de sexualité sans s'emmêler ?

Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités
GIAMI Alain, PY Bruno, TONIOLO Anne-Marie.- PU de Nancy, 2013. – 1re éd. – 496p.

Cet ouvrage propose de recenser et d'explorer différents sujets qui traversent aujourd'hui le champ du handicap, en rassemblant des contributions de divers spécialistes (psychologues, sociologues, juristes, médecins…) et des usagers : le droit à la sexualité, la gestion des relations et la mixité en institution, l'assistance sexuelle.

Sexualité et handicaps. Entre tout et rien…
AGTHE-DISERENS Catherine.- St Maurice : Ed. Saint-Augustin, 2013.- 230 p. (Coll. Aire de famille)

Notre société exige la perfection et l'excellence dans de nombreux domaines, y compris celui de la sexualité. Dans ce contexte, la question des besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap(s) s'est centrée de plus en plus sur les besoins individuels de mieux-être, et de plaisir au sens large du terme. La recherche d'affirmation de soi et la lutte pour être moins seul(e) se développent. Mais parfois demeure un écart entre l'exigence sociale et la réalité de chacun(e).

Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste.
KORFF-SAUSSE, Simone, Ed. Hachette, 2011.- 204 p. (Coll. Pluriel)

L'enfant porteur d'un handicap renvoie aux autres, en particulier à ses parents, une image éloignée de l'enfant imaginé, une image qui fait peur, qui déçoit. Comment l'enfant grandira-t-il et comment les parents pourront-ils traverser cette épreuve de réalité, emprunte d'étrangeté, de sexualité anormale, de filiation fautive ? Comment écouter ces enfants et porter sur eux un autre regard ?

Handicap, identité sexuée et vie sexuelle.
CICCONE, Albert (dir.), KORFF-SAUSSE, Simone (dir.), MISSONNIER, Sylvain (dir.), et al.- Erès, 2010, 270 p.

Le handicap impose un travail psychique particulier à la construction identitaire, à la représentation de soi, à l'intégration de la différence des sexes, à la symbolisation du masculin et du féminin. Quelle est la sexualité du sujet adolescent, vieillissant, lorsqu'il est confronté au handicap ? Et qu'en est-il du handicap dans le couple, dans le désir d'enfant, et dans l'accompagnement sexuel ? Dans cet ouvrage, issu de travaux du quatrième séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap (SIICLHA), les auteurs abordent l'ensemble de ces questions qui se voient complexifiées par le regard social porté sur le handicap, et les fantasmes mobilisés. Ils ouvrent des perspectives sociologiques, anthropologiques, historiques, philosophiques, éthiques et développent des approches cliniques singulières.

Figures du handicap. Mythes, arts, littérature.
KORFF-SAUSSE Simone- Petite Bibliothèque Payot, 2010 – 240 p.

Le handicap réveille en chacun d'entre nous des émotions et des fantasmes auxquels les mythes, les arts, et la littérature nous aident à donner sens. En effet, par le handicap, les grandes questions existentielles et métaphysiques sont convoquées : la transmission et la sexualité, la ressemblance et l'altérité, le normal et l'anormal, l'humain et l'inhumain.

Handicaps et sexualités : Le livre blanc
NUSS Marcel, Coordination Handicap et Autonomie – Dunod, 2008- 272 pages.

L'auteur dénonce le paradoxe de la position de nos sociétés par rapport à la question de la sexualité des personnes handicapées. On brandit le droit des personnes dépendantes à l'égalité des chances mais on ne reconnaît pas vraiment le besoin d'accompagnement à la vie affective et sexuelle, malgré la grande détresse des personnes concernées. Marcel NUSS soulève les problèmes d'ordres éthique, technique, médical, juridique et économique, mais il renvoie surtout aux tabous et représentations sur les personnes en situation de handicap. Témoignages intimes de personnes handicapées, mais aussi de soignants, de conjoints, d'accompagnateurs sexuels étrangers, d'institutionnels, de philosophes et de juristes. Point exhaustif et honnête sur la question.

Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnements, interventions et programmes éducatifs
MERCIER Michel, GASCON Hubert, BAZIER Geneviève – Presses Universitaires de Namur, 2006, 414 p.

Le thème de la vie affective, relationnelle et sexuelle nécessite des recherches pluridisciplinaires et implique des travaux communs entre chercheurs, praticiens, bénéficiaires directs et indirects. L'ouvrage reprend les travaux d'un congrès de Namur, où fut présenté le programme « Des femmes et des hommes », outil d'éducation spécialisée dans le champ de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Les contributions de différentes disciplines (psychologie, sociologie, anthropologie, médecine, pédagogie, sexologie, philosophie…) et celles de concepteurs de programmes éducatifs, des enseignants, des éducateurs et des thérapeutes.

Les jeunes handicapés autistes. Vie affective et sexuelle
GAYDA Marc.- L'Harmattan, 2005.- 260p.

La capacité à vivre les sentiments et la sexualité donne sa coloration à l'existence, participe au plaisir, au désir de vivre, et contribue à la socialisation et à la richesse du langage, pour chacun et aussi pour les personnes présentant des troubles importants de la communication, tels que les jeunes autistes. Cet ouvrage fait le point sur cette réalité souvent ignorée, en lui redonnant toute son importance, comme à celle du rôle des parents et des professionnels.

Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale : états des lieux et perspectives
VAGINAY Denis.- Chronique sociale, 2002.- 199 p.

L'auteur cherche à déterminer comment aider toutes les personnes handicapées à se construire au mieux, c'est-à-dire à faire admettre et à intégrer à leur personnalité la part de sexualité que personne ne peut négliger sans dommage. Il aborde les questions que pose la sexualité dès le plus jeune âge, et chez les adultes, au quotidien.

Oui, ce sont des hommes et des femmes : accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant
BEYER-ZILLIOX Henny, CLERE Denise, DUCHAMP Alain et al.- L'Harmattan, 2002

Cet ouvrage fait suite aux travaux d'un collectif de recherche de la région lyonnaise sur la très grande dépendance, et apporte des interrogations sur les pratiques, des témoignages, réflexions et propositions. L'autisme, les psychoses déficitaires, le polyhandicap, la déficience sévère, ont un impact psychiquement éprouvant sur l'entourage. Eléments sur l'intégration, la vie privée et son intimité, le soin, l'articulation du sanitaire et du social, la formation du personnel et le cadre de son intervention.

Seualité et handicap, le paradoxe des modèles : d'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé
BARILLET-LEPLEY Maryline.- L'Harmattan, 2001. - 161 p.

La vision culturelle de l'enfance, les courants pédagogiques successifs et les diverses conceptions du handicap ont au fil du temps déterminé pratiques et philosophie de l'action éducative. Mais le développement très récent des institutions pour personnes adultes présentant un handicap mental n'a pas de référence explicite à la pratique professionnelle. Comment gérer le paradoxe entre la logique d'intention et la logique d'action, du statut d'adulte au statut de personne handicapée ?

L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs
GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique. – CTNERHI, 2001.-2e éd.- 127 p.

La sexualité des personnes adultes présentant des handicaps mentaux pose à leur entourage des problèmes de nature différente selon qu'il s'agit des parents ou des éducateurs. Cet ouvrage rend compte d'une étude sur l'impact des représentations sur la vie quotidienne des personnes handicapées, sur leur responsabilité propre comme sur celle de leur encadrement familial et institutionnel.

ROMANS

L'homme qui n'a pas inventé la poudre
Stéphanie CLAVERIE, Ed. De la Différence, 2018, 176 p.

Les cœurs simples
Dir de coll : Albert ALGOUD, Album Casterman, 2017.

A la folie
Clémentine CELARIE, Ed. Du Cherche Midi, 2017, 272 p.

Continuer d'aimer
Marcus HONIG, BoD, 2017, 284 p.

Hadamar
Oriane JEANCOURT GALIGNANI, Grasset, 2017, 288 p.

Le roman des papillons
Emilie ESTE, Ed. Complicites, 2014.

Un battement d'elle
Philippe POURTALET, Arcane 17, 2013.

Toutes les femmes s'appellent Marie
Régine DEFORGES, Hugo et Cie, 2012.

Ma mère à l'ouest
Eva KAVIAN, Mijade, 2012, 192 p.

Pour l'amour d'Olivia
Catherine NEYKOV, Ed. Du Pierregord, 2012, 390 p.

Lark et Termite
Jayne Anne PHILLIPS, 10-18, 2011, 432 p.

Les idiots, suivi de Demain…
Joseph CONRAD, Autrement, 2010, 109 p.

Le courage de parler
Bernard KIEKEN, 2010, 45 p.

Vivement l'avenir
Marie-Sabine ROGER, Rouergue, 2010, 304 p.

Dans ma tête
Arnaud ROUSSEL, Nouveaux auteurs, 2010, 213 p.

L'enfant de tous les silences
Kim EDWARDS, Belfond, 2009, 544 p.

Club V.I.P. : Very Invalid Person
Luc LEPRETRE, Ed. Anne Carrière, 2009, 248 p.

Alta Villa Contrepoint
Lancelot HAMELIN, Théâtre ouvert-tapuscrit, 2007

L'enfant bleu
Henry BAUCHAU, Actes Sud, 2006, 448 p.

Le labyrinthe des légumes
Dominique DELPIROUX, L'Ecailler, 2006, 196 p.

Le tiroir à cheveux
Emmanuelle PAGANO, Ed. POL, 2006, 144 p.

Cahin-caha
Anne LENNER, Le Dilettante, 2005

Par chance
Edith LOMBARDI, Atlantica, 2005, 147 p.

Simple
Marie-Aude MURAIL, L'Ecole des Loisirs, 2004, 210 p.

Des fleurs pour Algernon
Daniel KEYES, J'ai lu, 2001, 542 p.

Une affaire personnelle
Kensaburo OE, Stock, 2000, 233 p.

Le visiteur nocturne
Bernice RUBENS, Ed. Payot & Rivages, 1999, 259 p.

Des souris et des hommes
John STEINBECK, Le Livre de Poche, 1949. 180 p.

Colline
Jean GIONO, Le Livre de Poche, 1929. 190 p.

TÉMOIGNAGES

Gaspard de la nuit – Autobiographie de mon frère
Elisabeth de Fontenay, Stock, 2018, 140 p.

23 et demi
Cristina NEHRING, Ed. Premier Parallèle, 2017, 165 p.

La vie réserve des surprises
Caroline BOUDET, Fayard, 2016, 270 p.

Les aventurières de la vie - Le handicap au-delà de ses limites

Association « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir »
coordonnée par Maudy PIOT, L'Harmattan, 2016, 142 p.

De vous à moi
Christelle ANGANO, Ed. De la Rémanence, 2015

Le voleur de brosses à dent
Eglantine EMEYE, Robert Laffont, 2015, 288 p.

Si j'avais su…
Line GERMANI, Ed. Mille plumes, 2015, 118 p.

Emplacement réservé
Corinne JAMAR, Le Castor Astral, 2015, 166 p.

Olivier, tu ne m'auras jamais dit maman !
Nicole SOBCZYK, Ed. Eanna Crès, 2015.

Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?
Chantal BRUNO, Erès, 2014.

Un parfum de victoire
Coll, Marie-Anne DIVET, Ed. Histoires Ordinaires, 2014, 147 p. + DVD

Ce n'est pas toi que j'attendais
Fabien TOULME, Delcourt, 2014, 256 p.

Et tu danses, Lou
Philippe LEFAIT, Pom BESSOT, Stock, 2013.

Une journée particulière
Anne-Dauphine JULLIAND, Les Arènes, 2013, 241 p.

L'enfant roman
Fabienne THOMAS, Passiflore, 2013, 168 p.

La tête à Toto
Sandra KOLLENDER, Ed. Steinkis, 2012, 156 p.

Je veux faire l'amour : Handicaps, sexualité, liberté
Marcel NUSS, Ed. Autrement, 2012, 151 p.

Moi, je suis normale ? Pas toi… Na !
Karine GOURNAY, Société des Ecrivains, 2011, 68 p.

Les lits en diagonale
Anne ICART, Robert Laffont, 2009, 162 p.

Je vais passer une bonne journée cette nuit
Brigitte LAVAU, Ed. de la Martinière, 2009, 276 p.

Le coeur-enclume
Jérôme RUILLIER, Sarbacane, 2009, 106 p.

Où on va, Papa ?
Jean-Louis FOURNIER, Stock, 2008, 150 p.

Témoins d'une vie… celle de Jérémie, trisomique.
Denise RAIMOND, Bénévent, 2006.

Claudin, classé X chez les dinormos
Irène KNODT LENFANT, AFD Autisme France Diffusion, 2005, 136 p.

Grandir dans un monde différent
Olivier RABALLAND, Ed. D'un Monde à l'Autre, 2005.

Cricri
Alice DONA, Ed. Anne Carriere, 2004, 201 p.

Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap
Sylvie EVRARD et Françoise VIENNOT, Ed. Corlet, 2004.

L'enfance gommée
Chantal BRUNO, Desclée de Brouwer, 2003, 211 p.

Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers
Edith BLAIS, Ed. de l'hôpital Ste-Justine, 2002, 108 p.

Le petit garçon qui n'existait pas
Ghislaine BALLESTER, Desclée de Brouwer, 2001, 254 p.

Le jour où je n'étais pas là
Hélène CIXOUS, Galilée, 2000, 190 p.

La nuit apprivoisée
Jean-Marc LOUIS, Presses de la Renaissance, 1999

Les enfants des autres
Torey HAYDEN, J'ai lu, 1999, 371 p.

L'enfant qui ne devait jamais grandir
Pearl Buck, Stock, 1950.

SITOGRAPHIE

https://www.amours-handicap27.fr/fs/Root/dteox-IRTS_Bibliographie_Sexualite_en_institution_2017.pdf (Bibliographie, novembre 2017)

http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/bibliographie-affectivite-sexualite-personnes-tsa.pdf (Ressources documentaires sur l'affectivité, la sexualité, l'éducation sexuelle des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme, avril 2017)

http://www.creai-bretagne.org/images/pdf/journees_VAS_2014_bibliographie.pdf (Bibliographie septembre 2014)

http://www.inshea.fr/sites/default/files/vie_affect_et_sexuelle_p_hand_mentales_05-2011_1307714226_0.pdf (Références bibliographiques Vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, mai 2011)

http://www.awiph.be/pdf/actualites/agenda/colloque-3-fevrier-2012/Bibiographie-SEHP-2011-ACCOK.pdf (Bibliographie « Affectivité, Intimité, Sexualité et Handicap-s », Sexualité et handicaps pluriels, 2011)

http://www.ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/bibliographie_vas_handicap_ireps_2016_val_cl.pdf (Bibliographie sélective : Handicap et éducation à la vie affective et sexuelle, mars 2016)

http://www.ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/dossier_technique_ndeg3_-_handicap_sexualite.pdf (Dossiers techniques : Vie affective et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental, n° 3, janvier 2012)

https://www.ifts-asso.com/images/evenements/journee-etude/2010/ifts_actes_corps_objet_desir.pdf

(Bibliographie, textes juridiques et commentaires, sitographie, p.108 à 132)

http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/116/116_17_doc.pdf (Handicap : vie affective et sexuelle. Bibliographie. Colloque « Handicaps : si on parlait vie sexuelle ? », Avril 2013)

Centres de documentations, bases de données :

http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/creai-npdc.centredoc.fr/opac/ (CREAI Nord Pas de Calais)

FILMOGRAPHIE

La faim des fous, Franck Seuret, 2019.

La seconde guerre mondiale a été particulièrement meurtrière pour les personnes handicapées mentales. Dans les « asiles », elles sont négligées et meurent de faim. Ce documentaire livre le témoignage de leurs descendants, en quête de réponses.

Marche ou crève, Margaux Bonhomme, 1h25, 2018.

Elisa, encore mineure, prend la responsabilité de sa sœur lourdement handicapée lorsque son père se retrouve seul avec elle, après le départ de la mère. Comment porter cette responsabilité si lourde et comment éviter de basculer dans la haine ?

Chacun pour tous, Vianney Lebasque, 1h34, 2018.

Refusant de perdre la subvention qui est vitale pour sa fédération, Martin, coach de l'équipe française de basketteurs déficients mentaux, décide de tricher pour participer coûte que coûte aux Jeux Paralympiques. Il complète son effectif par des joueurs valides, mais est loin d'imaginer le mélange explosif qu'il vient de créer.

Heureux comme Lazzaro, Alice Rohrwacher, 2h07, 2018.

Lazzaro, jeune paysan d'une bonté exceptionnelle vit dans un hameau resté à l'écart du monde sur lequel règne la marquise qui en exploite sa communauté. Son extrême bonté et sa naïveté sont l'objet d'abus parmi les siens. Mais son amitié avec le fils de la marquise va lui permettre d'accéder au monde moderne.

Champions, Javier Fesser, 1h58, 2018.

Marco occupe le prestigieux poste d'entraîneur-adjoint de l'équipe d'Espagne de basket. Mais son mauvais caractère lui pose problème. Après une série de déconvenues dont il est le seul responsable, Marco se retrouve à devoir coacher une équipe de déficients mentaux.

Percujam, Alexandre Messina, 1h04, 2018.

Percujam est un groupe de musique unique, composé de jeunes adultes autistes et de leurs éducateurs. Ils sillonnent les scènes françaises et étrangères avec un répertoire entraînant, aux textes poétiques et militants. Un monde à découvrir, où travail, humanisme et humour riment avec musique et succès.

Vivir y otras ficciones, Jo Sol, 1h25, 2018.

Antonio, tétraplégique, se bat pour le droit à la jouissance chez les personnes handicapées, et installe chez lui un lieu d'assistance sexuelle. C'est alors qu'il rencontre Pepe, tout juste sorti de l'hôpital psychiatrique.

L'école de la vie, Maite Alberdi, 1h22, 2017.

Anita, Rita, Ricardo et Andres forment une bande de copains trisomiques depuis 40 ans. Mais ils aspirent à une autre vie et voudraient juste pouvoir faire comme tout le monde: être autonome, gagner de l'argent, se marier, fonder une famille, ne plus être considérés comme des enfants à plus de 50 ans. L'école de la vie leur permettra-t-elle de réaliser leurs rêves?

Dora ou les névroses sexuelles de nos parents, Stina Werenfels, 1h32, 2017.

Alors que sa mère décide de ne plus lui administrer de médicaments, Dora, jeune handicapée mentale de dix-huit ans, commence à s'épanouir. Mais quand Dora découvre sa sexualité, sa lutte pour son indépendance devient de plus en plus risquée. Ses parents se battent pour protéger leur enfant vulnérable... Film rude, cru, organique, aux antipodes du reportage sociologique.

Patients, Grand Corps Malade et Mehdi Idir, 1h52, 2017.

Se laver, s'habiller, marcher, jouer au basket, voici ce que Ben ne peut plus faire à son arrivée dans un centre de rééducation suite à un grave accident. Ses nouveaux amis sont tétras, paras, traumas crâniens.... Ensemble ils vont apprendre la patience, résister, se heurter, se séduire mais surtout trouver l'énergie pour réapprendre à vivre. Patients est l'histoire vraie d'une renaissance, rejouée par certains protagonistes de la réalité.

Willy 1er, L. Boukherma, Z. Boukherma, M. Gautier, H. Thomas, 82 min, 2016.

Librement inspirée de la vie de Daniel Vannet (qui interprète Willy), cette fiction, entre tragédie et drame, raconte les étapes de l'autonomie d'un cinquantenaire déficient mental, au décours d'événements dramatiques de sa vie. Il va être confronté au rejet, aux abus et humiliations, à la solitude et à la souffrance, mais restera déterminé

dans les défis qu'il s'est donnés : « A Caudebec, j'irai. Un appartement, j'en aurai un. Des copains, j'en aurai. Et j'vous emmerde ! ».

Les derniers, les premiers, B. Lanners, 1h37, 2016.

Dans une plaine infinie balayée par le vent, Cochise et Gilou, deux inséparables chasseurs de prime, sont à la recherche d'un téléphone volé au contenu sensible. Leur chemin va croiser celui d'Esther et Willy, un couple en cavale. Et si c'était la fin du monde ? Dans cette petite ville perdue où tout le monde échoue, retrouveront-ils ce que la nature humaine a de meilleur ? Ce sont peut-être les derniers hommes, mais ils ne sont pas très différents des premiers.

The sessions, Ben Lewin, 1h 35 min, 2013.

Mark fait paraître une petite annonce : « Homme, 38 ans, cherche femme pour relation amoureuse, et plus si affinités. En revanche paralysé… Amatrices de promenade sur la plage s'abstenir… ». L'histoire vraie et bouleversante d'un homme que la vie a privé de tout, et de sa rencontre avec une thérapeute qui va lui permettre d'aimer, « comme tout le monde ».

Gabrielle, Louise Archambault, 1h 44 min, 2013.

Gabrielle et Martin tombent fous amoureux l'un de l'autre. Mais leur entourage ne leur permet pas de vivre cet amour comme ils l'entendent car Gabrielle et Martin ne sont pas tout à fait comme les autres. Déterminés, ils devront affronter les préjugés pour espérer vivre une histoire d'amour qui n'a rien d'ordinaire.

Henri, Yolande Moreau, 1h 47 min, 2013.

Henri, la cinquantaine, se trouve désemparé à la disparition subite de sa femme Rita. Leur fille Laetitia propose alors à Henri de se faire aider au restaurant qu'il tient, par un « papillon blanc », comme on appelle les résidents d'un foyer d'handicapés mentaux tout proche. Rosette est joyeuse, bienveillante et ne voit pas le mal. Son handicap est léger, elle est simplement un peu « décalée ». Elle rêve d'amour, de sexualité et de normalité. Avec l'arrivée de Rosette, une nouvelle vie s'organise.

Hasta la vista, Geoffrey Enthoven, 1h 53 min, 2012.

Trois jeunes d'une vingtaine d'années aiment le vin et les femmes, mais ils sont encore vierges. Sous prétexte d'une route des vins, ils embarquent pour un voyage en Espagne dans l'espoir d'avoir leur première expérience sexuelle. Rien ne les arrêtera… Pas même leurs handicaps : l'un est aveugle, l'autre est confiné sur une chaise roulante et le troisième est complètement paralysé.

Vestiaires, Adda Abdelli et Fabrice Chanut, Série humoristique, 3min par épisode, diffusée sur France 2 depuis 2011.

Romy et Orson, deux nageurs handicapés, se retrouvent chaque semaine pour leur entraînement, et nous font partager leur vision du monde pleine d'humour et de dérision.

Café de Flore, Jean-Marc Vallée, 2h, 2011.

L'histoire se déroule dans les années 1960 et 2010 et raconte les destins croisés de Jacqueline, la mère française d'un enfant trisomique qui refuse d'envoyer son fils en établissement spécialisé, et d'Antoine, un DJ montréalais.

Mon amoureux, Daniel Medge, 23min, 2011.

« Romain, c'est mon amoureux. On s'embrasse avec la langue. On va se marier, on va vivre ensemble et on va avoir des enfants. On va même avoir des rapports sexuels. Mais bon, aux Eglantines c'est interdit. Entre résidents, on peut pas. Alors samedi, ma petite sœur elle va venir nous chercher avec sa voiture, et elle va nous emmener en week-end à la campagne. En amoureux. »

On n'est pas des anges, Association Repérages, 38 min, 2011

En ligne sur lecrips-idf.net ou sur :

http://www.canalu.tv/video/service_tice_universite_pierre_mendes_france_grenoble_2/on_n_est_pas_des_anges_vie_affective_sexualite_et_handicap.10113

Sexe, amour et handicap, Jean-Michel Carré, 1h10, 2011.

La plupart des personnes en situation de handicap vivent leur condition comme un obstacle au plaisir. Comment aspirer à une vie affective et sexuelle accomplie, assouvir leurs désirs et envisager une relation amoureuse quand, des simples citoyens aux responsables politiques, tous nient leurs besoins vitaux? Ce film audacieux aborde ces questions et leurs solutions avec ceux qui en souffrent et ceux qui s'engagent à leurs côtés.

Intouchables, Eric Toledano et Olivier Nakache, 1h52, 2011.

A la suite d'un accident de parapente, Philippe, riche aristocrate, engage comme aide à domicile Driss, un jeune de banlieue tout juste sorti de prison. Ensemble ils vont faire cohabiter deux univers, s'apprivoiser, pour donner naissance à une amitié unique qui fera des étincelles et qui les rendra… Intouchables.

Yo tambien, Alvaro Pastor et Antonio Naharro, 1h 43min, 2010.

Daniel a 34 ans et travaille dans un centre social à Séville où il fait la connaissance de la jeune et indépendante Laura. Leur amitié se fait instantanément. Mais Daniel est différent… et cette amitié devient l'objet de toutes les attentions au travail et dans leurs familles. Refusant de se plier aux convenances sociales, Daniel et Laura vont construire une relation unique comme aucun d'eux n'a jamais connu.

Ya, basta !, Gustave Kerven et Sébastien Rost, 0h10, 2010.

Un centre spécialisé va fermer ses portes. Des handicapés mentaux, aidés par leurs éducateurs, vont, dès lors, prendre leur destin en main !

Precious, Lee Daniels, 1h49, 2009.

Claireece « Precious » Jones, une jeune fille noire, obèse et analphabète de seize ans, vit à Harlem avec sa mère, qui la maltraite. Elle a une petite fille trisomique de son propre père, Carl, qui abuse d'elle sexuellement. Afin de fuir une réalité trop dure pour elle, Claireece s'invente un monde où elle est la star et où tout le monde l'aime. Lorsqu'elle tombe enceinte de son deuxième enfant, elle est réorientée dans une école pour adolescents en difficulté où elle va apprendre à lire, à écrire et à voir le monde d'un œil nouveau.

L'Enfant-cheval, Samira Makhmalbaf, 1h42, 2008.

Un petit garçon d'une famille riche est handicapé moteur et a besoin d'aide pour se déplacer dans un village d'Afghanistan. Il embauche un jeune garçon valide mais simple d'esprit, qui va connaître fatigue et humiliation sous sa direction sans scrupule. Mais bien vite, ils vont se rendre compte que leur tandem est désormais indispensable dans leurs vies respectives.

L'amour pour tous, François Chayé, 26min, 2007.

En ligne sur lecrips-idf.net.

Vie et Couleur, Santiago Tabernero, 1h40, 2005.

Espagne, 1975. Fede, un garçon de 15 ans, est conscient peu à peu de sa réalité : sa sœur Begoña insatisfaite de son mariage imminent ; son grand-père, qui ne parle plus avec son meilleur ami depuis la guerre d'Espagne ; son amie Ramona, une fille avec le syndrome de Down qui a été violée par son père ; et un jeune homme, auquel Fede essaie de ressembler, qui travaille avec son père, Jovi.

Des tas de choses, Germinal Roaux, 2004.

Un film simple et touchant sur la vie d'un jeune trisomique de 26 ans, serveur dans une auberge suisse. Un documentaire dans lequel Thomas a la parole. Il tient à dire combien il est important de montrer une bonne image des personnes

mentalement handicapées; il parvient en tout cas à nous donner une très belle image de son handicap et de sa manière de voir le monde.

La nuit est claire, Roman Balaïan, 98 min, 2004.

Deux jeunes enseignants, Alexeï et Lika, travaillent dans un internat pour handicapés. Ils sont amoureux l'un de l'autre mais voudraient savoir si leurs élèves peuvent éprouver un sentiment d'amour aussi. Ils décident de se livrer à une expérience.

León et Olvido, Xavier Bermudez, 1h52, 2004.

León et Olvido ont 21 ans, ils sont orphelins et jumeaux. León est trisomique et, depuis la mort de leurs parents, Olvido se retrouve seule pour s'occuper de lui. Fatiguée d'alterner petits boulots et liaisons sans avenir, elle rêve d'avoir une vie à elle, sans León. C'est alors que l'amour fraternel et les pulsions fratricides se mêlent...

L'Autre, Benoît Mariage, 1h11, 2003.

Claire est enceinte de jumeaux. Cette situation l'angoisse. Pour aider sa femme, Pierre accepte qu'elle recoure à une réduction de grossesse pour ne garder qu'un embryon. Mais rongé par le remords, il se détourne d'elle et de l'enfant à naître. La personnalité de Laurent, handicapé de vingt ans, va bouleverser le couple en déroute et transformer leur vie.

La vie rêvée d'Amanda, Jill Emery, 52 minutes, 2003, site docnet.fr

Amanda est autiste, elle a 28 ans. Elle vit dans un monde de rêves. Elle rencontre John dans son foyer d'adultes autistes, mais le jour où Dimitri arrive dans l'établissement, elle en tombe amoureuse et veut avoir un bébé, comme sa sœur. Son obsession ne la quitte pas, elle chante son amour et continue à rêver envers et contre tous.

Oasis, Lee Chang-Dong, 2h 12min, 2002.

A peine sorti de prison, Jong-Du, un délinquant récidiviste entraîné dans les déboires familiaux, rencontre une jeune handicapée paralysée cérébrale délaissée.

Papa, maman s'ront jamais grands, Jean-Louis Bertuccelli, 1h30, 2002.

Les parents de Frank sont déficients mentaux, et pour l'enfant de onze ans, ce n'est pas facile à vivre tous les jours. Se sentant responsable d'eux, il déleste cette pression permanente en commettant des actes de vandalisme. Ses parents perdent alors sa garde et il est confié à sa tante mais l'adaptation à son nouveau foyer n'est pas aussi aisée que prévu.

Sam, je suis sam, Jessie Nelson, 2h07, 2002.

A la naissance de la petite Lucy, sa mère la rejette et s'enfuit, laissant l'enfant grandir avec son père Sam Dawson, un modeste employé de café déficient mental. Pour ce dernier, rien au monde ne compte plus que Lucy. Cependant, il se voit un jour retirer la garde de sa fille. Rita Harrison, une avocate brillante et surmenée, accepte de défendre gratuitement son cas. Par-delà les préjugés, elle va découvrir la force exceptionnelle du lien qui unit Sam à Lucy.

Nationale 7, Jean-Pierre Sinapi, 1h30min, 2000.

Dans un foyer pour handicapés près de Toulon, René est unanimement détesté de tous. Myopathe de cinquante ans, il possède un caractère irascible et rebelle. Mais ses provocations ne résistent pas à la candeur et à la droiture de Julie, une éducatrice spécialisée débutante. Il lui avoue qu'il veut faire l'amour avec une femme avant que sa maladie évolutive ne le rattrape définitivement. Julie se met en quête d'une de ces prostituées qui oeuvrent en camping-car le long de la nationale 7.

L'Autre Sœur, Garry Marshall, 1999.

À vingt-deux ans, Carla Tate est une jeune femme handicapée mentalement. Après avoir passé plusieurs années dans un pensionnat privé, elle rentre enfin à la maison retrouver ses riches parents dans le nord de la Californie. Mais la

famille n'arrive par à faire face à son handicap. Carla doit alors tenir tête à sa mère surprotectrice, Elizabeth, tout en rêvant de son indépendance amoureuse avec Daniel. Arrivera-t-elle a assumer ses responsabilités ?

Envole-moi, Paul Greengrass, 1h42, 1999.

Artiste raté mais facétieux et passionné d'aviation, Richard Hopkins est condamné à 120 heures de travaux d'intérêt général à la suite d'une de ses tentatives ratées. Il se retrouve ainsi contraint de tenir compagnie à une jeune fille handicapée, Jane, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, qui vide petit à petit son corps de son énergie vitale. Au fil des jours, une complicité s'installe entre Richard et Jane…

Le huitième jour, Jaco van Dormael, 1h58min, 1996.

Harry est un homme seul qui se voue sept jours sur sept à son travail. Tout va basculer quand il va rencontrer Georges, trisomique, qui vit dans l'instant. Ces deux êtres que tout oppose vont devenir inséparables.

Forrest Gump, Robert Zemeckis, 2h20, 1994.

Quelques décennies d'histoire américaine, des années 1940 à la fin du XXe siècle, à travers le regard et l'étrange odyssée d'un homme simple et pur, Forrest Gump.

Benny and Joon, Jeremiah S. Chechik, 1h38, 1993.

Depuis que leurs parents sont morts dans un accident de voiture, Benny s'occupe seul de sa petite sœur Joon, atteinte mentalement, en proie à des angoisses et des comportements irrationnels, qui nécessitent une surveillance constante. Lors d'une partie de poker, Joon perd et doit héberger un cousin Sam, qui se prend pour un acteur burlesque. Leur idylle va bouleverser la vie du trio et compromettre la liberté de Joon.

L'éveil, Penny Marshall, 2h 01min, 1991.

Un jeune chercheur se voit confier un groupe de malades chroniques atteints de troubles psychiques profonds, derniers rescapés d'une épidémie d'encéphalite. Il va peu a peu les ramener à la vie grâce à un nouveau remède et s'occupe plus particulièrement de l'un d'entre eux, Leonard Lowe.

Charly, Ralph Nelson, 1968.

Charly Gordon est un retardé mental. Grâce à une opération et un traitement donné par des chercheurs, il développe ses facultés intellectuelles au point de devenir un vrai génie, mais ses facultés émotionnelles et relationnelles ne se développent pas au même point. Algernon, une souris sur laquelle le traitement a été testé précédemment, avec le même effet d'augmentation intellectuelle, semble un jour régresser…

Un enfant attend, John Cassavetes, 1h42, 1963.

Ted Widdicombe confie son fils Reuben, qu'il considère comme retardé, à la charge de la clinique du Docteur Matthew Clark, où il ne fait pas de progrès. Jean Hansen, nouvelle musicothérapeute, s'attache à Reuben, s'oppose au docteur par ses méthodes et le lien qu'elle veut établir avec les parents de l'enfant, et obtient progressivement son attention.

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Les personnes qui s'embrassent font l'amour »
(H 15 ans)

Les lieux ressources :

Organismes	Missions	Coordonnées
Planning familial	Établissement d'information et de conseil conjugal et familial, le Planning Familial est un lieu qui reçoit gratuitement et dans l'anonymat toutes celles et ceux qui recherchent un espace de discussion et des informations sur la santé sexuelle. La contraception, l'avortement, le désir, l'orientation sexuelle, les violences subies ou exercées, tous ces sujets (et bien d'autres) peuvent être abordés sans tabous avec une équipe de conseillères et animatrices.	**Adresse :** 204, avenue Paul Rouault 78130 Les Mureaux **Téléphone :** 09 71 50 91 66
L'Accueil Jeunes	L'équipe se compose de 3 Conseillères Conjugales et Familiales formées à l'écoute et familières de l'éducation affective, relationnelle et sexuelle des jeunes. Elles sont disponibles et compétentes pour offrir à chacun dans un climat de confiance et de confidentialité : • Un espace de parole ; • Une écoute attentive sans jugement ; • Un accompagnement pour une prise en charge selon ses besoins.	**Adresse :** Hôpital Mignot 177, avenue de Versailles 78150 le Chesnay **Téléphone :** 01 39 63 86 86 ou 06 87 19 99 56 **Mail :** accueiljeunes@ch-versailles.fr **Site web :** www.accueiljeunes.fr
Association Je.tu.il	« je.tu.il... » conçoit et réalise des programmes d'éducation et de prévention à destination des enfants et des adolescents favorisant la mise en place d'actions en direction des jeunes et la formation des professionnels qui les encadrent sur les thématiques traitées : maltraitance éducative, toxicomanie, suicide, pédophilie, violence sexuelle, droits de l'enfant, pièges sectaires, prévention des conduites à risques, prostitution... autant de questions sociétales dont l'association s'est emparée dans un souci de promotion de la responsabilité éducative, de l'égalité entre les sexes, de la santé et de la citoyenneté.	**Adresse :** 18, rue de Saussure 75017 Paris **Téléphone :** 01 42 27 02 27 **Mail :** info@jetuil.asso.fr **Site web :** www.jetuil.asso.fr

Organismes	Missions	Coordonnées
AVH 78	L'association AVH 78 a pour mission : • d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, les Hépatites et autres IST ; • de lutter contre leur exclusion et leur discrimination ; • de réaliser des actions de prévention des prises de risques sexuels et addictifs. Trois champs d'activités sont développés : • l'accompagnement des personnes atteintes par le VIH/SIDA et autres IST dans ses démarches d'accès aux soins et aux droits, l'accompagnement médico-psycho-social global à toute personne vulnérable ; • des actions de prévention auprès des jeunes en milieu scolaire, et d'adultes (associant le dépistage) ; • des formations.	Centre Hospitalier 20, rue Armagis Pavillon Courtois 6e étage 78100 Saint-Germain-en-Laye **Téléphone :** 01 39 04 01 82 **Mail :** avh78@orange.fr **Site web :** https://avh78.fr/
Institut de la promotion de la Santé	• l'Institut de promotion de la santé (IPS) réunit les acteurs médico-sociaux de Saint-Quentin-en-Yvelines. • Il coordonne les actions de prévention, d'éducation pour la santé et d'amélioration de l'accès aux soins.	Centre Jaurès 3, place de la Mairie 78190 Trappes **Téléphone :** 01 30 16 17 80 **Fax :** 01 30 16 17 81 **Mail :** ante@sqy.fr **Site web :** www.sqy.fr/ips Du lundi au vendredi 9h à 12h30 et de 14h à 17h
Le crips	Le Crips Île-de-France agit dans 2 grands domaines : la prévention santé jeunesse et la lutte contre le VIH/sida. Et cela, en direction à la fois des jeunes et des publics en situation de vulnérabilité (près de 4000 actions par an touchant plus de 120000 personnes), mais aussi des professionnels franciliens et du grand public.	14, rue Maublanc 75015 Paris **Coordonnées :** 01 56 80 33 33 **Site web :** www.lecrips-idf.net
Centre de dépistage et de diagnostic (CEGIDD)	Les Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) ont pour mission : • La prévention, le dépistage et le diagnostic de l'infection par les virus de l'immunodéficience humaine (le VIH, responsable du sida) et des hépatites ainsi que l'accompagnement dans la recherche de soins appropriés ; • La prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement ambulatoire des infections sexuellement transmissibles ; • La prévention des autres risques liés à la sexualité dans une approche globale de santé sexuelle, notamment par la prescription de contraception.	Centre Hospitalier Hôpital Mignot 177 rue de Versailles 78150 Le Chesnay **Téléphone :** 01 39 63 87 65 Centre Hospitalier Intercommunal de Meulan-les Mureaux 1 rue du Fort 78250 Meulan en Yvelines **Téléphone :** 01 30 22 42 36 Hôpital François Quesnay 2 boulevard Sully 78200 Mantes La Jolie Centre Hospitalier de Rambouillet 5-7 rue Pierre et Marie Curie 78120 Rambouillet Centre Hospitalier Intercommunal Poissy-St-Germain-en-Laye 20 rue Armagis 78100 St-Germain-en-Laye

Organismes	Missions	Coordonnées
Les Espaces santé jeunes (ESJ)	Les Espaces Santé Jeunes sont des lieux d'accueil, d'écoute, de prévention et d'orientation pour les jeunes âgés de 11 à 25 ans, pour leurs parents et pour les professionnels qui travaillent avec un public jeune. Les équipes des ESJ mènent également des actions collectives de prévention et d'éducation à la santé, dans leurs locaux, dans les établissements scolaires et les structures jeunesse. Les ESJ accueillent les jeunes sur la base de principes reposant sur la gratuité, l'anonymat et la confidentialité.	
Fil santé jeunes	Le fil santé jeunes, c'est une équipe d'adultes aux compétences professionnelles complémentaires, habitués à répondre aux questions santé des jeunes. Ils ont l'expérience de l'écoute téléphonique sur le numéro vert Fil Santé Jeunes. L'équipe est composée de professionnels de santé (médecins et psychologues) et chaque texte publié est validé par un comité de rédaction composé de plusieurs membres de l'équipe. Elle comporte aussi des professionnels du net. L'accompagnement est totalement gratuit. Ce service est réservé aux jeunes de 12 à 25 ans.	**Numéro vert :** 0 800 23 52 36 **Adresse :** 5 impasse Bon Secours 75011 Paris **Site web :** www.filsantejeunes.com
LAEP	Les lieux d'accueil enfants parents sont des espaces de socialisation qui accueillent les enfants de moins de 6 ans, accompagnés d'un adulte référent, dans un lieu adapté avec des accueillants professionnels et/ou bénévoles. C'est un lieu gratuit, confidentiel et anonyme sans visée thérapeutique. Ils s'appuient sur une référence commune, constituée par la « Maison Verte », créée sous l'impulsion de Françoise DOLTO en 1979 à Paris. Ce sont des lieux d'échanges et d'écoute où des parents, grand-parents, assistantes maternelles accompagnés d'un enfant peuvent venir rencontrer d'autres parents et échanger avec les professionnels du LAEP formés au soutien à la parentalité. Leurs locaux sont conviviaux et ils proposent des espaces de jeux pour les enfants. Il en existe une quinzaine sur Paris. Ils sont financés par la mairie de Paris ou par la CAF.	**Adresses :** Le Petit Pont 15 avenue d'Epremesnil 78400 Chatou **Téléphone :** 06 07 89 67 04 **Site web :** www.lesemaphore78.com La Balle au Bond 21 rue Camille Pelletan 78800 Houilles **Téléphone :** 06 84 97 44 16 **Site web :** www.la-balle-au-bond.fr La Maison des Poussins 14 rue de Mexico 78600 Maisons-Laffitte **Téléphone :** 01 39 62 61 44 ou 06 75 16 88 01 La Courtéchelle Maison de la petite enfance 19 rue Adrien Descombes 78230 Le Pecq **Téléphone :** 01 30 61 53 79 A Petits Petons 2 rue Saint Léger Rez-de-Jardin du batiment C7 78100 St Germain en Laye **Téléphone :** 01 39 73 38 84 La Papothèque 4 rue Esnault Pelterie 78500 Sartrouville **Téléphone :** 01 39 57 35 22

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« Si l'homosexualité n'est pas une maladie, alors c'est normal »
(H 16 ans)

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

LES DROITS DE LA PERSONNE PROTÉGÉE

Les personnes majeures protégées reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état et leur situation rendent nécessaires. Cette protection est instaurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. Elle est un devoir des familles et la collectivité publique. La personne protégée reçoit de la personne chargée de sa protection, selon les modalités adaptées à son état et sans préjudice des informations que les tiers sont tenus de lui dispenser en vertu de la loi, toutes informations sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, leurs effets et les conséquences d'un refus de sa part. *[Article 415 du Code civil]*

MESURE DE PROTECTION	SAUVEGARDE DE JUSTICE	CURATELLE (simple ou renforcée)	TUTELLE (avec ou sans conseil de famille)
Statut personnel de la personne protégée (ne déroge pas aux dispositions particulières prévues par le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles) [Article 459 Code civil]	La personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection		
	Représentation impossible		Au cas où cette assistance ne suffirait pas et après l'ouverture d'une mesure de tutelle le conseil de famille peut autoriser le tuteur à représenter l'intéressé. Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.
	La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué.		
Choix du lieu de résidence [Article 459-2 du Code civil]	La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. En cas de difficulté, le juge des tutelles ou le conseil de famille statue		
Domicile légal [Article 108-3 du Code civil]	Domicile réel		Domicilié chez le tuteur
Protection du logement de la personne protégée [Article 426 du Code civil]	Disposition de celle-ci aussi longtemps qu'il est possible. Le pouvoir d'administrer le logement et les meubles dont il est garni ne permet que des conventions de jouissance précaire qui cessent, malgré toutes dispositions ou stipulations contraires, dès le retour de la personne protégée dans son logement. S'il devient nécessaire ou s'il est de l'intérêt de la personne protégée qu'il soit disposé des droits relatifs à son logement ou à son mobilier par l'aliénation, la résiliation ou la conclusion d'un bail, l'acte est autorisé par le juge ou par le conseil de famille s'il a été constitué, sans préjudice des formalités que peut requérir la nature des biens. L'avis préalable d'un médecin agréé est requis si l'acte a pour finalité l'accueil de l'intéressé dans un établissement. Dans tous les cas, les souvenirs, les objets à caractère personnel, ceux indispensables aux personnes handicapées ou destinés aux soins des personnes malades sont gardés à la disposition de l'intéressé, le cas échéant par les soins de l'établissement dans lequel celui-ci est hébergé		
Droits civiques [Article L5 du Code électoral]	Eligible et électeur	Inéligible mais électeur	Inéligible mais électeur sauf décision contraire du juge des tutelles
Relations avec les tiers [Article 459-2 du Code civil]	La personne protégée entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci. En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue		
Déclaration de naissance d'un enfant [Article 458 al. 2 du Code civil]	Tous ces actes impliquent un consentement strictement personnel : ils ne peuvent jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée, ni même à une autorisation préalable du juge des tutelles		
Reconnaissance d'un enfant [Article 458 al. 2 du Code civil]			
Exercice de l'autorité parentale [Article 458 al. 2 du Code civil]			
Déclaration de choix ou de changement du nom de l'enfant [Article 458 al. 2 du Code civil]			
Consentement à sa propre adoption ou à celle de son enfant [Article 458 al. 2 du Code civil]			
Mariage [Article 460 du Code civil]	Droit commun	Le mariage d'une personne en curatelle n'est permis qu'avec l'autorisation du curateur ou, à défaut, celle du juge.	Le mariage d'une personne en tutelle n'est permis qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué et après audition des futurs conjoints et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage.
Convention matrimoniale [Articles 1399 & 1397 al.7 du Code civil]	Droit commun	La personne en en tutelle ou en curatelle ne peut passer de conventions matrimoniales sans être assistée, dans le contrat, par son tuteur ou son curateur. A défaut de cette assistance, l'annulation des conventions peut être poursuivie dans l'année du mariage, soit par la personne protégée elle-même, soit par ceux dont le consentement était requis, soit par le tuteur ou le curateur Lorsque l'un ou l'autre des époux fait l'objet d'une mesure de protection juridique, le changement ou la modification du régime matrimonial est soumis à l'autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille s'il a été constitué	
Divorce [Article 460 du Code civil]	La demande en divorce ne peut-être examinée qu'après la fin de la sauvegarde ou après la mise en place d'une tutelle ou d'une la curatelle. Toutefois, le juge peut prendre toutes mesures provisoires et urgentes (notamment relatives aux enfants, médiation familiale, résidence séparée, fixation de pensions alimentaires…)	Aucune demande en divorce par consentement mutuel ou pour acceptation du principe de la rupture du mariage ne peut être présentée. Seuls sont donc possibles : -le divorce par suite de l'altération définitive du lien conjugal -le divorce pour faute N.B. : Nomination d'un tuteur ou d'un curateur ad 'hoc si le tuteur ou le curateur est également l'époux de la personne protégée	
		Pour les autres formes de divorces : Assistance du curateur que la personne protégée soit défenderesse ou demanderesse	Pour les autres formes de divorces : Si une demande en divorce doit être formée au nom d'une personne en tutelle, elle est présentée par le tuteur, avec l'autorisation du conseil de famille s'il a été institué ou du juge des tutelles. Elle est formée après avis médical et, dans la mesure du possible, après audition de l'intéressé, selon le cas, par le conseil de famille ou le juge. Si l'époux contre lequel la demande est formée est en tutelle, l'action est exercée contre le tuteur
PACS [Articles 461, 462 et 515-7 al. du Code civil]	Droit commun	**Assistance du curateur pour :** -la signature du PACS ; -la modification du PACS ; -la signification de la rupture du PACS à l'autre partenaire. **Pas d'assistance pour :** -la déclaration au greffe du PACS ; -la rupture du PACS	**Autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille pour :** -la conclusion d'un PACS ; -la modification du PACS. **Assistance du tuteur pour :** -la signature de la convention. **Aucune assistance ni représentation pour :** -la déclaration conjointe au greffe ; -la rupture du PACS par le majeur en tutelle ou le tuteur autorisé par le conseil de famille ou le juge des tutelles **Représentation :** -Si la rupture émane du majeur sous tutelle, la signification à l'autre est faite par le tuteur. -Si la rupture émane de l'autre partenaire, signification est faite au tuteur Représentation du tuteur pour la liquidation des droits et obligations qui résultent du PACS, à défaut d'accord le juge statue
Participation au jury d'une cour d'assises [Article 256 du Code de procédure pénale]	Les personnes protégées ne peuvent être jurés d'une cour d'assises		
Agir en justice [Articles 468 al. 3 & 475 du Code civil]	La personne protégée agit seule en justice sauf nomination d'un mandataire spécial pour l'occasion	L'assistance du curateur est requise pour introduire une action ou y défendre	La personne en tutelle est représentée en justice par son tuteur Le tuteur ne peut agir, en demande ou en défense, pour faire valoir des droits extrapatrimoniaux de la personne en tutelle qu'après autorisation du conseil de famille ou sur son injonction
Responsabilité civile de la personne protégée [Article 413-3 du Code civil]	Obligation de réparer le dommage causé à autrui même sous l'empire d'un trouble mental. La mesure de protection est sans incidence sur la responsabilité civile de la personne majeure protégée		
Responsabilité pénale de la personne protégée [Article 122-1 du Code pénal] [Articles 706-112 et suivant du Code de procédure pénale]	N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes. La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes, demeure punissable ; toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime. La mesure de protection est donc sans incidence sur la responsabilité du majeur protégé. En revanche, le fait d'être protégé apporte certaines garanties puisque sont intégrées dans le code pénal des règles spécifiques de procédure applicables à la poursuite, à l'instruction et au jugement des infractions commises par un majeur protégé. Le tuteur ou curateur, le juge des tutelles sont notamment informés par le procureur ou le juge l'instruction des poursuites dont la personne fait l'objet. Le procureur de la République ou le juge d'instruction avise le curateur ou le tuteur des décisions de non-lieu, de relaxe, d'acquittement, d'irresponsabilité pénale pour cause de trouble mental, ou de condamnation dont la personne fait l'objet. Le tuteur et le curateur ont droit : -de prendre connaissance des pièces de procédure -à un permis de visite si le majeur est en détention -d'être avisés de la date d'audience -d'être entendus en qualité de témoin Dès lors que le majeur est protégé, avant tout jugement au fond, il doit être soumis à une expertise médicale. Le majeur protégé est obligatoirement assisté par un avocat		
Donation [Articles 470 & 476 du Code civil]	La personne protégée peut librement faire des donations sauf décision contraire du juge (nomination d'un mandataire spécial)	La personne en curatelle ne peut faire de donation qu'avec l'assistance du curateur. Le curateur est réputé en opposition d'intérêts avec la personne protégée lorsqu'il est bénéficiaire de la donation	La personne en tutelle peut, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, être assistée ou au besoin représentée par le tuteur pour faire des donations
Testament [Articles 470 & 476 & 901 du Code civil]	La personne protégée peut librement tester sous réserve des dispositions usuelles (vice du consentement ou insanité d'esprit)		Elle ne peut faire seule son testament après l'ouverture de la tutelle qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, à peine de nullité de l'acte. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion Toutefois, elle peut seule révoquer le testament fait avant ou après l'ouverture de la tutelle Le testament fait antérieurement à l'ouverture de la tutelle reste valable à moins qu'il ne soit établi que, depuis cette ouverture, la cause qui avait déterminé le testateur à disposer a disparu
Modification clause bénéficiaire d'un contrat d'assurance-vie [Articles L. 132-4-1 & L. 139-9 du Code des assurances] [Articles L. 223-7-1 & L. 223-11 du Code de la mutualité]	La personne protégée peut librement faire des donations sauf décision contraire du juge (nomination d'un mandataire spécial)	**Assistance du curateur nécessaire pour :** -souscription et rachat d'un contrat d'assurance sur la vie -désignation, substitution du bénéficiaire **Autorisation du juge pour :** -révocation de la clause bénéficiaire Tant que l'acceptation du bénéfice n'a pas eu lieu (avenant signé par le bénéficiaire et le stipulant), le droit de révoquer cette stipulation ne peut intervenir qu'avec l'autorisation du juge des tutelles. Lorsque le bénéficiaire est le curateur, il est réputé être en conflit d'intérêt avec la personne protégée	**Autorisation du juge ou du conseil de famille pour :** -souscription et rachat d'un contrat d'assurance sur la vie -désignation, ou la substitution et la révocation du bénéficiaire Tant que l'acceptation du bénéfice n'a pas eu lieu (avenant signé par le bénéficiaire et le stipulant), le droit de révoquer cette stipulation ne peut intervenir qu'avec l'autorisation du juge des tutelles Lorsque le bénéficiaire est le tuteur, il est réputé être en conflit d'intérêt avec la personne protégée
Conclusion et rupture d'un contrat de travail en tant que salarié **Conclusion et rupture d'un contrat de travail en tant qu'employeur**	Sauf décision contraire et nomination d'un mandataire spécial, la personne protégée en sauvegarde peut conclure et rompre seul un contrat de travail	La personne protégée en curatelle peut conclure ou rompre seul un contrat de travail	Le tuteur représente la personne protégée lors de la conclusion ou de la rupture d'un contrat de travail à moins que les circonstances d'espèce invitent, en raison de l'importance de l'acte, le tuteur a demander une autorisation du juge des tutelles, ou du conseil de famille, du fait des conséquences importantes sur le contenu ou la valeur du patrimoine de la personne protégée, sur les prérogatives de celle-ci ou sur son mode de vie
Délivrance d'un passeport [Décret n°2005-1726 du 30 décembre 2005]	Droit commun		La demande de passeport est faite au nom de la personne protégée par le tuteur, qui doit justifier de sa qualité. Le passeport est remis à la personne protégée en présence du tuteur. Il est signé par le majeur
Permis de conduire [Décret n°2005-1726 du 30 décembre 2005]	La personne protégée reste libre de conduire s'il le désire dès lors qu'elle possède un permis de conduire valide. En cas de conduite dangereuse, le tuteur ou le curateur doit informer sans délai le juge des tutelles. Possibilité d'entamer les démarches nécessaires auprès de la Commission médicale des permis de conduire de manière à ce que cette dernière convoque et examine la personne protégée avant de juger de l'opportunité ou non de la poursuite de la conduite automobile		
Permis de chasse, détention d'armes et chiens d'attaque [Article L. 423-11 du Code de l'environnement] [Article L. 211-13 du Code rural]	Droit commun		La personne protégée doit obtenir l'autorisation du juge des tutelles Elle ne peut pas détenir de chiens d'attaque, de défense et de garde (chiens de 1ère et 2ème catégorie) Pas de port d'arme possible sauf autorisation du juge des tutelles

CREDIT COOPERATIF

Unapei

Le glossaire

AMP	Aide Médico Psychologique, ce diplôme remplace les diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale et d'Aide Médico-Psychologique
ANESM-HAS	Agence Nationale de l'Evaluation des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux- Haute Autorité de Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
ASS	Assistante de Service social
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CRIPS	Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida
CSP	Code de Santé Publique
ES	Educateur Spécialisé
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement et Service Médico-Social
FV	Foyer de Vie (appelé aussi foyer occupationnel)
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IME	Institut Médico Educatif
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
ME	Moniteur éducateur
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
VARS	Vie Affective Relationnelle et Sexuelle

Avenir Apei
Au cœur du handicap, un projet d'avenir

« On a le cœur qui s'envole »
(H 15 ans)

Avenir Apei - Association de Parents et d'Amis de Personnes Handicapées Mentales, Loi 1901
Siège Social : 27 rue du Général Leclerc 78420 CARRIÈRES SUR SEINE – www.avenirapei.org
Tél. : 0130862250- Fax : 0130869152-N° Siren 785 039 058-Code A.P.E. 851 A- Affiliée à l'Unapei