

SANTÉ SEXUELLE Suisse
SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz
SALUTE SESSUALE Svizzera

Fondation suisse
pour la santé sexuelle et reproductive

RECOMMANDATIONS

Pour une éducation à la santé sexuelle des personnes
en situation-s de handicap-s

COMITÉ DE RÉDACTION

SÉBASTIEN KESSLER, physicien, formateur,
membre de l'Association suisse romande SEHP
CATHERINE AGTHE DISERENS, sexo-pédagogue spécialisée,
formatrice d'adultes, Présidente de l'Association suisse
romande SEHP
GILBERTE VOIDE CRETENAND, responsable du secteur
formation SANTÉ SEXUELLE Suisse

NOUS REMERCIONS CHALEUREUSEMENT POUR LEUR RELECTURE AVISÉE

SANDRINE DAMMKÖHLER, formatrice, elle-même
concernée par le handicap, membre de l'Association
suisse romande SEHP
JEAN-LOUIS KORPÈS, responsable de formation et
professeur à la Haute Ecole de travail social de Fribourg
OLIVIER BAUD, secrétaire général de la FOJ,
Fondation officielle de la Jeunesse à Genève

Contexte

Le présent document est une adaptation pour le domaine du handicap des recommandations générales développées en 2010 par SANTÉ SEXUELLE Suisse dans sa brochure «Pour une éducation à la santé sexuelle en Suisse: Objectifs, points de vue et recommandations». Pour une compréhension optimale il devrait être lu en lien avec la brochure précitée.

Les informations ou références liées aux éléments marqués d'un astérisque* sont répertoriées sur ce dépliant dans la partie «Ressources en Suisse romande».

Les recommandations émises ont été élaborées en étroite collaboration avec l'Association suisse romande SEHP, SEXualité et Handicaps Pluriels* dans le cadre d'une démarche participative qui a intégré l'expertise de personnes vivant avec une déficience. Elles concernent prioritairement les personnes en situation-s de handicap-s résidant en institution, à savoir dans les structures d'hébergement (résidences, foyers, logements protégés) ou les structures d'activités de jour (centres de jour, ateliers).

La terminologie «Personnes en situation-s de handicap-s» utilisée fait référence au concept du «Processus de production du handicap (PPH)*» développé par le Professeur Patrick Fougeyrollas et son équipe de l'IRDPO à Québec. La situation de handicap y est considérée comme le résultat des interactions entre la personne qui présente des incapacités et son environnement.

Le champ du handicap étant multiple, les recommandations ci-après sont génériques et contribuent à définir un cadre de référence. Il va sans dire que chaque situation individuelle doit être prise en compte dans sa réalité propre et que les réponses doivent être adaptées au besoin de la personne concernée ainsi qu'à sa situation singulière en lien avec sa ou ses déficiences et incapacités.



Pourquoi des recommandations spécifiques?

Le droit à la vie affective et relationnelle, à la sexualité, à la santé sexuelle ainsi qu'à l'accès aux prestations nécessaires en la matière, font partie des Droits sexuels. Ceux-ci, en tant que Droits humains fondamentaux, doivent être garantis à toute personne, également aux femmes et aux hommes en situation-s de handicap-s, quelle que soit la nature de ces dernier-s.

Le processus de production du handicap (PPH) met en exergue l'impact conséquent de l'environnement – que ce soit en termes d'obstacles ou de facilitateurs – pour des personnes ayant des incapacités, dans la réalisation de leurs activités courantes ou de leurs rôles sociaux. Cette manière d'interpréter le handicap comme résultant de l'interaction de la personne et de son contexte de vie, exclut de ramener les difficultés de la personne à sa-ses seule-s déficienc-e-s physique-s, sensorielle-s ou mentale-s. En matière de santé sexuelle, il est évident que pour une personne présentant des incapacités, le contexte joue un rôle conséquent sur ses possibilités d'accès à une vie affective et sexuelle active et épanouissante ainsi que sur l'obtention de réponses satisfaisantes à ses besoins.

Pour concrétiser leur droit à une vie affective et sexuelle, les personnes en situation-s de handicap-s doivent le plus souvent compter sur l'engagement de leur environnement familial ou institutionnel. La garantie d'accès aux prestations nécessaires à la réalisation des Droits sexuels doit ainsi faire l'objet d'une attention particulière afin de prendre en compte à la fois les adaptations de l'environnement au handicap et les besoins d'accompagnements spécifiques inhérents à certains d'entre eux.

C'est dans ce sens que SANTÉ SEXUELLE Suisse, la Fondation Suisse pour la santé sexuelle et reproductive, recommande ce qui suit pour l'éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s.

1.

Droit fondamental à l'éducation affective et sexuelle et à la santé sexuelle

Les personnes en situation-s de handicap-s ont droit à une éducation continue à la vie affective et sexuelle adaptée à leurs besoins et qui prenne en compte la particularité de leur situation*. Cette éducation sexuelle doit être garantie aux enfants, adolescents et adultes qui requièrent des pédagogies et des supports d'animation adaptés à leur âge, à la nature de leur handicap ainsi qu'à leurs possibilités pratiques, physiques et intellectuelles. Outre des apports théoriques verbaux et imagés, elle doit inclure une dimension de découverte corporelle adaptée à la réalité propre et aux besoins de chaque personne.

L'éducation affective et sexuelle doit être continue et adaptée au développement de la personne et à ses capacités d'auto-détermination. Elle doit s'intégrer à son «projet de vie», pouvoir être dispensée à la demande et permettre l'identification et l'expression des besoins propres et des réponses appropriées. Elle doit encourager et enseigner l'estime de soi, la capacité de faire des choix et d'expérimenter certains plaisirs, en particulier en relation avec le corps et l'apparence générale.

2.

Environnement humain et cadre institutionnel

Dans le domaine de la sexualité des personnes en situation-s de handicap-s et des droits qui lui sont liés, le rôle de l'environnement humain et structurel est prépondérant.

Tout en tenant compte des spécificités de la personne – développement personnel, déficience, stratégies individuelles, etc. –, l'environnement institutionnel et humain doit assurer un accompagnement qui soutienne à la fois l'éveil de la dimension affective, corporelle et sexuelle ainsi que l'accès à des réponses cohérentes et personnelles. Cette responsabilité implique un engagement de l'ensemble des partenaires concernés.

FAMILIAL

La famille tient une place prépondérante en éducation affective et sexuelle. Elle assure une éducation implicite en transmettant au quotidien une culture de l'intimité, de la pudeur, du respect, de la reconnaissance et de la valorisation de la sexualité ainsi que des modes d'expressions des sentiments. Cet apport propre à la famille doit cependant être complété par une éducation affective et sexuelle explicite qui permette à la personne en situation-s de handicap-s d'accéder à une information et à une discussion sur des préoccupations qu'elle ne peut ou ne souhaite pas ou plus partager avec ses proches. Cette éducation explicite doit être assurée dans le cadre institutionnel et requiert une nécessaire collaboration entre les familles et les professionnel-le-s afin de permettre une complémentarité et une cohérence éducative dans le respect des rôles de chacun.

INSTITUTIONNEL

Les institutions pour personnes en situation-s de handicap-s doivent intégrer le thème de la sexualité et de la vie affective dans leurs réflexions éducatives ainsi que dans le développement de leurs politiques institutionnelles. Cela passe notamment par :

l'ouverture d'un dialogue sur les questions de vie affective et sexuelle à tous les niveaux de l'organisation. Ces questions ne devraient pas être réservées au seul personnel socio-éducatif, même s'il est le plus directement concerné. Tous les partenaires de l'institution – famille, professionnel-le-s, dirigeant-e-s – doivent être informés et impliqués dans la politique développée car tous, à leur niveau, peuvent à un moment ou à un autre être appelés à collaborer à des activités ou actions liées à cette question (ergothérapeute, chauffeur, personnel de service, dirigeant-e-s, etc).

l'intégration de la sexualité et de la santé sexuelle dans les documents institutionnels (charte, statuts, etc.) qui devraient idéalement être élaborés avec la participation des résident-e-s. Ce faisant, l'institution contribue à lever les obstacles qui persistent autour de cette réalité et décline, aux yeux de toutes les personnes concernées (bénéficiaires, professionnel-le-s, familles, société, etc.) ses valeurs dans ce domaine.

☑ le soutien au développement des prestations nécessaires pour assurer aux résident-e-s l'accès aux informations sur la vie affective et sexuelle ainsi qu'aux prestations de santé sexuelle, notamment la garantie d'une prévention adéquate des grossesses non désirées, du VIH/sida et des autres infections sexuellement transmissibles (IST).

☑ une réflexion sur les questions relatives à l'intégrité du corps (abus ou attouchements). L'institution offrira une prévention de qualité en la matière et élaborera les procédures nécessaires permettant le traitement circonstancié de ces situations.

☑ la prise en compte du droit à l'intimité et à la confidentialité ainsi que la mise en place des mesures nécessaires à leur respect, sur le long terme. Cette question sera traitée de manière très rigoureuse en tout temps, mais d'autant plus lorsqu'il s'agit de situations de couples, ou de recours à une assistance sexuelle.

☑ la garantie de formations, supervisions et analyses de pratiques nécessaires aux professionnel-le-s pour assurer un travail de qualité dans l'approche de la vie affective et sexuelle des résident-e-s.

POLITIQUE

Le développement d'une véritable éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s requiert le soutien des instances politiques. Celles-ci doivent affirmer clairement leur volonté d'intégrer de manière systématique l'éducation affective et sexuelle dans les plans d'études de l'éducation sociale. Elles doivent également reconnaître et soutenir le rôle des institutions dans l'accompagnement du développement affectif et sexuel des personnes en situation-s de handicap-s et allouer les ressources nécessaires à cet accompagnement.

3.

Formation des professionnel-le-s des institutions

Pour assurer un accompagnement de qualité dans le domaine de la vie affective et sexuelle, les professionnel-le-s doivent recourir à la fois à des compétences personnelles et des connaissances professionnelles spécifiques. Ceci est d'autant plus vrai dans le domaine du handicap.

L'ensemble du personnel qui est en contact avec des personnes en situation-s de handicap-s doit pouvoir bénéficier de formations sur la sexualité et la santé sexuelle. En fonction du rôle de la personne dans l'institution, cette formation prendra la forme d'une sensibilisation ou d'une formation plus complète et ciblée. De manière générale, plus le-la professionnel-le est proche du quotidien ou de la trajectoire de vie des résident-e-s, plus la formation sera conséquente.

Les professionnel-le-s des soins et de l'éducation doivent se préparer à leur rôle d'accompagnement par un travail personnel d'introspection qui vise à analyser leurs appréhensions et fantasmes, ainsi qu'à revisiter leurs attitudes, valeurs et représentations en lien avec le handicap et la sexualité.

Ils-elles doivent bénéficier de formations de base et continues qui leur permettent d'acquérir des connaissances sur la sexualité et la sexologie en lien avec les handicaps, la santé et les droits sexuels, la prévention des abus sexuels, les infections sexuellement transmissibles (IST), le sida et les grossesses non désirées. Ces formations aborderont également les questions éthiques, le «savoir-être», et permettront d'identifier les services ressources. Elles incluront des méthodes «participatives» – jeux de rôle, analyses de pratiques, etc. –, tout comme, ponctuellement, des interventions de personnes elles-mêmes en situation-s de handicap-s.

Les professionnel-le-s du domaine socio-éducatif doivent également pouvoir participer à des supervisions régulières à l'occasion desquelles seront approfondies les questions liées à leur rôle d'accompagnant dans des situations qui touchent à l'intimité des résident-e-s: soins au corps intime, juste distance et juste proximité dans les relations affectives quotidiennes, respect de la sphère privée de la personne handicapée, compréhension des expressions singulières et parfois atypiques de certaines personnes etc. Ce travail est essentiel pour permettre une analyse des situations, entre banalisation et dramatisation.

Pour assurer une prise en charge de qualité, les thèmes de santé sexuelle énumérés ci-dessus (liste non exhaustive) devraient faire partie intégrante des formations initiales des professionnel-le-s du domaine socio-éducatif et être approfondis lors de formations continues dispensées par des spécialistes dans le cadre des institutions.

4.

Réseau externe à l'institution

Les professionnel-le-s du réseau externe aux institutions, appelé-e-s à collaborer à la prise en charge de la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s (conseillers-conseillères et formateurs-formatrices en santé sexuelle, médecins spécialistes du handicap, psychologues, etc.) doivent également bénéficier de connaissances et compétences ciblées. En plus de connaissances en santé sexuelle, ces professionnel-le-s doivent avoir accès à des formations complémentaires qui leur fournissent des informations sur les différents handicaps et favorisent une réflexion personnelle et critique quant à leur rôle dans ces implications délicates.

Les services ressources, notamment ceux qui offrent des prestations en santé sexuelle, veilleront à garantir l'accès à leurs prestations aux personnes en situation-s de handicap-s, autant au niveau physique (accès chaises roulantes, etc.) qu'au niveau des compétences de leurs professionnel-le-s.

5.

Les droits sexuels, des droits pour tous

Le droit à la vie affective et sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s fait partie intégrante des exigences posées par les Droits sexuels.

SANTÉ SEXUELLE Suisse, la Fondation Suisse pour la santé sexuelle et reproductive, relaie en Suisse ces droits et s'engage pour que les personnes en situation-s de handicap-s bénéficient de ceux-ci au même titre que toute autre personne. Elle encourage vivement les institutions et instances concernées par ces questions à suivre ses recommandations et les incite à les mettre en forme par des mesures concrètes.

Pour soutenir la réflexion et l'élaboration de cadres institutionnels appropriés, la mise en place de mesures concrètes ainsi que la formation du personnel et des directions, SANTÉ SEXUELLE Suisse recommande la collaboration avec des spécialistes de la santé sexuelle et de l'éducation à la vie affective et sexuelle, notamment celles et ceux des services cantonaux de santé sexuelle répertoriés sur «www.isis-info.ch»* et du SEHP, l'Association suisse romande SExualité et Handicaps Pluriels. Elle recommande également de se référer au «Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées»* élaboré par l'Association SEHP.

SANTÉ SEXUELLE Suisse met son expertise à disposition des institutions intéressées. Elle garantit l'information spécifique sur les ressources existantes ainsi que la qualité des compétences des professionnel-le-s de son réseau.

Ressources en Suisse romande

RÉSEAU PROFESSIONNEL EN SANTÉ SEXUELLE

SANTÉ SEXUELLE Suisse

Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive
www.sante-sexuelle.ch

Services de santé sexuelle de Suisse

Répertoire sur www.isis-info.ch

Services d'éducation sexuelle de Suisse romande

www.artanes.ch

SEHP

Association suisse romande SExualité et Handicaps Pluriels
www.sehp.ch

FORMATIONS D'ADULTES

GESVAP

Certificat de formation continue «Guidance, éducation en matière de sexualité, vie affective et procréation» UNIL, UNIGE, SANTÉ SEXUELLE Suisse.

Formation continue dans le domaine de la santé sexuelle pour les professionnels de l'éducation et du social. Première partie de la formation spécialisée de conseiller-conseillère et/ou formateur-formatrice en santé sexuelle.

«Du Coeur au Corps»

Programme de formation d'adultes dans le domaine de la sexualité en lien avec les handicaps. Prix Suisse 2001 de Pédagogie Curative et Spécialisée (CPSP-SZH Lausanne-Lucerne). Auteurs: M^{mes} Agthe Diserens Catherine et Vatré Françoise, sexo-pédagogues.

Cette formation s'adresse aux professionnel-le-s de l'éducation et de l'enseignement spécialisés, soignant-e-s, maîtres et maîtresses socio-professionnels, thérapeutes et parents. Elle comprend 3 niveaux d'approfondissements répartis sur des modules de 3 jours consécutifs.

Une session spécifique à l'attention des Directeurs et Directrices et de leurs adjoint-e-s a été conceptualisée. Elle est dirigée par M^{me} Catherine Agthe Diserens et M. Jean-Louis Korpès (HEF-TS Fribourg).

Un module intitulé «Habilités en éducation sexuelle spécialisée» a également été conçu par M^{me} Catherine Agthe Diserens.

Les formations «Du Coeur au Corps» se déclinent depuis 20 ans en Suisse Romande, en France et en Belgique, exceptionnellement en Suisse alémanique.

MATÉRIEL PÉDAGOGIQUE

(valise, guide, images, vidéogrammes, etc.)

Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, âgées de 16 ans et plus

Auteure: M^{me} Carole Boucher, sexologue. 2^e édition publiée par le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec, 2007. www.csdatedmccq.qc.ca.

Programme d'éducation affective, sexuelle et relationnelle

Auteur-e-s: M^{mes} Jacqueline Delville, Carine Merlin, Marie Mattys et M. Michel Mercier. Département de Psychologie, Handicap et Santé. Editeur Presses Universitaires de Namur, Belgique, 2000.

Poupées/mannequins sexué-e-s

Teach-a-bodies. Cinq âges sont représentés, toujours en masculin et en féminin. Matériel de qualité fabriqué sur commande. Adresse en Allemagne Donna Vita in der WISSEN+HANDELN Vertriebs gmb. Donna Vita/Verlag Mebes & Noack, Postfach 130121, Sudermanstrasse 5, D 50670 Köln, Tél: 0049/180/36 66 284.

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

Déclaration du Parlement Européen 1992

Résolution A3-231 / 92: «(...) dans le domaine des droits civils, il est demandé que l'éducation affective et sexuelle des personnes handicapées soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation».

Fougeyrollas P., R. Cloutier, H. Bergeron, J. Côté, G. St.-Michel 1998

Classification québécoise Processus de production du handicap. Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166 p.

OMS 2001

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Genève: OMS.

WHO (OMS) 2006

Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health. Genève: OMS: «La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social relié à la sexualité. Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences plaisantes en toute sécurité, sans coercition, discrimination et violence. Pour réaliser la santé sexuelle et la maintenir, il faut protéger les droits sexuels de chacun.»

International Planned Parenthood Federation (IPPF)

2009. Droits sexuels: Déclaration de l'IPPF. London: IPPF.

WHO & UNFPA 2009

Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities, WHO/UNFPA guidance note; Geneva: WHO/UNFPA.

IPPF 2010

Cadre pour une éducation sexuelle intégrée – ESI. London: IPPF.

WHO regional office for Europe & BZgA 2010

Standards for sexual education in Europe – A framework for policy makers, educational and health authorities and specialists. Cologne: WHO & BZgA.

SANTÉ SEXUELLE Suisse (anc. PLANES) 2010

Pour une éducation à la santé sexuelle en Suisse: Objectifs, points de vue et recommandations. Lausanne: SANTÉ SEXUELLE Suisse.

Charte pour la prévention de la maltraitance, des abus sexuels et d'autres formes de violation de l'intégrité 2011

Groupe de travail interassociatif prévention: Berne
www.charte-prevention.ch.

Association Suisse romande SExualité et Handicaps Pluriels (SEHP) 2012

Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées. Genève: Association SEHP.

Charte «Amour, Sexualité et Handicaps» 2002

Cadres éthique et juridique. Fruit d'un partenariat entre les institutions genevoises concernées par les handicaps, les associations de parents et les expert-e-s.

Deuxième édition 2012

Réactualisée et enrichie par la Fondation Cap Loisirs de Genève, l'Association suisse romande SEHP (SExualité et Handicaps Pluriels) ainsi que les partenaires ci-dessus mentionnés. Cette charte très détaillée est pionnière puisque Genève est le seul canton suisse à avoir pu rallier toutes les institutions autour d'une même charte dont les valeurs sont reconnues par ces dernières. Cette charte a servi – et sert toujours – de modèle en Suisse Romande, France et Belgique. Elle est disponible sur le site www.caploisirs.ch.

PUBLICATIONS**Agthe Diserens Catherine 2009**

Les institutions au risque du désir. Situations de handicap et sexualités: quels accompagnements in La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation – n° 47 3^e trimestre 2009, Suisse et France.

Breitenbach Nancy 2004

L'herbe est-elle plus verte chez nos voisins? Un regard sur les politiques à l'étranger concernant la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles. In Actes du Colloque CREAL «Vie affective, intimité et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental», Amiens-France.

SANTÉ SEXUELLE Suisse
SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz
SALUTE SESSUALE Svizzera

Fondation suisse
pour la santé sexuelle et reproductive



Bureau Lausanne

Av. de Beaulieu 9 – Case postale 1229
CH-1001 Lausanne
Tél. 021 661 22 33 – Fax 021 661 22 34

Bureau Berne

Marktgasse 36 – 3011 Berne
Tél. 031 311 44 08 – Fax 031 311 42 57

www.sante-sexuelle.ch
info@sante-sexuelle.ch