

# La santé sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap



Selon l'Organisation mondiale de la santé, « La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité. La santé sexuelle nécessite une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles sources de plaisir et sans risques, ni coercition, discrimination et violence. Pour que la santé sexuelle puisse être atteinte et maintenue, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et garantis »<sup>1</sup>.

La santé sexuelle concerne toutes les personnes, quels que soient leur âge ou leur forme d'expression sexuelle. Elle repose sur la capacité de développer et de maintenir des relations interpersonnelles, d'apprécier son propre corps, d'interagir avec les deux sexes de façon respectueuse, d'exprimer de l'affection, de l'amour et d'avoir des relations d'intimité d'une manière compatible avec ses propres valeurs. La santé sexuelle englobe le développement sexuel et la santé reproductive. La santé reproductive implique que les personnes puissent avoir une vie sexuelle satisfaisante en toute sécurité avec la capacité et la liberté de décider ou non de concevoir des enfants, si elles le souhaitent et quand elles le désirent.

La santé sexuelle, bien qu'elle fasse l'objet de nombreuses préoccupations, apparaît jusqu'ici dans le cadre des politiques publiques comme un champ extrêmement morcelé et principalement centré sur l'absence de maladie et la notion de risque. En effet de nombreux plans nationaux de santé publique et des dispositions juridiques comportaient une part d'objectifs et d'actions en lien avec la santé sexuelle sans toutefois offrir une bonne articulation les uns avec les autres (plan VIH-IST 2010-2014, plan hépatites virales B et C 2009-2012, plan cancer 2009-2013, etc.). La santé sexuelle est désormais abordée à travers la Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030<sup>2</sup> qui vise à rendre plus lisible ce champ de la santé et à l'inscrire dans une démarche globale.

Un axe fort de cette stratégie est de garantir à tous les mêmes droits dans le domaine de la santé sexuelle et de répondre aux besoins spécifiques des populations vulnérables. À ce titre et en cohérence avec le futur Projet régional de santé, l'Agence régionale de santé (ARS) de Normandie a souhaité aborder, dans un premier temps, la question de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap et en particulier au sein des institutions. Ce document présente ainsi dans une première partie les enjeux et les problématiques en santé sexuelle propres aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap vivant en institution. Dans une seconde partie, il reprend les points forts de la journée régionale « La vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap » qui s'est tenue à Caen le 23 novembre 2017.

<b>Enjeux et spécificités</b> .....	<b>2</b>
<b>Actions et initiatives régionales</b> .....	<b>4</b>
<b>Journée « La vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap »</b> .....	<b>6</b>
<b>Synthèse</b> .....	<b>8</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>8</b>



## ENJEUX ET SPÉCIFICITÉS

### La Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030

La santé sexuelle dépasse aujourd'hui l'approche pathologique essentiellement restreinte à la question des infections sexuellement transmissibles (IST). La Stratégie nationale de santé sexuelle élargit ainsi l'approche sanitaire de la sexualité, jusqu'à axée sur une démarche de prévention des risques, à une approche positive et égalitaire, synonyme de plaisir et d'épanouissement personnel. Elle s'articule autour des six axes suivants :

- l'investissement dans la promotion en santé sexuelle, en particulier en direction des jeunes, dans une approche globale et positive ;
- l'amélioration du parcours de santé en matière d'IST dont le VIH et les hépatites virales : prévention, dépistage, prise en charge ;
- l'amélioration de la santé reproductive ;
- la réponse aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables ;
- la promotion de la recherche, les connaissances et l'innovation en santé sexuelle ;
- la prise en compte des spécificités de l'outre-mer.

### Permettre l'expression de la sexualité des personnes âgées et des personnes en situation de handicap...

Bien qu'elle s'adresse à l'ensemble de la population, la Stratégie nationale de santé sexuelle propose une approche populationnelle pour la mise en place de mesures adaptées aux besoins spécifiques de chacun. Une attention particulière est ainsi portée aux populations les plus vulnérables avec notamment :

- un renfort de la prévention, du dépistage, de l'accès aux droits et à la prise en charge à destination des populations les plus exposées au VIH, aux hépatites et aux IST ;
- une prise en compte de la sexualité des personnes en situation de handicap et des personnes âgées ;
- une prise en compte de la sexualité des personnes ayant une maladie chronique.

Plus précisément, l'objectif 2 de l'axe IV de la Stratégie nationale de santé sexuelle aborde ainsi la nécessité de répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées et des personnes en situation de handicap en préconisant, d'une part, de promouvoir une vision positive de la sexualité des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ; d'autre part, de permettre l'expression d'une vie sexuelle au sein des établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

### ... et ce, au sein même des établissements qui les accueillent

À l'intérieur des établissements accueillant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, la question de la vie affective et sexuelle doit être posée au même titre qu'en population générale<sup>3</sup>. En effet, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a renforcé les droits fondamentaux de toute personne accompagnée par des établissements sociaux et médico-sociaux en imposant que lui soit garanti « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ».

Force est de constater que la vie affective et sexuelle est encore trop souvent ignorée, voire tabou, au sein des institutions avec de fortes disparités dans sa prise en compte et dans les actions

proposées pour la promouvoir. En effet, la sexualité tend à être associée aux notions de santé, de performance, de beauté et d'attractivité. L'activité sexuelle est conçue comme une prérogative des personnes adultes en pleine possession de leurs moyens économiques et physiques et est déniée aux individus considérés comme dépendants, telles les personnes handicapées ou les personnes âgées<sup>4</sup>.

### Personnes âgées et personnes handicapées : des problématiques spécifiques

Bien qu'il soit de plus en plus reconnu que la sexualité ne disparaît pas avec l'âge mais évolue, il n'en est pas moins complexe d'accompagner les personnes âgées à appréhender ces changements. La génération de personnes vivant actuellement en institution hérite de représentations sociales et culturelles de la sexualité à connotations négatives voire incompatibles avec le vieillissement. L'image d'un grand âge asexuée persiste dans l'opinion générale et pour les personnes âgées elles-mêmes. À cela s'ajoutent, les modifications du corps et de l'image de soi, l'évolution des besoins et du désir, la recomposition des couples, l'apparition de déficiences et de maladies associées au vieillissement ainsi que les effets secondaires des traitements médicamenteux associés pouvant affecter directement la sexualité, autant de freins à l'épanouissement de la vie affective et sexuelle des personnes âgées.

Dépendantes à la fois du type de handicap (intellectuel, psychique, physique, sensoriel) et du niveau de dépendance et d'autonomie de chaque individu, les problématiques de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap sont complexes. Ces personnes sont souvent mises à l'écart de toute information ou éducation à la sexualité n'étant pas considérées comme concernées par cette question. Elles sont également plus fréquemment victimes d'abus sexuels en raison de nombreux facteurs de vulnérabilité (situation de dépendance ou d'impuissance, manque d'information, isolement social, sentiment d'impunité des agresseurs)<sup>5</sup>. Certains types de handicap engendrent des difficultés de compréhension, d'interprétation et d'expression de la vie affective et sexuelle. Les personnes en situation de handicap mental sont souvent considérées comme incapables d'avoir une attitude responsable pour eux-mêmes et *a fortiori* envers les autres.

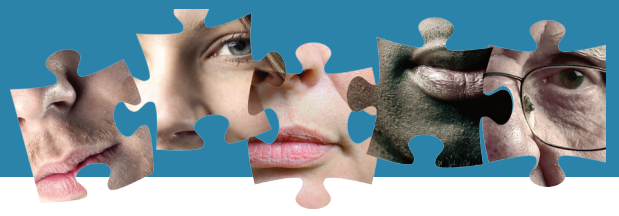
### LA POPULATION DES PERSONNES ÂGÉES ET DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN NORMANDIE

Au 1<sup>er</sup> janvier 2014, la Normandie comptait environ 35 000 personnes âgées de 65 ans et plus vivant en institution<sup>1</sup> (650 000 en France hexagonale). Malgré la volonté de maintenir les personnes âgées à leur domicile, le nombre de personnes vivant en institution continue d'augmenter. En Normandie, une personne de plus de 65 ans vivant en institution sur quatre est un homme.

Même s'il s'avère difficile de dénombrer la population en situation de handicap, celle-ci croît de manière continue (vieillesse de la population, augmentation de la reconnaissance du handicap...). La Normandie comptait au 31 décembre 2015 environ 61 000 allocataires de l'AAH (un peu plus d'un million pour l'Hexagone) et près de 10 600 allocataires de l'AEEH (232 000 dans l'Hexagone)<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> un service ou établissement de moyen ou long séjour, maison de retraite, foyer ou résidence sociale (définition Insee), source : Insee, RP 2014.

<sup>2</sup> sources : Cnaf, CCMSA, données au 31 décembre 2015.



## Le poids des familles et de l'entourage

La représentation de la sexualité de ses parents pour les enfants de personnes âgées ou celle de ses enfants pour les parents de personnes en situation de handicap peut être un frein à son épanouissement. La surprotection des familles peut entraîner déni et interdiction empêchant alors l'expression de toute vie affective et sexuelle de leur proche. La question des conjoints non hébergés dans l'institution peut également complexifier la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en institution.

## Une éducation à la santé sexuelle et un accès aux soins peu adaptés

Les champs de l'éducation et la promotion de la santé sexuelle nécessitent d'aborder de nombreuses problématiques et notamment la prévention des risques infectieux, l'accès à la contraception, l'homosexualité, la parentalité, etc. Autant de thématiques nécessitant des outils et programmes de prévention spécifiques. Les personnes âgées et les personnes en situation de handicap font rarement l'objet d'interventions en éducation à la santé ou de programmes de dépistage adaptés à leurs spécificités alors que ces derniers ont plus souvent besoin d'accompagnement et d'une aide spécifique. L'accès aux soins peut également être plus complexe avec, par exemple, la nécessité d'un interprète en langue des signes pour certains handicaps sensoriels.



## Des professionnels souvent démunis

Les professionnels des établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ne sont généralement pas suffisamment formés pour traiter la question de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. Les représentations propres à chacun de la sexualité engendrent des incohérences et des disparités de pratiques au sein d'une institution.

De façon plus générale, le positionnement de l'institution sur la vie affective et sexuelle des personnes accueillies n'est pas toujours clairement précisé aux professionnels, aux personnes accueillies et à leur famille.

## Des organisations à repenser

La vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap n'ayant pas été anticipée, les établissements d'accueil n'ont généralement pas été pensés et organisés pour prendre en compte cette problématique. Les questions de la mixité, de la séparation des mineurs et des majeurs, des chambres à lits-doubles ne sont pas forcément abordées dans une optique d'épanouissement et de promotion de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies. Ces dernières manquent souvent de lieux d'intimité leur permettant de vivre leur sexualité, individuellement ou avec un partenaire.

## LES FORMATIONS EN SANTÉ SEXUELLE

Promouvoir une vision positive de la sexualité des personnes âgées et des personnes en situation du handicap nécessite de renforcer et d'encourager la formation des professionnels des secteurs de la santé et du médico-social sur la santé sexuelle. Il existe différents types de formation en santé sexuelle.

Quelques exemples de formations universitaires<sup>6</sup> :

- **Université Lille 2** : Attestation universitaire d'études complémentaires en sexualité humaine (2 ans). Cette formation est dédiée aux professionnels (hors champ médical) du champ du conseil et de l'éducation : éducateurs, enseignants, conseillers conjugaux et professionnels pouvant justifier de la nécessité d'une telle formation complémentaire ;
- **Université Toulouse 3** : Diplôme universitaire de formation en éducation sexuelle (2 ans). Cette formation est dédiée aux médecins scolaires, médecins de caisse primaire d'assurance maladie, aux psychologues, aux sages-femmes, aux professions paramédicales, aux assistantes sociales, aux professeurs de l'Éducation nationale, aux éducateurs, etc. ;
- **Université Paris 7** : Formation Éducation et conseil en santé sexuelle et droits humains (140 heures). Cette formation est dédiée aux médecins généralistes et spécialistes, internes, pharmaciens, sages-femmes, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens, éducateurs pour la santé, assistantes sociales, conseillères conjugales, etc. ;
- **Université Lyon 1** : Diplôme universitaire Conseils et éducation à la sexualité (1 an). Cette formation est dédiée aux personnes impliquées dans des actions d'information, de conseil, d'écoute et d'éducation en matière de sexualité, comme les conseillers conjugaux, les infirmiers, le personnel de l'Éducation nationale, le personnel associatif du secteur médico-social, le personnel de police, les éducateurs spécialisés.

Il existe d'autres types de formation comme celle proposée par la **Société française de lutte contre le sida** et intitulée « Prévention et santé sexuelle ». L'objectif est d'apporter aux professionnels les bases en santé publique, sociologie, psychologie et éthique de la santé sexuelle et des droits humains ainsi qu'une initiation aux techniques de *counseling* (conseil, accompagnement et orientation, techniques de relation d'aide et d'écoute, etc.). La formation comprend deux volets : *e-learning* (formation *via* des cours dispensés sur Internet) et présentiel (réunions du groupe) en immersion.

Une formation en ligne, gratuite et ouverte à tous, intitulée « Santé sexuelle pour tous » est également disponible sur la **Plateforme Fun-Mooc** (<https://www.fun-mooc.fr>). Son objectif est d'acquérir une approche globale de la santé sexuelle et de la santé reproductive à travers les objectifs du développement durable 2030 et des droits humains pour l'intégrer dans sa pratique professionnelle.

## ACTIONS ET INITIATIVES RÉGIONALES

En Normandie, un certain nombre d'initiatives ont été menées ces dernières années afin de promouvoir une vision positive de la sexualité des personnes âgées et des personnes en situation de handicap et de rendre possible l'expression de la vie affective et sexuelle de ces personnes accueillies en institution. Ces initiatives peuvent soit porter sur des points extrêmement précis (aménagement de l'espace, formations ciblées, rédaction d'une charte, etc.), soit s'inscrire dans une démarche plus globale intégrant différentes dimensions et différents acteurs (cf. encadré ci-après sur le Planning familial de Caen). Les projets cités ci-après ne sont que quelques exemples des nombreuses actions ou initiatives régionales, cette présentation n'ayant pas vocation à être exhaustive.

### Les formations

La promotion de la formation initiale et continue des professionnels des secteurs de la santé et du médico-social sur ce sujet est primordiale. En plus des formations proposées sur la santé sexuelle en générale (cf. encadré p.3), certains organismes proposent des formations sur cette thématique spécifique aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

Par exemple, le Réseau de services pour une vie autonome (RSVA) Normandie propose une formation intitulée « Vie affective et sexuelle de l'adulte en situation de handicap ». Les objectifs de cette formation sont de comprendre la sexualité de l'adulte en situation de handicap, de réaliser un état des lieux des connaissances des professionnels et des modalités mises en place quotidiennement au sein de leur structure et de pou-

voir proposer un accompagnement adapté en établissement. Cette formation est à destination des professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes accueillies en établissement.

L'Association universitaire de recherche, d'enseignement et d'information pour la promotion de la santé sexuelle (Assureips) participe à la formation des étudiants, des professions de santé et des professionnels du champ médico-psycho-socio-éducatif et promeut la santé sexuelle auprès de tout public.

Certaines formations s'adressent à des publics très spécifiques comme par exemple, les formations « Vie affective et sexuelle des adolescents et adultes avec autisme » à destination des familles et des parents, organisées par le Centre de ressources pour l'autisme de Haute-Normandie en décembre 2017.

### Les programmes d'éducation

L'adaptation des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle est indispensable pour prendre en compte les spécificités des publics visés.

Dans le cadre du développement des projets en prévention et promotion de la santé, l'Institut départemental de l'enfance, de la famille et du handicap pour l'insertion (Idefhi) a identifié la vie affective et sexuelle comme sujet à traiter en priorité. En s'appuyant sur le guide « Pour une éducation à la vie affective et sexuelle – Référentiel à destination des intervenants dans et hors milieu scolaire »<sup>7</sup> de l'Ireps Haute-Normandie, l'Idefhi tra-

## PLANNING FAMILIAL DU CALVADOS Projet « Handicap et alors ? »

Mouvement d'éducation populaire, le Planning familial lutte pour créer les conditions d'une sexualité vécue sans répression ni dépendance, dans le respect des différences, de la responsabilité et de la liberté des personnes.

Ses modalités d'intervention privilégiées lui ont permis de mesurer l'importance de développer une approche globale centrée sur l'écoute et l'expression des personnes en faisant appel à des outils d'animation adaptés au vécu émotionnel et cognitif de ces publics et à la mise en place des espaces de parole pour que ces messages de prévention résonnent de façon singulière pour chacun au regard de son vécu.

Les difficultés liées à la situation de handicap ont conduit le Planning familial à proposer d'intervenir en parallèle auprès des familles et des professionnels les accompagnant au quotidien.

Un travail avec les institutions a également été envisagé pour favoriser l'accès à l'autonomie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap, dans le respect et l'intérêt de tous les acteurs de terrain.

Ce cheminement d'écoute et d'expériences concrètes a permis au Planning familial la mise en œuvre du programme « Handicap et alors ? ». La spécificité de ce programme repose sur un travail global qui s'articule autour de 4 axes interdépendants : les personnes en situation de handicap, les familles, les professionnels et les institutions. « Handicap et alors ? », un programme pour agir.

### Les actions du Planning familial de Caen

Formations auprès de professionnels des structures :

- Structures accueillant des personnes adultes en situation de handicap mental travaillant en Esat (Apei) ;
- Structures accueillant des personnes en situation de handicap mental (FOA, Apei) ;
- Structures accueillant des enfants et jeunes adultes avec un handicap moteur (IEM Xavier Falafa).

Groupes de parole auprès des usagers :

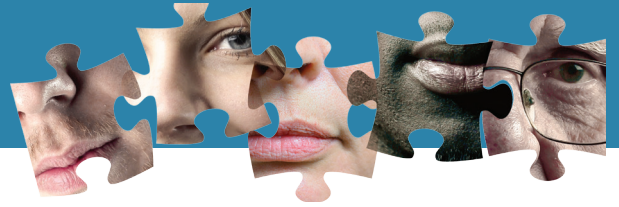
- Usagers Esat et logements autonomes, 4 séances (Apei) ;
- Usagers FOA, 4 séances (Apei) ;
- Usagers IEM, animations collectives (IEM Xavier Falafa) ;
- Usagers IMPro, animations collectives (Acsea).

Entretiens et accompagnements individuels auprès des usagers des structures Esat, FOA, IEM, IMPro.

Regroupements de différents professionnels travaillant dans le secteur du handicap :

- Infirmières, éducateurs, AMP, animatrices/conseillères conjugales, psychologues ;
- Structures : IEM, IME, Esat ;
- Échanges de pratiques et d'outils en fonction de thématiques définies avant la séquence : émotions, identité sexuelle...

Analyse de pratiques lors de regroupement à la Confédération nationale du Planning familial.



veille à la réalisation d'un programme d'éducation pour la santé sur cette thématique, sous forme de fiches actions détaillant par classe d'âge des cycles d'animation (intitulé de l'action, objectifs spécifiques visés, outils nécessaires et déroulement de la séance).

### Les projets institutionnels

La prise en compte de la vie affective et sexuelle dans les établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap est particulièrement efficace lorsqu'elle s'inscrit dans une démarche globale et propre à l'établissement associée à une réflexion de l'ensemble du personnel.

L'Apei de la région dieppoise a ainsi pris en compte la vie affective et sexuelle dans un projet institutionnel global et transversal. Ce projet, récompensé par le Trophée Directions 2014, s'est concrétisé par la réalisation de nombreuses actions telles que la mise en place de groupes de paroles transversaux pour tous les professionnels, la formation de plusieurs professionnels sur l'éducation à la sexualité et sur l'animation des groupes de parole, la rédaction d'une charte, la réalisation d'un guide adapté sur la vie affective et sexuelle pour les personnes en situation de handicap et la création d'une comédie musicale intitulée « Le Train des désirs » et récompensée par le Trophée des Victoires régionales de l'accessibilité 2014 et le Prix international de l'innovation de la chair Unesco « Santé sexuelle et droits humains » 2015.

Les Papillons Blancs 76 ont également réalisé une charte définissant précisément le positionnement des établissements gérés par l'association concernant la vie affective et sexuelle.

### Les journées et les colloques

Une communication forte autour de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap contribue au changement de regard de la société en permettant les échanges et les débats entre professionnels mais aussi avec les familles des personnes accueillies.

En 2014, l'Institut régional du travail social (IRTS) Normandie-Caen a organisé en lien avec l'ARS de Basse-Normandie\* une 1<sup>re</sup> rencontre régionale intitulée « La santé sexuelle, une approche globale, vie affective et sexualité tout au long de la vie ». Il était ressorti de cette rencontre la volonté de la majorité des professionnels à réfléchir à la manière d'aborder la question de la sexualité avec les personnes en situation de handicap et notamment la place de la famille, la posture éthique à adopter et les modalités d'accompagnement. Pour faire suite à cette rencontre, une journée intitulée « Vivre sa vie affective et sexuelle en situation de handicap et devenir parent » a été organisée en 2015 (cf. encadré p.6).

Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (Clic) sont également à l'initiative d'actions envers les personnes âgées concernant la promotion de leur vie affective et sexuelle. Le Clic du Bocage en lien avec la Mutualité Française Normandie, l'association des Aînés Ruraux, le Ssiad et la ville de la Ferté-Macé dans l'Orne, a organisé un ciné-débat en 2017 à la Ferté-Macé. Une projection du film « Les petits ruisseaux » a été suivie d'un débat grand public et d'un temps d'échanges réservé aux professionnels pour évoquer les situations et les difficultés rencontrées en lien avec la vie affective et la sexualité des seniors. Dans le Calvados, le Clic du Bessin a organisé en 2016 une journée d'étude, intitulée « La vie affective et sexuelle des aînés. Parlons-en ! », avec des présentations, études de cas et table ronde pour les professionnels, élus et bénévoles auprès des personnes âgées.

## RESSOURCES

**Santé publique France** crée des outils accessibles aux publics qui ont des difficultés pour accéder à l'information. Une série de quatre vidéos accessibles à tous sur « Le virus du sida » de la collection Pour comprendre est disponible avec sous-titres, langue des signes française et audiodescription. Le rythme de lecture des vidéos peut aussi être ralenti. Ces supports d'information ont été conçus avec l'aide des publics destinataires et des professionnels qui les accompagnent.

*Pour plus d'informations :*

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/videos-accessibles-tous.asp>

Les **Ireps de Normandie** mettent à disposition un fonds documentaire et d'outils d'intervention en éducation et promotion de la santé sur le thème de la vie affective et sexuelle.

- Pour les ressources documentaires et pédagogiques : <http://www.bib-bop.org>
- Pour la veille documentaire : <http://resodochn.typepad.fr/sexualite>  
<http://resodochn.typepad.fr/handicap>

Les Ireps peuvent également accompagner les projets et former les équipes.

*Pour plus d'informations :*

<http://ireps.oxatis.com>  
<https://www.irepsbn.info>

Le site **amours-handicap27.fr** permet de porter à la connaissance du public les informations, les réflexions et les projets innovants concernant l'accès des personnes en situation de handicap à une vie affective et sexuelle. Son contenu est validé collectivement par un groupe de travail départemental, composé de plusieurs personnes et associations et dont l'animation est assurée par l'Apajh de l'Eure.

*Pour plus d'informations :*

<https://www.amours-handicap27.fr>

Dans le cadre de la journée « La vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap » du 23 novembre 2017 (voir p.6 et p.7), le Centre de ressources documentaires de l'**IRTS Normandie-Caen** a réalisé une bibliographie sur cette thématique.

*Document disponible :*

[https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2018-02/BiblioIRTS\\_Sexualite%C3%A9%20en%20institution%202017.pdf](https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2018-02/BiblioIRTS_Sexualite%C3%A9%20en%20institution%202017.pdf)

\* devenue ARS Normandie au 1<sup>er</sup> janvier 2016 à la suite de la loi portant sur la nouvelle organisation territoriale de la République (NOTRe).

## JOURNÉE « LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES ÂGÉES ET DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP »

Le 23 novembre 2017 s'est tenue à Caen la journée « La vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap », organisée par l'ARS Normandie et l'IRTS Normandie-Caen.

Cette journée fait suite à celle organisée par l'IRTS Normandie-Caen et financée par l'ARS Basse-Normandie en 2015 (cf. encadré ci-contre). Cette première journée s'adressait à toutes les personnes travaillant ou intervenant au sein des établissements accueillant des personnes âgées ou en situation de handicap et aux acteurs en santé sexuelle qui mènent ou souhaitent mener des actions de sensibilisation auprès de ces publics.

Après plusieurs présentations le matin, cinq ateliers se sont déroulés en parallèle l'après-midi (cf. encadrés de cette double page). Les constats, freins, leviers et préconisations sur cette thématique ont été discutés lors de ces ateliers.

Cette rencontre a réuni plus d'une centaine de participants. Face à cette mobilisation et aux nombreux échanges, force est de constater que la question de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap fait partie des préoccupations des professionnels concernés.



### BILAN DE LA CONFÉRENCE « VIVRE SA SEXUALITÉ EN SITUATION DE HANDICAP ET DEVENIR PARENT »

*Corinne Chaput-Le Bars, Directrice du Département Recherche, développement des formations supérieures, partenariats universitaires à l'IRTS Normandie-Caen*

À l'issue de la journée du 10 décembre 2015, intitulée « Vivre sa vie affective et sexuelle en situation de handicap et devenir parent », trois questions centrales sont ressorties :

- la parentalité des personnes en situation de handicap ;
- l'homosexualité, tabou entre les tabous ;
- plus globalement, la place accordée aux personnes elles-mêmes pour évoquer ces questions de l'intérieur.

À la suite de cette collaboration avec l'ARS, une convention pluriannuelle d'objectifs a été signée entre l'ARS et l'IRTS Normandie-Caen, qui s'est notamment concrétisée par l'organisation de cette 2<sup>e</sup> journée et par la commande d'une étude sur le respect du droit à une vie affective et sexuelle dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Des premières observations de cette étude ressortent un grand intérêt pour cette thématique de la part des personnes concernées, le respect de l'intimité des personnes, le respect de leurs besoins et de leur rythme, la grande liberté qui leur est accordée, la disponibilité des professionnels, l'effort de prévention, le travail avec des spécialistes et ce, sans tabou, y compris concernant l'homosexualité. La question de la place des parents n'est pas absente non plus puisque les professionnels doivent composer avec les représentations que se font les parents de leur enfant, même adulte, et de ses besoins.

Enfin, deux questions supplémentaires se posent :

- Pourquoi associer la plupart du temps les personnes en situation de handicap et les personnes âgées ?
- La place des initiatives liées à l'assistance sexuelle et au *love coaching* en l'absence de législation ?

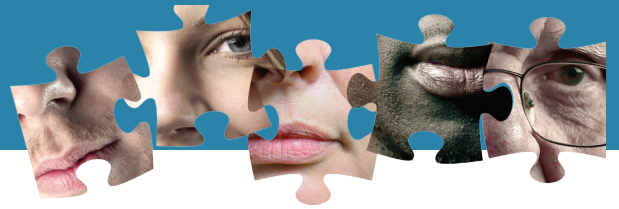
### LES DIMENSIONS JURIDIQUES DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES ÂGÉES ET DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

*Carole Dupuy, Responsable Formations juridiques à l'IRTS Normandie-Caen*

S'intéresser à la vie affective et sexuelle d'un public ciblé invite à questionner la capacité à consentir, l'autonomie dans la prise de décision, le degré de vulnérabilité (...). Entre un souci de protéger les personnes et une volonté d'œuvrer à davantage d'accès à l'autonomie, les institutions sociales et médico-sociales ne sont pas sans s'interroger. Que dit le droit à ce sujet ? Aucun texte ne reconnaît un droit à une vie affective et sexuelle et, pourtant, celle-ci est une composante essentielle de l'équilibre de tout être humain.

En serait-il autrement pour des personnes âgées ou en situation de handicap ? Le simple fait que ces personnes peuvent se trouver empêchées, en raison d'une maladie ou d'un handicap, supposerait-t-il qu'elles ne puissent avoir des besoins et une aspiration à l'épanouissement ? Il serait hâtif que nous en arrivions à de telles conclusions. En effet, des textes internationaux et nationaux en vigueur font référence à l'expression « droit au respect de la vie privée ».

La conception que la France a de ce droit est restrictive. En effet, n'est pas consacré un droit à la vie privée mais un droit au respect de celle-ci pouvant entraîner, en cas de non-respect, une réparation sur le plan civil, voire des sanctions sur le plan pénal (...). La loi 2002-2 ainsi que les recommandations de l'Anesm doivent également constituer des points de repère pour les professionnels.



## SEXUALITÉ DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION

*Dr Manon Bestaux, sexologue au CHU de Rouen et présidente du conseil régional de Haute-Normandie de l'ordre des chirurgiens-dentistes*

De la fonction sexuelle dire qu'il ne reste rien avec l'âge, est bien sûr faux. Le potentiel érotique restant de chacun existe et doit être respecté.

« La santé sexuelle est une composante du bien-être », 2005, direction générale de la Santé. C'est une directive parfaitement claire de la santé publique qui s'applique quel que soit l'âge du patient.

Comment mettre en pratique cette belle intention en institution pour personnes âgées ? D'abord comprendre les limitations et les freins à l'exercice de la sexualité et des sensualités. Puis considérer le résident par lui-même sans *a priori*, sans jugement moral préétabli, sans œillères. Parallèlement, tenir compte de son histoire pour l'aider dans son présent. Et enfin, trouver les moyens d'exprimer les sens et les désirs dans le respect du consentement de tous et de l'intimité nécessaire au fonctionnement de l'établissement.

Toute initiative ludique et bien maîtrisée (objets transitionnels, atelier des sens...), toute technique bien appliquée (musicothérapie, exercices corporels...), toute empathie lucide vers le patient sont des pierres dans les jardins secrets où s'exercent les fonctions érotiques et sexuelles des patients dont nous avons la charge. Posons donc ces pierres dans la légèreté et le réalisme car la sexualité est un jeu sérieux... quel que soit l'âge !

## LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES SUR LA SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

*Jean-Claude Aboidji, éducateur spécialisé, formateur et doctorant en sciences de l'éducation*

Les représentations sociales de la sexualité des trisomiques 21 sont-elles différenciées selon les médecins, les éducateurs, les familles de trisomiques, les trisomiques et les personnes non instituées ? Et pourquoi ces différences ?

C'est une étude comparée en France (Pays d'Auge) et en Côte d'Ivoire (Abidjan) sur une population de 50 personnes soit 25 par site. Pourquoi, bien qu'étant signataires de traités internationaux et de textes de lois qui promeuvent les personnes en situation de handicap, dans ces deux pays, l'on continue d'observer une stigmatisation des trisomiques dans leur vie sexuelle et affective ? Une revue de la littérature a été déclinée en quatre axes : un accompagnement institutionnel, une éducation à la parentalité, un plaidoyer pour une législation en faveur des assistants sexuels et une reconnaissance comme sujet de société de l'accompagnement dans la vie sexuelle et affective de la personne en situation de handicap.

L'objectif général est de comprendre la sexualité des trisomiques 21 et plus spécifiquement de décrire les différentes représentations de la sexualité du trisomique et d'expliquer les réactions des différentes entités précitées. La méthodologie repose sur des entretiens libres et semi-directifs.

Les premiers résultats montrent la nécessité de légiférer sur les assistants sexuels et la mise en œuvre des droits en France. Alors qu'en Côte d'Ivoire, une vision mystico-maléfique du handicap persiste, nécessitant un accompagnement institutionnel pour dépasser cette vision.

## RESTITUTION DES ATELIERS : CONSTATS, FREINS, LEVIERS, PRÉCONISATIONS

Lors des ateliers, les constats et freins ont largement été abordés et les problématiques identifiées se retrouvent dans la partie « Enjeux et spécificités » de ce document (cf. p.2 et 3). Il a été choisi de présenter la synthèse sous l'angle des leviers et des préconisations pour une meilleure prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

- **Renforcement des formations** : des temps de formations de tous les professionnels travaillant au sein des établissements semblent indispensables à renforcer, avec une attention particulière sur les notions de responsabilité, de législation et de posture professionnelle. Plus généralement, il semble nécessaire d'intégrer davantage la question de la vie affective et sexuelle, dans les formations initiales et continues des professionnels.
- **Encouragement des échanges de pratiques** : l'identification d'un référent sur cette question au sein de l'établissement, l'intervention de sexologues, le partage et la diffusion d'outils adaptés, le développement de réseaux de professionnels pluridisciplinaires et les échanges entre établissements participeraient à soutenir les professionnels.
- **Implication de la direction** : la question de la vie affective et sexuelle doit être intégrée dans le projet d'établissement (règlement intérieur ou charte) avec l'implication des équipes de direction. Cette démarche semble indispensable pour encadrer le développement de mesures favorisant et protégeant la vie affective et sexuelle des personnes accueillies.
- **Adaptation des locaux** : l'anticipation des constructions à venir semble indispensable avec par exemple des espaces décloisonnés pour favoriser les échanges et les rencontres, la mise en place d'appartements pour les couples favorisant leur intimité, etc.
- **Accompagnement des familles** : il est important de permettre aux familles d'exprimer les craintes et les peurs associées à la question de la vie affective et sexuelle de leur proche. L'accompagnement et l'éducation des familles semblent essentiels et peuvent se concrétiser par la mise en place de groupes de paroles et d'espaces de rencontre entre familles. La communication entre les professionnels et les familles apparaît également incontournable.
- **Expression et écoute des personnes âgées et des personnes en situation de handicap** : la place centrale est à donner aux personnes accueillies en établissement. En effet, l'expression et l'écoute de ces personnes semblent fondamentales pour identifier leurs besoins et proposer des réponses adaptées. La mise en place des espaces d'échanges collectifs ou individuels (ateliers, groupes de parole ou entretiens) se révèlent être un moyen efficace pour recueillir leur parole mais doivent être adaptés aux spécificités de communication et de compréhension des personnes accueillies et encadrés par des professionnels formés sur cette thématique.

D'autres points restent à débattre et mériteraient d'être approfondis comme les questions de la parentalité, la contraception des personnes en situation de handicap, la notion de consentement, l'assistance sexuelle, l'homosexualité, etc.

# La santé sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

## SYNTHÈSE

La prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap contribue à créer des conditions favorables à la santé et au bien-être. Il s'agit aujourd'hui de continuer à favoriser un regard positif de la société sur l'existence de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ce changement de regard doit intervenir auprès des personnes elles-mêmes, de leur famille et leurs proches ainsi que de tous les professionnels de leur environnement de vie.

Les professionnels intervenant dans les établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ont une part importante à prendre dans la promotion de la vie affective et sexuelle. Mais leur implication ne pourra être efficace que s'ils sont convaincus de sa nécessité, s'ils ont été formés pour la mettre en œuvre, si leur hiérarchie les encourage à l'adopter et s'ils disposent de matériels et d'un environnement favorable pour les aider à l'appliquer.

Parmi les principales recommandations, il ressort la nécessité de :

- promouvoir la formation initiale et continue des professionnels ;
- intégrer la question de la vie affective et sexuelle dans les projets d'établissement des structures ;
- promouvoir des programmes d'éducation à la santé sexuelle adaptés dès l'enfance et tout au long de la vie ;
- développer l'information et la communication envers toutes les personnes de l'entourage.

La prise en compte de la santé sexuelle doit être réalisée dans le respect de la dignité, de l'intégrité, de l'intimité de toutes les personnes âgées et les personnes en situation de handicap quel que soit leur degré de dépendance et d'autonomie.

## BIBLIOGRAPHIE

- <sup>1</sup> OMS. Introduire des lignes directrices et outils OMS de santé sexuelle et génésique dans les programmes nationaux. 2007, p. 29
- <sup>2</sup> Ministère des Affaires sociales et de la Santé. « Stratégie nationale de santé sexuelle. Agenda 2017/2030 ». 2017, p. 74
- <sup>3</sup> La vie affective et sexuelle en établissement et service social et médico-social. Actualités sociales hebdomadaires. N°3026. 2017, p. 111
- <sup>4</sup> HCSP. Santé sexuelle et reproductive. Paris : Haut Conseil de la santé publique. 2016, p. 90
- <sup>5</sup> Nosek MA, Clubb Foley C, Hughes RB, Howland CA. *Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. Sex Disabil.* 2001, 177-189
- <sup>6</sup> Rahib D, Bluzat L, Kotobi L *et al.* Santé sexuelle : travailler en réseau, au plus près des populations. La santé en action, N°438, 2016, 12-18
- <sup>7</sup> Ireps Haute-Normandie. Pour une éducation à la vie affective et sexuelle. Référentiel à destination des intervenants dans et hors milieu scolaire. 2016, p. 52

## SIGLES

**AAH** : Allocation aux adultes handicapés  
**Acsea** : Association calvadosienne pour la sauvegarde de l'enfant à l'adulte  
**AMP** : Aide médico-psychologique  
**AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé  
**Anesm** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux  
**Apei** : Association de parents et amis d'enfants inadaptés  
**Apajh** : Association pour adultes et jeunes handicapés  
**ARS** : Agence régionale de santé  
**Assureips** : Association universitaire de recherche, d'enseignement et d'information pour la promotion de la santé sexuelle  
**Clic** : Centre local d'information et de coordination  
**Copil** : Comité de pilotage  
**Creai** : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité  
**Esat** : Établissement et service d'aide par le travail  
**FOA** : Foyer occupationnel d'accueil

**Fun-Mooc** : France université numérique - *Massive open online course*  
**HCSP** : Haut Conseil de la santé publique  
**Idefhi** : Institut départemental de l'enfance, de la famille et du handicap pour l'insertion  
**IEM** : Institut d'éducation motrice  
**IMPro** : Institut médico-professionnel  
**IME** : Institut médico-éducatif  
**Ireps** : Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé  
**IRTS** : Institut régional du travail social  
**IST** : Infection sexuellement transmissible  
**OMS** : Organisation mondiale de la santé  
**OR2S** : Observatoire régional de la santé et du social  
**RSVA** : Réseau de services pour une vie autonome  
**Ssiad** : Services de soins infirmiers à domicile  
**Unesco** : Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture  
**VIH** : Virus de l'immunodéficience humaine

## REMERCIEMENTS

Remerciements aux participants à la journée du 23 novembre 2017, aux établissements œuvrant déjà pour le respect de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies, à l'IRTS Normandie-Caen, au RSVA, à l'Ireps Haute-Normandie, au Creai Normandie pour leur collaboration à la réalisation de cette journée.

Ce document a été imprimé en 200 exemplaires en mars 2018 par l'OR2S.  
Il a été réalisé avec le soutien financier de l'agence régionale de santé de Normandie.  
Il a été élaboré par Olivia Guérin et François Michelot  
Directrice de la publication : Dr Élisabeth Lewandowski



OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL  
Pôle régional des Savoirs - 115 boulevard de l'Europe - 76100 Rouen - Téléphone : 07 71 13 79 32  
Site Internet : [www.or2s.fr](http://www.or2s.fr)



AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DE NORMANDIE  
Espace Claude Monet - 2 place Jean Nouzille - CS 55035 - 14050 Caen Cedex 4 - Téléphone : 02 31 70 96 96  
Site Internet : [www.ars.normandie.sante.fr](http://www.ars.normandie.sante.fr)