

Mes Amours

Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche et présentation d'outils et méthodes sur les questions d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie amoureuse et sexuelle pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.

Ce document a été réalisé dans le cadre du projet de recherche appliquée « Mes Amours : accès à la vie amoureuse et à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Construction d'un programme de formation et de recherche appliquée avec et pour des personnes présentant une trisomie 21 » mise en œuvre par l'Université Lumière Lyon 2 en partenariat avec Trisomie 21 France, le CRDITED, le CHU de Saint Etienne et le CeRHeS. La réalisation de ce travail a été confiée à Jennifer Fournier et Yves Jeanne.

UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2

ccah
ENSEMBLE, HANDICAP ET SOCIÉTÉ



malakoff médéric



CRDITED
DE LA MAURICIE ET DU CER
INSTITUT UNIVERSITAIRE

trisomie
FRANCE

CHU
Saint-Étienne

Fondation
de
France

CeRHeS
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

FIRAH
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap
International Foundation
of Applied Disability
Research
CENTRE RESSOURCES
Recherche Appliquée et Handicap
RESOURCE CENTER
Applied Research and Disability

L'équipe de l'Université Lumière Lyon 2 (<http://www.univ-lyon2.fr/>) est composée de Charles Gardou, Professeur, consacrant ses travaux anthropologiques à la question du handicap depuis 20 ans et auteur de nombreux ouvrages ; Yves Jeanne, Maître de Conférences, qui a dirigé plusieurs ouvrages sur cette question et Jennifer Fournier, docteur en sciences de l'éducation dont la thèse porte sur l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité des personnes en situation de handicap. Ils sont membres de l'EA « Education, cultures et politiques », plus précisément, de l'axe 2 sur le volet « Situations de handicap, éducation et sociétés ».



La Fédération Trisomie 21 France (www.trisomie21-france.org) s'appuie sur la coopération parents, professionnels, personnes ayant une trisomie 21 pour que ces dernières puissent mettre en œuvre leurs choix de vie dans le milieu ordinaire. Ses principes : la confiance dans la capacité d'autodétermination des personnes, le partenariat avec les environnements, l'exercice des droits citoyens.



Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre du Québec (<http://www.crditedmcq.qc.ca>) est un établissement du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Il offre des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation et des services de soutien aux proches. Au cours des quinze dernières années, il a développé une expertise reconnue dans le domaine de l'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle grâce à la construction d'un programme et son évaluation.



Le Service de Génétique du CHU de St-Etienne (www.chu-st-etienne.fr), Centre de Référence des Anomalies du Développement (<http://www.feclad.org>), a développé une expertise dans le suivi médical et l'accompagnement des personnes ayant une Trisomie 21 mais également dans le développement de projets de recherche (le vieillissement, les apnées du sommeil, le système immunitaire, etc.).



Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (www.cerhes.org) a pour champ d'action celui de la promotion de la santé sexuelle et de la réduction des risques et des dommages, il met à disposition des informations relatives à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, mène des actions de formation auprès des professionnels, de sensibilisation, d'accompagnement et d'éducation auprès des personnes.



Depuis 1969, la Fondation de France (www.fondationdefrance.org) soutient des projets concrets et innovants qui répondent aux besoins des personnes face aux problèmes posés par l'évolution rapide de la société. Elle agit dans quatre domaines : l'aide aux personnes vulnérables, le développement de la connaissance (recherche, culture, formation), l'environnement et le développement de la philanthropie. Dans le domaine du handicap, ses actions, en réponse au nouveau cadre légal, encouragent une logique inclusive, pour ce faire la Fondation de France finance les initiatives qui respectent le principe d'accès de tous à tout et créent les conditions d'une participation réelle des personnes en situation de handicap aux projets qui leur sont destinés. Le programme « Personnes handicapées » intègre la possibilité de financer des initiatives concernant la vie affective, la sexualité et la parentalité. Ces projets, en s'appuyant sur des démarches d'auto-détermination, participent à la promotion de leur citoyenneté.



Le Comité national de Coordination Action Handicap (www.ccah.fr/) regroupe des mutuelles, des groupes de protection sociale, des entreprises, comités d'entreprises et autres organismes et soutient financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes en situation de handicap. Le membre du CCAH qui finance la recherche est Malakoff-Médéric.

La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, <http://www.firah.org/>) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,

2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain¹ en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.

 **CENTRE RESSOURCES** Recherche Appliquée et Handicap | **RESOURCE CENTER** Applied Research and Disability | <http://www.firah.org/centre-ressources/>

¹ **Acteurs de terrain**

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « Mes Amours : accès à la vie amoureuse et à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Construction d'un programme de formation et de recherche appliquée avec et pour des personnes présentant une trisomie 21 » mené par l'Université Lyon Lumière 2, en partenariat avec Trisomie 21 France, le CRDITED, le CHU de Saint Etienne et le CeRHeS. La réalisation de ce travail a été confiée à : Jennifer Fournier et Yves Jeanne.

L'objectif de ce travail est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée et présenter des outils et méthodes sur les questions d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie amoureuse et sexuelle pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle. Elle a abouti à la sélection de méthodes et d'outils pertinents au regard de la thématique. Parmi ces méthodes et outils, 15 ont été sélectionnés comme particulièrement pertinents et intéressants au regard de leur capacité à être utiles et utilisables, particulièrement pour les personnes handicapées, les familles et les professionnels.

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de ressources pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Chaque titre de la bibliographie contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire du Centre Ressources.

Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap | 2017



[Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source, et en mentionnant l'auteur et les organisations impliquées.](#)

Sommaire

Edito	7
Avant-propos	8
Synthèse	10
Fiches de lecture	13
Fiche 1. Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales	14
Fiche 2. Tu veux ou tu peux pas	15
Fiche 3. Tabliers pédagogiques	16
Fiche 4. La sexualité.....	17
Fiche 5. Sexuality Education for people with developmental disabilities	18
Fiche 6. Zanzu, mon corps en mots et en images	19
Fiche 7. Poupées sexuées	20
Fiche 8. Information sexuelle, contraception / Dossier pédagogique	21
Fiche 9. J'existe et je veux - le magazine de la vie affective et sexuelle accessible à tous.....	22
Fiche 10. Pictogrammes Sclera.....	23
Fiche 11. Le VIH, Le Sida pour comprendre.....	24
Fiche 12. Le Choix amoureux.....	25
Fiche 13. Photolangage® Adolescence, amour et sexualité - photolangage pour dynamiser la parole et l'écoute	26
Fiche 14. Educationsensuelle.com	27
Fiche 15. Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle [ensemble multi- supports] : pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées.....	28
Bibliographie	30

Edito

Une enquête, conduite en juin 2013, a permis de mieux cerner les connaissances des personnes en situation de handicap membres de notre fédération. Elle montre qu'elles méconnaissent un grand nombre de termes permettant de nommer les organes génitaux ou les pratiques sexuelles, qu'elles ignorent les notions de bases de la physiologie de la sexualité et de la reproduction, que la contraception est incomprise et que la pornographie est un média très présent chez les hommes en matière d'approche de la sexualité.

Cette enquête formalise le constat implicite ou explicite que font les adhérents de nos associations qui signalent un manque d'information et/ou d'éducation à la sexualité de même que l'inaccessibilité des services, de type planification familiale, habituellement dédiés à la « santé sexuelle ».

Les outils d'éducation et de formation à la sexualité inventoriés et décrits dans les fiches qui suivent ont fait l'objet d'une sélection à partir de critères qui visent à s'assurer de leur pertinence et par conséquent de leur opérationnalité. Pour notre part nous attachons une grande importance au fait que la plupart soient conçus et testés avec les personnes concernées.

Jean-Paul Champeaux

Trisomie 21 France

Avant-propos

Dans la perspective des modèles bio-psycho-sociaux de compréhension des situations de handicap, notre recherche s'élabore à partir du discours des personnes concernées auxquelles nous reconnaissons une expertise spécifique, trop souvent absente dans les travaux scientifiques, ainsi que le signale Tom Shakespeare : « *il existe une production plutôt importante de travaux autour des questions qui concernent la sexualité et le handicap mais cette production est contrôlée par les professionnels du secteur médical, psychologique ou sexologique. La voix ou l'expérience des personnes en situation de handicap en est absente dans presque tous les cas* » (Shakespeare, 1996). Il existe, en outre, des recommandations récentes concernant le développement de recherches appliquées concernant l'éducation à la sexualité auxquelles nous souscrivons. Il convient d'« *évaluer les besoins, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, en termes de connaissance sur la sexualité ; concevoir un programme d'éducation sexuelle à partir de cette évaluation ; tester le programme d'éducation conçu pour voir s'il est compris et intériorisé par le public correspondant ; interroger les bénéficiaires de ce programme à plusieurs intervalles de temps pour saisir la permanence de la connaissance intériorisée* » (Berthou, Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap, CCAH, CeRHeS, CH(S)OSE, HANDEO, 2013).

D'autre part, les travaux élaborés dans une perspective bio-psycho-sociale envisagent que les personnes ne sont pas seulement « handicapées » par leur déficience ou les incapacités qui en découlent mais également par les barrières environnementales engendrant, ainsi que l'a théorisé Patrick Fougeyrollas (Fougeyrollas, 2010), un véritable processus de production du handicap. Ce modèle, comme celui proposé par la Classification Internationale du Fonctionnement (OMS, 2001) permet de dépasser l'analyse individuelle et d'orienter la recherche vers une analyse systémique des situations de handicap. Concernant la sexualité, elle permet de sortir d'une approche exclusivement centrée sur les dimensions médicales, sexologiques et psychologiques pour prendre en compte, plus largement, les dimensions environnementales, sociales, culturelles et légitime la pertinence des approches éducatives.

De surcroît, l'évolution des modèles épistémologiques en sciences humaines et sociales induit une reconnaissance de la validité des savoirs profanes et conduit à porter un intérêt aux savoirs expérientiels. Une expertise est reconnue à partir du vécu (Gardou, 2009). En cohérence avec les perspectives capabilistes (Sen, 2009) et inclusives (Gardou, 2012), cette recherche se veut aussi un soutien à l'autodétermination des participants. Son originalité réside dans le fait d'associer, comme actrices, les personnes en situation de handicap à l'ensemble des stades de la recherche et de l'action. Nous qualifierons alors volontiers notre démarche de collaborative (Desgagné et al., 2001) puisqu'elle poursuit une double finalité : la production de connaissances ainsi que la formation. Elle repose sur l'idée qu'il est indispensable d'intégrer le point de vue des acteurs impliqués dans les situations réelles de vie et vise des retombées à la fois pour le terrain (personnes concernées et professionnels ou militants associatifs) et pour la recherche.

En mobilisant des personnes présentant une trisomie 21 en position de formatrices vis-à-vis de leurs pairs, elle intègre les perspectives ouvertes par les travaux scientifiques relatifs à la Pairémulation (Gardien, Vautier et Simon, 2013). Il s'agit d'« *une activité d'accompagnement [...] soutenant l'intervention de personnes handicapées autonomes auprès de leurs pairs en demande de davantage*

d'autonomie » et vise « la production d'une expertise fondée sur l'usage et la participation éclairée des personnes qui vivent avec des restrictions de capacités, et qui les surmontent quotidiennement pour vivre leurs choix » (Gardien, Vautier et Simon, 2013). Elle entend alors contribuer à la reconnaissance des contributions essentielles apportées par les personnes en situation de handicap au patrimoine commun (ONU, 2006 ; Gardou, 2012).

Yves Jeanne
Jennifer Fournier

Synthèse

En France, à partir des années 80, les travaux scientifiques (Giarni, Humbert et Laval, 1983) ont mis en lumière des représentations péjoratives de la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Celles-ci ont largement influencé des pratiques visant à restreindre l'expression de leur sexualité et à empêcher leur accès à la parentalité (Giarni et Lavigne, 1993 ; Diederich, 1998). Longtemps confinée dans le champ des professionnels concernés par l'accompagnement des personnes, les questions relatives à la sexualité affluent publiquement lorsque, en 1996, le Comité Consultatif National d'Éthique répond aux sollicitations des médecins qui s'interrogent sur le bien-fondé des interventions de stérilisation effectuées suite aux demandes qu'ils reçoivent de la part des familles ou des institutions (CCNE, 1996). Parallèlement, ces questions émergent dans les politiques de santé et de prévention (Loi 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, Art 23) puisque l'épidémie du V.I.H., apparue au début des années 1980, ne s'arrête pas aux portes des institutions (Diederich et Greacen, 2002). Cependant, aujourd'hui encore, les pratiques confiscatoires perdurent malgré un consensus théorique sur le droit des personnes à vivre leur sexualité (Vaginay, 2014). Par conséquent, la plupart des principes relatifs aux droits des personnes, mentionnés par la Convention des Nations Unies (ONU, 2006) ne sont pas effectifs :

« le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ; la non-discrimination ; la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ; le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ; l'égalité des chances ; l'accessibilité ; l'égalité entre les hommes et les femmes ; le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité » (ONU, 2006, Article 3).

En outre, l'article 23 spécifie :

« Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :

a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;

b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le 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 ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;

c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres ».

Enfin l'article 25 précise que les Etats :

« a) Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres

personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires ».

Si, pendant longtemps, le placement en institution fut la réponse exclusive, on assiste aujourd'hui à un mouvement qui promeut la nécessité d'une vie en milieu ordinaire, condition essentielle au respect des droits et de la participation sociale (Recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, 2010). Dès lors que l'on s'engage à soutenir à la fois l'indépendance et l'autonomie (ONU, 2006) de ces personnes, les questions relatives à la vie amoureuse et sexuelle se posent avec une acuité nouvelle. Pour que ces droits s'exercent, un certain nombre de conditions préalables existent. Elles concernent notamment la possibilité de bénéficier d'une éducation à la vie amoureuse et sexuelle, de s'identifier soi-même comme sujet sexué et de faire valoir ses choix.

La Fédération « Trisomie 21 » compte plus de 60 associations départementales qui s'appuient sur le principe du triple partenariat personnes ayant une trisomie 21, parents, professionnels. Elles ont développé des services médico-sociaux d'accompagnement (SESSAD, SAVS, SAMSAH, SAT) et créent des dispositifs divers pour favoriser la vie en milieu ordinaire, la capacité d'autodétermination, l'exercice des droits. A ce titre, le livret « Imagine ton projet de vie »² et l'outil numérique « C'est ma vie je la choisis »³ constituent une aide à la formulation du projet de vie, le site « Santé très facile »⁴ permet aux personnes de s'informer et d'être indépendantes dans leur suivi médical. Les associations travaillent également à la formation d'auto-représentants⁵. Certaines mettent également en œuvre un nouveau dispositif d'accompagnement dénommé PRISME (Palette Ressource pour l'Inclusion Socio-Médicale et Expérimentale) qui vise à passer d'une logique d'offre médico-sociale à une logique de réponse à la demande et aux projets des personnes, notamment en réorientant l'action des services médico-sociaux vers l'appui aux environnements de droit commun en mettant à leur service des ressources humaines et techniques.

En complément des outils et dispositifs précédemment cités, Trisomie 21 France organise des Universités d'été ayant pour objectif de promouvoir la réflexion au sein des associations départementales qui la composent. Les dernières (en juin 2013), intitulées par les personnes avec trisomie 21 « Mes emmerdes, mes amours, mes envies »⁶, ont été conçues à partir de leurs préoccupations. Ce sont elles qui ont choisi les thématiques. Un questionnaire permettant de mieux cerner les connaissances des personnes ayant des déficiences intellectuelles⁷ a été renseigné par une

² Disponible sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/151/imagine-ton-projet-de-vie.html>

³ Disponible sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/280/c-est-ma-vie-je-la-choisis.html> et <http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org>

⁴ Disponible sur : <http://www.santetresfacile.fr>

⁵ Disponible sur : <http://trisomie21-france.org/autorepresentation>

⁶ Disponible sur : <http://www.universite2013.fr>

⁷ Traduit d'un questionnaire américain : « General Sexual Knowledge Questionnaire » in Talbot TJ, Langdon PE. 2006. « A revised sexual knowledge assessment tool for people with intellectual disabilities : is sexual knowledge related to sexual offending behaviour? ». *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (7)

vingtaine d'adultes entre 18 et 39 ans vivant ou travaillant en milieu ordinaire ou s'y préparant. Il ressort la sévère méconnaissance des répondants concernant la sexualité. Cette enquête, bien que limitée dans son empan, incite à penser que les personnes méconnaissent un grand nombre de termes permettant de nommer les organes génitaux ou les pratiques sexuelles, qu'elles ignorent les notions de bases de la physiologie de la sexualité et de la reproduction, que la contraception est incomprise, que la pornographie semble être un média très présent chez les hommes en matière d'approche de la sexualité.

Cette enquête rejoint le constat établi par un grand nombre d'auteurs francophones et anglophones (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996 ; Delville et Mercier, 1997 ; McCabe, 1999 ; Anderson et Kitchin, 2000 ; Diederich et Greacen, 2002 ; Di Giulio, 2003 ; Shuttelworth, 2007 ; etc.) qui signalent un manque d'information et/ou d'éducation à la sexualité de même que l'inaccessibilité des services, de type planification familiale, habituellement dédiés à la « santé sexuelle ». Ces méconnaissances constituent des entraves majeures à l'épanouissement et à l'autodétermination des personnes, au développement de relations amoureuses et sexuelles, avec un risque accru d'abus (Couture, Boucher, Mathieu, Paquette, Dion et Tremblay, 2013), d'expositions aux infections sexuellement transmissibles (I.S.T.) (Di Giulio, 2003), de grossesses non désirées (Diederich et Greacen, 2002), voire de comportements inappropriés (Swango-Wilson, 2011).

Par ailleurs, plusieurs auteurs (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996 ; McCabe, 1999 ; Anderson et Kitchin, 2000 ; Shuttleworth, 2003) signalent que, le plus souvent, il n'existe pas d'attentes positives de la part de l'entourage familial ou professionnel concernant le potentiel amoureux ou sexuel des personnes en situation de handicap. La réticence de l'entourage engendre des comportements de surprotection qui découragent le développement de certaines expressions amoureuses ou sexuelles et peuvent contribuer à l'inhibition sociale des personnes. Elles sont rarement reconnues comme sujets sexués en capacité de construire des relations amoureuses et/ou sexuelles ou de devenir parents (Fournier, Gardou et Jeanne, 2014).

Au cours des Universités d'été, les personnes ayant une trisomie 21 ont non seulement choisi les thèmes abordés, mais ont participé de bout en bout à leur construction et à leur réalisation. Elles se sont formées pour co-animer les différents ateliers proposés, ont participé aux temps de restitutions et pris la parole lors des conférences plénières attestant de leurs pleines capacités à co-construire les questions essentielles et ouvrant la voie à des recherches conduites avec elles et non seulement pour et sur elles. Ce double contexte, théorique, issu de la littérature, et pragmatique, issu de l'expérience de terrain, nous a conduit à envisager la construction d'une formation sur la vie intime, amoureuse et sexuelle, correspondant aux besoins et aspirations des personnes, qui pourra être dispensée par elles en co-animation avec un binôme, professionnel ou militant associatif.

Fiches de lecture

Les 15 fiches de lecture présentées ci-dessous rassemblent des méthodes et des outils destinés à l'information, l'éducation et l'accompagnement à la vie amoureuse et sexuelle pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.

L'offre, en la matière, est pléthorique (nous avons recensé environ quatre-vingt outils et méthodes) ; par conséquent, nous avons été conduit à opérer des choix en privilégiant les critères suivants :

- Accessibilité financière : l'empan est considérable, si certains outils sont en libre accès, d'autres peuvent coûter jusqu'à 10 000 euro (programme Handy love par exemple). Nous avons retenu ceux dont les coûts d'acquisition sont raisonnables.
- Retours d'expériences des formateurs: nous n'avons retenu que les outils et méthodes à propos desquels ils disposaient de retour d'expérience positifs d'utilisateurs.
- Expertise des bénéficiaires : nous avons accordé une importance particulière aux outils et aux méthodes conçus et/ou testés avec/par des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Critères concernant plus spécifiquement les formateurs :

- Nous avons privilégié les outils et les méthodes laissant aux formateurs une marge de créativité et d'inventivité dans la construction et la conduite des séances de formation au détriment de ceux proposant un protocole rigide rendant difficile l'adaptation aux situations inédites.
- Nous avons été attentif à ce que les outils et les méthodes soient facilement utilisables, sans recours à des mises en œuvre complexes, contraignantes ou onéreuses.
- Certains outils ou méthodes nécessitent, pour les formateurs un temps d'appropriation très important ; ils n'ont pas été retenus.

Critères concernant plus spécifiquement les personnes auxquelles sont destinés les séances de formation/information :

- Nous avons porté une attention particulière aux outils et aux méthodes permettant un large spectre d'utilisation. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle constituent une population très hétérogène tant pour ce qui concerne les capacités de compréhension, d'évocation et d'expression.
- L'attractivité des outils, leur caractère ludique et/ou interactif, ont été déterminants dans le choix, de même que la possibilité, pour les bénéficiaires de se les approprier de façon autonome.

Enfin, si la recension comporte surtout une documentation francophone, certains outils anglo-saxons ont été retenus l'attention compte tenu de leur originalité.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

Fiche 1. Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Des Femmes et des hommes est un programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux adolescent(e)s et aux adultes vivant avec une déficience mentale.

Son objectif est de favoriser leur épanouissement personnel en proposant des animations visant à être mieux avec soi-même, avec son corps, avec l'autre, dans sa vie amoureuse et dans sa sexualité.

Issu de la collaboration entre chercheurs et praticiens, ce programme est construit comme un guide qui soutient les professionnels et les parents dans une démarche d'éducation et d'accompagnement des personnes déficientes mentales, en leur fournissant du matériel, des canevas d'animation et des outils d'évaluation.

Le manuel, partie centrale du programme, présente d'abord les bases éthiques du projet, développe une réflexion préliminaire avant sa mise en œuvre sur le terrain, fournit la trame de 32 modules, regroupés selon 7 axes (soit quelque 200 pistes d'animation), et permet à l'animateur de mettre sur pieds des exercices pratiques.

Le vidéogramme est composé de courtes séquences de fiction ayant pour objet d'amorcer le débat relatif à des thèmes spécifiques.

Enfin, les illustrations fournissent un support clair et stimulent les personnes déficientes mentales à la discussion. Une des originalités de ce programme consiste à combiner l'approche des émotions et des relations à l'éducation sexuelle proprement dite.

Il s'adresse aux professionnels accompagnant des personnes déficientes mentales (psychologues, éducateurs, assistants sociaux, infirmiers, enseignants, etc.). Les parents, formés dans ce sens, peuvent également utiliser certains éléments du programme en concertation avec ces professionnels.

Commentaire

Des femmes et des hommes est un programme très complet abordant les thèmes suivants : la vie affective, le corps, les relations, la sexualité, la santé sexuelle, la loi.

Les différents outils qui le composent sont adaptés aux adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle et appréciés par eux.

Les supports variés permettent soit de suivre la progression proposée dans le manuel d'animation, soit de construire ses propres séquences.

Ce programme fait référence au cadre législatif belge et doit donc être adapté au cadre législatif du pays dans lequel il est utilisé.

Cet outil est remis à jour, une nouvelle édition est sortie en 2016.

Fiche 2. Tu veux ou tu peux pas

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Le film « Tu veux ou tu peux pas » est une fiction sur la vie affective et sexuelle de personnes handicapées intellectuelles, réalisée par Laurent Evrard et tournée par les résidents du Foyer de Vie « Le Rex Meulen », des Papillons Blancs de Dunkerque.

Il est disponible en DVD, dans le cadre d'un support complet, où s'ajoutent un livret pédagogique et un 2ème DVD avec des interviews.

Ce film permet à ceux qui le regardent, personnes déficientes ou non, de s'identifier aux différents protagonistes très réalistes, de se glisser dans leur peau, d'emprunter leurs sentiments. Véritable outil d'information sur la thématique, il est destiné aux étudiants, aux familles, aux professionnels et aux personnes avec une partie en "Facile à Lire et à comprendre".

Commentaire

La vidéo contient de nombreuses pistes thématiques à exploiter : le désaccord avec la famille concernant la vie amoureuse et sexuelle, la relation aux éducateurs, la vie en collectivité, le consentement, la première fois, le célibat, la confidentialité, les divers sentiments et émotions en lien avec la sexualité ou la vie amoureuse.

En revanche, il revient à l'animateur de faire lui-même des séquences vidéo, afin de s'assurer de la bonne compréhension de celles et ceux qui le visionnent, car le film est long pour être exploité en une seule fois.

Fiche 3. Tabliers pédagogiques

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Les tabliers pédagogiques femmes et hommes constituent un support visuel, concret et ludique qui permet d'expliquer comment fonctionne l'appareil génital de l'homme et de la femme.

Ils permettent de visualiser le fonctionnement interne des organes et plus particulièrement le cycle menstruel pour les filles et la production des spermatozoïdes et l'éjaculation chez les garçons.

Particulièrement destinés à un public présentant une déficience intellectuelle, ils peuvent également être utilisés en milieu scolaire.

Commentaire

Ces supports visuels grandeur nature facilitent les explications parfois difficiles à appréhender sur des planches anatomiques traditionnelles.

Ils visent une meilleure connaissance de la physiologie féminine et masculine et ont un aspect ludique et interactif.

Quelques bavettes sont cependant complexes (schémas) et les représentations des sexes féminin et masculin ne sont malheureusement pas à l'échelle.

Fiche 4. La sexualité

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Brochure illustrée, en langage facile à lire, reprenant une explication du fonctionnement des organes génitaux, de la fécondation et une approche du désir sexuel et de la santé sexuelle. Destinée à soutenir une animation en éducation à la vie affective et sexuelle avec des personnes présentant un handicap mental léger à modéré.

Commentaire

Ce livret s'approche des critères du FALC. Il contient un lexique très complet des termes relatifs à la sexualité.

Il est destiné à être remis aux personnes ayant une déficience intellectuelle suite à des séances d'information ou à des groupes de parole.

Il peut aussi être avantageusement utilisé par l'animateur comme support à la discussion (les planches PDF pouvant être agrandies).

Il est attractif pour les personnes.

Les ressources indiquées renvoient aux associations belges, il revient à l'animateur de rechercher les ressources locales en fonction du lieu dans lequel il intervient.

Fiche 5. Sexuality Education for people with developmental disabilities

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Pairémulation, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Traduction libre du résumé

Ce programme, le premier dans son genre aux États-Unis, a été construit pour permettre aux personnes qui ont des troubles développementaux et aux professionnels de co-animer des ateliers d'éducation à la sexualité.

Commentaire

Ce programme a été développé avec des personnes qui ont des troubles développementaux pour leur permettre de donner les formations conjointement avec les professionnels.

Les plans de cours sont divisés en ateliers et comprennent ce que la personne doit dire, ce qu'elle doit mettre au tableau et le matériel à remettre aux participants. L'écriture est simple et en couleur lorsque l'animateur doit dire quelque chose.

Le matériel inclut une section qui concerne la formation à l'animation de la personne avec un trouble développemental.

Le rôle du professionnel n'est pas explicite dans le plan de cours. Par contre, pour animer ces ateliers la personne avec un trouble développemental doit être en mesure de lire, de rebondir sur les idées des autres, d'organiser le groupe, etc.

Les ateliers sont ludiques et variés avec des discussions, des mises en situation, des jeux de rôle, etc. Le format des activités permet aux participants des ateliers d'être actifs. Les images utilisées montrent une diversité intéressante de personnes ce qui facilite peut-être l'identification des participants à ces images.

Le contenu est progressif et inclus les relations sociales et amoureuses.

Fiche 6. Zanzu, mon corps en mots et en images

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Un site qui offre des informations claires et fiables sur la sexualité, le corps et les relations.

Commentaire

Ce site internet qui, au départ, est destiné aux migrants peut être utilisé avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Il est rédigé en langage accessible et comprend de nombreuses illustrations qui peuvent être téléchargées et utilisées seules comme support à la discussion.

Le graphisme employé est clair et explicite.

C'est une ressource que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent consulter et utiliser seules si elles le souhaitent, ce d'autant que les textes peuvent être oralisés.

On peut regretter que le vocabulaire soit parfois un peu complexe, néanmoins, un lexique des mots difficiles permet d'avoir accès aux définitions d'un grand nombre de termes.

Fiche 7. Poupées sexuées

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Les poupées sexuées ont été créées afin d'aider différents publics (enfants, personnes ayant une déficience intellectuelle) à mieux identifier les différentes parties du corps et notamment les organes génitaux.

Commentaire

Malgré le fait que les poupées sexuées peuvent paraître infantilisantes, elles restent d'une grande utilité auprès d'un public d'adultes avec une déficience intellectuelle sévère ayant peu accès à la dimension symbolique. Le plus souvent l'apparence des poupées est peu réaliste pour ne pas conférer à cet outil un caractère excitant et/ou inquiétant. Le fait de pouvoir les déshabiller permet de respecter les réserves ou la pudeur des personnes vis-à-vis de la découverte anatomique.

Cet outil permet de mettre en scènes de nombreuses situations (pratiques sexuelles, grossesse, accouchement, etc.) et permet également de faciliter l'expression autour des situations violentes et/ou traumatiques.

Les prix varient entre 50 (petites poupées représentant un enfant) et 600 euros pour un couple adulte de taille réelle (Teach a bodies) et la qualité des détails anatomique est extrêmement variable d'un fournisseur à l'autre (il est à noter que les poupées brésiliennes ne correspondent pas aux normes européennes de sécurité : fil de fer en armature et rembourrage en billes de polystyrène). Ces poupées sont proposées dans un large éventail d'âge (du nourrisson à la personne âgée) et d'origines ethniques.

Fiche 8. Information sexuelle, contraception / Dossier pédagogique

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Information sexuelle, contraception / Dossier pédagogique

Résumé de l'auteur

Cet outil a été réalisé pour les médecins, les animateurs, les formateurs, les conseillers, le personnel de santé et les personnes relais qui veulent informer les jeunes, les adultes et les personnes d'origine étrangère ou de faible niveau de formation initiale. Il est utilisable dans des groupes de 10 à 20 personnes. Il permet de comprendre le fonctionnement des organes génitaux, d'informer sur la contraception, d'informer sur les pratiques à risques, notamment en matière d'IST dont le VIH - SIDA.

Commentaire

Cet outil, qui n'est pas destiné à l'origine aux personnes en situation de handicap, revêt un intérêt réel pour les interventions en santé sexuelle.

Il se compose de silhouettes homme et femme grandeur nature de face et de profil, dessinées au trait, ce qui permet à des personnes ayant du mal à se repérer dans des coupes ou des schémas anatomiques partiels, de mieux se représenter la dimension sexuée du corps humain. Des éléments complémentaires peuvent être découpés et ajustés sur les silhouettes pour comprendre l'anatomie et la physiologie sexuelle. Malheureusement, ces éléments sont parfois un peu complexes et ne sont pas à l'échelle réelle. Les affiches sont assez fragiles et il apparaît difficile de pouvoir les plastifier.

L'outil comprend également deux manuels, un pour les professionnels et l'autre à destination des personnes concernées.

Fiche 9. J'existe et je veux - le magazine de la vie affective et sexuelle accessible à tous

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Pairémulation, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

La création du magazine J'existe & Je veux vise à expliquer les notions d'affectivité et de sexualité, qui ont longtemps été inaccessibles parfois même interdites aux personnes en situation de handicap. Ce manque a entraîné des lacunes concernant les connaissances du corps, les termes adaptés à la vie affective et sexuelle, les risques de maladies sexuellement transmissibles et les risques de grossesses lors de rapports non protégés, le plaisir, le déplaisir, ou encore le consentement. En somme, il s'agit de permettre aux personnes déficientes intellectuelles de s'épanouir dans leur vie amoureuse et sexuelle.

Le magazine s'adresse à trois types de lecteurs :

- Les personnes déficientes intellectuelles.
- Les professionnels travaillant en institutions spécialisées accompagnant des personnes atteintes de handicap intellectuel. En effet, le magazine est pensé comme un support pédagogique qui permettra aux professionnels d'aborder avec les résidents toutes les questions sur la sexualité et l'affectivité de manière adaptée.
- Les aidants. Comme pour les professionnels, ce magazine peut leur servir de support pour aborder la question de la vie affective et sexuelle avec leurs proches.

Le magazine est composé d'une trentaine de pages comprenant :

- Une rubrique « A la découverte du corps humain » donnant des informations pédagogiques sur le corps et permettant ainsi aux lecteurs de mieux connaître leur corps, de mieux se connaître.
- Une rubrique « Parlons-en » sur un thème précis de la vie affective et sexuelle.
- Une double page racontant l'histoire d'un couple célèbre sous la forme d'un roman-photo.
- Des encarts pour rappeler les définitions importantes.
- Une rubrique courrier des lecteurs.

Une rubrique jeux.

Commentaire

Le magazine « J'existe et je veux » est réalisé avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Elles participent au comité de rédaction et valident les articles.

Il est rédigé en Facile à Lire et à Comprendre et comprend de nombreuses illustrations.

La diversité des rubriques et des supports (roman-photo, définitions, courrier des lecteurs, etc.) permet de mieux répondre aux divers intérêts des lecteurs.

Le magazine peut être utilisé comme support pour animer des séances de formation ou de groupes de paroles relatifs à la vie affective et sexuelle. Il est également intéressant de pouvoir le laisser à la disposition des personnes ayant une déficience intellectuelle afin qu'elles puissent le consulter seules, quand elles le souhaitent.

Fiche 10. Pictogrammes Sclera

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Information et communication adaptées

Résumé de l'auteur

Sclera asbl favorise l'accessibilité communicative et cognitive par la sensibilisation et l'information, le développement d'outils, la formulation de conseils.

L'accessibilité communicative vise à rendre intelligible ce qui est écrit et/ou parlé à ceux qui rencontrent des difficultés avec la langue. Ces difficultés peuvent avoir pour origine une déficience intellectuelle, mais aussi une méconnaissance de la langue ou encore sa mauvaise compréhension.

Commentaire

Le site internet sclera.be met à disposition des personnes, de leur famille ou des professionnels, gratuitement, un très grand nombre de pictogrammes.

Deux catégories concernent spécifiquement la sexualité, une pour les moins de 16 ans (l'âge de la majorité sexuelle en Belgique) et une pour les plus de 16 ans. Celles-ci proposent des illustrations sur la dimension biologique (les organes sexuels, les menstruations, la procréation, la contraception, les IST, etc.), la dimension relationnelle (les baisers, les caresses, faire l'amour, les sentiments, etc.), les pratiques sexuelles (avec des pictogrammes très explicites), le consentement (ce qui est désiré et ce qui ne l'est pas), etc.

Ces outils peuvent faciliter la communication des personnes qui présentent des difficultés à l'oral. Ils peuvent faciliter la compréhension en venant en appui de ce qu'énonce l'animateur lors des séances. La source étant belge, la recherche des pictogrammes n'est pas toujours aisée pour un public français, le vocabulaire n'étant pas toujours le même dans une langue et dans l'autre.

Fiche 11. Le VIH, Le Sida pour comprendre

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

En France, en 2010, 150 000 personnes sont infectées par le VIH. En 2009, 7 000 nouvelles contaminations ont eu lieu. Presque toutes les contaminations sont dues à un contact sexuel. Qu'est-ce que le VIH, comment on l'attrape et on se protège, comment on protège les autres, où faire un test de dépistage... vous trouverez toutes les informations dans ces documents et sites web.

Commentaire

Cet outil est récent. Il a été conçu par Santé Publique France (ex INPES) et fait partie d'une collection intitulée « Pour comprendre » qui se rapproche des standards du FALC (facile à lire et à comprendre). Il s'agit d'outils conçus pour un large public dans un objectif de conception universelle. La brochure, en gros caractère et/ou en version braille, comporte du texte sur la page de gauche et des illustrations simples et/ou explicites qui permettent d'intégrer des informations concernant le VIH-SIDA.

4 vidéos, disponibles en DVD, ou directement sur le site, viennent compléter très utilement la brochure et sont totalement paramétrables en fonction des besoins spécifiques des différents publics : elles peuvent être regardées avec sous-titres, en langue des signes française (LSF), avec audiodescription. Le rythme de lecture des vidéos peut être ralenti.

Une brochure (assortie également de 4 vidéos) plus généraliste autour des droits, des devoirs, du libre-arbitre et du consentement dans le champ de la vie affective et sexuelle à destination des personnes en situation de handicap est en cours de réalisation.

Fiche 12. Le Choix amoureux

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Interprété par des comédiens ayant des difficultés intellectuelles, ce film de 25 mn à but éducatif montre comment Aline, avec le soutien de ses trois colocataires, de son éducatrice et, enfin, de sa mère malgré ses réticences, réalise ses propres choix amoureux. Cet outil éducatif adapté aux personnes ayant des difficultés intellectuelles montre qu'il est indispensable que soient créées des conditions favorables - estime de soi, confiance en soi, respect entre partenaires, soutien de l'entourage éducatif, familial et amical - pour que les relations amoureuses soient bien vécues et que la prévention des maladies sexuellement transmissibles dont le sida devienne effective. Une cassette vidéo de 30 mn et son livret pédagogique (12 x 20, reliure spirale, 100 pages env.) composent l'outil.

Commentaire

Ce film s'adresse à des adultes ayant une déficience intellectuelle. Il est souvent plébiscité par les usagers, malgré son caractère un peu désuet et son mauvais doublage en français (voix mièvres pour les personnes en situation de handicap).

Sur le fond, cependant, il est extrêmement bien conçu et son découpage lui confère une place de choix parmi les outils en santé sexuelle (découpage en 7 séquences correspondant aux 7 jours de la semaine). Le scénario présente des situations très diverses et mets en scène 7 personnages (5 personnes en situation de handicap de genre et d'orientations sexuelles diversifiés, la mère de la protagoniste principale et une éducatrice, personne-ressource qui présente un temps d'éducation à la sexualité intégrant des dessins au trait explicite renvoyant la personne à son libre-arbitre et à sa responsabilité). Même si cet outil propose un happy end, la posture parentale évoluant de la réticence au soutien est rarement présentée dans d'autres outils et permet un temps de discussion pertinent avec les personnes ayant une déficience intellectuelle en montrant une voie possible d'autodétermination et de pair-aidance.

Fiche 13. Photolangage® Adolescence, amour et sexualité - photolangage pour dynamiser la parole et l'écoute

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Cet ouvrage est un outil de formation et d'animation en vue d'actions auprès des jeunes. Il comprend un choix de photographies et une méthode de travail. La démarche proposée permet l'organisation d'un espace de réflexion et de parole.

Les adolescents peuvent élaborer ensemble des repères pour mieux vivre le désir amoureux et le plaisir sexuel, à un moment clé de leur évolution affective et sexuelle.

Cet outil sera un appui pour faciliter le travail des intervenants et des animateurs (enseignants, éducateurs, professionnels de santé, travailleurs sociaux...). Il a été réalisé avec le soutien de la Ddass du Rhône.

Ce dossier comporte une introduction thématique, un livret méthodologique et une série thématique de 48 photographies en couleurs.

Commentaire

Si l'outil a été créé pour un travail auprès d'adolescents, il convient également pour animer des séances auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

Les photographies évoquent différents thèmes : la découverte de l'autre, le désir amoureux, le plaisir sexuel, les normes sociales, le désir d'enfant ou la contraception.

Les photos en couleur sont attrayantes pour les personnes mêmes si certaines peuvent paraître un peu vieilles. Elles soutiennent la parole et permettent des échanges au sein d'un groupe, chacun ne lisant pas forcément les situations de la même façon. Elles permettent aux personnes d'évoquer ce qui les intéresse ou les préoccupe puisque la discussion part des photos qu'elles ont choisies. Le photolangage est particulièrement approprié pour débiter une séance et ouvrir sur les différentes dimensions (le corps, les sentiments, les normes, les relations, etc.) que recouvre le sujet de la sexualité.

Certaines images peuvent-être difficiles à interpréter, il revient à l'animateur de les choisir en fonction des personnes auxquelles il s'adresse.

Fiche 14. Educationsensuelle.com

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

L'association Education Sexuelle.com a créé 2 sites (un destiné aux jeunes, l'autre aux parents et aux professionnels) dont l'objectif est d'apporter une vision structurante de la sexualité aux jeunes et de les préparer à la vie affective et sexuelle.

Commentaire

Le site educationsensuelle.com comprend 7 vidéos explicites qui valorisent la complicité, la tendresse et la sensualité afin de proposer d'autres images que celles de la pornographie. Il présente également des vidéos thématiques sur les IST ou encore la sexualité et le handicap. Les autres rubriques concernent des témoignages, une foire aux questions ainsi que des vidéos d'experts sur la prévention, les préjugés, la sensualité, l'amour et la relation, la sexualité, la première fois ou la pornographie.

Les vidéos sur la sensualité sont une ressource intéressante pour des personnes qui cherchent à savoir comment embrasser, comment faire l'amour ou encore les gestes qu'on peut avoir dans l'intimité. Il est facile, pour les personnes en situation de handicap ayant une tablette ou un téléphone, de consulter ces ressources de façon indépendante et dans leur espace privé.

Les vidéos d'experts peuvent être utilisées lors de séances en groupe bien qu'elles ne soient pas toutes également accessibles.

Le reste du site (témoignages, foire aux questions) est peu accessible aux personnes ayant des difficultés de lecture.

Fiche 15. Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle [ensemble multi-supports] : pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Vie affective et sexuelle, Education, Accompagnement social et psycho-social

Résumé de l'auteur

Le programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées » a été élaboré afin de répondre à un besoin souvent exprimé par les intervenants et les parents de personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. C'est un outil adapté aux besoins des personnes présentant des incapacités intellectuelles et aux membres de leur entourage qui désirent les aider à vivre au mieux leur vie d'homme et de femme. Ce programme répond aux priorités de recherche et de développement concernant la santé sexuelle des personnes présentant des incapacités intellectuelles de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI, 1997).

Ce programme a été conçu pour favoriser l'éducation sexuelle de personnes de 16 ans et plus présentant des incapacités intellectuelles modérées, mais peut également être utilisé avec des personnes présentant des incapacités intellectuelles légères.

Ce programme propose aux personnes présentant des incapacités intellectuelles une série d'apprentissages de nature intellectuelle (connaissances sur la sexualité), affective (capacités d'expression et de connaissance de soi) et sociale (attitudes et comportements socialement acceptés) pour vivre le mieux possible leur vie affective et sexuelle, ainsi que pour favoriser leur intégration sociale.

Commentaire

L'intérêt principal du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) moyenne est qu'il couvre un ensemble de thèmes abordant la sexualité humaine dans sa globalité. Au-delà des connaissances relatives à l'anatomie et la physiologie du corps de l'homme et de la femme, ce programme vise aussi à améliorer, entre autres, l'image de soi, la reconnaissance et l'expression des émotions, les relations interpersonnelles et la connaissance des normes socio-sexuelles. Le programme aborde également le thème de la contraception de même que celui de l'agression sexuelle afin de favoriser la prise de conscience de certains risques auxquels peuvent être davantage exposées les personnes présentant une DI.

Un autre intérêt réside dans le fait que des activités sont prévues pour les parents et les proches. Ces derniers jouent souvent un rôle important dans l'accès à une vie amoureuse et sexuelle harmonieuse pour les personnes présentant une DI moyenne. Les activités s'adressant aux proches peuvent contribuer à une plus grande sensibilisation de l'entourage aux besoins des personnes ayant une DI et favoriser une plus grande autodétermination dans leur vie affective, amoureuse et sexuelle.

La structure du programme, la description détaillée de chacune des activités proposées de même que la formation dispensée aux animateurs, sont différents éléments qui contribuent à la fidélité

d'implantation du programme ÉVAAS. La prestation du programme peut ainsi être reproduite par différents animateurs formés et dans différents milieux tout en respectant à la fois sa philosophie et son contenu.

Le programme est accompagné d'un outil d'évaluation (Évaluation des connaissances et des attitudes relatives à la sexualité) permettant de préciser les besoins de chaque participant et d'individualiser, dans une certaine mesure, les objectifs poursuivis à travers son utilisation. Il est prévu que le programme ÉVAAS soit dispensé à des groupes formés de six à huit personnes, permettant ainsi la discussion entre participants et la comparaison des points de vue et des préoccupations en matière de vie amoureuse et sexuelle.

La recherche a cependant mis en lumière la difficulté de mettre en œuvre les activités destinées aux proches. Différentes contraintes ont pu être identifiées dont la disponibilité horaire des proches pour participer aux rencontres de même que l'intérêt de ces personnes à participer à de telles activités. Ces dernières sont aussi prévues pour être dispensées en groupe et il appert que la vie sexuelle demeure, pour beaucoup, un sujet délicat qu'il est préférable de ne pas aborder dans un tel contexte.

Une autre limite du programme peut être sa durée. Si toutes les activités sont effectuées, l'application du programme peut se faire sur une durée d'environ 18 mois. L'assiduité des participants peut alors présenter un défi important.

Bibliographie

Chaque référence de la bibliographie contient un lien donnant accès au document en accès libre ou payant.

Pour les références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture, le lien renvoie vers la notice complète du document sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. « [Disability, space and sexuality: access to family planning services](#) ». Social Science & Medicine 51

BARISNIKOV, Koviljka ; HIPPOLYTE, Loyse. 2011. « [Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle](#) ». In NADER-GROSBOIS, Nathalie, La théorie de l'esprit, Bruxelles, De Boeck Supérieur, pp 125-142 (Accès restreint – Cairn)

BARISNIKOV, Koviljka ; HIPPOLYTE, Loyse. 2011. « [Compétences de traitement et d'attribution des émotions chez des personnes avec syndrome de Down](#) ». In NADER-GROSBOIS, Nathalie, La théorie de l'esprit, Bruxelles, De Boeck Supérieur, pp 241-258 (Accès restreint – Cairn)

BENOIT, Hervé. 2014. [Les impasses actuelles du pédagogique et les enjeux de l'accessibilité face au défi éthique de l'inclusion sociale](#). Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paul Valéry Montpellier 3

BERTHOU, Aurélien ; Centre Ressources Recherche Appliquée Handicaps ; CCAH ; CeRHeS ; CH(S)OSE ; HANDEO. 2013. [Handicaps et Sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche](#). Paris, FIRAH

BOUDAOU, Akim. 2013. « [Etude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale](#) ». Revue le colporteur, n°629-630 Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. La contraception chez les personnes handicapées mentales.

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). 2011. [Rapport consultatif 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées](#).

COUTURE, Germain ; BOUCHER, Carole ; MATHIEU, Catherine ; PAQUETTE, Geneviève ; DION, Jacinthe ; TREMBLAY, Karine N.. 2013. [Les agressions sexuelles subies par les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle](#). Rapport de recherche. Québec, CRDITED

DAIGLE, Marc ; COUTURE, Germain. 2012. [Evaluation des effets du programme Education à la Vie Affective, Amoureuse et Sexuelle \(EVAAS\) pour les personnes présentant des incapacités modérées](#). Rapport de recherche. Québec, CRDITED

DELVILLE, Jacqueline ; MERCIER, Michel. 1997. [Sexualité, vie affective et déficience mentale](#). Bruxelles, De Boeck (Accès restreint – Cairn)

- DELVILLE, Jacqueline ; MERCIER, Michel ; MERLIN, Carine. 2000. [Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales](#). Namur, Presses Universitaires de Namur (Sur commande)
- DESGAGNÉ, Serge ; BEDNARZ, Nadine ; LEBUIS, Pierre ; POIRIER, Louise ; COUTURE, Christine. 2001. « [L'approche collaborative de recherche en éducation : un rapport nouveau à établir entre recherche et formation](#) », Revue des sciences de l'éducation, vol. 27, n° 1, p. 33-64
- DI GIULIO, Gina. 2003. « [Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues](#) ». The Canadian Journal of Human Sexuality, Vol 12
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2002. [Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives](#). Toulouse, Éditions érès (Accès restreint - Cairn)
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2000. [La sexualité pas à pas](#). Toulouse, Éditions érès (Sur commande)
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2000. [Le choix amoureux](#). Toulouse, Éditions érès
- DIEDERICH, Nicole (dir.). 1998. Stériliser le handicap mental, Toulouse, Éditions érès
- DIEDERICH, Nicole. 1998. « [Handicap et sexualité : VIH, stérilisation... l'éthique en pratique](#) ». Les cahiers de l'actif, n°270-271
- DIONNE, Hélène ; DUPRAS, André. 2014. « [La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle : une approche écosystémique](#) ». Sexologies
- DUKES, Eileen ; MCGUIRE, Brian. 2009. « [Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability](#) ». Journal of Intellectual Disability Research, n° 53 (8) (Accès payant)
- ELOUARD, Patrick. 2010. [L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle](#). Paris, Editions AFD. (Sur commande)
- FOUGEYROLLAS, Patrick. 1996. « [Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Le défi socio-politique de la révision de la CIDH](#) ». Canadian journal of rehabilitation, Vol 10(2)
- FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. [La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap](#). Québec, Presses de l'Université Laval (Accès payant)
- FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles ; JEANNE, Yves. 2014. « [On n'est pas sorti de la poussette](#) », in JEANNE, Yves (dir.) Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap, Toulouse, Editions érès (Accès restreint – Cairn)

- FOURNIER, Jennifer. 2016. [La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner](#). Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2,
- FRITH, Hannah. 2000. « [Focusing on Sex : Using Focus Groups in Sex Research](#) ». Sexualities, vol. 3, no 3, pp. 275-297. (Accès restreint – SAGE Journals)
- GALEA, Jennifer ; BUTLER, Jenny ; IACONO, Teresa. « [The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability](#) ». 2004. Journal of Intellectual & Developmental Disability, n° 29 (4) (Accès restreint – Taylor&Francis)
- GARDIEN, Eve ; VAUTIER, Hubert ; SIMON, Jean-Luc. 2013. [La pairémulation©. Une innovation sociale source d'expertise usagère](#). Revue ARPES
- GARDIEN, Eve (dir.). 2012. [Des innovations sociales par ou pour les personnes en situation de handicap - A liberté égale](#). Toulouse, Editions érès (Accès payant)
- GARDOU, Charles. 2013 (réédition). [Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action](#). Toulouse, Editions érès (Accès payant)
- GARDOU, Charles. 2012. [La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule](#). Toulouse, Editions érès (Accès payant)
- GARDOU, Charles (dir). 2010. [Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques](#). Toulouse, Editions érès (Accès restreint – Cairn)
- GARDOU, Charles. 2009. [Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force](#). Toulouse, Editions érès (Accès restreint – Cairn)
- GARDOU, Charles (dir). 2009. [Le handicap par ceux qui le vivent](#). Toulouse, Editions érès (Accès restreint – Cairn)
- GIAMI, Alain ; LAVIGNE, Chantal. 1993. « [La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé](#) », Revue de Médecine Psychosomatique, n° 35
- GIAMI, Alain ; HUMBERT, Chantal ; LAVAL, Dominique. 1983. [L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs](#). Paris, Editions du CTNERHI
- GOFFETTE, Jérôme. 2014. « [Sensibilité, sensualité, sexualité, sentiment et situation de handicap](#) » in JEANNE, Yves (dir.). Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap. Toulouse, érès, pp. 123-147
- GIGUÈRE, Jean-François ; LEMELIN, Sophie ; JOYAL, Christian. 2013. « [Évaluation de la cognition sociale chez les personnes présentant un trouble de la personnalité limite](#) ». Revue Québécoise de Psychologie, n°34, pp 189-210

Handicap international ; WAREMBOURG, Sheila. 2007. [Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole](#). Lyon, Handicap International

HAYASHI, Mayumi ; ARAKIDA, Mikado ; OHASHI, Kazumoto Ohashi . 2011. « [The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan](#) ». Journal of Intellectual & Developmental Disability, n° 36 (1)

HEALY, E. ; EVANS, D. S. ; MCGUIRE, B. E. ; CARLEY, S. N.. 2009. « [Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives](#) ». Journal of Intellectual Disability Research, n° 53 (11)

JEANNE, Yves (dir.). 2014. [Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap](#), Toulouse, Editions érès (Accès payant)

LAGARDERE Marie-Laure, STROHL Hélène, EVEN Bernard. 1998. [Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées](#), Inspection générale des affaires sociales

LOFGREN-MARTENSON, Lotta. 2012. « [I want to do it right! A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities](#) ». Sexuality and Disability, n° 30 (2)

MATHEI, Isabelle. LEBLANC, Pierre ; HERCK, Caroline. 2004. [Vivre son affectivité et sa sexualité. Education affective et sexuelle pour adultes handicapés mentaux - un matériel didactique](#). Paris, Editions Jeunesse et Droit

MCCABE, Marita P. 1999. « [Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability](#) ». Sexuality and Disability, Vol 17, n°2

MERCIER, Michel ; GASCON, Hubert ; BAZIER, Geneviève. 2006. [Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs](#). Namur, Presses Universitaires de Namur (Sur commande)

MERCIER, Michel ; BAZIER, Geneviève (dir.). 2008. [Parentalité des personnes déficientes mentales](#). Namur, Presses Universitaires de Namur (Sur commande)

MORIN, Edgar. 1996. [Introduction à la pensée complexe](#). Paris, Seuil (Accès payant)

Organisation Mondiale de la Santé. 2011. [Rapport mondial sur le handicap](#).

SCHAAF SMA, Dilana ; STOFFELEN, Joke M. T.; KOK, Gerjo ; CURFS, Leopold. 2013. « [Exploring the development of existing sex education programs for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach](#) ». Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, n° 26 (2)

SEN, Amartya . 1993. [Ethique et économie](#). Paris, Presses Universitaires de France (Sur commande)

SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. [The Sexual Politics of Disability : Untold Desires](#). London, Cassel (Sur commande)

SHAKESPEARE, Tom. 2000. « [Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition](#) ». Sexuality and Disability, Vol. 18, No. 3

SHUTTELWORTH, Russell. 2007. « [Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement](#) » in TEUNIS, Niels ; HERDT, Gilbert (dir). Sexual inequalities and social justice. California, University of California Press

SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. [The case for a focus on sexual access in a critical approach to disability and sexuality research](#). Paper presented at the 1st Annual Disability Studies Association Conference, Lancaster, England

SWANGO-WILSON, Amy. 2011. « [Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities](#) ». Sexuality and Disability, n° 29 (2)

TOURAINÉ, Renaud. 2013. « Sentiments et sexualité : Bilan d'une enquête auprès de personnes porteuses de Trisomie 21 ». Trisomie 21, n°72

TOURAINÉ, Renaud ; DE FREMINVILLE, Bénédicte. 2012. « Les aspects médicaux de la sexualité et la vie affective ». Trisomie 21, n°68

VAGINAY, Denis. 2014. [Une sexualité pour les personnes handicapées : Réalité, utopie ou projet ?](#), Lyon, Chronique sociale

ZIELINSKI, Agata. 2009. « [Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités](#) ». Gérontologie et société, no 131, pp 11 24

Ce document a été réalisé dans le cadre du projet de recherche appliquée « **Mes amours : accès à la vie amoureuse et à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Construction d'un programme de formation et de recherche appliquée avec et pour des personnes présentant une Trisomie 21** » mené par l'Université Lyon Lumière 2 en collaboration avec Trisomie 21 France, le CRDITED, le CHU de Saint Etienne et le CeRHeS. La réalisation de ce travail a été confiée à :

- Jennifer Fournier (Docteur en sciences de l'éducation)
- Yves Jeanne (Maître de Conférences en sciences de l'éducation)

L'objectif de ce travail est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée et de présenter des outils et méthodes sur les questions d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie amoureuse et sexuelle pour des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.



malakoff médéric

