**Transcription simultanée assurée par   
SCOP LE MESSAGEUR

Rencontre handicap, Recherche & Citoyenneté

Sixièmes rencontres FIRAH, 14 mars 2019

**TABLE RONDE - 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.**

Cette recherche, en lien étroit avec les personnes ayant une trisomie 21 vivant en milieu ordinaire, a développé des outils pour une éducation à la sexualité répondant à leurs besoins et aspirations. Elle étudie l’impact sur leurs connaissances relatives à la sexualité, à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d’autodétermination en la matière.

L’Université Lyon 2 et la Fédération Trisomie 21 France.

J'invite les participants à notre dernière table ronde à rejoindre sur scène.

C'est un projet de recherche terminée et aboutie depuis quelque temps qui s'appelle : 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.

Ce programme a été fait en lien étroit avec les personnes porteuses de trisomie 21 vivant en milieu ouvert.

Une recherche pour une éducation à la sexualité répondant aux attentes et aux besoins des personnes concernées.

Aux côtés de Jean-Claude Ameisen, il y a Yves Jeanne, maître de conférences à l'université Lumière Lyon II, Marie-Laure Dupun de Saint Cyr, guide de l'exposition et qui va nous parler de ces formations qu'elle fait en binôme avec Antoine qui n'a pas pu être avec nous ce soir.

Cécile Dupas, je le disais à l'instant, Antoine porteur de trisomie 21 devait être présent avec nous ce soir, mais n'a pas pu l'être. C'est parfois compliqué. Vous voulez dire un mot sur cette absence?

* Oui, Antoine n'a pas pu se libérer de son travail, il y avait aussi une question de la débilité. Au-delà du cas d'Antoine, ce que je voulais dire, c'est qu'il faut se réjouir.

Aujourd'hui, les personnes concernées, avec trisomie ou déficience intellectuelle, sont de plus en plus sollicitées pour intervenir et promouvoir leur projet et leur choix. Il faut s'en réjouir.

Le pendant de cela, ils sont très sollicités sur des temporalités qui ne sont pas forcément les leurres, sur des événements ou des lieux dans lesquels il est parfois difficile pour eux de trouver leur place.

On prône les environnements inclusifs, on fait partie de ces environnements. On vit cela sur les associations sur le terrain tous les jours.

Donc à nous de nous rendre nous-mêmes inclusives dans nos événements pour que ces personnes trouvent leur place.

* On fera mieux la prochaine fois. Pour vous mettre dans le bain, on va vous montrer une vidéo. On envoie la vidéo tout de suite.

"Le projet Mes amours est né d'une rencontre universitaire et l'association trisomie 21 qui se posait des questions sur l'accès à une vie sexuelle épanouissante pour les personnes porteuses de T 21 ».

* C'est quoi l'amour ? Si ça se trouve, ça n'existe pas ?
* Moi, je crois à l'amour.
* L'originalité de ce travail c'était d'associer des personnes porteuses de trisomie, des professionnels, des accompagnants militants à la construction de l'ensemble du dispositif, de A à Z.
* On va parler du corps de la femme, de ce qui est autorisé, de ce qui est interdit. Il y aura des photos et des vidéos.
* On veut faire l'amour avec moi, mais je ne me sens pas prête.
* Nous avons fait des outils qui permettent d'échanger sur l'ensemble de ces questions de façon aussi riche que possible.

Maintenant, on va parler des droits et de ce qui est interdit.

* Cette animation est animée par deux personnes, un ou une professionnelle, un militant de l'association des 21, et une porteuse de déficience intellectuelle.

« C'est toi qui donnes la consigne ? »

* Nous avons mis deux livrets, deux outils : Tous ces outils sont accessibles sur le site de la FIRAH, fondation internationale pour la recherche appliquée sur les handicaps, en libre accès, bien évidemment.

« On déshabille le corps humain ».

* Cette exposition a un intérêt tout particulier pour les professionnels en charge de l'accompagnement des personnes, pour deux raisons.

La première, on constate que la vie amoureuse et sexuelle des personnes déficientes et l'objet de nombreuses entraves qui sont illégitimes et qu'il convient de contribuer à l'élever.

La seconde, c'est qu'elle met en situation de collaboration des professionnels et des personnes porteuses de déficiences, et cette collaboration est réellement égalitaire en humanité au regard et vis-à-vis de ceux qui viennent bénéficier de cette formation.

On sort des rapports de suggestions et de soumission pour parvenir à une réelle collaboration qui est aussi un facteur d'émancipation.

* On parlait de temporalité, dans la vidéo, la temporalité est au cœur : c'est-à-dire, prendre conscience que des personnes avec différents handicaps n'ont pas la même temporalité que nous. Si on veut les inclure, il faut qu'on s'adapte.

Faire le travail qu'on leur demande en général. C'était vraiment important dès le départ de la recherche.

* Oui, on s'y est attaché tout de suite. On avait dans l'idée le fait que dès le début on travaillerait avec des personnes concernées par la déficience.

Nous avions aussi une hypothèse de travail, de dire qu'il existe chez ces personnes une originalité qui permet pour ces personnes de participer à construire des outils les concernant et les intéressant.

Nous sommes partis avec ses hypothèses et ses bonnes intentions.

Au bout de deux heures, nous avons parlé. On s'est tourné vers les personnes trisomiques en leur disant : " mais quelles sont vos idées ? »

Et elles ont répondu : " c'est très bien, merci ".

Alors on a tout de suite arrêté. Et on se dit, on va travailler par cercles. Sur les questions abordées, les professionnels ne disent rien, les chercheurs encore moins, seules les personnes parlent.

Si l'échange entre les personnes n'est pas suffisant, alors les professionnels sont autorisés à intervenir jusqu'à ce que les personnes soient d'accord. Et si d'aventure c'est encore insuffisant, alors les chercheurs interviennent.

Le résultat, c'est que la moitié des outils créés vienne de leur initiative. Ce n'est pas nous qui les avons imaginés.

Je me souviens qu'on évoquait une question de la contraception avec une jeune femme. Elle ne disait rien, restait dans son coin à griffonner.

À la fin de la conversation, elle a mis son papier au milieu de la table : sur ce papier, il y avait une silhouette de femme nue, il y avait une barrette là : ce sont les implants.

Une petite chose rose au coin de la lèvre, une pilule à fonctionner.

Et une ancre marine sur le sexe, c'était un stérilet.

Nous étions 25 autour de la table. Les trois silhouettes que vous avez aperçues tout à l'heure, c'est elle qui a eu cette idée, ce n'est pas nous.

* Et vous, vous êtes la maman d'un jeune Melchior. Vous êtes formatrice en binôme avec une autre personne.

Mais avant, vous avez participé à ce projet de création d'outils original. C'était une expérience extrêmement forte pour vous ?

* Oui, tout à fait. Et ce qui m'a vraiment émerveillé, ce sont les effets sur les personnes avec une trisomie, mais aussi sur nous-mêmes.

Parce que, de part et d'autre, nous avons changé de regard sur l'autre. Nous avons été obligés de nous adapter pour travailler ensemble.

Il y a eu plein de très belles choses.

Des choses difficiles aussi.

Je me souviens, le premier week-end, il avait été préparé. Il y avait un repas d'accueil le soir pour pouvoir travailler le lendemain.

Sur le trajet, pour aller au restaurant, il y a eu de malaise.

Tu te souviens, Yves ?

On s'est dit : on ne fonctionne pas tout pareil. Il faut prendre en compte cette différence. On avait mis la barre un peu trop haut. Il y avait de la pression, des attentes, de l'émotion qu'il a fallu prendre en compte. Cela s'est très bien passé les autres week-ends, nous n'avons plus eu de malaises et nous avons pu travailler les uns avec les autres.

Moi, je travaille avec Antoine plus particulièrement, j'ai cette chance. Mais nous avons constaté que être partie prenante de ce projet, d'avoir été considéré comme de vrais acteurs, a eu un effet sur leur vie.

Antoine a commencé en 2015 avec des actions de sensibilisation et d'enquête. Après, nous avons commencé un travail en binôme sur 5 week-ends espacés de deux à trois mois.

J'ai vu Antoine se redresser.

Il a pris des responsabilités associatives.

Cela correspondait au moment où il a décidé de devenir vice-président de l'association Trisomie 21 France. J'ai trouvé que c'était un facteur d'émancipation extraordinaire.

Les cercles de parole qu'Yves évoqué tout à l'heure, nous qui avons la parole plus facile, si nous prenons toute la place, ils ne viendront pas prendre cette place.

Alors, imaginer des dispositifs qui permettent à chacun de prendre sa place, cela me semble essentiel.

* C'était formateur pour vous tous, mais aussi pour les personnes qui viennent agir dans l'exposition.
* Il y a une dimension très intéressante dont nous avions l'intuition, mais dont la confirmation nous a beaucoup intéressés et fait plaisir.

Nous sommes passés rapidement à un petit dispositif d'évaluation de l'intérêt des personnes qui sont les visiteurs de cette exposition.

On s'est rendu compte qu'en commençant à travailler avec ces personnes qu'elles avaient toutes eu des informations sexuelles. Mais le résultat, c'était des aberrations, des absurdités inconcevables.

Il fallait partir de là où elles étaient dans leur curiosité, dans leur intérêt.

On est parti de l'idée qu'il fallait voir dans quel ordre et à quel moment en parler.

Cela les intéresse d'autant plus que ce sont des personnes elles aussi déficientes intellectuelles qui sont les formateurs et les animateurs.

La crédibilité de ce que ces personnes leur disent est infiniment plus forte que ce que nous pouvons leur dire nous-mêmes.

C'est intéressant d'avoir réussi le pari de penser que des personnes trisomiques peuvent être formatrices de leurs pairs sur des questions qui ne sont pas simples. Vous le voyez, on parle beaucoup de sexe. Cela ne va pas de soi.

Que la confiance se développe, et la capacité de ces personnes à pouvoir endosser ces postures est réellement, et de mieux en mieux au fur et à mesure qu'elle s'y entraîne, c'est pour nous un sujet d'une certaine fierté, oui.

* Cécile, c'est ce qui a fait que Trisomie 21 France a envie de participer à cette recherche. C'était l'un des axes de travail, le développement de la vie autonome des personnes trisomiques ?
* Il y avait plusieurs entrées intéressantes. D'abord, celle des droits et de la citoyenneté. Un sujet très anxiogène pour les familles et l'entourage en général, on avait quelque chose qui nous permettait de travailler à cette émancipation. Faire en sorte que les personnes se libèrent de ces inquiétudes, que ces personnes choisissent leur vie affective et sexuelle.

Et la question de l'expertise. À trisomie 21, nous travaillons dessus depuis un moment.

Mais partir du postulat que des personnes déficientes intellectuelles dont trisomie 21, étaient capables d'élaborer et de transmettre quelque chose, un savoir.

Pour une fois, on ne parlait pas de la sexualité uniquement du point de vue médical ou mécanique. On est sur des problématiques à la fois sociale, parfois culturelle, émotionnelle. On parle d'amour, cela nous a particulièrement intéressés.

* Cet outil est disponible aujourd'hui. Marie-Laure, vous êtes guide, vous formez et vous dites à d'autres gens de s'en emparer.
* Tout à fait, c'est un outil extraordinairement riche pour moi : il a été conçu par des personnes concernées par le handicap, des soignants, des militants et des personnes.

Je pense qu'il existe des tas d'outils sur le marché pour parler de l'éducation sexuelle.

Mais pourquoi celui-ci est particulièrement pertinent ?

Peut-être parce que les images, vous avez vu les silhouettes ou les photos, ça va être des choses qui sont claires, qui sont sans ambiguïté.

Ce sont des objets univoques, il y a un sens.

Et on va le renforcer par une parole.

Au départ, il y avait des photos, c'était parlant. Et puis, en regardant les photos, certaines n'étaient pas claires. On a été obligé de trier, ou de rajouter une phrase au dos pour décrire la photo.

Par exemple, la flèche des envies. Elle montre que l'exposition enclenche une réflexion sur quelque chose des extensions elle dans la vie de tout le monde. La vie affective et sexuelle.

Par exemple, on choisit une photo et on va la placer : est-ce que cela me fait très envie ou pas du tout ?

Dès la première animation, on a vu que la même photo pouvait être placée à un endroit ou un autre.

Par exemple, le mariage, la relation homosexuelle, certaines pratiques sexuelles.

Cela a interpellé, cela a suscité un dialogue.

Comment se fait-il qu'on n’arrive pas à se mettre d'accord sur la même chose ? Tout simplement parce qu'on est différent. Et on peut se respecter.

Mais au départ ça suscite du « tu dis n'importes quoi ! ».

* Jean-Claude Ameisen, une réaction ?
* Le rapport de recherche est très émouvant parce qu'il est rempli de douceur, de tendresse et de lenteur.

Ce que vous dites sur le temps qui a été laissé à l'expression de la part, à la construction du dialogue, ce sens dans la rédaction même du projet.

D'autre part, ce que vous disiez et qui m'avait frappé, ce qui a le plus intéressé le visiteur, c'est la flèche des envies qui fait appel à la subjectivité et à l'intersubjectivité.

L'amour, c'est peut-être ce qui a de plus subjectif et inter subjectif. C'est la prise en compte de la personne d'un point de vue émotionnelle.

En écoutant les précédentes présentations et en vous écoutant, il y a quelque chose : le but, c'est la recherche, comprend des mettre en application.

Mais il y a un exercice au cœur de la démocratie. On est dans un grand débat qui va finir. Mais cette notion assez peu prégnante dans notre pays, que le vrai débat c'est de réfléchir ensemble, de croiser les regards et de réfléchir dans la différence. C'est une idée qui existe dans un certain nombre de pays, en particulier au nord de l'Europe, mais qui est assez peu présente chez nous.

C'est l'une des dimensions qui m'émeut profondément depuis le début dans la FIRAH, c'est non seulement la démocratie au service de la recherche, mais la recherche au service de ce modèle de réflexion démocratique.

Je dois dire que je suis vraiment très ému par votre projet et depuis le début par la démarche de la FIRAH.

Et je suis très heureux de voir qu'elle s'accroît, que le nombre de partenaires est plus grand.

Au-delà de la situation des personnes en situation de handicap, c'est quelque chose qui est porteur d'espoir, je pense, pour notre pays.

Si cela peut être connu et diffusé dans des cercles de plus en plus larges.