

Sexualité et Handicaps Pluriels

Bulletin 2019

Sommaire

1. Le mot de la vice-présidente.....	1
2. Parole aux membres du comité.....	3
3. Le mandat du comité scientifique.....	7
4. Les activités du Pool compétences.....	9
5. Le site web et l'Espace Rencontres.....	13
6. Le soutien SEHP aux étudiant-e-s.....	15
7. Le prix SEHP.....	17
8. Le Financement.....	18
9. Les Sollicitations réseau SEHP.....	20
10. La présentation d'une Association partenaire.....	25
11. Le Réseau francophone.....	26
12. La transition vers l'avenir.....	28
13. MEMBRES DU COMITÉ ACTUEL.....	31

1. Le mot de la vice-présidente

Rédiger les premiers mots de ce bulletin n'est pas des plus aisé. La période actuelle nous confronte à de grandes questions, des remises en cause dans des domaines plus variés les uns que les autres et nous demande, chacun à la place qu'il occupe, de rester disponible face aux impacts que cette crise sanitaire provoque.

Cependant, revenir sur l'année 2019 permet de renforcer l'importance des travaux poursuivis cette année.

L'exercice permet de constater en quelques lignes la multitude des réalisations de l'année dernière et de montrer que le projet de restructuration du SEHP initié en 2018 a connu une réelle progression.

Ces réalisations contribuent à accroître la visibilité du SEHP auprès des personnes concernées, des partenaires, mais également des institutions et des professionnels sur le territoire romand.

D'une part, le site web, devenu vivant, actif, illustré, partageant évènements et informations pour la région, avec, en parallèle, les premières démarches pour la création de l'Espace rencontres.

D'autre part, la constitution et les travaux du comité scientifique, qui a commencé à travailler sur un premier mandat, et du pool de compétences, présenté lors de la dernière assemblée générale et dont les séances de travail ont permis d'avancer autour du référentiel métier de sexo-pédagogue spécialisé. Les premières consultations et formations ont également enfin pu devenir une réalité.

Valérie

L'association est vivante, rencontre de toutes parts de nombreuses marques d'intérêt, elle est en mesure aujourd'hui de pouvoir travailler sur un catalogue de

prestations construit et solide.

Ce développement se met en place avec toujours en toile de fond, le maintien de l'engagement militant, valeur première du SEHP et le souci de garder présent les personnes en situation de handicap mobilisées et au centre des activités.

Pour autant, la question du financement reste cruciale et doit encore trouver des réponses qui nous permettront de pérenniser cette restructuration.

À défaut, l'ensemble des réalisations et des projets qui rencontrent un écho important auprès de nos partenaires, serait fortement remis en question.

Le bulletin que vous avez dans les mains ou sous les yeux va vous présenter et développer tous ces aspects de l'activité de votre association en 2019.

Je vous souhaite une bonne et riche lecture!

2. Parole aux membres du comité

AMOUR

J'aime la vie

C'est un cadeau

Il faut créer la vie à pleine dents

Il faut partager sa vie

Pour l'apprécier à sa juste valeur

Il ne faut pas avoir peur de mettre de la couleur au

Cœur du Bonheur

Merci de ta confiance et de ta patience

L'amour de la vie est à cultiver chaque jour

A chaque instant avec le choix de mots de notre message

Odile, le 15 mars 2020

Natacha et Horace ont participé à la formation de l'APPAS

Assistance/accompagnement sexuel

Parler de ce qu'on n'a pas connu soi-même est un peu difficile... Et pourtant.

Il se trouve que j'ai vu le jour au milieu du siècle dernier, époque où la sexualité n'était pas à l'ordre du jour lorsque l'on était handicapé, et encore moins pour les femmes handicapées.

Mes parents, plutôt ouverts sur la sexualité et qui vivaient dans un certain déni de mon handicap de petite fille, d'adolescente, puis de femme, eurent une influence heureuse et malheureuse sur mon développement qui faussa mon rapport à ce domaine qui m'était bien décrit, mais qui me semblait de plus en plus inatteignable pour la personne en situation de handicap que j'étais.

L'adolescence fut la première période vraiment très dure de ma vie, où je me suis sentie très seule tout en comprenant très bien que mes camarades commençaient à avoir des garçons dans leurs vies, et, peu après, dans leurs lits.

A l'époque pas d'Horace, lui, de deux ans mon aîné, se battait pas mal de son côté avec l'histoire qui est la sienne. Je me dis parfois que, dans nos luttes respectives pour aimer et pour être aimé, se tissait notre possible rencontre quarante ans plus tard.

Dans ce contexte, difficile d'imaginer intégrer une démarche d'assistance sexuelle saine et bienveillante. Surtout qu'en plus, à l'époque, une amie m'avait dit que faire l'amour était la manière ultime de dire «je t'aime» à son partenaire. Comment alors gérer le fait de se laisser toucher par un assistant sexuel pour lequel un attachement et/ou un sentiment amoureux est à éviter, à moins d'être masochiste!

Encore fort jeune, je fis la merveilleuse rencontre avec Raoul-André, de sept ans mon aîné, un homme d'une grande valeur qui m'a aimée comme peu d'hommes ont aimé; même si plus tard, nous nous sommes séparés, tout en

gardant une belle et profonde amitié. Pendant de nombreuses années, je considérais notre sexualité comme étant riche et épanouissante. Lorsqu'un doute me traversait, je le noyais aussitôt en me disant que j'avais choisi un homme en situation de handicap et qu'il fallait donc accepter les choses telles qu'elles étaient, dans ce domaine qui fait tout de même appel à un certain exercice physique.

En tant que personne en situation de handicap, j'ai dû renoncer à bien des choses, faire le deuil d'une « brillante » carrière professionnelle, de la maternité, plus tard j'ai choisi de vivre en institution. Je ne désirais cependant pas du tout renoncer à vivre ma sexualité.

Après quelques tâtonnements, j'ai fait une rencontre assez particulière avec un homme qui voulait bien me donner du plaisir, mais qui vivait d'autres amours qu'il n'entendait pas délaissier.

On plaisante aujourd'hui en disant qu'il s'agissait d'un assistant sexuel pas cher et pas trop mauvais. Tout en restant non-exclusive, notre relation a évolué et m'a permis, et nous a permis, d'apprendre beaucoup sur la vie en général, le handicap et la sexualité en particulier.

Le cadeau que nous aimerions partager, non sans émotion, est que cette communion permet, le temps de l'étreinte, de mettre enfin le handicap en filigrane.

De plus en plus consciente qu'il y a des grands besoins, voire de grandes souffrances sexuelles, j'ai eu la chance de pouvoir participer à une de ces formations d'accompagnant(e)/assistant(e) sexuel(le) avec lui. Ceci, me donne une meilleure perspective dans mon activité associative.

Aujourd'hui, le coronavirus et confinement ont momentanément stoppé ces services, mais j'espère que la solidarité exprimée pendant cette crise se retrouvera aussi plus tard sous forme de bienveillance envers les besoins sexuels de tous, et des personnes en situation de handicap en particulier.

Natacha

Mais pourquoi donc devenir assistant(e) sexuel(le) ?

Un jour quelqu'un disait, c'est quoi l'intimité ? Et il répondait qu'il était plus intime d'être vrai que d'être nus...

Je ne sais qu'en partie pourquoi j'ai fait ce choix, ou début de choix... j'ai bien fait une formation, mais pas tous les « examens pratiques », et puis dans une chose aussi riche, profonde et importante que la sexualité, on restera toujours des apprentis.

Je me souviens d'une chose, enfant, j'aimais la vérité, mais je ne peux toujours pas vous dire pourquoi. Cet amour de ce qui est vrai m'a probablement permis de traverser pas mal de choses difficiles sans trop de dommages, et cette quête m'accompagne encore aujourd'hui.

La sexualité, un parcours difficile, parsemé de tabous familiaux, religieux, voire personnels ainsi qu'un mariage d'amour vrai, cependant privé du « piment » d'une sexualité épanouie. Puis une crise qui remet beaucoup de choses en questions. Frustrations et désirs m'ont conduit à essayer le libertinage, puis les amours plurielles tout en ayant quelque part l'idée des personnes qui sont défavorisées dans le domaine sexuel et dont je faisais partie, que je le veuille ou non. Mon amour des choses vraies me disait qu'il devait être possible de vivre une belle sexualité sans mentir, même si, à l'évidence, beaucoup de gens se cachent pour jouir.

Petit à petit, aussi à la suite d'une belle rencontre, la possibilité de faire cette formation s'est ouverte et je suis content d'avoir pu ajouter cette ligne à mon « CV ».

Aujourd'hui, nous vivons cette crise du coronavirus qui bloque beaucoup de choses pour un temps. Puissions-nous en tirer quelques leçons pour mieux accompagner notre prochain.

L'accompagnement/assistance sexuelle en faveur des personnes en situation de handicap est un des moyens de le faire.

Horace

3. Le mandat du comité scientifique

Le financement de l'assistance sexuelle

Le comité scientifique SEHP, créé en juin 2019, se compose de: Stéphanie Dorsaz, Sébastien Kessler, Cyril Mizrahi, Sophie Torrent.

Les membres du comité travaillent depuis sur leur premier mandat: le financement des prestations d'assistance sexuelle. Les obstacles liés à l'accès à ces prestations sont multiples, l'aspect financier en est un. En effet, en Suisse, il faut compter entre 130.- et 200.- pour une séance d'assistance sexuelle d'environ une heure et demie.

Actuellement, la prestation n'est pas remboursée. L'aspect financier est un sujet de réflexion dans les milieux du handicap mais également dans certains établissements médico-sociaux qui proposent également la prestation d'assistance sexuelle. Actuellement, à notre connaissance, deux EMS romands subventionnent les séances par des fonds privés.

Qu'en est-il dans d'autres pays?

L'assistance sexuelle existe dans plusieurs pays et la question du financement y est également un thème de réflexion et de discussion. En Allemagne, en janvier 2017, la députée Élisabeth Scharfenberg (Parti écologiste) propose que les personnes à mobilité réduite ou gravement malades puissent être remboursées lorsqu'elles recourent aux travailleurs ou travailleuses du sexe. Ce qui a été refusé. Plus récemment, en Australie, en 2019, une femme souffrant de sclérose en plaque a pu se faire rembourser les séances d'assistance sexuelle par son assurance maladie, suite à la décision du Tribunal. Ainsi, comme au Japon, en Israël, ou dans certaines régions des États-Unis ou du Canada, l'assistance sexuelle peut être considérée comme une thérapie sexuelle, parmi d'autres thérapies.

Aux Pays-Bas et au Danemark, la question du remboursement a été résolue depuis des décennies. Les prestations sont remboursées pour les personnes avec un handicap.

Un document rédigé sous forme de recommandations devra d'ici fin 2020 donner quelques pistes en réponse à la question suivante: comment améliorer l'accessibilité financière des prestations d'assistance sexuelle?

Christine Fayet et Sophie Torrent, pour le comité scientifique.

4. Les activités du Pool compétences

Un travail sur le référentiel métier: sexo-pédagogue spécialisé-e

A travers les pratiques professionnelles de Françoise Vatré et Catherine Agthe , toutes deux engagées au sein du SEHP et préceuses dans le domaine de l'éducation sexuelle spécialisée, est né en Suisse romande le métier de sexo-pédagogue spécialisé déjà existant chez nos voisins germaniques, dans les pays anglo-saxons et au Québec. Pour les membres du Pool Compétences, la priorité des rencontres 2019 était de construire des bases communes pour orienter nos pratiques professionnelles. Aussi après plusieurs séances de travail et de nombreux échanges parfois bien passionnés, nous sommes arrivés à construire notre référentiel métier. Nous remercions vivement Françoise Vatré pour son accompagnement patient et généreux.

Quelques mots sur ce référentiel:

Ce référentiel se fonde sur le référentiel de compétences et de métier des spécialistes en santé sexuelle ARTCOSS, ARTANES, SANTÉ SEXUELLE Suisse.

Le métier de sexo-pédagogue spécialisé s'ancre parmi les pratiques professionnelles de spécialiste en santé sexuelle. Il est une invitation à penser une complémentarité entre les différents spécialistes en santé sexuelle et cela en respect d'approches différenciées.

Valeurs:

Le métier de sexo-pédagogue spécialisé est au service des personnes concernées.

Accompagner à la sexualité des personnes en situation de handicap signifie de les accompagner dans leurs désirs, leurs choix et leurs parcours de vie sexuelle, quelque soit leur handicap et quel que soit leur sexualité.

Les personnes en situation de handicap sont à la source des pratiques professionnelles du métier de sexo-pédagogue spécialisé à travers l'expression, sous différentes formes, de leurs savoirs expérientiels: «Rien sur nous, sans nous».

Le référentiel de compétences, de savoir-faire, de savoir-être du référentiel ARTCOSS, ARTANES, SSCH a été ajusté et complété, par exemple:

- Connaissances du contexte spécifique des institutions et capacité à analyser le fonctionnement et les enjeux
- Connaissances des textes, chartes, guides et recommandations nationales et internationales spécifiques aux personnes en situation de handicap
- Donner une place centrale aux savoirs expérientiels des personnes concernées
- Considérer les enjeux institutionnels dans les interventions, aux différents niveaux: personnel, interpersonnel, groupal, organisationnel, institutionnel, sociétal
- Collaborer avec les partenaires: enseignant.e.es, soignant.e.s, équipe éducative, assistant.e.s sexuel.le.s, ...
- Faire preuve de créativité dans l'approche pédagogique: lâcher les mots pour utiliser un langage symbolique par le mouvement, la mise en scène ou faire usage d'une approche corporelle maîtrisée par exemples
- D'être porte-parole pour le droit à l'accompagnement à la réalisation des droits sexuels des personnes en situation de handicap
- ...

Et un savoir-faire spécifique à l'évaluation des demandes provenant des personnes en situation de handicap ou de leur entourage a été ajouté.

Pour terminer, contrairement aux idées reçues, le métier de sexo-pédagogue spécialisé ne s'adresse pas uniquement aux personnes en situation de handicap. En effet, si elle peut être perçue comme la spécialisation d'un métier existant lié à la nécessité induite d'un travail avec des personnes en situation de handicap / avec un handicap / de personne dans un état de dépendance à autrui, elle est surtout issue d'une réalité collective qu'est la reconnaissance de la spécificité de travailler avec un autre dont le sens de soi, le ressenti, l'expression est unique. Et si le handicap contraint à cette considération, c'est une richesse et une ouverture pour le métier de sexo-pédagogue spécialisé.

L'offre de formations

- Sexualités et troubles psychiques
- Handicap et Sexualités Plurielles
- Intimité, Affectivité et Sexualités des aîné-e-s

Retour sur la première Formation Handicaps et Sexualités Plurielles

Les 5 et 13 décembre dernier Christine Fayet et moi-même avons dispensé pour la première fois la nouvelle formation développée au sein du SEHP: «Handicaps et sexualités plurielles: Comment accompagner les personnes en situation de handicap vers une meilleure qualité de vie sexuelle en partant de leurs savoirs expérientiels».

Les participants travaillaient principalement dans des foyers pour personnes en situation de handicap, pour certains depuis peu, et pour d'autres depuis de nombreuses années. Les échanges ont été très enrichissants pour chacun.e. Les

représentations de la sexualité étaient multiples et variées. Pourtant notre but à tous a été de réfléchir à l'impact sur la santé et la qualité de vie, de l'expérience sexuelle, parfois pauvre, voire non existante des personnes en situation de handicap.

Nous avons pu relever que, malgré bien des progrès dans la prise en compte des droits sexuels, rien n'est acquis lorsqu'il s'agit de faciliter l'expérimentation à la fois fantasmatique et «réelle» des personnes en situation de handicap.

Carol Navarro

Cette formation est reconduite en 2020 et déclinée en fonction des contextes pour toucher différents publics: lieux de vie, espaces de travail, loisirs, personnel administratif et direction.

A l'heure où se bulletin s'écrit, les séquences de cette formation sur deux jours sont retravaillées pour être proposées sous deux formats dans l'avenir: présentiel et 100% à distance en visioconférence.

Nous avons répondu à quelques demandes individuelles, mais le manque d'espace de consultation n'incite pas à nous faire connaître.

5. Le site web et l'Espace Rencontres

Le site web transformé et remis à jour avec des nouvelles illustrations souhaite offrir une nouvelle image de l'association. Actualisé régulièrement, son calendrier diffuse des informations sur des événements en Suisse romande: des formations à l'intention des professionnel-le-s, des rencontres inter-institutions, des ateliers à l'intention des personnes en situation de handicap ... Il va s'enrichir avec le temps et être une plateforme d'informations pour tous et toutes.

Le site web offre aussi la possibilité d'avoir accès à un service de réponses et de conseils. Nous recevons des demandes de professionnel-le-s, de personnes en situation de handicap et de parents. Ce service est aussi très utilisé par des étudiant-e-s qui n'hésitent pas à nous solliciter pour leurs travaux de fin d'étude.

L'espace Rencontres a commencé à recevoir des demandes d'inscription durant l'été 2019. Nous avons récolté ces demandes, pris le temps de remercier ces premiers courageux, car oui il s'agissait uniquement d'hommes. Nous avons échangé avec eux quelques courriels pour faire mieux connaissance et les informer de la suite, en un mot: être patient! En effet, l'ouverture des publications des profils en ligne nécessitait un nombre minimum d'inscrit-e-s que nous espérions obtenir au plus vite et aussi des inscriptions féminines, car une majorité des hommes souhaitait rencontrer des femmes.

Le flux d'inscription s'est poursuivi durant l'automne, mais à un rythme faible. En fin d'année 2019, nous comptons l'inscription de 10 hommes et 3 femmes. Nous avons donc fait le choix de ne pas encore ouvrir l'Espace rencontre pour prendre le temps de préparer une campagne publicitaire pendant la période de la Saint-Valentin souvent fêtée dans les institutions. Un flyer à l'intention des personnes concernées est réalisé en langage FALC.

Parallèlement aux inscriptions à l'Espace Rencontres, nous avons surtout reçu un nombre important de demandes d'informations complémentaires provenant

des professionnel-le-s:

- Faites-vous un tri des inscriptions pour vérifier la fiabilité des personnes?
- Comment se passe la suite, une fois l'annonce envoyée?
- Organisez-vous les rencontres si les personnes le souhaitent?
- Combien de temps les annonces restent-elles en ligne?
- A qui les personnes s'adressent-elles si elles ont des questions personnelles en lien avec une possible rencontre?
- ...

La mise en ligne de l'Espace Rencontres suscite parfois des inquiétudes, mais aussi bon nombre de questionnements. En effet, une partie des personnes en situation de handicap ont besoin d'un accompagnement à différents temps, pour vivre des expériences de rencontre de façon indépendante en respect de leur intimité. A l'heure où j'écris ces lignes, le contexte actuel nous invite à ré-inventer le format d'une partie de nos activités, par exemple la formation, peut-être avons-nous aussi à re-penser la plate-forme de l'Espace Rencontres pour mieux répondre aux besoins des personnes concernées avec la possibilité de rencontres en ligne, d'ateliers de préparation à la rencontre en ligne ou de groupe de rencontre en ligne ...

6. Le soutien SEHP aux étudiant-e-s

Nous sommes aussi régulièrement sollicités par des étudiant-e-s qui choisissent de s'interroger autour des enjeux liés à la sexualité des personnes en situation de handicap, pour mener à bien leur travail de fin d'étude, et cela à différents niveaux de cursus de formations romands dans le domaine de la santé, de l'éducation et du travail social.

Texte résumé du travail de maturité de l'école supérieure de la santé.

Dans le cadre de notre travail de maturité professionnelle, au sein de l'ES santé, nous nous sommes penchés sur la problématique: «Dans quelle mesure un handicap mental a-t-il un impact sur la vie sexuelle d'une personne?». C'est particulièrement grâce à nos entretiens

avec Madame Fayet, secrétaire du SEHP, ainsi que Monsieur P.P., assistant sexuel, que nous avons pu développer ce sujet, important dans notre société actuelle.

Au début de notre travail, il nous paraissait flagrant que le handicap impacte la vie sexuelle d'une personne. Notre argument est que lorsque que l'on souffre d'un handicap nous avons besoin

d'un accompagnement dans plusieurs aspects de notre vie. Puis, lors de nos échanges, nous avons approfondi la question de l'accompagnement autour des besoins physiques et émotionnels. Ils nous ont démontré l'importance d'avoir des assistants sexuels formés, mais surtout de donner la possibilité aux clients d'accéder au plaisir sexuel et sensuel auquel ils ont droit. Cela garantit souvent une meilleure santé sexuelle qui, elle, améliore leur quotidien pour eux et ceux qui les entourent.

Finalement nous avons compris que le handicap avait une incidence, mais que

c'est surtout le jugement que la société pose sur nous qui a un véritable impact dans notre vie sexuelle, comme le fait qu'une personne en situation de handicap serait asexuée. Cet amalgame est récurrent et l'on peut affirmer que cela a un impact considérable sur la vie de la personne.

Ce sujet tabou et intime n'a pas été des plus simples à développer, car chacun d'entre nous a un jardin secret qu'il est important de respecter. Pourtant, ce sujet nous paraît essentiel à questionner afin permettre à chacun de vivre une sexualité en accord avec ses propres besoins, d'où notre prochaine question «Dans quelle mesure la société impacte-t-elle sur la sexualité d'une personne en situation de handicap?».

Charlotte Roth, Élodie Burnand, Massimo Puliafito

7. Le prix SEHP

L'association souhaite décerner un prix d'encouragement pour les futur-e-s professionnel-le-s et ainsi améliorer la recherche-intervention dans le domaine de la santé sexuelle et du handicap pluriel.

Durant cette année, un flyer contenant la présentation du prix et les conditions de participation a été réalisé. Pour cela, différents contacts ont été pris avec les centres de formation romands pour connaître les modalités à prévaloir lors de la mise au concours d'un prix, ainsi que les voies de diffusion pour toucher un maximum d'étudiant-e-s non uniquement rattaché-e-s aux filières du travail social, de la santé et de l'éducation.

Nous cherchons à recevoir des travaux apportant de nouveaux regards et d'autres manières d'appréhender ces questions. En réalité, nous rêvons de solutions innovantes dans ce domaine.

La publicité sera largement diffusée début mars 2020.

8. Le Financement

Le projet de réorganisation entamé en 2018 vise à la mise en place d'une structure solide et permanente pour disposer dans les années à venir d'une association reconnue comme centre de compétences dans le domaine du handicap pluriel et de la sexualité, et ainsi mieux répondre aux besoins des personnes concernées.

Nous avons donc eu besoin d'un financement qui soutenait cette démarche sur trois ans. Une majorité du financement a été pris en charge par une fondation privée et la partie du budget liée aux frais de communication a été assurée par la Loterie Romande. Ce dernier soutien financier nous a permis de réaliser la mise à jour du site web, l'impression de nouveaux flyers de présentation de l'association avec une seconde version en langage simplifié et la diffusion du bulletin 2018.

D'autres démarches de recherche de fonds en soutien à des projets spécifiques, comme par exemple le projet Intimité, Affectivité, et sexualité des aîné-e-s, n'ont pas reçu de financement.

Aussi, à l'heure actuelle, seul le versant formation de ce projet est accessible aux professionnel-le-s.

En 2018, nous avons envoyé une demande de soutien à l'OFAS pour obtenir un financement annuel de nos activités, des frais liés à la structure de fonctionnement, et ainsi pérenniser l'association. L'OFAS nous a demandé de rencontrer des associations faîtières dans le domaine du handicap afin d'établir une collaboration en tant qu'organisation sous-contractante (OSC) pour la période 2020-2023. Nous avons donc entamé ces démarches en 2019 auprès

d'Inclusion Handicap, Insos Suisse et Pro Infirmis. A l'heure actuelle, ces démarches sont encore en cours.

En septembre 2019, une demande de soutien financier a été envoyée au

Bureau Fédéral de l'Égalité pour les personnes handicapées (BFEH.) Nous ne pouvons malheureusement pas bénéficier d'un soutien financier pour l'ensemble de la structure SEHP.

La question du financement sur les années à venir reste problématique.

9. Les Sollicitations réseau SEHP

Notre secrétaire générale a poursuivi son travail de relation publique avec le réseau:

participation à des rencontres de directions, des séances de travail avec des professionnel-le-s directement impliqué-e-s sur des projets dans le domaine de la santé sexuelle au sein de leur institution, entrevues avec des parents et liens avec les activités du réseau francophone (Belgique, France, Québec). Christine Fayet a été sollicitée pour intervenir lors de deux événements, en voilà un bref retour.

Conférence Éros, mardi 8 octobre, à l'auditoire Tissot du CHUV, Sexe et Handicap: Quel est l'enjeu de la sexualité des personnes avec tout type de handicap?

Premier texte, signé par Élodie, organisatrice de l'événement:

«L'association ÉROS (Éducation, Relation et Orientation Sexuelles) constituée d'étudiants en Médecine de l'Université de Lausanne a décidé d'organiser en octobre 2019 une conférence sur le thème de «Sexe et handicap»: le but de cette conférence était de mettre en lumière la sexualité chez les personnes avec tous types de handicap, sujet très important mais pourtant peu abordé dans notre cursus.

L'organisation avec la SEHP a été très agréable, ils ont tout de suite su faire passer un message adéquat et ont compris nos besoins.

En effet, lors de nos conférences, nous cherchons à donner la parole aux personnes concernées directement par le sujet et à des spécialistes pour être le plus authentiques possible et pour que nos conférences aient un réel impact.

Cette conférence a été fortement appréciée par le public, qui était diversifié et interactif, et par l'association ÉROS.

En vous remerciant encore infiniment pour votre travail, nous vous transmettons nos meilleures salutations.

Second texte, signé par Dre Aude Fauvel, MER, Institut des humanités en médecine (CHUV-UNIL) est un résumé de sa présentation SEXUALITE ET HANDICAP: INTRODUCTION HISTORIQUE

Jusqu'à une période récente, on cherchait surtout à réprimer plutôt qu'à encourager la sexualité des personnes porteuses de handicaps. Dans les sociétés chrétiennes, le droit de se marier, qui équivalait, en principe, au droit d'avoir des rapports sexuels a ainsi longtemps été refusé aux individus jugés incapables de pourvoir aux besoins d'une famille. Au Moyen Âge et à l'époque moderne, certains pensaient que les «deshérités» et les «simples d'esprit» étaient plus proches de Dieu dans leur «innocence», d'autres soupçonnaient davantage les «monstres» de se rapprocher du Diable. Mais, dans les deux cas, on jugeait de toute façon inapproprié qu'ils aient accès au plaisir charnel et au mariage.

La professionnalisation de la médecine et des systèmes hospitaliers d'assistance publics ne modifia pas ce point de vue, bien au contraire. La plupart des médecins s'étant convaincus que les «déficiences» physiques et psychiques étaient héréditaires, ils insistèrent en effet dès le 19e siècle sur l'importance d'empêcher les «anormaux» de se reproduire et de transmettre leurs «tares». Certes, quelques-uns critiquèrent ce regard péjoratif sur le handicap. Et, par ailleurs, une majorité de professionnels de la santé condamna tout de même les méthodes des Nazis, qui exterminèrent plus de 300'000 malades mentaux et handicapés entre 1939 et 1945 pour remplir cet objectif d'élimination des «tarés».

Ceci étant, il faut malgré tout souligner que dans certains pays—notamment en Scandinavie et en Suisse—on considérait toujours dans les années 1980 qu'il fallait brider la sexualité des personnes «anormales» et on allait parfois même jusqu'à les stériliser de force.

Les courants dits antipsychiatriques, les mouvements de défense des droits des patients et les idées progressistes apparues dans les années 1960-70 ont ensuite peu à peu contribué à faire évoluer les représentations sociales et médicales vers

une vision du handicap comme différence plutôt que déficit, la société devant chercher à intégrer plutôt qu'à contrôler les personnes «extraordinaires». Concernant la sexualité, il revient surtout aux associations de patients et de proches de patients d'avoir fait bouger les institutions. Dans la lignée des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, les usagers ont fait valoir que la sexualité contribuait à l'épanouissement de tous les patients, y compris handicapés, et l'on s'efforce donc aujourd'hui d'intégrer la «santé sexuelle» dans l'horizon des prises en charge. Toutefois le passé a la vie dure. Entre ceux qui pensent encore, comme l'ancien président français Nicolas Sarkozy, que les «déficients» sont tous potentiellement «détraqués», ou ceux qui, à l'inverse, estiment que les personnes handicapées sont «innocentes» et sans besoins sexuels—l'idée qu'handicap et sexualité peuvent s'accorder est encore loin d'être admise par tous.

Troisième texte, signé par Christine Fayet, reprend ses questions de conclusion à sa présentation Sexe et Handicaps:

Quels espaces sont accessibles aux personnes en situation de handicap pour leur permettre de vivre des expériences intimes de façon indépendante?

A quelles places sommes-nous attendu-e-s en tant que professionnel-le-s?

Quelles activités/expériences sont concrètement proposées aux personnes en situation de handicap contribuant au bien-être affectif et sexuel?

Quels espaces sont à disposition pour transformer par la participation à un savoir engagé et partagé ?

Jusqu'où sommes-nous prêt-e-s à transformer les règles actuelles tout en sachant qu'il y a des risques?

Dernier texte, écrit par Olivier Zimmermann, membre du comité SEHP et spectateur dans la salle ce jour-là:

«La conférence «Sexe et handicap» du 8 octobre 2019 était probablement un des rares événements grand public de l'année à traiter du sujet. En conséquence, je ne voulais en aucun cas rater cette occasion et suis reconnaissant à l'association estudiantine ÉROS de l'avoir organisée. J'étais sûr de passer une bonne soirée rien qu'avec la présentation, toujours excellente, de Christine. Par ailleurs, je me réjouissais aussi d'écouter à nouveau Marguerite Cachemaille pour son témoignage de mère d'une personne autiste et de tous ses efforts pour lui apporter tout ce dont il a droit.

A travers l'introduction historique d'Aude Fauvel, j'ai pu découvrir les diverses raisons et raisonnements, au cours du temps, à l'origine des violations systématiques encore actuelles des droits sexuels des personnes en situation de handicap. J'ai beaucoup appris ce jour-là et pense de loin ne pas être le seul. La salle était quasi pleine et j'ai particulièrement apprécié la présence de nombreux étudiants en médecine.»

Soirée annuelle «Charte Amour, Sexualité et Handicap»

Organisée par INSOS Genève Jeudi 7 février 2019, de 18h00 à 21h00 avec la participation de la secrétaire générale SEHP et des membres du comité.

Éditée en 2002 puis révisée en 2012, la charte genevoise a inspiré plusieurs acteurs institutionnels ou individuels engagés dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Au travers de plusieurs débats thématiques organisés chaque année par la faîtière INSOS Genève, il est néanmoins apparu pertinent de s'interroger quant à l'avenir de cette charte.

Aujourd'hui, s'ajoute un nouveau document le guide «sexualité, intimité et vie de couple». INSOS et SSCH, pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap en institution.

Le Comité d'INSOS Genève s'interroge donc quant à l'orientation à prendre:

«Est-il utile de multiplier les guides et chartes? Ne faudrait-il pas un seul document à l'échelle nationale? Existe-t-il des disparités culturelles d'un canton à l'autre qui militeraient pour le contraire?»

Quelles différences entre un guide et une charte?».

En première partie de soirée, les invités ont tenté de répondre à ces questions en y apportant leur point de vue,

- David Imboden – les axes ayant guidé la révision de la charte genevoise et votre regard de directeur à ce jour
- Samuel Häberli et Noël Tshibangu – la présentation du guide de Santé sexuelle Suisse et d'INSOS Suisse
- Christine Fayet – regard du SEHP sur les deux référentiels: complémentarité ou non?
- Christine Moner – regard du Comité d'éthique sur l'applicabilité des deux référentiels sur le terrain: facilitateurs ou non?

S'en est suivi une discussion ouverte avec l'ensemble des personnes présentes dans la salle: personnes en situation de handicaps, parents et professionnel-le-s. Et les échanges se sont prolongés autour d'un apéritif.

Il ressort des débats, la priorité à placer les personnes en situation de handicap et leur entourage au centre de tout démarche d'accompagnement à la réalisation de leurs droits sexuels et cela en synergie avec les autres acteurs du domaine de la santé sexuelle.

10. La présentation d'une Association partenaire

L'association Antenne Handicap propose:

De l'aide et du conseil

Aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs proches (familles, amis et professionnels).

Des centres aérés

Pour les enfants et adolescents en situation de handicap. Une semaine d'activités, de découvertes, de sport et de loisirs pendant les vacances de printemps et d'automne.

Notre association participe également à des manifestations pour apporter à la population un autre regard sur la personne en situation de handicap et pour favoriser les échanges avec les personnes valides. Elle travaille ponctuellement en collaboration avec d'autres associations sur différents projets afin de sensibiliser au handicap. Toutes ses activités et actions ont pour finalité la reconnaissance des droits et intérêts de la personne en situation de handicap, son autodétermination et son droit de citoyenneté.

Un Club de Formation Continue

Des cours du soir pour adultes en situation de handicap. L'association édite un programme de cours annuel. Une commission de la formation continue a été créée pour permettre aux étudiants de s'exprimer sur les cours, leur contenu et leur programmation.

Association neuchâteloise Antenne Handicap Mental

Numa-Droz 68 CP 59
2301 La Chaux-de-Fonds
info@antenne-handicap.com

032/914 10 10
www.antenne-handicap.com

11. Le Réseau francophone

Juillet 2019: Le premier week-end du Labo de Vie

Le labo de vie, projet ami du SEHP, propose des espaces inclusifs de développement personnel.

Dans la continuité des ateliers proposés au salon Amours & Handicap de 2018, nous avons accompagné un premier groupe pour un workshop résidentiel de 3 jours autour des émotions, du corps et de la conscience.

Le principe: ouvrir des espaces d'expérimentation personnelle, seul, à deux ou en groupe dans un cadre sécurisé.

Un Cadre accessible et inclusif

La mixité fonctionne. L'un des paris du Labo de vie est d'offrir des activités adaptées aux personnes en situation de handicap mais dans lesquelles tout un chacun en tire un bénéfice. Ce week-end s'est déroulé dans une station de montagne dans laquelle il y a une vraie volonté d'inclusion. Ici, la majorité des commerces sont accessibles tout comme le lieu qui nous accueille en résidentiel. Cela a permis à chacun de se déposer et d'être complètement disponible pour l'expérience.

Empowerment émotionnel et corporel

Un groupe de personnes «handi» et «valides» prêtes à l'aventure s'est donné rendez-vous pour explorer et expérimenter leur manière d'être au monde: le rapport au corps, aux émotions, aux relations. Le principe: proposer l'exploration de thèmes tels que: la juste distance, la capacité à dire non, à exprimer ses besoins, limites et envies. Chaque proposition est une occasion de vivre avec subtilité les différentes manières dont la question du consentement peut se poser, ainsi que l'assertivité nécessaire pour l'exprimer. Nos outils: l'approche

psycho-corporelle à travers des médiations actives, expression corporelle et verbale, dynamique de groupe, travail de respiration, massage et exploration sensorielle.

Nous avons pu proposer un travail sur le corps invitant à le vivre autrement qu'en tant qu'objet de soin, mais corps incarné: à travers un travail sur les sensorialités, la vitalité. Dans cet espace chacun a pu donner et recevoir, ce qui a permis au passage de questionner, expérimenter son rapport au passif, à l'actif. Proposant de réveiller et de (re)trouver un équilibre entre ces polarités.

Un atelier singulier

C'est une proposition originale dans son format. Et cela fonctionne. En trois jours, on prend le temps. Ce n'est pas un espace de thérapie et on n'a pas la pression de la formation ou de l'information. Ce n'est pas non plus un groupe d'expression ou d'éducation à la vie affective et sexuelle. C'est autre chose. La durée de ce stage contribue aussi à la réussite de ce projet .

Ce format nous permet d' aborder sereinement le rapport au sens et aux émotions, puis d'avoir un temps pour expérimenter et intégrer. Les participants nous disent que c'est la première fois que ces propositions leurs sont faites et leurs retours sont très enthousiastes Les prochains ateliers auront lieu en 2020 .

Pour plus d'information:

www.labodevie.fr

contact@labodevie.fr

12. La transition vers l'avenir

2019 s'inscrit dans une période de ré-organisation, mais aussi de transformation un peu entre l'ancien et le nouveau SEHP. Il est effectivement question de restructuration, d'adaptation, de professionnalisation et de nouveau plan de financement, mais c'est aussi l'occasion de reposer les fondations. L'association repose sur son engagement précurseur dans ce domaine en voulant porter la parole des personnes concernées et revendiquer les droits sexuel-le-s pour tous et toutes. N'oublie jamais d'où tu viens et le chemin que tu as parcouru! est une citation célèbre qui colle aujourd'hui bien à ce temps de transition. En 2019, le référentiel métier de sexo-pédagogue a été formalisé dans un document qui servira de cadre de référence. Nous avons demandé à Françoise Vatré de nous rappeler quelques principes initiaux à cette pratique professionnelle et ainsi ouvrir vers l'avenir avec une journée événement sur le thème de l'accompagnement à l'automne 2020.

En considérant le passé, depuis ma ville natale de Genève et de la Romandie, je constate que la préoccupation médico-sociale de la sexualité humaine s'est construite par cercles excentriques, auprès de divers publics-cible depuis, grosso modo, un siècle: de 1920 à nos jours.

Une énumération non exhaustive des objectifs moteurs, des innovations et des prises de positions locales ou internationales, illustrera ci-après ce processus.

Sur cette trajectoire temporelle au tracé exponentiel, c'est dans le dernier tiers (1990 - 2020) que l'Association du SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels) s'est structurée, en pionnière pour la francophonie, autour de la prise de conscience spécifique des besoins affectifs et sexuels des personnes vivant avec un ou plusieurs handicaps.

C'était dans l'air du temps. Les membres du SEHP furent et sont encore porteurs, diffuseurs et développeurs de cette prise de conscience auprès des multiples personnes concernées.

Le cheminement entre la pensée, la parole, l'écrit... puis l'action, fut, et est toujours plus, axé sur le concept éducatif, formatif, spécifiquement adapté. Les expériences et les expertises accumulées ont conduit à la formalisation de la Sexo-pédagogie spécialisée. Ce cheminement s'est enrichi, un peu en zigzag, d'un public-cible à un autre, des fiancés de 1920 qui allaient se marier, aux élèves ordinaires dès 1960, toujours plus jeunes pour informer-éduquer en amont des temps difficiles, puis des élèves avec handicaps variés 1980, et devenant adultes... pour aboutir plus récemment en 2000 aux soucis rencontrés dans le grand âge.

Ce cheminement particulier interagit certes avec l'évolution de la société dès les années 1950. On retrouve de semblables processus dans l'ensemble des activités humaines. Il fait partie de la mouvance des idées sociales et scientifiques, soutenues par l'essor économique.

Il fallait concrétiser ce processus par ici, et le SEHP a su le faire.

Le défi actuel:

Pérenniser la vocation éducative du SEHP, originale et complémentaire à toutes autres actions professionnelles concernées par les mêmes publics-cibles.

Car aborder l'intimité et la sexualité d'autrui, même au XXIème siècle, n'est pas donné d'emblée. Il faut savoir transgresser, en toute conscience, les freins normaux de la pudeur. C'est un éternel recommencement. Il faut s'y préparer finement et suivre une supervision indispensable.

La sexo-pédagogie spécialisée est transdisciplinaire. Sa spécificité est de savoir métaboliser tout à la fois, dans l'instant au cœur d'une interaction duelle ou collective, des connaissances psychologiques, sexologiques, médicales, anthropologiques, sociologiques, culturelles... et un savoir-être pédagogique éthique adéquat. En face d'une collectivité, par exemple, la posture subtile consiste à répondre à une question individuelle en tenant compte de l'ensemble hétérogène du public présent, et ne blesser personne!

Selon Stanislav Tomkievitch, pédopsychiatre des plus vulnérables.

“L'éducation sexuelle est impossible, mais elle est indispensables! “

Françoise Vatré

13. MEMBRES DU COMITÉ ACTUEL

Président

Hubert VUAGNAT Dr.

Vice-Présidente

Valérie Vienne

Trésorière

Florence Delachaux

Secrétaire Générale

Christine Fayet

Membres

Raffaella Chiassai Berta

François Crochon

Horace De Bros

Odile Despont

Philippe Laurent

Nadia Morand

Véronique Piatti Bretton

Natacha Wust

Olivier Zimmermann

Association

SExualité et Handicaps Pluriels

CH 1200 Genève – Suisse

E-Mail : sehp@sehp.ch

CCP : 17-473705-2 – IBAN CH 1409000000174737052

SWISSPOST

Nordring 8 - 3030 Berne

avec le soutien de la loterie romande.