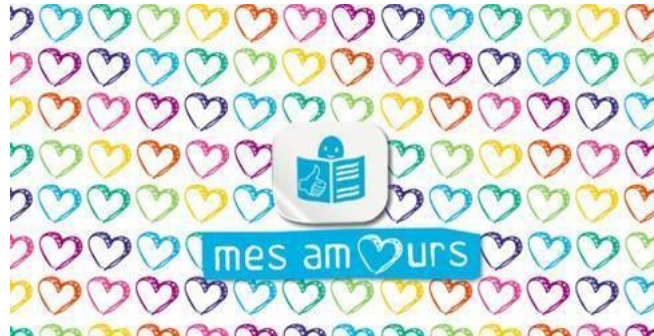


## Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 5 octobre 2022

### Vie affective et sexuelle : Où en est-on ?



Ce 1<sup>er</sup> webinaire de l'année scolaire 22/23 était consacré à une information sur cette thématique proposée par Jennifer Fournier, Maître de Conférences à l'université de Lyon2. et un des maîtres d'œuvre du projet de recherche « *Mes amours* »

Cette recherche s'appuyait d'abord sur une étude approfondie de la littérature consacrée à la vie affective et sexuelle des personnes avec DI. De premiers constats soulignaient :

- la faiblesse d'informations et d'éducation des personnes avec DI dans ce domaine,
- un environnement familial ou professionnel marqué par des préjugés
- de faibles opportunités pour contrôler leur vie affective.
- une grande solitude (beaucoup de célibataires),
- une vulnérabilité particulière (abus sexuels)
- un très faible accès à la parentalité.
- la rareté de programmes d'éducation réellement adaptés et évaluables.

Deux partenaires impliqués dans le développement de pratiques pour l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes avec DI se sont associés à ces travaux : Trisomie21 France et le CERHES (Centre Ressources Handicaps et Sexualités). Ils constituaient un terrain particulièrement fertile à l'émergence de réponses innovantes et adaptées.

« *Mes amours* » titre gardé pour ce projet était directement issu des thèmes retenus par les jeunes organisateurs des universités d'été stéphanoise. La participation à cet événement des membres de l'équipe de recherche ouvrait une première piste témoignant de la possibilité réelle des personnes avec trisomie de co-animer un groupe de formation.

Tel qu'il était imaginé, le projet de recherche comportait 7 étapes :

- Recension de la littérature
- Focus groupes sur la thématique et les questions

- Recrutement de binômes d'animateurs
- Co-élaboration d'un contenu et d'outils de formation
- Animation de séances de formation par les binômes
- Constitution d'un groupe témoin
- Evaluation

Il a fallu convaincre ! la thématique de la sexualité continue à engendrer des réticences et des craintes. Au final, 8 associations départementales ont participé à ce projet. Dans la majorité d'entre elles on a pu rencontrer des personnes concernées, des parents et des professionnels. Au total une centaine de personnes qui ont servi à cibler la thématique à aborder dans la formation, objectif ciblé pour la recherche.

Il en ressortait d'abord que les souhaits des personnes rencontrées sont les mêmes que ceux de tout un chacun : le « grand » amour, le mariage, les enfants<sup>1</sup>. On a pu aussi y retrouver des difficultés liées à la solitude, à la gestion des conflits à des séparations, à des idéalizations de procédures de rencontre stéréotypées... fort éloignées du vécu. Droits et interdits étaient évoqués avec de grandes confusions entre le droit, les principes culturels familiaux ou religieux et les choix ou préférences personnelles. Du côté des parents, beaucoup de craintes sur les abus ou l'instrumentalisation, la difficulté pour les personnes avec DI de se décentrer et de comprendre que l'autre peut avoir un point de vue différent du sien. Du côté des professionnels est soulignée la méconnaissance de professionnels ressources et les entraves liées à l'entourage familial et/ou professionnel.

La synthèse des focus groupe a permis de dégager les points principaux à intégrer à la formation :

- Connaissance du corps sexué et de son fonctionnement
- Droits et interdits en matière de vie amoureuse de sexuelle
- Attrait pour la banalité, difficulté par rapport au consentement
- Difficulté à identifier ses émotions
- Difficulté à interpréter les attitudes d'autrui et à s'y adapter.

Sept binômes ont été constitués, chacun associant une personne avec trisomie et un facilitateur (personne ordinaire) pour construire la formation sous la forme d'une exposition<sup>2</sup> et l'animer. Un lieu spécifique accueillait ces binômes tous les week-ends et des modalités particulières de travail se sont élaborées mettant l'accent sur :

---

<sup>1</sup> - ce point souvent évoqué par les personnes concernées, n'a délibérément pas été intégré dans l'étude considérant qu'une première base était nécessaire avant d'aborder ce point précis.

<sup>2</sup> Cette modalité de formation a été retenue en réponse à la nécessité pour les personnes avec DI de s'appuyer sur un matériel concret. Elle permet de plus à chacun une exploration adaptée à ses questionnements particuliers.

- la priorité des prises de parole, d'abord les personnes avec trisomie, suivis par les facilitateurs, les chercheurs ne venant qu'en dernière place.
- La diversité des modalités d'expression... dessins, mimes pouvant se substituer au langage
- La diversité des modalités de travail : grand groupe, binôme, petit groupe, mixité ou non des animateurs
- Aménagement de l'espace de travail : livres, objets....
- Une posture symétrique des facilitateurs et des personnes avec trisomie.

Les différents outils<sup>3</sup> qui ont été conçus sont en libre accès sur internet sur le site de la FIRAH, du CERHES.

Projection d'un résumé du film<sup>4</sup> d'Edouard Cuel et Gaël Breton réalisé pendant une session de la formation « mes amours ».

La construction des outils remonte à 2016... depuis, certaines choses ont avancé. Où en est-on aujourd'hui ?

**Ann Heynderyck** : En Nouvelle Aquitaine plusieurs binômes ont participé à la création de ces outils. Le covid nous a obligé à interrompre des formations qui étaient très demandées. Nous avons dû constituer de nouveaux binômes, les former, aujourd'hui nous disposons de 6 animateurs avec trisomie formés... et plusieurs facilitateurs – on redémarre ! On a pu constater que l'exposition correspond au démarrage de quelque chose qu'on complète par 2 ou 3 ateliers de groupe de parole pour leur permettre de trouver leurs propres réponses. Nous avons aussi complété et élagué le matériel pour répondre à certaines questions plus liées à l'adolescence, à la puberté auxquelles ne répond pas l'exposition initiale qui elle a été clairement conçue pour des adultes et des personnes majeures. Il convient bien de distinguer adultes et adolescents pour adapter l'exposition à la population concernée.

Dans les Alpes Maritimes, **Pierre Berra** indique une utilisation en interne des outils dans divers ateliers en fonction du moment, des besoins, des attentes ... sans référence à la totalité de la formation. L'outil est flexible et adaptatif. Localement, ils apparaissent comme une référence sur la thématique avec des demandes de formation ou de conseils (IME, travailleurs sociaux...) Ils sont en train d'élaborer des réponses à ces différents besoins.

---

<sup>3</sup> Deux films mettant en scène des comédiens avec DI, des silhouettes homme femme une neutre qu'on peut sexuer, des images et des textes en FALC, une flèche des envies, une affiche sur les droits et les interdits...des éléments complémentaires permettant de parler de la diversité des formes, du plaisir, de ce qui fait plaisir, du contact...

<sup>4</sup> Dans toutes les formations « Mes amours », les participants sont informés de la confidentialité de leurs propos. Ils ont toutefois donné leur accord pour la réalisation et la diffusion de ce film qui explicite quelques moments d'une de ces formations.

Du côté des Centres Ressource Régionaux sur la vie affective et sexuelle qui viennent de se mettre en place, il est important que la formation apparaisse dans la recension qu'ils font de l'existant. En île de France le CREA I a déjà sollicité la fédération et organisé une présentation (outil et film).

**Claire Vernier** reconnaît avoir bénéficié de sa participation au projet en lui permettant d'y aborder des sujets dont il n'est pas toujours facile de parler, de son envie de continuer à former des binômes. **Jennifer Fournier** reconnaît que le travail effectué était ciblé sur la conception d'outils délaissant quelque peu les techniques d'animation qui seraient certainement importantes à intégrer dans les formations de nouveaux binômes.

Face aux questions sur la solitude et l'existence de possibilités de rencontres, **Marie Laure Dupin** souligne à quel point la participation à ce projet a permis aux personnes avec trisomie de « grandir », d'avancer dans leur autodétermination. Il est important de les accompagner dans la sélection de certains lieux (bar associatif par exemple) leur permettant de se retrouver et d'échanger.

**Marc Blin** s'interroge sur les conséquences de poser un questionnement sur la spécificité de l'accès à la sexualité des personnes avec DI, le risque est d'amener un nouvel accent sur la différence. En revanche il partage totalement la conviction d'une formation adaptée et nécessaire sur cette thématique.

Tout en reconnaissant l'importance du temps nécessaire à la société pour avancer, **Claire Vernier** aborde enfin une question très importante pour les adultes qu'elle côtoie : la parentalité des personnes avec DI. Pourra-t-on avancer sur ce sujet ? **Jennifer** reconnaît l'importance et le bien-fondé de cette question souvent posée par les adultes. Une recherche nouvelle devrait s'imposer sur ce sujet.