

UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
FILIERE MAIEUTIQUE

Représentation de la vie affective et sexuelle des adolescentes en situation de handicap mental

Étude qualitative auprès de parents ordinaires

MÉMOIRE POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

Présenté et soutenu par Camille MAROLLE

Sous la co-direction de :

Mme Emilie BACHARY – Responsable des services d'accès aux soins des personnes
en situation de handicap au sein du GHICL

Mme Caroline TITRE – Enseignante Maïeutique de la Faculté de Médecine &
Maïeutique de Lille

ANNEE UNIVERSITAIRE 2021 - 2022

REMERCIEMENTS

« Le plaisir des bons cœurs, c'est la reconnaissance »

Jean-François de la Harpe

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance envers Madame Emilie BACHARY, ma directrice de mémoire, pour m'avoir accompagnée tout au long de ce mémoire, pour son écoute et ses conseils avisés.

Un immense merci à Madame Caroline TITRE, qui a accepté ce rôle de sage-femme enseignante référente. Merci de m'avoir permis d'exprimer ce sujet complexe et intéressant, à travers votre regard bienveillant, votre expérience et votre soutien.

Je tiens à remercier l'IMPro qui m'a accueilli avec une grande gentillesse et qui m'a permis de réaliser les entretiens nécessaires à l'écriture de ce mémoire.

Un grand merci à tous les parents qui ont accepté de répondre à cette étude. Merci pour le temps et la confiance que vous m'avez accordé.

Merci à ma famille, notamment mes parents, parents de cœur et mes sœurs. Vous m'avez toujours poussé à donner le meilleur de moi-même. Vous avez toujours été là dans les moments compliqués et c'est grâce à vous que je suis devenue celle que je suis aujourd'hui. Je ne pourrais jamais exprimer à quel point je vous suis reconnaissante.

Merci à toi, Brune, sans qui ce mémoire n'aurait jamais vu le jour.

Merci à mes ami(e)s, Emma, Laure, Alexandre, Chloé et Léa pour toutes vos relectures, vos écoutes et vos amitiés qui ont rendu ces moments beaucoup plus faciles.

Merci à Mickael, d'avoir toujours été là, de m'avoir rassuré dans les moments compliqués, de me donner autant d'amour et de rendre ma vie si belle au quotidien.

« Si nous osons aborder le sujet de la vie affective d'une autre personne, sujet à part entière, c'est avec respect, sans intrusion, en nous basant sur des notions éthiques, liées au caractère intime du sujet »

Christiane Derouaux

TABLE DES MATIERES

Glossaire	2
Introduction	3
Matériel et Méthode	8
1. Type d'étude.....	8
2. Lieu de l'enquête	8
3. Période.....	8
4. Population étudiée, critères d'inclusion et d'exclusion	8
5. Outil.....	9
6. Mode de recrutement.....	10
7. Recueil des données	10
8. Aspects éthiques et réglementaires.....	11
9. Méthode d'analyse.....	12
Résultats et analyse.....	13
1. Caractéristiques générales	13
2. Vision globale de la vie affective	14
3. Adolescence et vie sexuelle.....	18
4. Internet et ses dérives... ..	25
5. Inclusion sociale, adolescence et handicap	27
6. La place des professionnels	29
Discussion	34
1. Choix méthodologique	34
2. Limites de l'étude	34
2.1. Biais de sélection	34
2.2. Biais de subjectivité.....	34
2.3. Condition de l'entretien	35
3. Points forts de l'étude.....	35
3.1. Intérêt de l'étude	35
3.2. Diversité des participants.....	35
4. Remise en question des hypothèses de départ.....	35
5. De l'affect à la sexualité	37
5.1. L'amour avec un grand « A » et vulnérabilité	37
5.2. Tabou de la sexualité et droit à la contraception	38
5.3. Consentement et violences sexuelles.....	43
6. Intégration sociale ou société inclusive ?	45
7. Des relais adaptés ?	46
Conclusion	50
Références bibliographiques.....	52

GLOSSAIRE

AFMI : Association Française des Magistrats Instructeurs

AGEFIPH : Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

ESMS : Établissement et Services Médico-Sociaux

IMPro : Institut Médico Professionnel

IPPF : International Planned Parenthood Federation

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

INTRODUCTION

L'adolescence, transition entre l'enfance et l'âge adulte, est une période de modification physique, psychologique et sociale qui débiterait avec l'apparition de la puberté. Cette étape de la vie se situerait entre 10 et 19 ans selon l'OMS et s'imbriquerait avec la jeunesse, qui inclut tous les jeunes de 10 à 24 ans [1]. La jeunesse représente la fin de l'enfance et l'accès progressif à l'autonomie, c'est-à-dire le début de la vie adulte.

Selon une étude australienne parue dans une revue publiée en 2018, l'adolescence serait aujourd'hui comprise entre 10 et 24 ans, du fait d'une tendance à une puberté précoce et une entrée retardée dans la vie adulte [2].

Quelle que soit la durée retenue, ce moment de vie est marqué par de grands changements qui le caractérisent.

Sur le plan physique, c'est le début de la puberté avec une poussée de croissance (taille, morphologie du corps, pilosité) et une aptitude à la procréation (modification du comportement affectif et sexuel).

Sur le plan psychosocial, il s'agit d'une période de grande créativité, de nouvelles expériences et d'une pensée qui évolue. Contrairement aux idées reçues, la « crise d'adolescence » ou « conflit de générations » serait un concept sociologique. En effet, il s'agirait davantage de différences de points de vue intergénérationnelles qu'une véritable discordance de valeurs fondamentales [1]. La cellule familiale est ainsi très importante pour l'adolescent.

Cette cellule familiale, ou « *famille* », est définie par le dictionnaire Larousse¹ comme étant un « *ensemble formé par le père, la mère (ou l'un des deux) et les enfants* ». Selon ce même dictionnaire, le père et la mère représentent les parents. Pour le philosophe Emmanuel Kant [3], les parents ont pour rôle d'éduquer l'enfant, de contribuer au développement de son autonomie et de lui apprendre les valeurs morales (culture, vie en société, sens de la justice, respect) pour le préparer à la vie adulte.

Ce rôle parental est souvent assumé par les parents biologiques de l'enfant, mais d'autres personnes peuvent également élever l'enfant, comme un autre membre de la famille ou un parent adoptif. Avec une évolution des mentalités et suite à de nombreuses études sur le sujet de l'homoparentalité [4], aucun changement significatif dans ce rôle de parent n'est décrié.

¹ Larousse en ligne.

Les parents ont l'impact le plus direct et le plus durable sur l'apprentissage des enfants et jouent un rôle clé dans le soutien de leur éducation. L'éducation est, selon Maria Montessori, une « aide à la vie » [5].

L'affect va lier toutes ces notions et rôles du parent.

Lors de l'adolescence, une forme de scission se crée entre les parents et le jeune qui évolue sur tous les plans. C'est le « complexe du homard »², période où l'enfant est plus vulnérable, replié sur lui-même ou alors agressif. L'adolescence est souvent une période où il se sent « différent » et plus sensible psychologiquement [6].

Lorsque l'on dit d'un individu qu'il est différent, cela peut avoir plusieurs connotations. La différence étant une « absence de similitude entre des personnes »³, on peut considérer qu'une personne ou un groupe de personnes n'entrant pas dans la classification sociale de « semblable » est « différent ».

Cette notion de différence permet d'introduire notre sujet, le handicap :

« [...] Le « tu » n'es tel que par rapport au « je ». Cet espace intersubjectif donne à la nature même du handicap toute sa dimension. »⁴

Ainsi, lorsque l'on parle de « différence », le handicap peut avoir sa place dans la discussion.

La loi française a défini en 2005 le handicap comme étant « [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »⁵

Avant cela, la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, plus communément appelé « CIF » a remplacé en 2001 la Classification International des Handicaps, qui définissait le handicap en trois points généraux : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Cette définition, trop linéaire, ne prenait pas en considération le rôle possible des facteurs environnementaux dans la situation de handicap.

² Formule inventée par Françoise Dolto, pédiatre et psychanalyste, pour représenter la crise d'adolescence.

³ Dictionnaire en ligne Larousse.

⁴ Didier Ouédraogo, philosophe, « le handicap et le différent » dans « La lettre de l'enfance et de l'adolescence » (2008) [7].

⁵ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [8].

La CIF quant à elle, plus dynamique, comporte quatre catégories : La fonction organique, la structure anatomique, l'activité et la participation mais aussi les facteurs environnementaux [9].

Cette classification permet d'établir les handicaps selon cinq catégories :

- Le handicap moteur. Il s'agit d'une aptitude limitée à se déplacer, à exécuter des tâches manuelles ou à mouvoir certaines parties du corps.
- Le handicap sensoriel. Il représente les déficiences auditive et visuelle.
- Le handicap psychique. De cause inconnue, son apparition est le plus souvent retrouvée à l'âge adulte [10].
- Les maladies invalidantes. Maladies qui peuvent générer un handicap du fait de leurs effets sur l'organisme et évoluer dans le temps.
- Le handicap mental

Catégorie plus ou moins à part, les troubles envahissant du développement ou TED « regroupent un ensemble de désordres d'apparition précoce qui viennent perturber l'évolution du jeune enfant qui induisent des déficits et des anomalies qualitatives dans le fonctionnement intellectuel, sensoriel, moteur, ou du langage » [11]. Un des TED les plus connue est l'autisme, ou Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) [12].

L'OMS définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales » [13,14].

Longtemps mis de côté dans l'Histoire, les personnes en situation de handicap mental ont aujourd'hui une place plus grande au sein de notre société, bien qu'insuffisante du point de vue des personnes concernées [15]. Les avancées concernant les droits de ces personnes ainsi que de l'étendue de leurs capacités ont permis de définir plusieurs catégories distinctes.

En l'espace de vingt ans, les définitions et concepts ont beaucoup évolué en ce qui concerne le handicap.

L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est un sujet d'actualité. De plus, l'adulte en situation de handicap mental apparait comme moins bien soigné que la population générale [16].

Les pouvoirs publics tentent d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, notamment à travers le rapport de Philippe Denormandie publié en 2019 [17]. En effet, il part du constat que l'accompagnement par les ESMS dans le parcours de santé pour les personnes en situation de handicap reste difficile à ce jour du fait du handicap.

Cela peut produire des retards de prises en charge. Il propose entre autres un « forfait santé » qui est expérimenté depuis 2020 pour une période de deux ans.

Avant cela, Pascal Jacob a présenté en 2013 la synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées qui proposait douze points à améliorer [18]. Parmi ces notions, il est évoqué un souhait d'améliorer la formation des professionnels et des aidants⁶ en contact avec les personnes en situation de handicap. Favoriser les actions de préventions est également un point clé de ce rapport, ainsi que la recherche portée sur les différents handicaps. Un dernier point à souligner est le souhait d'améliorer l'accessibilité aux soins en adaptant les locaux ou en favorisant la disponibilité et la mobilité des professionnels.

Cependant, d'après l'IRDES, malgré un intérêt croissant autour de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap depuis une décennie, peu de progrès réels ont été apportés [21].

Selon un article de Santé Publique France, en 2006, 90% des femmes en situation de handicap ne bénéficieraient d'aucun suivi gynécologique [22]. Force est de constater que le souhait d'une amélioration de l'accès aux soins pour ces personnes reste insuffisant en ce qui concerne la prise en charge de ce suivi.

Après avoir abordé le handicap de manière globale, il est important de retracer l'histoire du handicap mental et plus particulièrement l'histoire du handicap mental dans sa sexualité.

Au sein des sociétés occidentales, il existe un interdit autour de la sexualité des personnes en situation de handicap mental depuis au moins deux siècles. Lors de cette période, la justification pour prohiber des pratiques sexuelles provient de l'image et du sentiment qu'une personne en situation de handicap renvoie. En effet, il s'agit « *d'un éternel enfant, un être sépharique et pur, asexué et dépourvu de libido, sans malice ni vice, mais inapte à affronter les dangers de la sexualité* » [23].

Ainsi, il fallait protéger cette personne des « *dangers de la sexualité* ».

Pendant 160 ans, des mesures ont été prises afin d'atteindre ces objectifs (enfermement asilaire, stérilisation eugénique, éducation spéciale).

Même si aujourd'hui ces mesures ne sont plus d'actualité (et interdites), il demeure un tabou autour de la vie sexuelle de la personne en situation de handicap mental. Les familles refusent de voir que leur enfant grandit et font comprendre que ce n'est pas un adulte. Ainsi, ils peuvent justifier leur « interdit de la sexualité ». Ils enseignent par conséquent le « dégoût de la sexualité et la honte des désirs érotiques » [24].

⁶ Les aidants représentent toutes les personnes qui viennent en aide à une personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne [19]. On comptait en France plus de huit millions d'aidant(e)s familiaux en 2008, et seraient plus de onze millions actuellement d'après APF France Handicap [20].

Pour des éducateurs, malgré la volonté et le désir d'accompagner les jeunes en situation de handicap mental dans leurs apprentissages divers, ils sont rapidement face à un mur parental en ce qui concerne la vie affective et sexuelle de leurs enfants. Pour illustrer cela, il n'est pas rare de voir des témoignages d'éducateurs narrant des situations complexes, où par exemple, une adolescente en situation de handicap mental ne comprend pas pourquoi elle saigne, car les menstruations sont taboues dans sa famille [25,26].

Les chercheurs contemporains estiment qu'il faudrait libérer les personnes en situation de handicap mentales de la surprotection de leurs parents et familles.

Cependant, ce passage à l'âge adulte ne peut se faire sans la collaboration entre les parents et les professionnels.

Cela nous amène à nous questionner sur la place particulière des parents lors de l'adolescence de leur fille en situation de handicap. Il sera ainsi intéressant de répondre à la problématique suivante :

Quelles sont les représentations⁷ des parents ordinaires concernant la vie affective et sexuelle de leurs adolescentes en situation de handicap mental ?

L'objectif principal de cette étude est de comprendre les besoins et/ou inquiétudes des parents ordinaires au sujet de la vie affective et de la vie sexuelle de leurs adolescentes en situation de handicap mental. Les objectifs secondaires sont, à travers les représentations des parents, d'identifier des pistes d'accompagnements afin de permettre une meilleure prise en charge globale de ces jeunes autour de ces thématiques.

Dans un premier temps, nous présenterons le protocole de recherche mis en place pour la réalisation de cette étude. Dans un second temps, nous présenterons les résultats obtenus et les analyserons. Ensuite nous discuterons ces résultats et les mettrons en lien avec des éléments de contexte actuel avant de conclure.

⁷ Alain Giami, auteur de « l'Ange et la Bête », propose une définition de la représentation : « *il s'agit de l'activité psychologique qui consiste à construire un objet en y associant des éléments de perceptions extérieures et des éléments liés à la fantasmatisation individuelle, en relation avec la position occupée par rapport à l'objet.* » [27]

MATERIEL ET METHODE

1. Type d'étude

Pour cette étude, le choix s'est porté sur une enquête exploratoire mono-centrique de type qualitative.

2. Lieu de l'enquête

L'étude a été réalisée au sein d'un IMPro d'une association de la métropole lilloise.

L'institut choisi accueille soixante-dix adolescents et jeunes adultes âgés de 14 à 20 ans. Ceux-ci sont porteurs de déficiences intellectuelles légères à moyenne avec ou sans trouble associé. Des temps éducatifs, professionnels, scolaires, sportifs, médicaux et paramédicaux leur sont proposés.

Associé à la famille, l'IMPro accompagne les jeunes dans leur parcours d'insertion sociale et professionnelle (jusqu'au passage du Certificat d'Aptitude Professionnel).

Des temps en entreprise et en formation s'alternent, associés en parallèle d'un accompagnement socio-éducatif.

L'établissement accueille certains jeunes en internat et d'autres en externat.

L'institut est constitué, entre autres professionnels, d'éducateurs spécialisés, d'éducateurs techniques et d'une équipe médico-sociale composée de psychiatre, psychologue, psychomotricien, conseillère en éducation et d'une infirmière diplômée d'état.

3. Période

Le recueil de données a été réalisé sur une période qui s'étend du 11 juin 2021 au 12 novembre 2021.

4. Population étudiée, critères d'inclusion et d'exclusion

La population interrogée pour cette étude est composée de personnes ordinaires⁸ ayant une fille biologique au sein de l'IMPro porteuse de déficiences intellectuelles légères ou moyennes⁹ entre 15 et 19 ans. L'adolescence allant de 10 à 19 ans, il a été choisi de commencer

⁸ Le terme « ordinaire » sert à désigner les personnes qui ne sont pas en situation de handicap.

⁹ Il s'agit de personnes ayant des troubles qui entraînent une gêne plus ou moins importante dans différent domaine de la vie mais qui peuvent conserver une certaine autonomie dans des actes de la vie quotidienne (CIF). Le diagnostic de déficience intellectuelle légère ou moyenne se fait en amont de l'arrivée dans l'établissement.

l'inclusion des participantes à partir de la majorité sexuelle en France, soit 15 ans. La fin de l'âge d'inclusion est fixée à la fin de l'adolescence, soit 19 ans.

Les personnes non retenues pour cette enquête sont des parents d'adolescentes présentant un handicap psychique ou un TED sans handicap mental.

5. Outil

L'outil de recherche qui a été utilisé est l'entretien semi-directif. Les entretiens semblaient être le choix le plus approprié pour permettre aux participants de se confier plus librement sur leur parcours de vie et notamment leur parcours de parent.

Les entretiens semi-directifs permettent à la fois aux participants d'exprimer des récits de manière libre (à la différence des entretiens directifs) et à la fois d'établir des limites du fait des questions posées. Ce type d'entretien permet ainsi un échange spontané et fluide avec les participants, ce qui semblait être le plus adéquat au vu du sujet de notre étude.

La grille d'entretien a été construite à partir de recherches préalables et testée à l'aide d'entretiens exploratoires¹⁰.

L'objectif principal de cette étude étant de comprendre les besoins et inquiétudes des parents, la documentation a permis d'extraire différents thèmes pour répondre à cet objectif.

L'entretien se déroule en sept questions¹¹ visant à explorer :

- Le rapport que les parents ont avec la vie amoureuse et sexuelle de leur adolescente en situation de handicap mental.
- Les inquiétudes possibles des parents autour de la vie affective et sexuelle de leur enfant en situation de handicap mental.
- Le possible besoin d'être épaulé par l'institution en tant que parent d'adolescente ayant une déficience intellectuelle.

Des questions de relance ont parfois été nécessaires afin d'aborder plus en détail les thématiques étudiées. La grille est volontairement peu détaillée afin de laisser aux participants une liberté d'expression dans leurs représentations et leurs expériences.

Certaines réponses nous ont permis d'aborder les thématiques de bases de manière plus complète et avec des thématiques sous-jacentes qui ont pu voir le jour.

¹⁰ Deux entretiens exploratoires ont été réalisés afin de tester la grille d'entretien. Ils n'ont pas été inclus dans l'étude.

¹¹ Annexe I.

6. Mode de recrutement

Dès le mois de mai 2021, un premier contact avec l'institution a été pris afin de valider la collaboration. À la suite de cela, le comité d'éthique a eu lieu et a validé l'enquête. La prise de contact avec les participants a pu commencer en juin 2021.

Préalablement aux entretiens, une première prise de contact avec les parents participants s'est déroulée par téléphone à partir de la liste proposée par l'institution, puis par courriel :

- Prise de rendez-vous pour l'enquête ;
- Choix du mode d'entretien présentiel ou distanciel ;
- Remise du formulaire de consentement¹² ;
- Questions éventuelles.

Les entretiens ont pu être réalisés en présentiel (face à face au sein de l'institution) ou en distanciel (logiciel de visioconférence ou par téléphone), selon la préférence de la personne concernée¹³. La participation des parents s'est faite sur la base du volontariat.

7. Recueil des données

Lors de l'entretien, la confidentialité et l'objectif de l'enquête ont été rappelés. De plus, il a été évoqué que si le participant ne souhaitait pas répondre à l'une des questions, il pouvait le faire sans justification. La parole est ensuite laissée à la personne interrogée, avec des interventions uniquement pour faciliter l'échange et poser les questions de la grille d'entretien (ou des questions de relances si besoin). Enfin, un temps est laissé à la personne interrogée afin de compléter des réponses ou parler de sujets non abordés qui lui semblerait important.

Avec l'accord des participants, la retranscription des entretiens a été facilitée par l'enregistrement à l'aide d'un dictaphone. Les entretiens ont été retranscrits sur le logiciel de traitement de texte Word mot pour mot au fur et à mesure des entretiens et protégés par des mots de passe¹⁴. Ils ont tous été précédés d'un rappel de contexte (date, durée, informations non verbales). A la fin des retranscriptions, les enregistrements ont été détruits.

L'identité des participants a été pseudonymisée afin de garantir l'anonymat et la confidentialité des données. La pseudonymisation plutôt qu'un anonymat garanti par l'attribution

¹² Annexe III.

¹³ Le mode présentiel était favorisé, mais l'étude se faisant durant la crise sanitaire due au virus SARS-coV-2, les entretiens en distanciel ont été possibles.

¹⁴ Les mots de passe ne sont connus que par l'enquêtrice.

d'une lettre ou d'un chiffre a été choisi étant donné la confiance des participants autour de ces thématiques qui peuvent être perçues comme des sujets sensibles.

Ces pseudonymes ont été attribués avec l'aide d'un outil (« projet mentions ») créé par Baptiste Coulmont, professeur en sociologie¹⁵.

Une table de concordance sécurisée a été réalisée afin de garantir une protection des données.

La recherche a cessé lorsque la saturation des données a été atteinte.

Certains participants souhaitant une version du mémoire une fois celui-ci terminé, les adresses e-mails des personnes concernées ont été conservées dans la table de concordance sécurisée avec leurs accords afin de leur envoyer.

Sur les treize parents contactés pour participer à l'étude, trois n'ont pas donné suite au premier appel. Dix participants ont donc été retenus.

8. Aspects éthiques et réglementaires

Pour cette étude, le Comité Interne Éthique et Recherche du GHICL¹⁶ a d'abord validé le projet le 03 juin 2021, sous la référence « Projet de Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine (RNIPH)-2021-16 »¹⁷.

À la suite de cette validation, l'institution a donné son accord pour effectuer les entretiens dans ses locaux. Une première entrevue avait été effectuée avec la Cheffe de service pour valider la collaboration.

Un second entretien avait été convenu - une fois le projet validé - avec l'infirmière du centre, afin d'établir ensemble les probables participants à contacter en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion.

Au sujet de l'enregistrement des entretiens, un consentement écrit a été donné à chaque participant avant de débiter l'entretien. Ils ont également été informés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude jusqu'au mois d'avril 2022¹⁸. Aucun des participants ne s'est rétracté.

¹⁵ Baptiste Coulmont, professeur en sociologie, a travaillé sur la sociologie des prénoms et a créé un outil en se basant sur les notes obtenues au baccalauréat et les prénoms des bacheliers. En rentrant un prénom dans le moteur de recherche, une liste d'autres prénoms ayant le même profil est proposée. Chaque prénom de cette étude a été modifié grâce à cet outil [28]. Étant donné qu'il s'agit de listes de prénoms, l'action d'entrer les pseudonymes choisis ici dans le moteur de recherche ne fournira pas le prénom des participants.

¹⁶ Commission pédagogique interne à la Faculté de Médecine et de Maïeutique.

¹⁷ Annexe II.

¹⁸ Date de rendu du mémoire.

9. Méthode d'analyse

Les données ainsi recueillies ont été exploitées après avoir procédé à une analyse thématique, entretien par entretien. Ce qui a permis l'émergence des thèmes et des sous-thèmes.

A la suite de cela, un tableur EXCEL a été créé, avec une page par participant. Les informations essentielles collectées durant les entretiens y ont été ajoutées, faisant face aux thèmes et sous-thèmes déjà dégagés précédemment. Un tableur global synthétique reprend enfin l'intégralité des cohérences des différents entretiens ainsi que les discordances de discours.

Enfin, les résultats de ces entretiens ont été confrontés aux hypothèses de départ, qui sont :

- La vie sexuelle est un sujet tabou, d'autant plus qu'associée à un handicap.
- Les parents ordinaires n'envisagent pas que leur adolescente en situation de handicap mental puisse avoir des relations sexuelles.
- La vulnérabilité des adolescentes peut être un frein pour les parents en ce qui concerne une indépendance future.
- Une fois dans un ESMS, tout ce qui est relatif à la gynécologie est gérée par l'institution.

RESULTATS ET ANALYSE

1. Caractéristiques générales

La mixité des participants n'était pas un critère absolu mais souhaitée, afin d'obtenir un maximum de variabilités dans les réponses. Les parents ayant accepté de répondre à l'enquête sont donc des deux genres, deux hommes et huit femmes.

Certains participants étaient monoparentaux, cette caractéristique n'a pas été prise en compte lors de la formulation des critères d'inclusion et d'exclusion.

Dix entretiens semi-directifs ont été réalisés et ont duré entre 6 minutes et 25 minutes, pour une moyenne de 15 minutes.

Le tableau suivant comporte les prénoms modifiés des participants et de leur adolescente.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Prénom	Genre	Prénom adolescente	Age enfant	Lieu entretien
Brice	Homme	Elody	15 ans	Présentiel
Jérôme	Homme	Elya	16 ans	Visioconférence
Marie-Sara	Femme	Clothilde	16 ans	Présentiel
Julie	Femme	Mathilde	17 ans	Présentiel
Liliane	Femme	Joane	16 ans	Présentiel
Jenny	Femme	Ketty	15 ans	Visioconférence

Angela	Femme	Chloé	17 ans	Visioconférence
Amanda	Femme	Agathe	17 ans	Téléphone
Jennifer	Femme	Cindy	17 ans	Téléphone
Florence	Femme	Alexanne	19 ans	Téléphone

Les entretiens ont permis de dégager cinq thèmes :

- La vision globale de la vie affective de l'adolescente en situation de handicap mental ;
- L'adolescence et la vie sexuelle ;
- Internet et ses dérives ;
- L'inclusion sociale, adolescence et handicap ;
- La place des professionnels autour des thèmes vie affective et sexuelle.

2. Vision globale de la vie affective

Le premier thème de cette étude est la vie affective. L'affect est un mot qui englobe tout ce qui concerne les sentiments, les émotions ou la sensibilité. La vie affective est donc tout ce qui nous lie par des émotions à d'autres individus. D'abord interrogés sur de possibles relations amoureuses, les participants ont pu partager les expériences de leur fille, à travers leur regard de parent. Certaines ont eu des relations courtes, comme le décrit Jenny « *ah oui elle a des amoureux toutes les semaines* ». Tandis que d'autres parents décrivent des relations amoureuses plus longues :

- Amanda : « *Elle a toujours eu des petits copains et ça durait toujours très longtemps. Et là actuellement elle a dix-sept ans et elle a un amoureux depuis la rentrée scolaire.* »

- Liliane : « *Elle est très amoureuse de Adrien¹⁹ depuis une bonne année et demie donc c'est son amoureux... Et lui pareil, c'est son amoureuse. C'est officiellement déclaré. »*

- Florence :

Elle a déjà eu des relations aussi bien avec un garçon l'année passée. Et une fille. Mais après elle a stoppé avec la fille parce qu'elle n'aimait pas le regard des gens. C'est un petit peu débile mais on est dans une société comme ça. Pas forcément toujours tolérante. Moi tant que ma fille elle est heureuse. Que ce soit un garçon ou une fille, tant que la personne la rende heureuse.

A l'inverse, Jennifer partage que « *ça ne lui donne pas l'envie pour l'instant* ».

La communication entre parents et adolescentes a été évoquée et Liliane confie que sa fille « *en parle tout le temps, elle n'est pas trop pudique sur les sentiments* », ce qui est partagé avec Jérôme « *elle nous en parle très souvent [...]. Je pense qu'elle se sent très libre de discuter, enfin en tout cas je l'espère.* »

Angela fait allusion à ce qui, pour elle, représente le début des premiers émois amoureux de sa fille :

Chloé, à chaque fois qu'elle a fait une rentrée scolaire, elle avait plus ou moins une personne avec qui elle avait de l'affinité. Elle ne disait pas au début que c'était un amoureux, elle disait qu'elle l'aimait bien, elle reconnaissait son prénom. C'était la seule personne et elle jetait son dévolu dessus. Et puis petit à petit en fait, elle a commencé à placer des sentiments je pense, assez tôt. [...] Elle a eu sa première peine de cœur le jour où il a regardé d'autres filles à la place d'elle.

Pour d'autres participants, parler du sentiment amoureux avec leur fille reste difficile, comme pour Brice, ou non évoqué comme pour Florence qui « *en parle pas forcément avec elle* ».

¹⁹ Prénom pseudonymisé.

La plupart des participants ont d'autres enfants, qui ne sont pas forcément en situation de handicap. Cette relation avec leurs différents enfants a été évoquée, sur le comment ils abordent le côté affectif et s'il y a des similitudes dans leurs échanges ou si le sujet est traité de manière différente du fait du handicap :

- Florence : « *Je ne vois pas pourquoi je devrais traiter l'une [différemment] [...] Et j'ai toujours toléré parce que du moment qu'ils ne me mentaient pas, pour moi c'était l'essentiel.* »

- Liliane :

Oui différemment. Pas plus, pas moins. J'ai toujours parlé assez ouvertement avec mes enfants [...]. Elle c'est différent parce qu'il faut lui expliquer plus les choses [...]. Faut revenir beaucoup dessus parce qu'elle a tendance à oublier quand ça ne va pas dans son sens. En plus quand on explique ce n'est pas forcément intégré. Donc on en parle plus.

Pour Brice et Jenny, on ne peut pas parler d'amour sans parler d'amitié. Pour eux, le handicap est un frein à cette notion qui peut mettre leur fille en danger :

- « *Ils n'ont pas la notion d'amour, d'amitié [...] Elle ne sait pas faire la différence entre l'amitié, l'amour...* ».

- « *On la met plus en garde sur ça, la différence entre petit copain et un bon ami.* »

Pour Brice, cette relation indivisible que fait sa fille sur l'amour et l'amitié l'inquiète, car pour lui, sa fille « *change de copains comme si elle changeait d'amis* ».

Les participants ont ensuite exprimé leurs craintes concernant le côté affectif/amoureux de leur fille :

- Marie-Sara : « *Je suis dans le flou total.* »

- Angela : « *Je suis constamment inquiète.* »

- Brice : « *Ça va trop vite. [...] J'ai des craintes, comme je vous l'ai dit, ça va trop vite. [...] L'amour c'est pas un jeu.* »

- Amanda :

Agathe, par rapport à son handicap, a besoin d'énormément d'attention et d'affection. Et un garçon de seize ans reste un garçon de seize ans, ça veut dire copains, jeux et elle est pas le centre du monde pour lui alors que pour elle, il est le centre du monde. Donc s'il ne l'appelle pas pendant une heure elle fond en larmes [...]. Elle est très amoureuse mais c'est dans l'excès en fait [...]. Ce qui peut paraître étouffant pour la personne avec qui elle est, bien entendu. [...] On lui explique qu'il y a d'autres choses dans la vie que son amoureux. Elle a du mal à le gérer et on se fâche un petit peu avec elle par rapport à ça.

Le champ lexical de l'« amour » est prédominant dans cette partie (« amoureux » cité vingt-cinq fois, « petit copain », « bisous », « câlin », « être en couple », « affection »).

Nous constatons que la perception personnelle face au terme de « relation amoureuse » n'a pas les mêmes connotations pour chaque parent. En effet, au fur et à mesure des réponses, on peut voir se dessiner différents profils. Pour certains, la vie affective de leur adolescente se limite à un attachement envers un autre jeune, alors que pour d'autres, il s'agit d'un réel sentiment amoureux avec une envie d'indépendance par la suite. Ces deux profils peuvent sembler similaires et comparables à l'évolution d'une adolescente ordinaire qui connaît ses premiers émois amoureux.

Cependant, quel que soit le « profil » de l'adolescente, les participants émettent des inquiétudes du fait de la situation de handicap. En effet, certaines adolescentes ne perçoivent pas la différence entre la notion d'amitié et le sentiment amoureux.

D'autres parents soulignent un amour excessif voir étouffant de la part de leur fille, et s'inquiètent des répercussions que cela peut entraîner sur une vie de couple. Le côté « trop affectueux » exprimé dans certains handicaps est également source d'inquiétude.

Dans cette première partie, émerge la nécessité d'une constante reformulation des informations, envers les personnes en situation de handicap mental.

Lors des entretiens, le sujet de la vie affective de leurs filles est relativement vite écarté par les participants pour aborder le sujet qui les interroge le plus : la probable vie sexuelle de leur fille, les conséquences qui en découlent et les craintes des parents.

3. Adolescence et vie sexuelle

Le sujet de la sexualité est un sujet qui peut être perçu comme tabou (terme employé sept fois par les participants et souvent employé dans la littérature). Tout au long des entretiens, il a été constaté que ce sujet divise.

Pour Marie-Sara ou Julie, la discussion autour de la vie sexuelle de leur fille n'a pas encore eu lieu avec leur fille. L'idée d'en parler ne les dérange pas, elles l'ont déjà envisagé. La problématique serait plutôt de « comment s'y prendre pour aborder » la vie sexuelle d'adolescentes ayant un handicap mental.

- Marie-Sara : « *Oui mais j'sais pas comment. [...] J'ai peur de la brusquer ou j'ai peur de faire quelque chose... C'est compliqué. Et on sait pas comment elle peut réagir... Du coup pour l'instant j'en ai pas encore parlé.* »
- Julie : « *J'suis vachement ouverte avec mes autres enfants. Mais Mathilde c'est sûr que... Comme y a un gros problème...* »

La discussion autour de la sexualité peut également être écartée du fait du handicap de l'adolescente. En effet, Brice explique son point de vue :

Je n'aurai peut-être pas eu la même réaction que si ma fille avait pas de problèmes. Mais là, en sachant qu'elle a un handicap... On essaye de les garder vers nous. Parce qu'on a toujours peur de l'avis des gens. [...] Avec des enfants comme ça je dis qu'y a des sujets qu'on peut aborder et des sujets qu'on ne doit pas parler.

Pour lui, en plus de ne pas savoir comment aborder la question de la sexualité avec sa fille, se pose le problème de la relation père-fille. Divorcé et ayant la garde de sa fille, il exprime la difficulté de parler de ce sujet intime qu'est la sexualité en tant que père, et les limites implicites qu'imposent la différence de genre :

Avoir une discussion vraiment sexuelle avec une fille, c'est pas évident. [...] Elle me parle qu'elle a des petits copains, mais ça va pas plus loin. [...] Mais au niveau d'un père, ce serait peut-être plus facile d'en parler avec un garçon. Mais on aurait pas les mêmes sujet de conversation non plus. Parce que c'est un rôle inversé.

Angela sait que la sexualité de Chloé est abordée, mais plutôt par un intermédiaire :
« Elle préfère en parler avec sa tatie [...]. Ou avec son internat. Elle a des éducateurs en centre internat et elle pose plus ses questions vers eux. Avec moi elle prend plus de réserves, de pincettes. Elle essaye, elle voit ma réaction... »

Le champ lexical de la complexité est beaucoup utilisé par ces parents avec des répétitions pour parler de ce sujet : « *compliqué* » dix-huit fois, « *pas facile* » neuf fois, « *pas évident* » six fois.

Pour d'autres parents comme Jérôme, Jenny, Amanda ou Liliane, la sexualité est un sujet qui est abordé plus facilement :

- Jérôme :

Généralement, le repas du soir, c'est quand même un lieu très propice pour ce genre de discussion. On est tous ensemble autour de la table et on en discute. Quand quelques fois des choses butent, on en reparle à d'autres moments de la journée mais souvent c'est à ce moment-là. Ça passe quand même pas par le détail de la sexualité.

- Jenny :

Oui on parle de ça, quand elle a eu des rapports, on a eu une discussion. Est-ce qu'elle a eu mal, est ce qu'elle compte le refaire. [...] On sait bien qu'à cet âge-là, ils pensent quasiment qu'à ça. Elle est pas différente des autres. Du coup on en parle plus facilement [...]. C'est la vie, elle a déjà eu des rapports.

- Amanda : « *On en a discuté parce que là elle a eu son premier rapport y a quelques mois. [...] Moi les enfants sont très libres sur tout ce qui est sexualité. Y a pas trop de tabou. C'est vrai qu'ils peuvent en parler librement.* »

- Liliane :

On en a toujours parlé très ouvertement. Elle a deux grandes sœurs avec qui elle peut en parler très facilement. [...] Elle parlait toujours de faire l'amour. Alors on lui a dit « mais est-ce que tu sais ce que c'est que faire l'amour ? » et elle était partie sur un truc pas clair

d'embrasser donc moi je lui ai dit que « nan, il faut vraiment que le sexe du garçon entre dans le sexe de... ». Alors elle était complètement horrifiée donc je me suis rendue compte qu'elle savait pas du tout ce que c'était que faire l'amour.

Lorsque les participants comparent la manière d'aborder la sexualité avec leur fille en situation de handicap mental et avec un enfant ordinaire, les positionnements sont à nouveau partagés.

Pour certains parents comme Amanda, la discussion entre ses deux filles (ordinaire/handicap) est assez similaire : « *On a parlé de la sexualité comme j'ai pu en parler à mon ainée. [...] C'est-à-dire que Agathe a vécu des discussions aussi que j'ai pu avoir avec sa sœur.* »

Pour Florence, il n'y a pas de distinction à faire entre un adolescent ordinaire et un adolescent en situation de handicap mental. Elle explique :

Pour moi dans ma tête c'est au clair. [...]. Je lui ai déjà dit que c'était quelque chose de naturelle... Mais sans plus, je suis pas rentrée dans les détails. [...] Le jour où elle découvrira ça, écoutez c'est comme tout le monde. J'sais pas mais on a tous eu une première fois.

Cette absence de distinction ordinaire/handicap ne fait pas écho à tous. En effet, ce sujet et tous ceux qui peuvent en découler (contraception, grossesse, consentement, etc.) sont considérés comme « *sérieux, quelque chose qui n'est pas anodin et très privé* » pour Angela. Mais aussi pour Jérôme : « *[...] Entre la sexualité, sur le fait même d'être parent, la contraception tout ça, y a beaucoup de questions qui sont abordées de manière différente.* »

Ce qui peut expliquer cette différence dans la manière de parler de sexualité, c'est le besoin de répétition constant des informations qu'il faut mettre en place pour ces jeunes en situation de handicap mental. Julie précise : « *C'est compliqué d'en parler avec elle. Parce que faut lui dire dix fois la même chose, faut tout le temps se répéter et c'est fatigant.* »

Liliane raconte :

Je suis obligée de lui expliquer avec des mots simples. Et même en expliquant avec des mots simples, je me rends compte que c'est compliqué pour elle d'intégrer. Parfois j'ai l'impression qu'elle a compris mais je me rends compte qu'il faut réexpliquer. Je crois que

c'est tellement flou pour elle qu'elle a du mal à intégrer. [...] Pour eux j'imagine que c'est encore pire, il faut réexpliquer régulièrement.

La suite des entretiens a permis d'identifier de probables inquiétudes vis-à-vis de la vie sexuelle des adolescentes des participants. Pour Florence ou Julie, il n'y a pas forcément de craintes à ce niveau-là. Julie explique :

Des inquiétudes non. Pas vraiment parce que j'veus dit elle n'a pas d'ami(e)s, elle sort jamais, elle a personne, le weekend elle est chez moi, c'est tout. Alors après peut être ses copines d'ici [à l'IMPro] vont peut-être la détourner mais moi j'ai pas d'inquiétudes par rapport à ça.

Mais pour Angela, la sexualité de sa fille est un sujet assez anxiogène, comme elle le dit :
« *J'ai déjà fait même une dépression, je vous le cache pas, sur ce sujet-là parce que j'ai vraiment eu peur pour la vie de ma fille.* »

J'ai commencé à avoir des inquiétudes quand ils ont voulu parler de choses sérieuses [...]. J'avais un peu cette inquiétude de protections, de prendre les choses pas à la légère. [...] Ensuite j'ai l'inquiétude, forcément, qu'elle fasse des choses qui sont pas adaptées à elle [...]. Qu'elle puisse vivre mal certaines choses aussi. Des frustrations ou des blocages... ça fait un peu peur tout ça.

Le rapport au consentement et à la vulnérabilité a été évoqué. Ce sont des sujets qui sont également source de beaucoup de préoccupations de la part des participants. En effet, ils se questionnent sur la place du consentement dans une relation avec une personne en situation de handicap mental, étant donné une plus grande vulnérabilité émotionnelle.

Liliane, Amanda et Jérôme argumentent leur ressenti concernant cette vulnérabilité et la place du consentement dans la vie sexuelle de leur fille :

J'avais peur qu'elle ne sache pas dire non. Ça a toujours été une enfant qui allait facilement vers les gens, qui faisait facilement un câlin... [...]. Ma crainte c'était « est ce que, un jour, elle ne va pas tomber sur quelqu'un qui va profiter ? » Et qu'elle ne saura pas dire non.

[...] Si un jour elle rencontre quelqu'un et qu'il veut absolument coucher avec elle, en lui disant qu'il l'aime... Elle pourrait juste coucher simplement parce qu'il lui dit « je t'aime » [...]. Elle a un manque de confiance évident et c'est pour ça que dans la sexualité ou dans le rapport avec son petit copain c'est compliqué parce qu'elle a toujours peur qu'il la laisse. C'est vraiment la grosse difficulté qu'elle peut avoir en tant qu'être humain et en tant que jeune fille avec un handicap mental [...]. Qu'elle se laisse trop... Faire. Juste pour avoir un mot d'amour ou quelque chose en retour.

Y a la question de la vulnérabilité qui est toujours sous-jacente. En tant que parent, je pense qu'on a toujours peur d'une relation qui pourrait se créer avec un domaine d'ascendance ou de violence ou je ne sais quoi d'autres. [...] Je suis inquiet sur le fait de... La première phrase qui me vient c'est de dire « entre les mains de qui elle pourrait tomber ? ». Elle est quand même très vulnérable. Elle ne se rend pas compte des dangers, elle ne se rend pas compte de ce que ça peut entraîner au niveau de sa sécurité à elle. Et puis si elle tombe entre les mains d'un pervers où elle est tellement quelquefois en quête... D'amoureux, qu'il aurait suffi que quelqu'un de plus âgé promette, ou lui fasse les yeux doux, qu'elle l'aurait suivi. [...] Il suffirait qu'elle soit éblouie par quelqu'un pour qu'elle le suive. Et c'est inquiétant pour nous.

Les mots tels que « danger », « dangereux », « sécurité », « peur », sont employés à plusieurs reprises concernant la vulnérabilité de ces adolescentes.

En découle des interrogations et inquiétudes au sujet de la contraception. Que ce soit pour prévenir une grossesse non désirée ou pour éviter des infections sexuellement transmissibles, les participants se posent de nombreuses questions : « [...] J'ai peur de ce qui peut découler si jamais elle ne se protège pas. Une grossesse, des maladies... » Marie-Sara.

- Angela :

C'est vrai qu'on a peur, constamment. Mon mari il est encore plus en alerte que moi. Il a dit que déjà on aura Chloé toute notre vie, comme tout enfant, mais dans le handicap. Et si en plus elle devait être confrontée à avoir un enfant, en gros c'est double charge pour nous

aussi. C'est une crainte aussi, que ce soit mon mari ou moi, on a un peu peur de ça. [...] Donc la question qui revient souvent c'est celle-là aussi. C'est, si effectivement elle viendrait à être enceinte, comment elle peut gérer... Elle aura sa maman mais c'est vrai que j'ai passé le cap...

- Liliane :

La contraception, je sais que ça a été très compliquée à lui expliquer. Puisque « pourquoi on ne voudrait pas avoir un bébé ? » La contraception c'est compliquée pour elle et expliquer que... Potentiellement elle n'aura jamais d'enfants parce que c'est des responsabilités qui sont trop lourdes.

Jérôme, qui a également déjà pensé à une méthode contraceptive pour sa fille, se questionne sur le côté éthique d'imposer un moyen de réguler la fertilité de quelqu'un :

La question d'après c'est forcément par rapport au fait d'être enceinte un jour. On est toujours inquiet. Même si je pense que pour un parent, c'est une joie un jour de se retrouver grand parent. Avec elle j'aurai beaucoup d'inquiétudes. Je me poserais beaucoup de questions. Même si aujourd'hui je me dis « est ce que j'ai le droit, de faire en sorte ou de me dire qu'elle n'a pas le droit d'avoir d'enfant ». Et je ne suis pas sûr que j'ai ce droit-là.

Parmi les participants, certains se confient également sur les premiers émois amoureux et la découverte du toucher des zones érogènes chez leurs filles. Comme Angela, qui parle de masturbation :

Elle a des pulsions de plus en plus fréquentes. Elle se visite entre guillemets. Elle a été curieuse de films X. On lui explique que ce n'est pas la réalité, pour lui dire que ça doit se passer autrement. [...] Par contre on a plus de mal à raisonner, par rapport à un enfant normal, entre guillemets. Parce que c'est des envies soudaines et, ils se mettent dans un état second entre guillemets, où ils passent à l'action et après ils réagissent en se disant « mince je n'aurai pas dû, maman elle va me gronder. » Ça manque encore de réflexion et de maturité à ce niveau-là. »

Certaines des adolescentes ont déjà eu des rapports sexuels. Amanda décrit une relation transparente avec sa fille qui lui raconte ses premiers émois : « *C'est important aussi je pense qu'il y ait ce côté, ce n'est pas quelque chose de tabou au contraire, il faut parler de tout.* »

Jenny quant à elle, relate un incident qu'elle a eu avec sa fille. Incident qui soulève un autre sujet, celui de la crainte de l'adolescente en situation de handicap lors de l'annonce d'un rapport sexuel :

Une ancienne relation qu'elle a eue justement, j'ai appris par son petit copain qu'il l'avait caressé, qu'elle lui a fait une fellation. Là j'peux vous dire que j'ai vu rouge [...]. Elle a eu peur de se faire disputer par son papa, du coup elle a préféré lui dire que c'est le garçon qui l'avait forcé. Du coup ça a entraîné le papa à porter plainte. [...] Mais c'est juste parce qu'elle avait eu peur de la réaction du papa qu'elle avait menti.

Dans notre société, aborder la vie sexuelle est souvent tabou, amplifié lorsqu'il est question de handicap.

Devoir expliquer différemment la sexualité est angoissant pour certains parents. Pour d'autres, la nécessité de répéter constamment des explications indispensables à la compréhension peut être source de lassitude.

La contraception pose également question pour les parents, ou plus globalement d'un point de vue éthique.

Le consentement et la vulnérabilité sont deux sujets sensibles pour les parents de ces jeunes plus facilement influençables, sujets qui seront abordés dans la partie Discussion.

Angela a précédemment abordé la curiosité de sa fille pour les films classés X en expliquant la nécessité de faire comprendre à Chloé qu'une relation sexuelle ne se résume pas à ce qu'elle peut voir sur Internet. D'autres parents ont également exprimé leur ressenti sur le sujet d'Internet.

4. Internet et ses dérives...

Malgré une absence de question dans la grille d'entretien concernant Internet ou les réseaux sociaux, une majorité de parents aborde le sujet. Chacun l'ayant évoqué à des moments différents de l'entretien, que ce soit lors des inquiétudes de la vie amoureuse ou des inquiétudes de la vie sexuelle.

Avec l'avènement d'Internet et des réseaux sociaux, les jeunes ont accès à un nouveau mode d'information et de communication.

Liliane souligne le fait que lors du confinement de mars 2021 pendant la pandémie du virus SARS-CoV-2, elle avait autorisé l'application WhatsApp : *« Elle n'a pas Facebook, elle n'a pas le droit de l'avoir. Elle n'a pas Instagram, elle avait juste WhatsApp pour garder un lien avec des visios. »*

Mais Liliane continue en disant : *« Mais ce n'était quand même pas... Une bonne idée. »* Une mauvaise idée, car Liliane évoque une expérience où elle a surpris sa fille se déshabillant, caméra allumée – car son petit-ami le lui avait demandé – sur un groupe avec d'autres personnes qui n'étaient plus présentes mais pouvaient revenir à tout moment. *« Je sais que moi ça m'a un peu traumatisé. »*

L'application a donc été supprimée, et Liliane termine en disant que : *« C'est compliqué parce qu'on n'a pas envie non plus de tout leur enlever, d'empêcher tous les réseaux parce que du coup, les copains les copines y sont quand même. »*

D'autres parents se rejoignent à propos des dérives que peuvent engendrer les différents réseaux sociaux, comme Angela et Jenny :

Y a aussi les applications TikTok. Y a des situations compliquées du coup Chloé et moi on a eu pas mal de déboire à ce niveau-là. Elle s'est mise plusieurs fois en danger et je pense qu'elle a enfin réagit. Quand une de ses copines, porteuse de handicap aussi a eu des problèmes sur Instagram.

Elle va discuter sur internet et puis la personne va lui envoyer son sexe en photo. Ensuite on va l'insulter... Et moi je pète un câble [...]. J'ai déjà été contacté par une dame qui m'a retrouvé sur Facebook dans les amis de Ketty pour me dire qu'elle faisait des TikTok et que y avait des gens qui mettaient des commentaires bizarres.

La pornographie est un des points abordés par les parents lorsqu'ils évoquent Internet. Bien que les sites pornographiques soient interdits en France pour les personnes mineures, aujourd'hui malgré tout, n'importe quel jeune peut voir des images ou vidéos pornographiques, même sans le vouloir.

Angela, dont la fille a été curieuse de voir des vidéos pornographiques, a dû lui expliquer que ce n'était absolument pas la réalité. Cette relation à la pornographie est également exprimée par Jérôme :

Donc là elle avait écrit « une fille qui embrasse un garçon ». Et sur ce thème-là, YouTube lui propose pleins de trucs. Y a vraiment de tout. Sauf qu'elle emmagasine. Elle est là, elle encaisse. Ils sont là, aujourd'hui dans un monde où ils peuvent être sollicités à pleins de choses...

Honnêtement ce n'est pas facile d'essayer de cadrer. De lui faire comprendre que même quand elle va sur Internet, y a des choses où faut faire gaffe. Honnêtement je pense qu'elle est déjà tombée sur des images pornos. [...] C'est déjà arrivé mais elle n'a pas osé me le dire. Après y a de la curiosité qui fait que, forcément elle va chercher à voir. Et c'est là que, entant que parent, ça fait un peu peur, ce genre de dérives. Je pense que la pornographie qu'on peut voir sur Internet ce n'est pas la réalité d'une vie amoureuse et sexuelle qu'on souhaite pour ses enfants.

Les parents sont unanimes sur le sujet : ces jeunes en situation de handicap mental ont du mal à comprendre la portée de leurs actes, comme le disent Liliane et Brice. Jenny ajoute : « Mais elle ne voit pas le mal en fait, c'est ça son problème ».

Pour pallier ces problématiques anxieuses, Jenny et Marie-Sara vont surveiller l'accès au téléphone pour éviter de se retrouver face à ces dérives :

- Jenny : « Quand elle vient je veux pouvoir voir son téléphone si je veux. Je sais que c'est son intimité mais elle a déjà vu des choses. Parce que je vous dis elle fait trop confiance. Pour elle tout le monde est gentil, tout le monde est ses amis. »
- Marie-Sara : « C'est un sujet qui m'inquiète beaucoup... Je surveille toujours ses faits et gestes. Son portable, le weekend, elle a le droit de parler qu'avec son petit ami. Dès que je vois un numéro que je ne connais pas où qu'elle a pas enregistré... J'veux pas qu'elle y réponde. »

Le monde virtuel, en dépit d'une surveillance accrue, est source d'inquiétudes et d'insécurité pour les parents de ces jeunes en situation de handicap mental. Il a été souligné que, s'agissant de jeunes qui ne perçoivent pas l'entièreté de la portée de leurs actes, les participants ont dû faire face à des situations où leur fille était en danger.

Malgré l'anxiété engendrée par Internet et ses dérives, plusieurs parents soulignent qu'il était difficile d'interdire complètement cette nouvelle technologie à l'adolescence. Leurs filles ne comprenant pas pourquoi elles n'y auraient pas le droit, étant donné que d'autres jeunes y sont autorisés.

Avant l'interdiction totale, certains parents exercent un contrôle parental des différents réseaux sociaux. Du fait du handicap de leurs filles, nous pourrions nous demander comment fixer les limites de ce contrôle, si limites il y a. Sous couvert de protection de personne vulnérable, peut-on tout surveiller, au risque d'empiéter sur l'intimité de la personne ?

On peut donc voir comme ces jeunes expriment un besoin d'être inclus parmi les autres jeunes de leurs âges. Il a été intéressant de se demander comment les participants concernés se positionnent face à cette demande d'inclusion.

5. Inclusion sociale²⁰, adolescence et handicap

L'inclusion sociale est une notion d'actualité dans le monde du handicap. On a pu voir à travers les échanges que ce sujet faisait débat. En effet, les avis convergent vers une inclusion sociale et professionnelle timide mais grandissante.

Cependant, à l'évocation de la vie amoureuse, la sexualité et les sujets qui en découlent, les avis sont moins tranchés. Il n'y avait pas de question à part entière sur l'inclusion des jeunes au sein de la société lors des entretiens, mais certains participants ont évoqué le sujet et il semblait intéressant de découvrir leurs points de vue.

Pour Brice, cette recherche d'inclusion est compliquée car « *ils veulent être à la hauteur de tout le monde, comme tout le monde. Mais ils ne le sont pas. Y a toujours un truc qui fait que.* » Il aimerait recevoir plus d'aide pour apprendre aux jeunes les différentes nuances des sujets abordés précédemment. Pour lui, les amalgames qu'ils font entre vie affective, amitié, sexualité et leur désir d'être « *comme tout le monde* » mettent ces jeunes plus vulnérables en danger.

²⁰ Du latin *inclusio*, l'inclusion est une action d'intégrer une personne, un groupe et de mettre fin à leur exclusion. Le sociologue allemand Niklas Luhmann introduit le concept d'inclusion sociale pour caractériser les rapports des individus et des systèmes sociaux [29].

Angela le rejoint :

Sur le point de vue de devoir construire une vie familiale, je la mets en alerte depuis qu'elle est toute petite. [...] Elle aura la capacité de faire physiquement un enfant, mais d'en assumer la charge c'est un peu plus compliqué. Et en plus avec des risques que cet enfant puisse être atteint du même problème qu'elle. [...] Ils ont des sujets de discussions qu'ils ne sont pas capables de gérer, sexuellement parlant.

Le sujet de la future vie de famille des adolescentes est également abordé par Jérôme qui raconte : « Elle est dans cette projection du monde d'adulte très stéréotypé de ce qu'on doit obtenir. Elle est incapable de nuancer les responsabilités que ça engendrerait. [...] Pour elle, les bébés c'est symboliquement être une femme. Et puis, un couple d'adulte normal entre guillemets. »

Liliane revient sur l'aspect délicat des discussions liées au besoin d'indépendance et au souhait de parentalité exprimées par sa fille :

[...] Elle projette beaucoup sur l'avenir. Elle est très impatiente de prendre son indépendance, pour pouvoir vivre avec son amoureux. Mais elle a seize ans donc on essaye de lui expliquer que ce n'est pas maintenant donc elle s'est mise comme objectif ses dix-huit ans mais on lui a dit que même majeure ce sera pas forcément possible. Ça dépendra de comment elle est autonome. [...] Y a un moment où elle disait qu'elle voulait avoir un enfant... On a beaucoup parlé qu'avoir un enfant c'était des responsabilités, c'était compliqué et que pour elle se serait difficile voire impossible. Donc on a déjà abordé ce sujet.

Les différents participants emploient à de nombreuses reprises les champs lexicaux de la « parentalité » (« être parent », « avoir des enfants ») ainsi que celui de l' « autonomie » (« un jour j'aurai mon appartement », « vivre seule », « prendre son indépendance », « vivre avec son amoureux »).

Ces termes sont fréquemment associés à la notion de « responsabilité(s) », notion amplifiée par des mots tels que « trop lourdes », « compliqués », « difficile », « impossible ».

Être « *un couple d'adulte normal* » passerait donc par une indépendance puis une grossesse. La projection de ces jeunes au monde d'adulte peut être mal vécue par leurs parents qui perçoivent le décalage entre les souhaits des adolescentes et la réalité. En effet, les participants sont face à des jeunes qui souhaitent « *être comme tout le monde* » mais qui ne peuvent pas gérer toutes les responsabilités que cela engendrerait.

Pour certains parents, l'inclusion sociale est un autre sujet compliqué à aborder avec leur fille. Ils ont exprimé le besoin d'être accompagnés, afin de mieux communiquer avec des adolescentes en situation de handicap mental.

D'un point de vue institutionnel, les participants ont tous leurs adolescentes au sein d'un IMPro. L'institut Médico-Professionnel accompagnant les jeunes dans un parcours d'inclusion sociale et professionnel, il a été évoqué avec les participants leur ressenti concernant la relation entre les sujets abordés précédemment et l'institut.

6. La place des professionnels

Les participants sont unanimes sur le besoin d'être accompagnés pour parler des sujets de vie affective et vie sexuelle.

En effet, la question de la grille d'entretien était tournée de manière à recueillir leurs ressentis sur l'atout potentiel que représente l'institution dans l'accompagnement de la vie affective et la vie sexuelle de leurs adolescentes. Cependant, il n'y a pas que l'accompagnement par l'IMPro qui a été évoqué lors des entretiens.

Pour commencer, certains participants expliquent leurs difficultés à communiquer avec une personne en situation de handicap mental, avec qui il faut répéter régulièrement :

- Florence :

C'est comme expliquer à un enfant qu'il faut se laver tous les jours. Vous le faites régulièrement quand ils sont au béaba de la vie [...]. Ce n'est pas que c'est compliqué, c'est qu'à la fin c'est barbant. A un moment on y pense plus. Un peu par manque de temps et de motivation. On n'est pas parfait.

- Julie : « *Après Mathilde c'est compliqué... D'en parler avec elle. Parce que faut lui dire dix fois la même chose, faut tout le temps se répéter et c'est fatigant.* »

- Marie-Sara :

C'est compliqué de savoir ce qu'elle comprend. Parce qu'elle ne comprend pas tout. Et du coup c'est très compliqué de parler de ça. J'vois j'y arrive plus facilement avec mon fils. Puisqu'il comprend tout... Qu'avec Clothilde, on a plus de mal [...]. J'essaye de trouver les mots et de voir comment elle peut le comprendre. Mais c'est compliqué.

L'accompagnement d'Amanda, maman d'Agathe, se fait avec l'aide de sa fille ainée. Angela aussi est accompagnée par un membre de sa famille : « *C'est plus avec ma sœur. Avec sa tatie elle en parle plus facilement.* »

Florence quant à elle, a choisi d'être accompagnée par des professionnels extérieurs de l'IMPro : « *Un planning familial. Je me suis dit que la personne serait peut-être plus à même d'expliquer la pilule.* »

L'IMPro a tout de même une place importante pour le dialogue avec les adolescentes. Selon Jérôme :

Ils avaient fait des groupes pour discuter sexualité²¹. C'est bien parce que, même si on disait la même chose, c'était bien qu'elle entende quelqu'un d'autres que ses parents. Et puis après, honnêtement, je ne pense pas que les parents soient toujours les bonnes personnes pour parler de sexualité avec son enfant. En tout cas aborder les premiers thèmes, la base, peut-être. Mais après, aller dans le détail ça me semble compliqué.

Amanda et Angela partagent le point de vue de Jérôme concernant cette distinction parent/professionnel de santé :

- Amanda : « *Nous on est parent. Donc c'est peut-être moins bien compris, moins bien entendu, alors que quand ça vient de personnes, dites entre guillemets étrangères, je pense que les enfants quels qu'ils soient ont plus d'écoute.* »

²¹ L'infirmière de l'établissement aborde la vie affective et la vie sexuelle sous forme d'atelier, par petits groupes non mixtes d'adolescents (quatorze-seize ans, seize-dix-huit ans, dix-huit-vingt ans). Les ateliers sont vus plus ou moins deux fois, mais il n'y a parfois pas assez de temps pour voir tous les jeunes ou faire tous les ateliers.

- Angela :

Ils en parlent régulièrement en fait. Ils sont assez ouverts sur le sujet aussi. Ils sont en alerte et ils réagissent très bien. Ou sinon ils nous appuient sur notre façon de dire les choses à notre enfant. Mais ils le font différemment dans un sens où eux sont un peu plus professionnel et du coup comme c'est du monde extérieur ils ont tendance à plus écouter que leurs propres parents.

De plus, Angela souligne le fait que l'IMPro ne compte pas que sur l'infirmière pour accompagner ces jeunes : « *Elle parle directement avec ses éducateurs qui ont justement ce lien professionnel un peu plus libre. Du coup les questions de Chloé fusent, et les réponses viennent. En gros ils me soulagent d'un poids sur certains sujets.* »

Elle est rejointe sur ce point par Marie-Sara : « *Je sais qu'elle est beaucoup demandeuse avec son éducatrice elle en parle énormément. Moi elle ne me parle pas... Alors est ce que je suis la maman alors elle n'ose pas m'en parler mais je sais qu'au foyer elle en parle énormément.* »

Julie, qui ne parle pas forcément de ces sujets avec sa fille, sait que l'IMPro est derrière elle si besoin : « *Je pense que si j'ai des inquiétudes j'appellerai l'infirmière pour discuter avec elle. A mon avis elle est ouverte donc il n'y aura pas de soucis à ce niveau-là.* »

Les groupes d'ateliers mis en place par l'infirmière de l'IMPro ne sont pas au goût de toutes les adolescentes, comme la fille de Liliane, qui communique avec sa mère sur ces sujets, mais qui « *déteste les cours d'éducatrices sexuelles parce que ça la gêne beaucoup. J crois que c'est le groupe.* » Liliane n'est pas du même avis que sa mère sur la question : « *Même si pour l'instant elle n'est pas très demandeuse et ça a pas l'air de l'emballer plus que ça... Moi je suis contente que ce soit fait.* »

Malgré les tentatives de l'IMPro pour accompagner les adolescentes vers la vie adulte en abordant notamment la vie sexuelle, certains participants ne trouvent pas cela suffisant. C'est le cas de Marie-Sara qui dit être « *perdue* » face à ce sujet :

Elle a seize ans, du coup on me dit que, elle a l'âge de savoir dire si elle doit prendre la pilule... Alors est ce que c'est à moi de faire le nécessaire ou est-ce que c'est à elle ? Elle n'en est pas capable de toute façon. Du coup je suis un peu perdue.

Le champ lexical qu'utilise Marie-Sara lors de son entretien (« j'ai peur », « c'est compliqué », « j'suis dans le flou ») accentue son besoin d'être accompagnée sur ces sujets.

Jenny et Brice aimeraient également être plus accompagnés :

- Jenny : « Je pense qu'ils devraient faire plus de réunions avec les parents, pour leurs dire « écoutez, y a des moyens de contraceptions, voilà... ». »
- Brice : « Comme je l'ai déjà parlé ici à l'IMPro, faudrait avoir plus d'aide derrière, pour bien leur expliquer. »

Certains participants ont donné des pistes de réflexion sur des sujets qu'ils estiment être important à aborder au sein de l'IMPro.

Sur le versant de la vie sexuelle, Jérôme nous explique :

Pour ce côté très technique... Je pense que, l'IMPro, et en tout cas l'infirmière, est plus appropriée. Du coup oui j'ai besoin d'eux sur ce versant là et je pense que c'est ce qu'ils font. Moi je préfère axer sur la notion de plaisirs. Du plaisir, du bien-être, un consentement bien évidemment. Oui faut que ça lui fasse vraiment plaisir. Faut qu'elle en ait envie aussi. Qu'elle ne le fasse pas parce qu'on lui demande.

Brice quant à lui, s'exprime plutôt sur le versant vie affective et amoureuse : « Je dirai qu'ils devraient en parler déjà plus, d'amour. Plus leur expliquer qu'est-ce que c'est l'amour, et l'amitié. Parce que je trouve qu'il n'y a pas assez de discussion là-dessus. »

Savoir rediriger les parents vers d'autres professionnels lorsque cela est nécessaire est une demande émise de la part de plusieurs participants :

- Brice : « C'est aller voir une bonne personne. Pour avoir des sujets de conversations que moi je ne peux pas avoir avec ma fille. Parce que pour un homme, parler de sexe avec une fille, ce n'est pas évident [...]. »
- Julie :

Je pense qu'ils pourraient la conseiller, l'orienter aussi. Parce que moi, c'est compliqué de lui parler. Elle ne comprend pas tout donc c'est fatigant pour moi. Elle comprend ce qu'elle veut mais c'est très

fatigant. Je crois qu'avec les 3 autres [ses 3 autres enfants] je n'ai pas de soucis avec ça... Elle a du mal à comprendre et elle est vraiment dans sa bulle à elle.

Certains participants expriment le besoin de voir des professionnels externes. Demande majorée par le fait que l'infirmière de l'IMPro soit seule pour soixante-dix jeunes. De plus, les parents interrogés expriment le souhait d'être accompagnés par un professionnel qui pourrait prendre en charge la vie sexuelle de leur fille pendant une grande partie de leur vie de femme.

Comme vu précédemment, Florence est déjà allée voir un planning familial pour parler de contraception avec sa fille. Jérôme effectue des recherches pour trouver le moyen de contraception le plus adapté pour sa fille mais avoue que « *aujourd'hui, on est encore dans le flou [...].* » Marie-Sara quant à elle, souligne le besoin de se faire accompagner par une sage-femme, mais ne sait pas vers qui se tourner. Malheureusement, en allant voir une sage-femme près de chez elle, Marie-Sara s'est retrouvée face à une professionnelle non sensibilisée à la situation de handicap mental de sa fille :

Je voudrais aussi la faire suivre par une sage-femme. Mais je ne sais pas où on peut se renseigner pour des enfants porteurs d'un handicap. [...] Moi là où je vis sinon y en a une. Mais comme elle m'a dit, elle ne va pas réussir à trouver les mots, faut trouver réellement quelqu'un.

La complexité des sujets comme la vie affective ou la vie sexuelle fait qu'il est parfois nécessaire d'être accompagné par un ou plusieurs professionnels pour l'aborder. Lorsque le handicap mental entre en jeu, cet accompagnement devient plus que nécessaire, et les participants le ressentent.

En effet, l'aspect répétitif de ces jeunes est à nouveau évoqué, soulignant l'importance de l'accompagnement, pour pouvoir avoir un autre discours, plus professionnel notamment.

L'avantage de cet accompagnement en institution est la multiplicité des intervenants. De fait, l'infirmière est sollicitée pour ces sujets mais les éducateurs y sont également souvent confrontés.

Malgré cela, certains parents estiment que l'aide n'est pas suffisante, et pensent qu'il serait intéressant de mettre en place un relai avec d'autres professionnels.

DISCUSSION

1. Choix méthodologique

L'objectif principal de l'étude étant de comprendre les besoins et/ou inquiétudes des parents ordinaires au sujet de la vie affective et de la vie sexuelle de leurs adolescentes en situation de handicap mental, l'étude qualitative par entretien semi-directif semblait la plus appropriée afin d'obtenir un ressenti le plus spontané possible des participants. Le guide d'entretien a été construit sur trois axes, comportant des questions permettant des réponses larges afin d'obtenir un ressenti non déformé par les questions.

2. Limites de l'étude

2.1. *Biais de sélection*

Il existe dans cette étude un biais de sélection dans la mesure où tous les participants ont une adolescente au sein d'un institut médico-professionnel.

Cet institut étant un soutien non négligeable, il n'a pas été inclus de personne ayant une adolescente en situation de handicap mental à domicile ou dans un autre centre. Nous pouvons faire l'hypothèse que les représentations des parents sur les sujets de vie affective et sexuelle puissent être différentes, et donc que cette enquête n'est pas représentative de la population générale.

De plus, les participants inclus sont tous des parents biologiques, les beaux-parents ou parents adoptifs n'ayant pas été interrogés. On peut se demander si inclure ces parents aurait générer des résultats différents.

2.2. *Biais de subjectivité*

Comme pour toute étude qualitative par entretien, il existe un biais de subjectivité lié à l'enquêteur et au choix de la méthodologie. Dans un premier temps, sachant qu'il s'agissait d'une enquête dans le cadre d'un mémoire d'étudiante sage-femme, les personnes contactées ont pu inconsciemment voir leurs réponses être influencées, dans la mesure où il fallait s'exprimer sur des personnes féminines en âge de procréer.

De plus, l'entretien semi-directif est une technique d'enquête où la manière de poser les questions peut influencer l'interprétation des personnes devant y répondre.

2.3. *Condition de l'entretien*

Tous les entretiens n'ayant pas été menés en présentiel du fait de la situation sanitaire, cette étude aurait pu être produite dans des conditions plus optimales. Les entretiens en visioconférence ou par téléphone laissent notamment échapper une grande partie de la communication non verbale (tout ce qui concerne le langage corporel comme la gestuelle, la posture, les expressions du corps ou même les silences prolongés).

3. **Points forts de l'étude**

3.1. *Intérêt de l'étude*

L'étude a sollicité un réel intérêt de la part des participants, et certains souhaitent d'ailleurs un retour une fois terminée.

De plus, lors des recherches bibliographiques pour ce mémoire, nous nous sommes rendu compte que l'Agence Régionale de Santé Haut-de-France avait effectué un appel à projets (août 2021) pour la « création d'un centre ressource régional vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap » [30].

Cet appel à projet nous conforte dans l'idée que ces sujets s'inscrivent réellement dans un contexte d'actualité qui évolue rapidement pour permettre une meilleure prise en charge globale des personnes en situation de handicap.

3.2. *Diversité des participants*

L'échantillon de l'étude rassemble des parents des deux genres. De plus, certains parents ont plusieurs enfants, d'autres non, certains sont en couples, d'autres sont monoparentaux, etc. La population est donc plutôt hétérogène, ce qui permet d'avoir un panel de réponses assez large.

4. **Remise en question des hypothèses de départ**

Une des hypothèses de départ était que la vie sexuelle est un sujet tabou, majoré par la notion de handicap. Ainsi, cette hypothèse était que les parents n'abordaient pas forcément la question de la sexualité avec leur fille, étant donné le handicap et le tabou sociétal autour de ce sujet.

Cette hypothèse s'est révélée ne pas être totalement confirmée.

En effet, certains parents estiment en parler autant, voire plus qu'avec leurs autres enfants (enfants ordinaires), justement du fait du handicap de leur fille. Cela peut s'expliquer par

le besoin de reformulation nécessaire à ces jeunes pour comprendre réellement l'étendue de ces discussions. Cependant, certains parents soulignent le fait qu'ils soient mal à l'aise pour parler de ce sujet, que ce soit à cause de leur genre (père/fille par exemple), à cause du côté intime de la sexualité, ou même à cause du statut de « parent » qui ne leur semble pas légitime pour parler de ce sujet.

Notre deuxième hypothèse était que les parents ordinaires n'envisagent pas que leur adolescente en situation de handicap mental puisse avoir des relations sexuelles. Nous avons pu constater lors des entretiens que la majorité des participants n'étaient pas contre l'idée que leurs filles puissent avoir des relations sexuelles.

Des craintes ont été émises mais plutôt tournées vers la vulnérabilité de leurs filles, les risques d'abus et le manque de connaissances sur le sujet qui pourraient rendre cette expérience beaucoup moins plaisante que prévue.

Une autre hypothèse de départ était que la vulnérabilité des adolescentes peut être un frein pour les parents en ce qui concerne une indépendance future. Il s'avère que la vulnérabilité de ces jeunes est une réelle source de questionnement et d'inquiétudes de la part des parents, et pas uniquement en ce qui concerne une potentielle autonomie/indépendance par la suite. Tout ce qui touche de près ou de loin à la sphère intime (affective et sexuelle) est à discuter, du fait de la vulnérabilité de ces jeunes, et des dangers auxquelles elles peuvent être confrontées.

La limite du consentement est plus fragile, la question de la contraception relève d'un réel questionnement éthique, et la définition de « couple » ou « d'état amoureux » est parfois erronée (nuance entre « être amoureux » et « ami » parfois difficile).

Enfin, une autre hypothèse de départ était qu'une fois dans un établissement médico-social, tout ce qui est relatif à la gynécologie est gérée par l'institution. D'après les parents, bien que l'institution propose des ateliers sur la sexualité, les adolescentes se questionnent beaucoup, et sont parfois en demande de prise en charge (notamment à propos de la contraception).

Les parents se retrouvent face à un besoin de prise en charge spécifique, nécessitant des professionnels adaptés.

5. De l'affect à la sexualité

5.1. L'amour avec un grand « A » et vulnérabilité

L'analyse des entretiens que nous avons réalisés laisse une place à l'approbation des parents ordinaires d'adolescentes en situation de handicap mental, concernant une vie affective et sexuelle de ces dernières.

En effet, nous avons constaté que les participants mentionnent à plusieurs reprises lors des entretiens que l'adolescence chez les personnes ayant une déficience mentale se construit à l'identique qu'une personne ordinaire. Néanmoins, le processus est plus lent et nécessite de la ténacité dans la reformulation des explications [31]. Cette croissance plus lente mais existante au niveau des besoins affectifs puis sexuels est retrouvée dans la littérature. Il est souvent noté une notion de « plus affectueux » pour désigner les personnes en situation de handicap mental, avec une certaine confusion des termes employés.

Bertrand Morin, auteur du livre « En couple et handicapés », revient sur l'image de l'amour selon les Grecs anciens [32]. Il existait quatre mots distincts pour désigner l'amour :

- Storge = amour des parents pour les enfants ;
- Agape = amour divin ;
- Filia = amour absolu, amitié, sans désir sexuel ;
- Eros = amour qui inclut la représentation du désir, l'amour charnel.

Aujourd'hui, dans notre langue française, un seul mot désigne l'amour, englobant toutes les nuances sous-jacentes. Lorsqu'une adolescente en situation de handicap mental annonce à sa mère avoir fait l'amour, la confusion semble être présente lors de l'explication de notre définition de « faire l'amour ». La subjectivité de ce terme engendre une incompréhension qui n'est pas propre à cette adolescente.

On retrouve à plusieurs reprises des écrits présentant le fait que les personnes en situation de handicap mental souhaitent avant toute chose une relation affective, basée sur le romantisme, où la sexualité n'est pas forcément présente. Une caresse, un mot tendre, une présence, sont parfois des actions qui peuvent sembler anodines et pourtant révélatrices d'un amour sous-jacent. L'absence d'arrière-pensée peut faire sourire dans notre société actuelle, pouvant provoquer un sentiment de pureté de notre part, mais elle semble normalisée pour ces jeunes. Ne serait-ce pas une forme de biais sociale de notre part ?

Cette forme d'amour peut contraster avec une des craintes présente chez les participants qui était l'absence de distinction entre l'amitié et l'amour. Par conséquent, faut-il faire une éducation plus poussée autour de la différence entre *Filia* et *Eros* ?

Malgré un sentiment favorable envers ces thèmes d'affect et de sexualité de ces jeunes, nous pouvons percevoir de multiples craintes, dont la principale est la vulnérabilité liée au handicap de leurs filles.

Les participants représentent leurs filles comme des personnes plus vulnérables en comparaison de la population générale.

D'un point de vue stricto sensu, la loi française considère les personnes en situation de handicap comme des personnes vulnérables.

Cette vulnérabilité peut prendre plusieurs aspects, que ce soit sur le plan médical, social, ou même juridique. En effet, sur le plan juridique, le Sénat français reconnaît qu'en raison d'une plus faible autonomie, les personnes en situation de handicap n'ont pas accès à une justice dont les procédures sont peu adaptées.

De plus, dans le rapport paru en 2003 sur la « Maltraitance envers les personnes handicapées », M. Hervé Auchères, juge d'instruction et membre de l'AFMI, souligne un vide juridique concernant les personnes en situation de handicap [33] :

« Juridiquement, le statut de la personne handicapée et la notion de handicap n'existent pas d'un point de vue pénal. Le seul statut dont il est fait mention est le statut de personne vulnérable. Les textes ne confèrent aucun statut particulier à la personne handicapée. »

D'après les participants, ces adolescentes en situation de handicap peuvent être perçues comme plus naïves et faisant confiance plus facilement à des inconnu(e)s.

5.2. *Tabou de la sexualité et droit à la contraception*

5.2.1. *Tabou de la sexualité de l'adolescente en situation de handicap mental*

Le tabou de la sexualité, est important dans notre société occidentale. En découle parfois des interdits, des non-dits ou des recours afin de ne pas permettre l'expression de cette sexualité. Pourtant, la sexualité est un droit. En 2008, la « Déclaration des droits sexuels de l'IPPF²² » a été adopté :

« Les droits sexuels sont des droits humains relatifs à la sexualité »

²² International Planned Parenthood Federation ou Fédération Internationale des Planning Familiaux en français, est une organisation non gouvernementale mondiale dont les objectifs sont de promouvoir la santé sexuelle et reproductive et de défendre le droit des individus à faire leurs propres choix en matière de planification familiale [34].

« La non-discrimination sous-tend la protection et la promotion de tous les droits humains. [...] Dans le domaine des droits sexuels, la discrimination peut se manifester de deux manières : premièrement, par l'inégalité d'accès aux droits [...] ; deuxièmement par le déni des droits sexuels, tels les services de santé sexuelle, l'éducation à la sexualité et la réparation pour violence sexuelle qui empêchent une personne de jouir de ses droits à égalité avec autrui. »

Ce droit, lorsque le handicap survient, se voit plus compliqué à respecter voire bafouer. Prenons l'exemple des assistants sexuels pour les personnes en situation de handicap moteur. Que l'on soit pour ou contre, l'idée de cette possibilité fait débat en France depuis les années 2000, quand des pays Européens tel que les Pays-Bas, le Danemark ou l'Allemagne adoptent une aide à la vie sexuelle depuis les années 1980 [35].

La société porte un regard négatif sur la sexualité de ces personnes différentes. Elle gomme la frustration sexuelle légitime de la part de toutes personnes en âge d'être sexuellement actives – en situation de handicap ou non – mais privée de la possibilité d'avoir accès à une vie sexuelle épanouie. La notion de prostitution et de proxénétisme est mis en avant par les opposants aux assistants sexuels, tandis que les partisans à l'assistance sexuelle prônent ce qui permettrait aux personnes en situation de handicap de *« retrouver confiance en soi et dignité à travers le contact érotique, sensuel et/ou sexuel avec l'autre »* [35].

A travers cet exemple, nous ne voulions pas débattre d'une éventualité des assistants sexuels mais uniquement montrer que toute la sphère intime dans le domaine du handicap pose question.

En ce qui concerne le handicap mental, ce droit semble se compliquer. Malgré une évolution des mentalités, comme le montre les participants de l'enquête qui sont favorables à une vie sexuelle, l'intimité relative de ces adolescentes et le manque de connaissance sur le sujet de la sexualité peuvent être des freins.

Que l'on soit ou non sensible sur le sujet de la vie affective et sexuelle de la personne en situation de handicap, nombreux sont ceux qui ont un a priori sur le sujet et estiment être en droit de juger. Comment un parent peut-il se positionner lorsque l'opinion publique se permet de juger ? Comment savoir si l'on fait bien ou non ?

Dans la « Déclaration des droits sexuels de l'IPPF », il est question de non-discrimination en promouvant un droit à l'éducation sexuelle. Ce droit à l'éducation sexuelle est également évoqué dans la loi de santé publique de 2001²³.

²³ Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, article 23 [36].

L'éducation sexuelle étant un droit ; qui remplit ce devoir d'éducation ? Nous avons vu dans l'Introduction que le parent a de multiples rôles, dont celui de l'éducation de son enfant. Mais l'éducation sexuelle entre-t-elle en compte dans ces rôles ? Lors des entretiens, nous avons pu ressentir une gêne de la part de certains parents, qui ne se sentent pas légitime pour assumer ce rôle, du fait de leur genre, de leur statut de parent, ou d'un manque de connaissance sur le sujet.

Comment éduquer sur un sujet qui de base est empreint d'un tabou collectif ? Certaines personnes diront être plus ouvertes et aborderont ce sujet sans problème, mais la majorité ne le voit pas de cette manière et estime ne pas avoir les connaissances nécessaires pour parler de ce sujet.

Ensuite, comme le souligne Brice lors des entretiens, comment aborder ce sujet lorsque l'enfant n'est pas du même genre que le nôtre ? Est-ce plus facile pour une mère de parler de sexualité avec une fille, et un père avec un fils ? Faut-il en parler différemment avec son enfant en situation de handicap mental qu'avec son enfant ordinaire ?

Cet aspect de différenciation des discours est abordé lors des entretiens et les parents ont des avis divergents. Néanmoins, il se rejoint sur le besoin de répétition des informations délivrées aux jeunes filles sur cette thématique déjà difficile à aborder pour nombre d'entre eux. Ce besoin de répétition s'explique par la compréhension plus lente de ces personnes, et cette reformulation concernant un sujet sensible peut donner également l'impression d'incitation à l'acte sexuel. Pourtant, il s'agit bien d'une longue maturation de l'identité sexuelle qui s'est construite. Denis Vaginay, docteur en psychologie clinique, aborde l'accompagnement de la sexualité [37]. Pour lui :

« L'accompagnement est plutôt à concevoir comme un partage et un encouragement à grandir et à découvrir la responsabilisation que comme l'assimilation d'un savoir. »

« Un domaine important qui reste à développer est celui des liens et de la collaboration avec les familles. Il est de moins en moins sûr que ce soit à elles d'assurer l'éducation sexuelle de leurs enfants. »

L'éducation sexuelle serait donc un droit pour tous et nécessaire à l'accompagnement de la vie sexuelle. Cette éducation serait à entrevoir plutôt du côté des professionnels, et en étroite collaboration avec la famille, qui aurait un droit de regard sur les échanges avec leur fille tout en respectant leur intimité.

Cependant, d'après une recherche écossaise²⁴, cette éducation sexuelle mériterait d'être apportée en amont par les parents dès le plus jeune âge, au même titre que les enfants ordinaires, afin que la sexualité ne soit pas perçue par la suite comme quelque chose de honteux. Il ne s'agirait pas d'expliquer la sexualité dans les détails mais d'ouvrir la porte à la possibilité d'un bien-être différent.

Le but ici est d'accompagner les adolescentes en ne niant pas l'existence d'une envie de vie sexuelle et de les aider au mieux pour avoir une sexualité épanouie. Nous pouvons apercevoir au travers des entretiens que cette éducation sexuelle est encore timide et peut être améliorée de la part des professionnels.

Que ce soit par plus de moyens et d'outils pédagogiques à mettre en place ou par l'intervention d'autres professionnels, les pistes de réflexion pour compléter cette éducation sont multiples.

De plus, il ne faut pas faire de raccourci entre éducation sexuelle et présence de rapports sexuels. Comme l'explique Audrey Sitbon²⁵ [31] :

« [...] améliorer les connaissances de ces personnes reste un sujet important, non seulement parce qu'elles ont un niveau de connaissances faible mais aussi parce qu'il n'est pas corrélé avec l'expérience sexuelle. Les personnes sexuellement actives n'en savent pas forcément plus que les autres. »

5.2.2. *La contraception de l'adolescente en situation de handicap mental*

La contraception, un des fondements clé de la libération sexuelle à partir des années 1960, est libre à toute et à tous aujourd'hui. La question qui se pose ici, en dehors du simple fait de choisir une contraception, est de savoir quel droit avons-nous réellement sur la régulation des naissances envers les personnes en situation de handicap mental ?

Lorsque l'on fait un état des lieux de l'histoire du handicap mental, on peut s'apercevoir qu'une probable parentalité était parfois vue comme un problème à résoudre. Ce « problème » était résolu par une méthode contraceptive définitive (ligature des trompes, vasectomie) ou une prise de contraceptif oral sans forcément de consentement éclairé [39,40].

²⁴ Recherche auprès de 30 mères d'enfants en situation de handicap mental et 30 mères d'enfants ordinaires, 2012 [38].

²⁵ Chargée d'enquête sur des sujets liés à la santé sur le vieillissement et le handicap ; ici en collaboration avec Santé publique France.

A ce jour, il semblerait que les moyens de contraception les plus utilisés par les femmes en situation de handicap mental soient la pilule contraceptive, l'implant et le dispositif intra-utérin [41].

Les effets secondaires ou contre-indications sont les mêmes que pour la population générale, en dehors d'une probable pathologie associée [39].

Parfois déjà difficile à instaurer dans la population ordinaire, la mise en place d'une contraception peut devenir anxiogène pour la famille si l'on constate qu'une jeune en situation de handicap mental souhaite être active sexuellement. La contraception pouvant être perçue comme la permission d'une activité sexuelle, ne faut-il donc pas introduire la contraception en parallèle d'une éducation sexuelle impliquant tous les pans de cette activité ?

De plus, il a été fait le constat que les personnes en situation de handicap sont moins suivies en ce qui concerne la gynécologie [22].

La mise en place d'une première contraception nécessite une première consultation avec le choix de cette contraception, puis un suivi régulier afin d'évaluer l'observance et les effets indésirables qui pourraient en découler [42]. Cette disposition de consultations est-elle réellement respectée lors d'une mise en place de contraception (sans parler du suivi annuel gynécologique plus faible que dans la population générale) ?

On peut constater que se dessine alors l'éventualité d'un désir de parentalité. La contraception devient-elle le choix de l'adolescente ou de son entourage (que ce soit la famille ou les professionnels) ? Lorsque l'adolescente a reçu une éducation sexuelle, elle peut comprendre plus facilement le point de vue des parents concernant la responsabilité sous-jacente de la maternité.

Mais si souhait de grossesse il y a, qui peut juger être la bonne personne, éthiquement parlant, pour l'en empêcher ?

A l'inverse, de ce débat peut découler des questions autour de cette parentalité hypothétique : quel vécu de la grossesse, de l'accouchement pour cette patiente et de la responsabilité de l'enfant à naître ?

Le souhait d'être parent peut nous emmener un jour dans le rôle de grand-parent. Mais devenir parent de substitution si notre enfant en situation de handicap mental n'est pas apte à s'occuper de son enfant peut faire naître une forme de culpabilité pour les parents qui refuseraient de prendre cette place.

Enfin, concernant la mise en place d'une contraception pour les personnes en situation de handicap mental, ne serait-ce pas une forme d'eugénisme de la part de la société ?

Au cours de l'Histoire, nous avons pu constater que l'eugénisme se pratiquait, que ce soit à l'Antiquité dans les sociétés guerrière comme chez les spartiates²⁶, ou il y a encore peu de temps sous le Troisième Reich d'Hitler²⁷. Il est ainsi légitime, au regard de l'Histoire, de se demander si ce que nous proposons ne reproduit pas les erreurs du passé, mais est bien un progrès réel ayant un vrai bénéfice pour les personnes concernées et leur entourage.

5.3. *Consentement et violences sexuelles*

Tout au long de nos entretiens, un sujet sous-jacent prenait forme chez les parents concernant la sexualité de leurs filles : la crainte des abus sexuels.

Ces craintes sont justifiées et confirmées par le rapport du Sénat concernant les violences faites aux femmes handicapées [46,47]. Il est ainsi notifié qu'une grande part de femmes en situation de handicap sont victimes de violences et plus exposées à celles-ci. La délégation aux droits des femmes fait part de chiffres inquiétants concernant les violences faites aux femmes en situation de handicap. En effet, en France, quatre femmes sur cinq sont victimes de violences. 61% de ces femmes victimes de violences ont été victimes de harcèlement sexuel. Les violences psychologiques sont également soulignées, représentant 71% des cas signalés.

Il est malgré tout difficile de connaître la proportion exacte de l'ampleur des événements, étant donné un manque de données statistiques souligné par la délégation.

De plus, comme relevé dans le rapport du Sénat à propos des violences faites aux femmes handicapées [46], si les victimes souhaitent porter plainte, l'accueil réservé par la police à ces personnes manque d'empathie par méconnaissance du handicap. Les questionnements et les procédures sont inadaptés face à certains types de handicap. Il est à souligner que porter plainte pour une personne ordinaire en situation de violence peut déjà s'avérer difficile, que penser des personnes en situation de handicap ?

Enfin, le Parlement européen, dans son rapport de 2007 [48] sur la situation des femmes handicapées dans l'Union européenne, considère que 80% des femmes en situation de handicap

²⁶ Sparte met en place une politique eugéniste destinée à sélectionner des enfants sains et forts. Dès leur naissance, les bébés sont examinés par une commission d'anciens qui doivent déterminer si l'enfant est robuste, afin qu'il ne représente pas une charge pour la cité [43].

²⁷ Les meurtres et « euthanasies » de personnes en situation de handicap sont organisés entre 1939 et 1945 par le régime nazi. Au total, plus de cinq milles enfants seront victimes de cette politique. La mission Aktion T4 fera plus de soixante-dix milles disparus [44,45].

sont victimes de violences psychologiques et physiques. De plus, ces femmes courent un risque plus élevé de subir des violences sexuelles.

La peur des parents est donc compréhensible. Ne pas l'effacer, mais essayer en tant que professionnels de l'estomper.

Afin de participer à cela, de nombreux acteurs et notamment des associations entrent en jeu avec des recommandations multiples. Ils invitent tout un chacun à lutter contre ces violences et à en faire une priorité de leur combat. Une des indications qui fait notamment écho est présente dans le rapport du Sénat cité précédemment, il s'agit de la cinquième recommandation du Sénat [47], relative à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap :

« L'information des adolescentes et des femmes handicapées sur la contraception et leur éducation à la sexualité s'inscrit dans la prévention des violences, plus particulièrement sexuelles, auxquelles elles sont malheureusement exposées. »

Déjà convaincu par la nécessité d'instaurer une éducation sexuelle plus complète, nous ne pouvons qu'entrevoir tous les bienfaits que celle-ci peut apporter – que ce soit concernant les préoccupations autour de la santé, de l'épanouissement sexuel ou afin de garantir une prévention des violences. Consentement et violences sont ainsi étroitement liés. La méconnaissance de l'un peut engendrer l'autre.

Lors des entretiens, une des participantes raconte un épisode de « chatouille » que sa fille n'a pas apprécié de la part d'un conducteur qui l'emmenait à l'IMPro. Une autre personne interrogée explique que ce consentement peut être facilement contourné, estimant que sa fille ne comprend pas forcément toute la portée de ce qui se joue : « on lui propose un gâteau elle va dire oui, une fellation elle va dire oui ». Lors de ces témoignages, où placer le consentement ? Peut-on alors parler de profit, d'abus ou de partage de plaisir, avec ou envers une personne vulnérable ?

Cependant, comme le souligne Bertrand Morin [32] au sujet du consentement :

« Comment estimer le consentement d'une personne en ce qui concerne l'affectivité et la sexualité ? Doit-on l'évaluer ? Qui pourrait le faire ? Et derrière ces questions se profile la protection de la personne : familles et équipes éducatives se sentent investies d'un rôle de protection. Jusqu'où cette protection peut-elle aller sans empiéter sur la liberté individuelle de la personne en situation de handicap ? »

L'enjeu ici, est de laisser les personnes en situation de handicap faire leurs expériences autour de la sexualité sans les surprotéger mais en leur assurant une éducation, des droits et une protection suffisante pour que ces personnes puissent vivre leur intimité sans crainte et avec respect.

Pour conclure cette partie, nous pouvons constater que tous les acteurs et participants s'accordent sur l'importance de ce qui se joue ici.

Accompagner ces jeunes femmes vers une autonomie sans craindre des abus est un enjeu majeur.

6. Intégration sociale ou société inclusive ?

En France, la notion d'inclusion est souvent rattachée à celles d'intégration ou d'insertion, bien qu'il soit plutôt question ici de diminuer les différences entre les individus.

Mais est-ce aux personnes en situation de handicap de s'inclure dans la société, ou à la société de les inclure ?

Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [8], cette ambition d'égalité permet d'apporter une évolution pour répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap. Cette loi redéfinit le handicap, introduit le droit à une compensation du fait du handicap (prestation de compensation du handicap ou PCH), affirme le principe de la non-discrimination à l'embauche, énonce le droit à la scolarité pour tous les enfants et adolescents en situation de handicap et une obligation d'accessibilité sur tous les plans.

Malgré cela, Bertrand Morin [32] publie en 2015 (dix ans après la parution de la loi) :

« Nombre d'entre nous s'y sont cassé les dents : la société dit sa volonté d'inclusion, mais ne parvient pas à la mettre en place. Les personnes handicapées y croient mais perdent bien vite leurs illusions, en raison du manque d'accessibilité, à défaut de reconnaissance au travail, pour d'autres encore à cause de leur santé. »

Quelques années auparavant, en 2011, l'ANESM²⁸ [49] publiait des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et constatait en 2008 que trois ans après la promulgation de la loi, de larges inégalités notamment en matière de santé et de recours aux soins subsistaient envers les personnes en situation de handicap.

²⁸ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'ANESM a intégré la Haute Autorité de Santé en 2018.

Nous avons vu lors des entretiens que ce besoin d'insertion était du fait des adolescentes. Il ne s'agissait pas d'une demande des parents mais devenait une crainte de leur part. La différence de leurs filles apparaissait comme une difficulté. Une seule adolescente semblait trouver que le poids de la société à son égard était trop fort, lorsque sa mère nous raconte sa bisexualité qu'elle a préféré taire.

D'autres participants soulignent le fait que le monde d'aujourd'hui est encore trop dangereux pour leurs filles vulnérables. Ne serait-ce alors qu'une utopie que de vouloir permettre à ces personnes une égalité réelle, que certaines d'entre elles demandent, avec le reste de la population ?

Est-ce à ces personnes de s'adapter au monde qui les entoure, ou alors au reste de la population de comprendre que la différence est une force ?

Certains domaines sont en train d'évoluer à ce sujet, comme dans le monde de l'entreprise où l'Agefiph [50] incite les entreprises à se renforcer grâce aux personnes en situation de handicap pour avancer vers une société plus inclusive. A travers leurs différentes actions, l'Agefiph permet de développer l'ouverture d'esprit des personnes ordinaires, en effectuant un changement de regard sur le handicap.

7. Des relais adaptés ?

Les participants expriment leur besoin d'être accompagnés sur les sujets de vie affective et sexuelle. Bien que l'IMPro leur apporte une aide, cette aide est jugée insuffisante. Dans la revue de littérature d'Audrey Sitbon [31], plusieurs facteurs sont soulignés :

« Dans l'enquête d'Evans, le fait que des aidants professionnels n'étaient pas à l'aise à l'idée d'aborder les questions sexuelles avec les usagers était lié à un défaut de formation (35%), à un manque de confiance à l'idée de discuter ces questions (29%), à des guides insuffisamment clairs et aux souhaits des parents (13%). Les aidants familiaux ne savaient pas comment expliquer ces questions (29%), indiquaient un manque de compréhension (20%) ou une incertitude concernant la capacité à comprendre leur proche déficient (12%), comme facteurs inhibant les discussions autour de la sexualité. »

Cette étude datant de 2009, il serait intéressant de l'actualiser afin de mettre à jour de nouveaux constats et de faire un état des lieux des réponses ou moyens qui ont été donnés ou

utilisés par les professionnels, ce qui permettrait peut-être, de mettre en lumière les défauts de l'accompagnement actuel.

Malgré cela, les participants de l'enquête soulignent tout de même la difficulté d'aborder les questions sexuelles, comme déjà décrit dans l'enquête citée précédemment :

- Brice : « *En tant que parent on essaye de bien leur expliquer, mais c'est pas compris.* »
- Liliane : « *Quand on explique c'est pas forcément intégré.* »
- Florence : « *En tant que parent c'est difficile de lui expliquer les choses.* »

Dans sa « Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap », le ministère des affaires sociales et de la santé [19] conçoit que l'accompagnement est éprouvant au quotidien par manque de formation et de préparation des aidants. Il n'y est pas abordé spécifiquement la thématique de vie intime mais l'accompagnement dans sa globalité :

« Il convient donc de leur proposer les connaissances et les outils essentiels pour faire face au handicap auquel ils sont confrontés. La formation des aidants a pour objectif de les outiller et de les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées. »

Les « connaissances et outils essentiels » devraient également concerner la vie intime de la personne, étant donné qu'il s'agit d'un sujet à part entière dans la vie des adolescentes en situation de handicap, et de toutes personnes de manière générale.

De nombreux outils existent déjà, mais sans formation préalable, le parent ou le professionnel pourra rencontrer des difficultés à mettre des mots sur ces outils.

Sur le plan gynécologique, beaucoup de femmes en situation de handicap rencontrent encore des difficultés de suivi. La moitié d'entre elles signalent ne pas avoir recouru aux soins gynécologiques dans les douze derniers mois [21].

De plus, force est de constater que les lieux d'accueil hospitalier ou libéraux ne disposent pas tous de dispositifs matériels et humains pour les recevoir.

Malgré le contexte légal en vigueur, il n'est pas rare que les personnes en situation de handicap se retrouvent face à de nombreuses barrières pouvant altérer le droit aux soins. Lors de nos entretiens, Marie-Sara nous a expliqué avoir sollicité une sage-femme pour sa fille mais la

communication avec une personne en situation de handicap mental semblait être un frein à la prise en charge par cette dernière.

Le temps nécessaire à accorder lors d'une consultation avec une personne en situation de handicap est aussi un frein pour les professionnels.

En effet, depuis 2004, la tarification à l'activité (T2A) est le mode de financement unique des établissements de santé publics et privés [51]. Par conséquent, les soins dispensés à la personne en situation de handicap prennent plus de temps qu'une consultation « standard », mais n'ont pas de cotation différente [52].

On peut se demander s'il s'agit d'un « oubli » ou d'une forme d'inclusion sociale dans le soin, bien que jouant en la défaveur des personnes en situation de handicap.

La sage-femme, professionnelle médicale, se voit doter d'un champ de compétence de plus en plus large. Elle est notamment autorisée à pratiquer l'ensemble des actes cliniques et techniques nécessaires au suivi gynécologique de prévention et de la réalisation de consultation de contraception²⁹.

A ce titre, autant le handicap moteur peut faire partie des limites de prise en charge étant donné les pathologies possiblement associées (ou nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire), autant le handicap mental n'inclut pas – par définition – de pathologie physique sous-jacente. Ainsi, la femme en situation de handicap mental devrait pouvoir jouir d'un suivi gynécologique de prévention par une sage-femme, au même titre qu'une femme ordinaire.

La consultation de contraception faisant également partie du champ de compétences des sages-femmes, on peut s'interroger sur la place que pourrait prendre la sage-femme dans la vie affective et sexuelle de ces adolescentes en situation de handicap mental. Au même titre que la prévention assurée dans les collèges ordinaires par les sages-femmes, dans les IMPro, des temps d'accompagnement pourrait également être organisés par ces dernières.

Afin de proposer des consultations de prévention adaptée, la sage-femme – et les autres professionnels de santé – dispose de nombreux outils.

Des sites internet tels que Santé BD ou le Sclera proposent des documents en Facile à Lire et à Comprendre³⁰, permettant par exemple d'expliquer la consultation de gynécologie ou la

²⁹ Selon le code de déontologie des Sages-femmes, Article R.4127-318 du code de la santé publique.

³⁰ Le « facile à lire et à comprendre » est une méthode pour aider toutes personnes voulant rendre une information plus simple pour les personnes déficientes intellectuelles [53].

contraception. Il est également possible de proposer des « poupées sexuées »³¹ ou des tabliers sexuels³² pour permettre un support visuel.

Ces supports, en plus d'être pédagogiques, permettent une plus grande autonomie des personnes en situation de handicap mental.

Le site ressource HandiConnect [56], en collaboration avec l'association CoActis Santé, est un outil non négligeable pour aider les professionnels de santé dans leurs pratiques auprès des personnes en situation de handicap. Il propose des fiches conseils sur la réalisation de ces consultations par exemple, mais également des formations, et offre la possibilité de communiquer avec des experts.

Il ne faut cependant pas oublier l'aspect du consentement. En effet, le professionnel de santé doit se donner les moyens d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part des patientes. Comment s'assurer du fait que la jeune en situation de handicap ait bien compris l'ensemble des informations qui lui ont été délivré ? Quelle est la place du parent/tuteur/curateur dans ce contexte ?

De cette manière, il s'agirait de permettre l'accès aux soins dans sa globalité, sans en négliger certains aspects.

³¹ Les poupées sexuées permettent de mieux assimiler les parties du corps. Les organes génitaux sont représentés, permettant de les identifier, sans notion de caractère excitant grâce à leur aspect peu réaliste [54].

³² Les tabliers sexuels ou tabliers pédagogiques constituent un support visuel concret qui permet d'expliquer comment fonctionne les appareils génitaux féminin et masculin [55].

CONCLUSION

L'adolescence, période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, est caractérisée par de grands changements, tant sur le plan physique que psychosocial. Une vulnérabilité accrue et une agressivité définissent l'adolescent durant cette période, créant une coupure avec ses parents, bien que la cellule familiale soit très importante pour lui. Une personne en situation de handicap mental aura également ces changements physiques et psychosociaux, bien que s'exprimant de manière plus lente. Malgré les obstacles, le souhait d'une vie affective et sexuelle est également ressenti. Une surprotection des différents aidants (parents, éducateurs) est présente du fait du handicap, alors comment permettre à l'adolescente de vivre sa sexualité ?

Il semblait intéressant d'interroger les parents ordinaires d'adolescentes en situation de handicap mental sur leurs représentations au sujet de la vie affective et sexuelle de leur fille.

Grâce aux entretiens semi-directifs que nous avons menés auprès de ces parents, nous avons pu répondre à cet objectif.

En effet, de manière générale, les parents se sont confiés sur leurs représentations de toute cette sphère intime à propos de leur fille, et nous avons pu voir se dessiner peu à peu le schéma de leurs peurs, leurs craintes et leurs besoins. Nous avons notamment pu constater que les peurs d'hier ne sont plus entièrement et uniquement celles d'aujourd'hui. La vulnérabilité, les limites du consentement, les violences de toutes sortes, les réseaux sociaux, la pseudo inclusion et tout ce qui relève d'un **tabou sexuel collectif** sont des questionnements que ces parents ne cessent de ressasser.

Ces difficultés rencontrées permettent de faire un état des lieux des sujets qui restent encore à améliorer, en particulier en termes d'accompagnement.

On ne peut nier qu'un parent d'enfant ordinaire pourrait également relater ces peurs, mais elles semblent tout de même accrues lorsque le handicap est présent.

Cette étude a également permis de mettre en lumière les lacunes de la société auxquelles ces parents doivent faire face. Un accompagnement encore relatif, des avancées lentes, une approche non coordonnée, un rôle encore flou des différents acteurs et une non-reconnaissance des réels aidants rendent ce souhait de vie intime plus difficile encore.

En découle de manière assez naturelle une nouvelle piste de réflexion : quel accompagnement pourrions-nous apporter à ces parents en demande, dans le but de les aider de manière à ce que leurs filles puissent jouir d'une vie intime réelle, tout en leur permettant de garder leur rôle de parent ?

Il serait également intéressant de s'attarder sur le rôle de la sage-femme, qui, du fait de ses compétences dans le suivi gynécologique de prévention et la consultation de contraception, a toute sa place dans le suivi de ces jeunes.

De ce fait, cela pourrait réduire les peurs des parents de ces jeunes, et permettre d'améliorer un suivi aujourd'hui encore trop timide.

Nous pouvons noter par ailleurs que l'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France [30] souhaite créer un centre ressource régional vie affective pour les personnes en situation de handicap. Cet appel à projet, toujours en cours d'attribution lors de la rédaction de ce mémoire, est destiné à l'accompagnement de la vie intime et sexuelle ainsi que la parentalité des personnes en situation de handicap.

Il y a fort à parier que ce centre pourra être l'occasion d'apporter un soutien considérable à tous les acteurs déjà concernés par la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Il serait intéressant d'envisager une évaluation du dispositif en interrogeant les parents sur ce centre dans quelques années, afin d'estimer ce que ce dernier a pu leur apporter, et voir s'il a répondu à leurs attentes. Si tel était le cas, la proposition d'un déploiement au niveau national permettrait à toutes les régions d'en bénéficier.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Organisation mondiale de la Santé. La santé des jeunes. Assemblée mondiale de la Santé 42. Document de base des discussions techniques de mai 1989. Genève. 1989. 65 p
- [2] Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D. The age of adolescence. Lancet Child & Adolescent Health. [En ligne]. 2018 Mars. [Consulté le 02 février 2022] Tome 2, numéro 3. Consultable à l'URL : [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(18\)30022-1/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(18)30022-1/abstract)
- [3] Kant E. Traité de pédagogie. Hachette ed. Paris. 1855. 112 p
- [4] Vecho O, Schneider B. Homoparentalité et développement de l'enfant : bilan de trente ans de publications. Presse Universitaire de France La psychiatrie de l'enfant. 2005. Volume 48. Numéro 1. 2005. Pages 271-328
- [5] Fournier M. Maria Montessori - Les voies de l'autonomie. Les Grands Dossiers des Sciences Humaines. Numéro 45. 2016. Page 14
- [6] Shadili G. Adolescents et jeunes adultes. L'information psychiatrique. Volume 90. 2014. Pages 11-19
- [7] Ouédraogo D. Le handicap et le différent. La lettre de l'enfance et de l'adolescence. Volume 73. Numéro 3. 2008. Pages 11-18
- [8] LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005
- [9] Organisation mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF. World Health Organization editor. Genève. 2001. 304p
- [10] Unafam. Handicap psychique. [En ligne]. 2021. [Consulté le 17 mars 2022]. Consultable à l'URL : <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/handicap-psychique>
- [11] Rogé B. Le diagnostic de l'autisme et des autres troubles du développement. Autisme, comprendre et agir. Chapitre 2. 2015. Pages 19-34

- [12] Haute Autorité de la Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). [En ligne]. 2012 Mars. [Consulté le 18 mars 2022]. Consultable à l'URL : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1501360/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-ted
- [13] INSHEA. Définition et origine du retard mental. [En ligne]. 2016 Mars. [Consulté le 17 mars 2022]. Consultable à l'URL : <https://www.inshea.fr/fr/content/d%C3%A9finition-et-origine-du-retard-mental>
- [14] Organisation mondiale de la Santé. La prévention primaire des troubles mentaux, neurologiques et psychosociaux. World Health Organization editor. Genève. 1999. 124p
- [15] Salbreux R. La place de la personne handicapée dans la société moderne. VST - Vie Sociale et traitement. Volume 4. Numéro 116. 2012. Pages 112-116
- [16] CCAH. Accès aux soins. [En ligne]. [Consulté le 17 mars 2022]. Consultable à l'URL : <https://www.ccah.fr/CAAH/La-citoyennete-c-est-pour-tous/Repondre-aux-besoins-de-chacun/Access-aux-soins>
- [17] Philippe Denormandie. Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un ESMS. Rapport. Fédération Hospitalière de France. 2019. 26 p
- [18] Pascal Jacob. Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Rapport. 2013. 265 p
- [19] Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap. [En ligne]. [Consulté le 9 février 2022]. [15 pages]. Consultable à l'URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf
- [20] APF France Handicap. Dossier Aidantes, aidants familiaux & handicap. 2021. 31 p
- [21] IRDES. Communiqué de presse : L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France - Volet ménage. [En ligne]. 2015. [Consulté le 8 février 2022]. Tome 1. 134 pages. Consultable à l'URL : <https://www.irdes.fr/presse/communiques/134-1-access-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.html>

- [22] Santé Publique France. La Réunion, Mayotte : promouvoir la santé de la mère et de l'enfant. La Santé en action [En ligne]. Juin 2020. [Consulté le 20 octobre 2021]. Numéro 452. Pages 47-48. 51 pages. Consultable à l'URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/import/la-sante-en-action-juin-2020-n-452-la-reunion-mayotte-promouvoir-la-sante-de-la-mere-et-de-l-enfant>
- [23] Desjardins M. Tabou sexuel et changement culturel : le point de vue et les attitudes des parents. Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle. [En ligne]. 2005. [Consulté le 20 octobre 2021]. Volume 16. Numéro 1 & 2. Pages 49-62. Consultable à l'URL : https://www.researchgate.net/publication/255683727_Tabou_sexuel_et_changement_culturel_le_point_de_vue_et_les_attitudes_des_parents
- [24] Pellerano B. La régulation des naissances chez les femmes en situation de handicap mental accueillies en institution : Éthique de cas complexes. Mémoire. Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée. 2017. 70 pages.
- [25] Pontié-Gaillet J. Accès aux soins des personnes en situation de handicap mental en 2014/2015 et médecine générale : représentations des professionnels du secteur médico-social travaillant en structures d'accueil non médicalisées. Thèse d'exercice. Université du droit et de la santé, Faculté de médecine Henri Warembourg. 2015. 70 pages.
- [26] Thiéry-Cerbella M. Connaissance du corps, amour, sexualité et contraception chez l'adolescent et l'adolescente en situation de handicap mental. Mémoire. Université de Reims Champagne-Ardenne. 2015. 61 pages.
- [27] Giami A, Humbert C, Laval D. L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. CTNERHI. 2^{ème} édition. 2001. 131p
- [28] Baptiste Coulmont. Projet mentions. [En ligne]. 2012. [Consulté le 28 juin 2021]. Consultable à l'URL : <http://coulmont.com/bac/index.html>
- [29] Larousse. Définitions : inclusion. Dictionnaire de français Larousse. [En ligne]. [Consulté le 16 février 2022]. Consultable à l'URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inclusion/42281>

- [30] ARS. Création centre ressource régional vie affective personnes en situation de handicap. [En ligne]. 2021. [Consulté le 10 février 2022]. Consultable à l'URL : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/creation-centre-ressource-regional-vie-affective-personnes-en-situation-de-handicap>
- [31] Sitbon A. Besoin en matière de santé et handicap mental. Revue de littérature. 2015. 55 p
- [32] Morin B. En couple et handicapés - Repères pour accompagner les personnes en situation de handicap intellectuel. Ed. Dunod. 2016. 192 p
- [33] Sénat. Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. [En ligne]. [Consulté le 5 février 2022]. Rapport. Tome 1. Consultable à l'URL : <https://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-114.html>
- [34] IPPF. Déclaration des droits sexuels. Octobre 2008. 36 p
- [35] Brasseur P, Detuncq P. L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? VST - Vie sociale et traitements. Volume 3. Numéro 123. 2014. Pages 51-56
- [36] LOI n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception
- [37] Vaginay D. La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution. La lettre de l'enfance et de l'adolescence. Volume 3. Numéro 73. 2008. Pages 33-40
- [38] Pownall JD, Jahoda A, Hastings RP. Sexuality and Sex Education of Adolescents with Intellectual Disability: Mothers' Attitudes, Experiences, and Support Needs. Intellectual and Developmental Disabilities. Volume 50. Numéro 2. 2012. Pages 140-154
- [39] Deville C. La contraception chez la femme déficiente intellectuelle. Thèse. Faculté de pharmacie de Grenoble. 2017. 118 p
- [40] Giami A, Lavigne C. La stérilisation des femmes handicapées mentales et le « consentement libre et éclairé ». Stériliser le handicap mental ? 1998. Pages 69-79
- [41] Sanlaville D, Touraine R, De Fréminville B. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21. 2020. 191 p

- [42] Haute Autorité de Santé. Contraception : prescriptions et conseils aux femmes. [En ligne]. 2019 Septembre. [Consulté le 12 mars 2022]. Consultable à l'URL : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1752432/fr/contraception-prescriptions-et-conseils-aux-femmes
- [43] Barraud G. La puériculture et l'eugénisme chez les Grecs. Bulletin de l'Association Guillaume Budé. Numéro 1. 1954. Pages 70-76
- [44] Ternon Y. L'Aktion T4. Revue d'Histoire de la Shoah. Volume 2. Numéro 199. 2013. Pages 37-59
- [45] Dubesset-Chatelain L. Nazisme : Aktion T4, la mise à mort des “inutiles”. Le nazisme : aux racines d'une idéologie dévastatrice, 1871-1933. [En ligne]. 2016. [Consulté le 10 avril 2022]. Numéro 26. Consultable à l'URL : <https://www.geo.fr/voyage/nazisme-aktion-t4-la-mise-a-mort-des-inutiles-161366>
- [46] Sénat. Violences, femmes et handicap : dénoncer l'invisible et agir. [En ligne]. 2019 Octobre. [Consulté le 12 février 2022]. [188 pages]. Consultable à l'URL : https://www.senat.fr/rap/r19-014/r19-014_mono.html#fn4
- [47] Sénat. Violences, femmes et handicap : dénoncer l'invisible et agir ! Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes. Rapport. Numéro 14. Octobre 2019. 12 pages
- [48] García EH, Parlement européen. Rapport sur la situation des femmes handicapées dans l'Union européenne. Mars 2007. 11 pages
- [49] ANESM. Lettre de cadrage : besoins en santé des personnes handicapées. Octobre 2011. 20 pages
- [50] Agefiph. L'Agefiph, notre action aujourd'hui et demain. [En ligne]. 2019 Août. [Consulté le 23 mars 2022]. Consultable à l'URL : <https://www.agefiph.fr/articles/propos-de-lagefiph/lagefiph-notre-action-aujourd'hui-et-demain>
- [51] Ministère des Solidarités et de la Santé. Financement des établissements de santé. [En ligne]. Mise à jour 2022 Février. [Consulté le 25 avril 2022]. Consultable à l'URL : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/article/financement-des->

[52] Ameli. Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) restant en vigueur depuis la décision UNCAM du 11 mars 2005. Avril 2012. 167 pages

[53] Unapei. Des fiches en Facile à lire et à comprendre (FALC) réalisées par la CNSA. [En ligne]. 2017 Octobre. [Consulté le 12 novembre 2021]. Consultable à l'URL : <https://www.unapei.org/article/de-nouvelles-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc-realisees-par-la-cnsa/>

[54] FIRAH. Poupées sexuées. [En ligne]. [Consulté le 25 mars 2022]. Consultable à l'URL : <http://www.firah.org//fr/notice/543/poupees-sexuees.html>

[55] FIRAH. Tabliers pédagogiques. [En ligne]. 2014. [Consulté le 25 mars 2022]. Consultable à l'URL : <http://www.firah.org//fr/notice/540/tabliers-p-dagogiques.html>

[56] Handiconnect. Accueillir des patients en situation de handicap. [En ligne]. [Consulté le 13 février 2022]. Consultable à l'URL : <https://handiconnect.fr/>

ANNEXES

ANNEXE I : GRILLE D'ENTRETIEN

Vie affective :

- 1) Depuis que votre fille est petite, a-t-elle eu des amoureux ou amoureuses ?
Si vous en parlez, comment en parlez-vous avec elle ?
- 2) Avez-vous l'impression que vous en parlez différemment parce que votre enfant est en situation de handicap ?
- 3) Avez-vous des inquiétudes vis-à-vis de sa vie amoureuse du fait que votre enfant est en situation de handicap ? Si oui, lesquelles ?

Vie sexuelle :

- 4) Vous est-il déjà arrivé de discuter de sexualité avec votre fille ?
Si oui : Comment en parlez-vous avec elle ?
Si non : Avez-vous déjà réfléchi à l'idée d'en discuter avec elle ?
- 5) Avez-vous l'impression que vous en parlez/parleriez différemment parce que votre enfant est en situation de handicap ?
- 6) Avez-vous des inquiétudes au sujet de sa vie sexuelle ?
Si oui, lesquelles ?

-
- 7) D'après vous, l'institut a-t-il un rôle à jouer sur ces thématiques (vie amoureuse, vie sexuelle) avec votre enfant ?
Si oui, lequel ?
De quelle manière souhaiteriez-vous qu'ils lui en parlent ?

ANNEXE II : AVIS FAVORABLE DU COMITE INTERNE D'ETHIQUE A LA RECHERCHE



Délégation à la
Recherche Clinique
et à l'Innovation

COMITE INTERNE D'ETHIQUE DE LA RECHERCHE

Présidente : Dr Elisabeth BAUMELOU-TORCK

Date du CIER	Mercredi 19 mai 2021	Référence du projet	RNIPH-2021-16
Type de projet	Projet de Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine (RNIPH) Etude qualitative, prospective, monocentrique, de type 4a		
Titre du projet	REPREVAS Représentation des parents au sujet de la vie affective et sexuelle de leur adolescente en situation de handicap mental - Etude qualitative		
Responsable du traitement de données :	UCL		
Responsable de la mise en œuvre du traitement de données :	Mme Caroline TITRE		
Interne préparant sa thèse :	Mme Camille MAROLLE		
Lieux de l'étude :	IMPro [REDACTED]		
Demande d'avis concernant un	Projet initial		
Dans le cadre d'une	Première soumission		
Objectif	Mémoire Sciences Maïeutiques		
Documents examinés	Protocole	Version 1	19/05/2021
	Note d'information	Version 1	19/05/2021

Avis du CIER	Favorable
---------------------	------------------

Ont participé à la délibération en tant que :	Titulaires	Suppléants
Expert médical qualifié	Dr Elisabeth BAUMELOU	Pr Pierre GOSSET - Excusé
Représentant de la DRCI	Domitille TRISTRAM	Dr Amélie LANSIAUX - Excusée
Représentant CEM	Jean-Philippe COBBAUT- Excusé	Alain LOUTE - Excusé
Représentant des usagers	Gilbert PETOUX	Danièle BERTRAND
Membre DIM et KASHMIR	Dr Marysa GERMAIN - Excusée	Louis ROUSSELET
Membre CME	Dr Emmanuel BARTAIRE - Excusé	Dr Charles CHARANI - Excusé
Membre CRD2M	Dr Marion LEVECQ	
DPO	Sandrine REMY	
Biostatisticien	Laurène NORBERCIAK	Dr Thomas DEVELTER - Excusé
Sage-Femme	Romain DEMAILLY - Excusé	Isabelle VAAST - Excusée
Psychologue	Cédric ROUTIER - Excusé	Marie BUTTITTA
Coordinatrice promotion DRCI	Marie DESOLERE - Excusée	

A Lomme, le 19/05/2021

Rédaction : Domitille TRISTRAM

Valable 12 mois,
Si l'étude n'a pas débuté au cours de ce délai, cet avis devient caduc.

**ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE
PARTICIPATION A L'ETUDE**

✂.....

ETUDE REPREVAS

Je, soussignée Mme _____ consens
à participer à l'étude, à l'enregistrement audio / visio et à la retranscription anonyme des données
recueillies au cours de l'entretien mené par Camille MAROLLE

Date : _____

Signature :

*« Les données personnelles recueillies sur ce formulaire sont nécessaires pour permettre à l'Université Catholique de Lille de traiter votre consentement. Elles seront conservées suivant les délais de prescription adéquats.
Conformément à la réglementation applicable, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation (dans certain cas) au traitement de ces données ainsi que du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL ».*

Si vous acceptez que vos données soient utilisées pour cette étude, merci de retourner ce coupon à l'adresse ci-contre ou dans le carnet de correspondance de votre fille

REPREVAS

RNIPH-2021-16

camille.marolle@lacatholille.fr

MEMOIRE POUR L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Année : 2022

TITRE : Représentation de la vie affective et sexuelle des adolescentes en situation de handicap mental

Étude qualitative menée auprès de parents ordinaires

AUTEUR : Camille Marolle

Sous la codirection de : Mme Emily BACHARY et Mme Caroline TITRE

MOTS-CLES : Handicap mental, vie affective, vie sexuelle, adolescentes, parents ordinaires

RESUME : L'adolescence signant le début de la puberté, les parents voient leurs filles changer, grandir, ressentir de l'amour envers d'autres personnes, mais aussi avoir des pulsions sexuelles naturelles. Lorsqu'il est question de personnes ayant un handicap mental, une surprotection implicite est souvent mise en place, pouvant aller à l'encontre d'une vie intime épanouie.

Ces constats nous ont permis de nous demander « quelles sont les représentations des parents ordinaires concernant la vie affective et sexuelle de leur adolescente en situation de handicap mental ? »

Pour répondre à cette question, nous avons réalisé dix entretiens semi-directifs auprès de parents ordinaires d'adolescentes en situation de handicap mental dans un Institut Médico Professionnel de la métropole lilloise.

Les différents participants ont pu nous faire part de leurs craintes liées à la vulnérabilité de ces jeunes en situation de handicap. Il a été mis en évidence une peur des abus liés au manque de consentement, une dérive des réseaux sociaux et une difficulté d'inclusion sociale.

L'aspect tabou de ce sujet révèle également une difficulté de la part des parents à se positionner, à trouver leurs rôles et à savoir vers quel professionnel se tourner.

Ces professionnels, parfois encore peu formés, ne peuvent accompagner ces jeunes avec plus de besoins. De ce fait, un manque de prise en charge transparait.

Du fait de ses compétences en suivi gynécologique de prévention, la sage-femme a toute sa place dans le suivi de ces jeunes, et elle pourra s'appuyer sur de nombreux outils existants.

Finalement, la vie sexuelle et affective des adolescentes soulève de nombreux questionnement, mais l'intérêt porté à ce sujet démontre un souhait d'un meilleur accompagnant, permettant à ces adolescentes en situation de handicap mental entrant dans la vie adulte une vie affective et sexuelle plus épanouie.