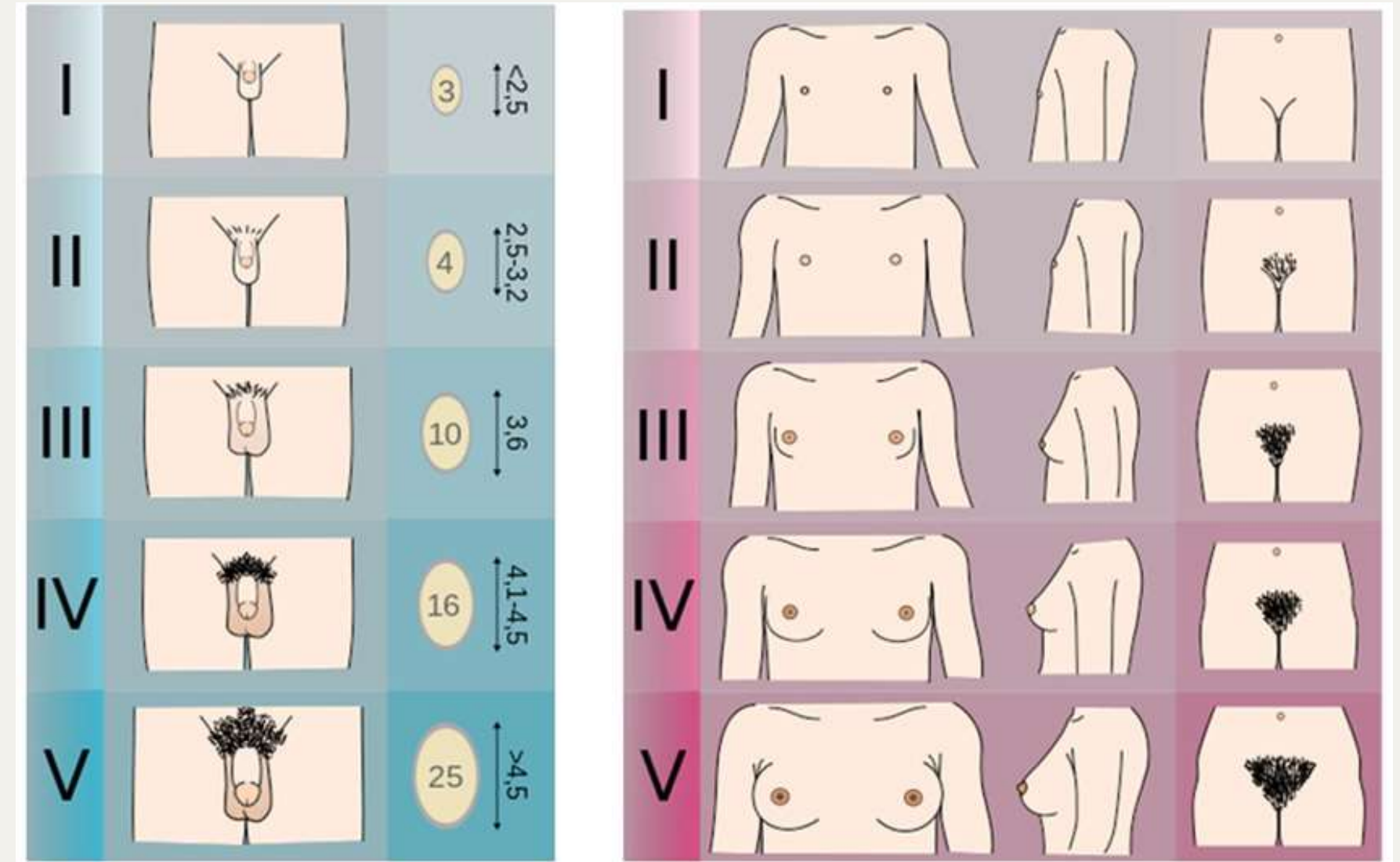


Questions des parents

- « La contraception pour lui et pour elle ».
- « Ejaculations matinales »
- « Comment gérer les règles (sang à l'école par exemple) »?
- « Comment gérer l'impact des règles sur l'humeur? »
- « Comment aborder la relation à l'autre, l'intimité, la sécurité? »
- « Comment la protéger des abus? »
- « Comment lui donner connaissance de son corps, de son plaisir et de sa sexualité en la protégeant? »
- « Comment face à l'auto plaisir de son enfant »?
- « Comment agir en cas de situation "gênante" devant les autres? »

Puberté

- Étape normale du développement de l'individu
 - Changements physiques qui signent la maturité sexuelle du corps
 - Implique aussi des changements sur le plan émotionnel et cognitif



Stades de Tanner

Marshall WA, Tanner JM. Variations in pattern of pubertal changes in girls. Arch Dis Child. 1969
Marshall WA, Tanner JM. Variations in the pattern of pubertal changes in boys. Arch Dis Child. 1970

Poils, transpiration, acné

Pic de croissance

Seins



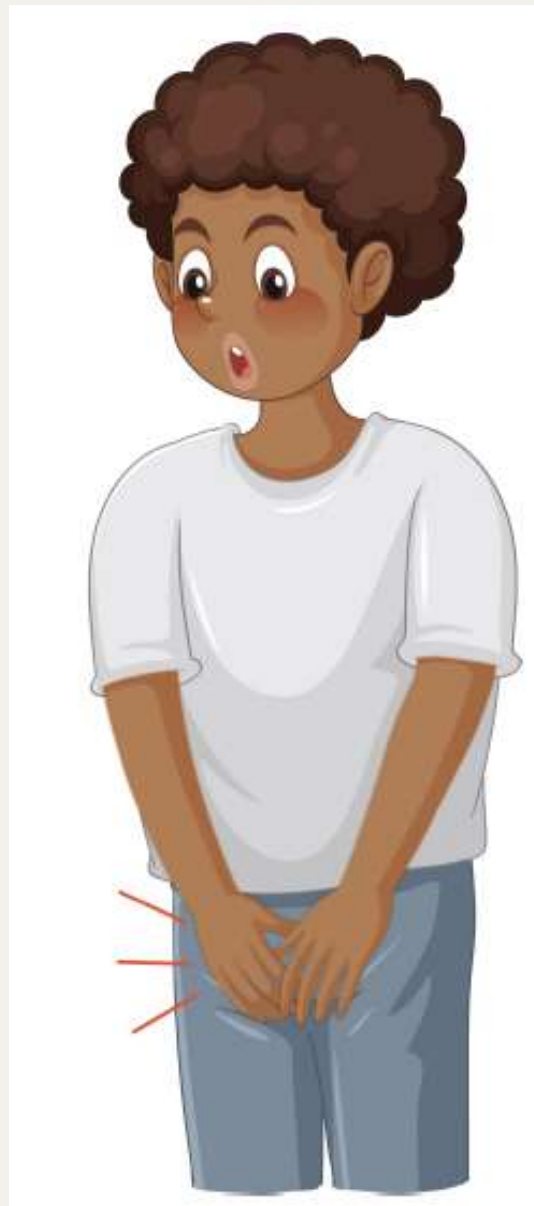
Règles



8-13 ans

Environ 2 ans plus tard

Croissance testicules et pénis



Poils, transpiration,
acné



9-14 ans

Pic de croissance



Moustache et
voix qui mue



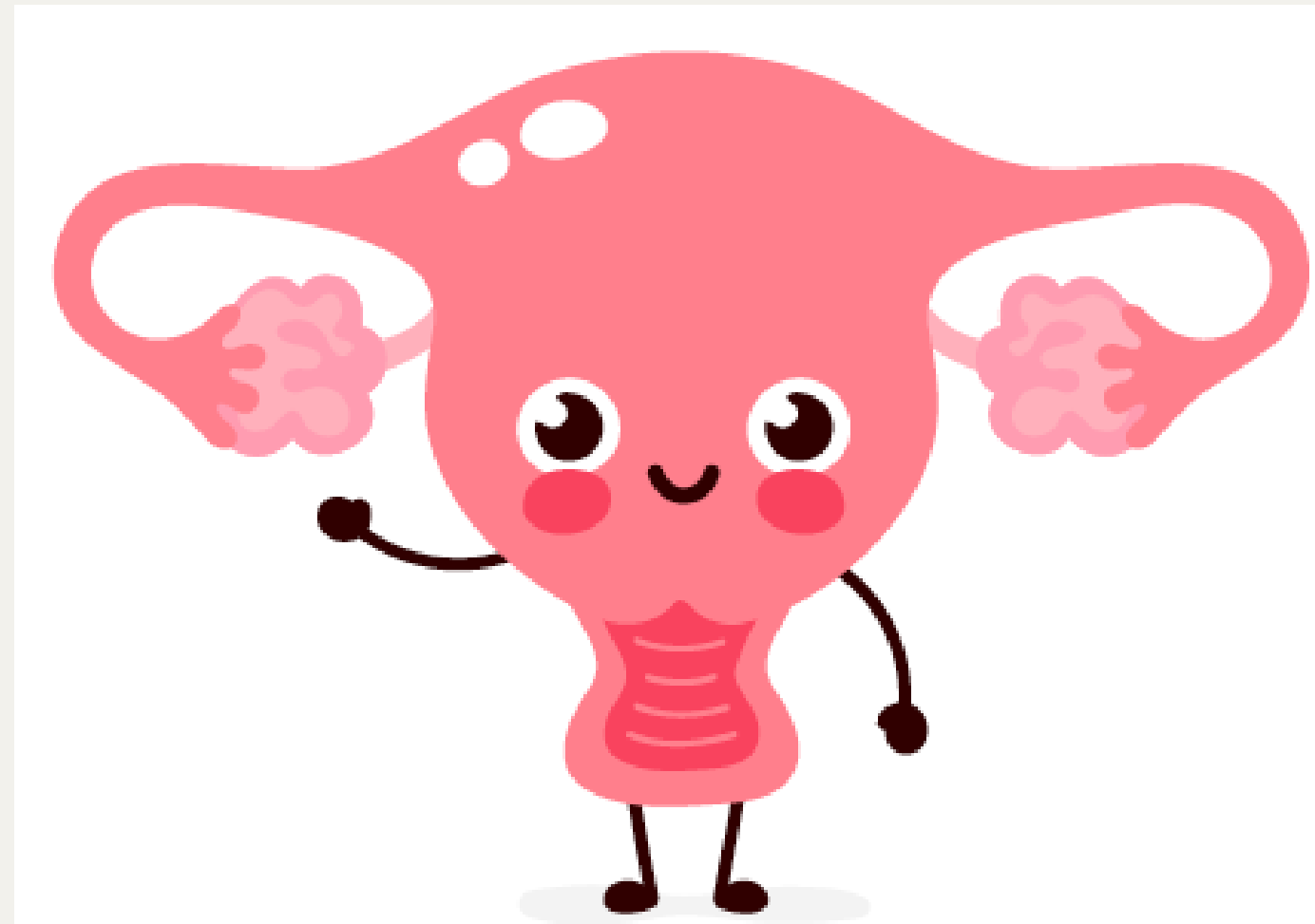
Environ 3-5 ans plus tard

Puberté chez les ados en situation de handicap

- Âge et séquence similaire à la population générale
- Exceptions:
 - Filles avec une paralysie cérébrale peuvent avoir une puberté précoce, mais généralement l'âge des premières règles n'est pas avancé.
 - Filles avec une spina bifida ou une maladie neurologique centrale peuvent avoir leurs règles à un âge avancé.
 - Personnes avec une dénutrition ou des comorbidités sévères peuvent avoir une puberté tardive.

Allen L, Ornstein M. Chapter 28: Developmental disability. In: Adams Hillard PJ, editor. Practical pediatric and adolescent gynecology, 1st ed. Stanford, CA: John Wiley and Sons, Ltd; 2013. pp. 158–162
Murphy NA, Elias ER. Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. Pediatrics 2006.
Zacharin MR. Puberty, contraception, and hormonal management for young people with disabilities. Clin Pediatr 2009.
Abells D et al. Review of gynecologic and reproductive care for women with developmental disabilities. Curr Opin Obstet Gynecol 2016.

Menstruations (règles)



Règles : ce qui est normal



- Durée des règles: 2-7 jours
- Intervalle entre les règles: 1ère année après les premières règles: tout est normal !
21-45 jours (adolescence)
21-35 jours (adulte)
- Quantité du flux:
< 80ml par cycle menstruel
< 6 serviettes ou tampons/24h
serviettes peuvent rester en place > 2h sans fuite

ACOG Committee Opinion No. 651 Obstet and Gynecol 2015
International evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome 2018

Hygiène menstruelle



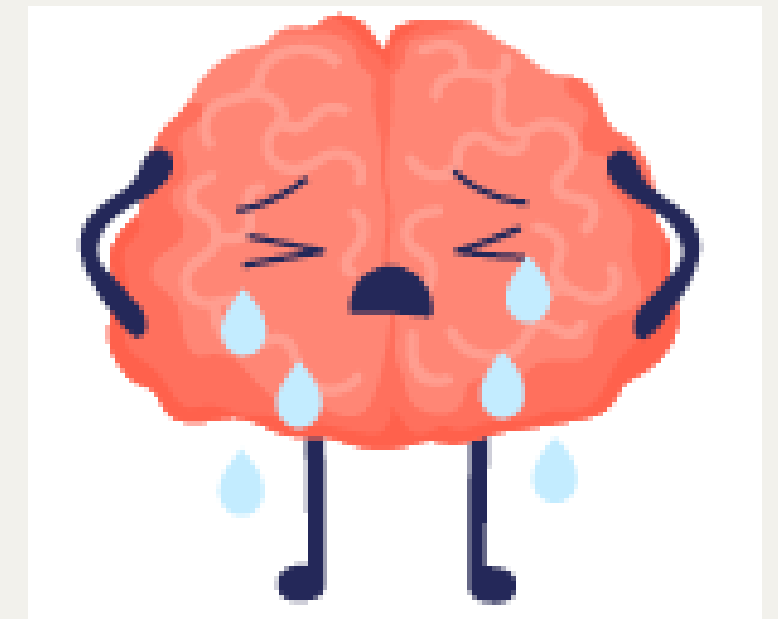
MENSTRUAL CALENDAR

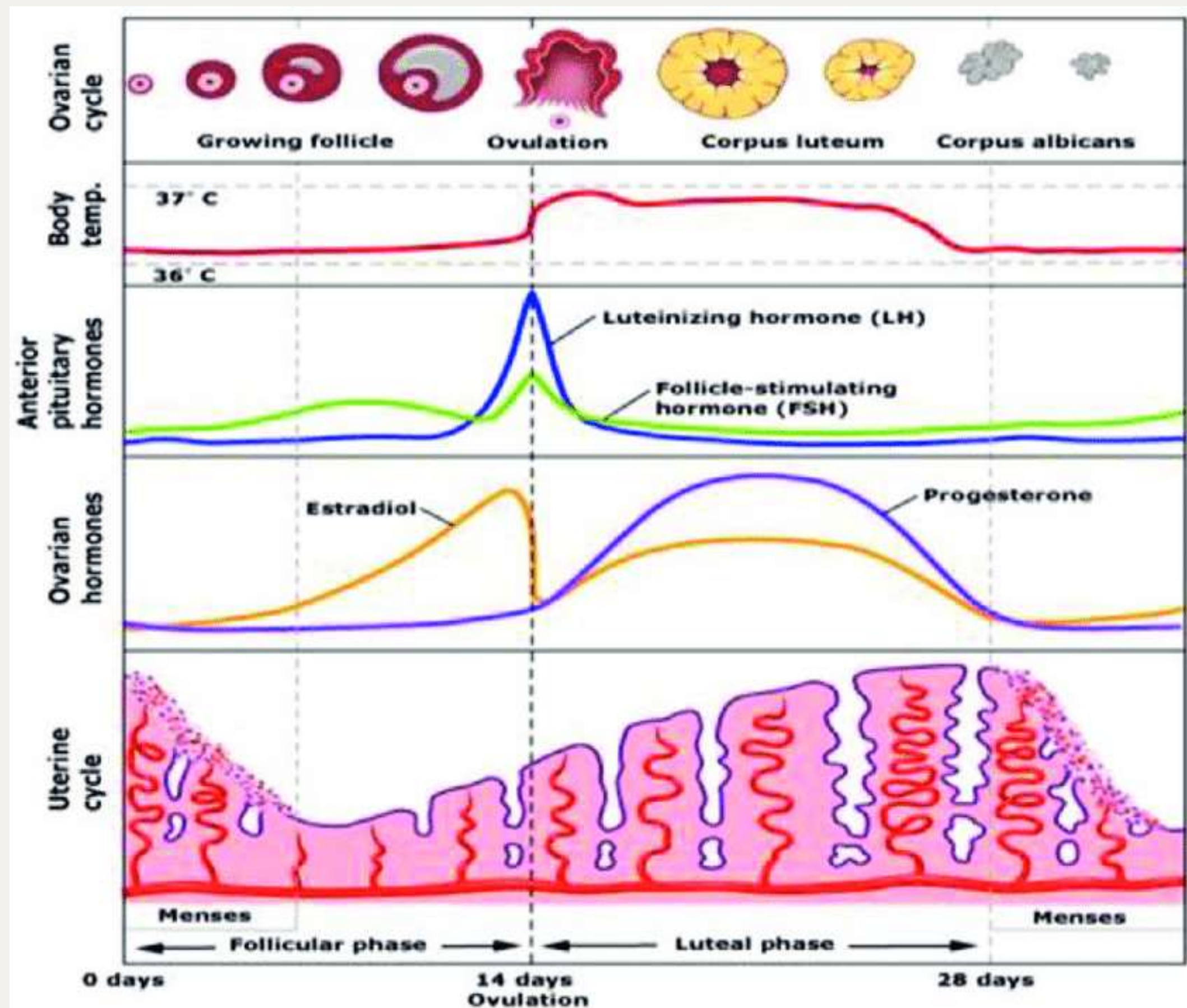
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				



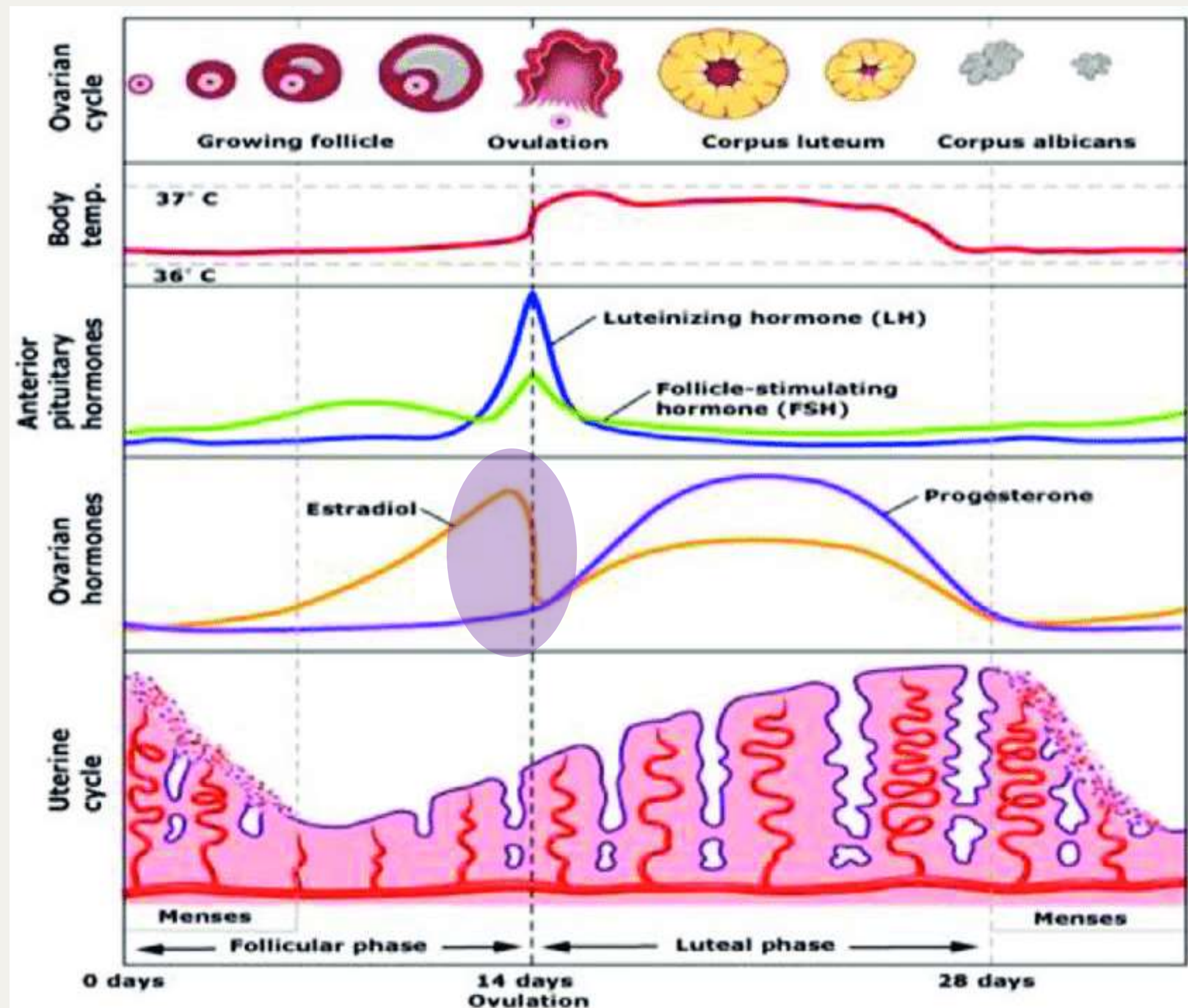
Règles: problèmes fréquents

- Saignement abondant
- Douleurs menstruelles
- Troubles de l'humeur/de comportement (en lien avec les douleurs?)
- Augmentation des crises d'épilepsie (au moment des règles ou de l'ovulation)
- Céphalées, nausées, vomissements, diarrhées, etc.

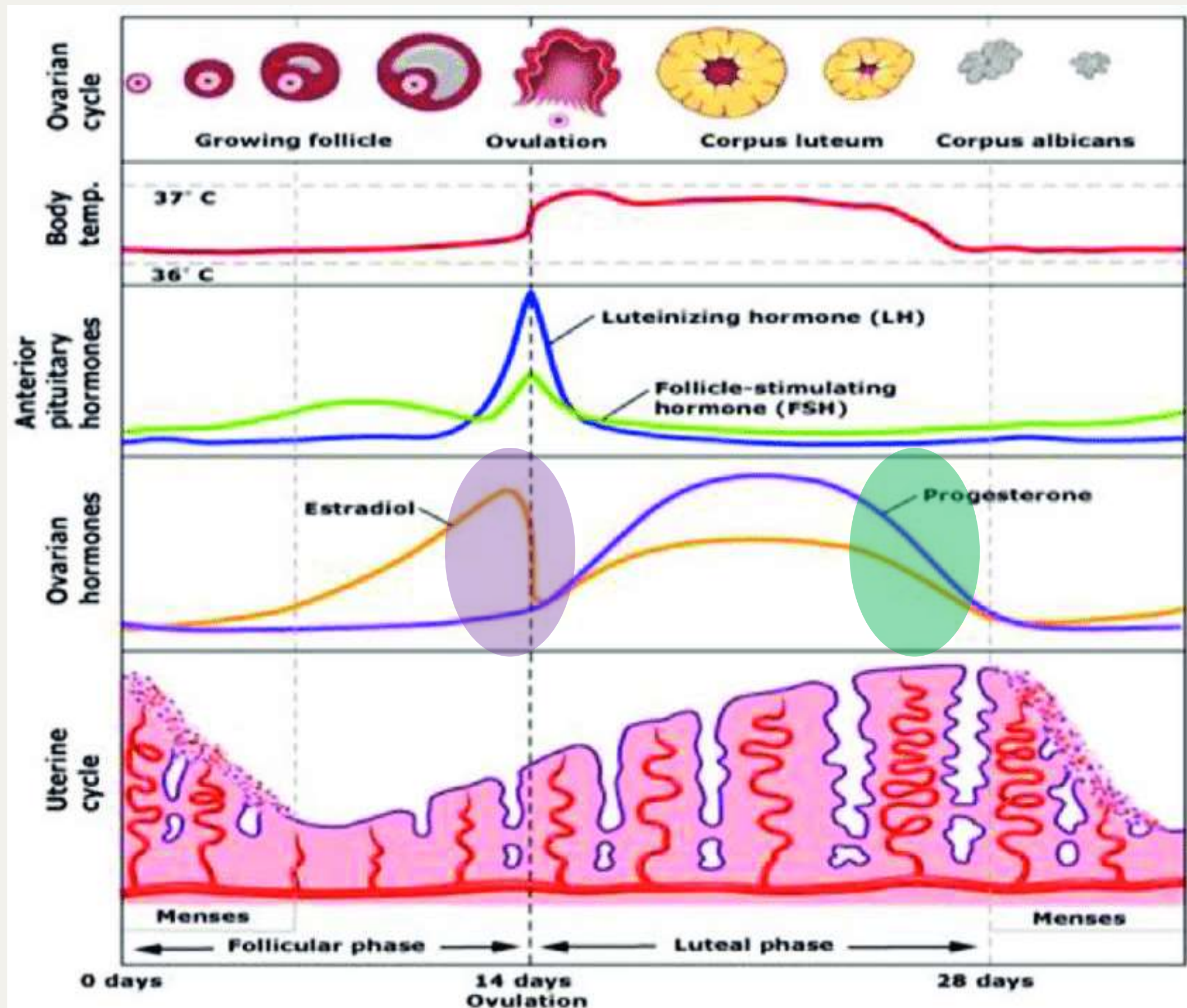




Mi-cycle: ovulation

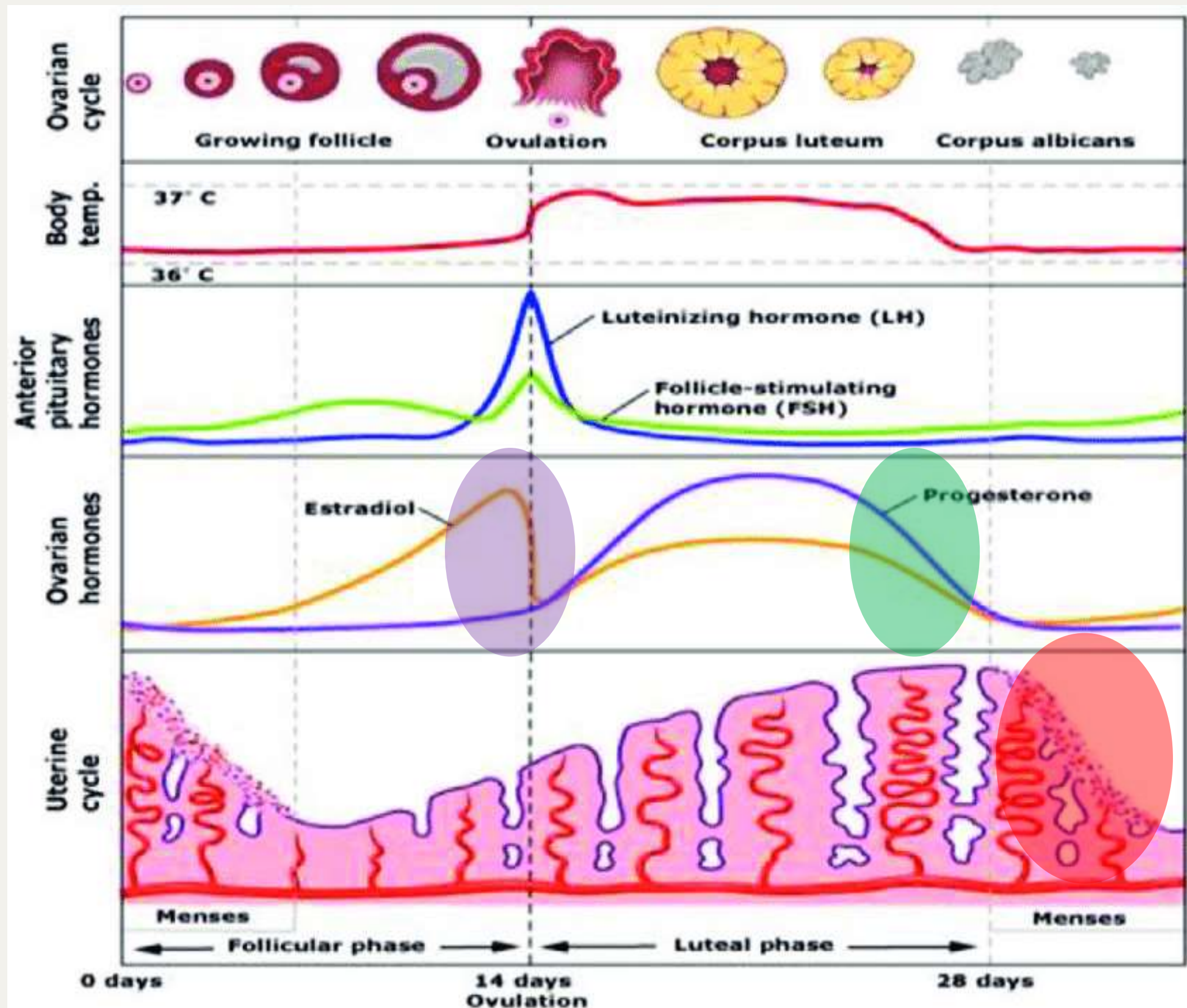


Mi-cycle:
ovulation



Semaine
juste avant
les règles

Mi-cycle:
ovulation



Semaine
juste avant
les règles

Règles:
processus
inflammatoire

Conséquences des troubles du cycle menstruel sur la qualité de vie

- Absentéisme scolaire au moins un jour par mois chez 1 adolescente sur 5 !
- Réduction de la participation aux activités sportives
- Règles abondantes: cause la plus fréquente d'anémie avec carence en fer



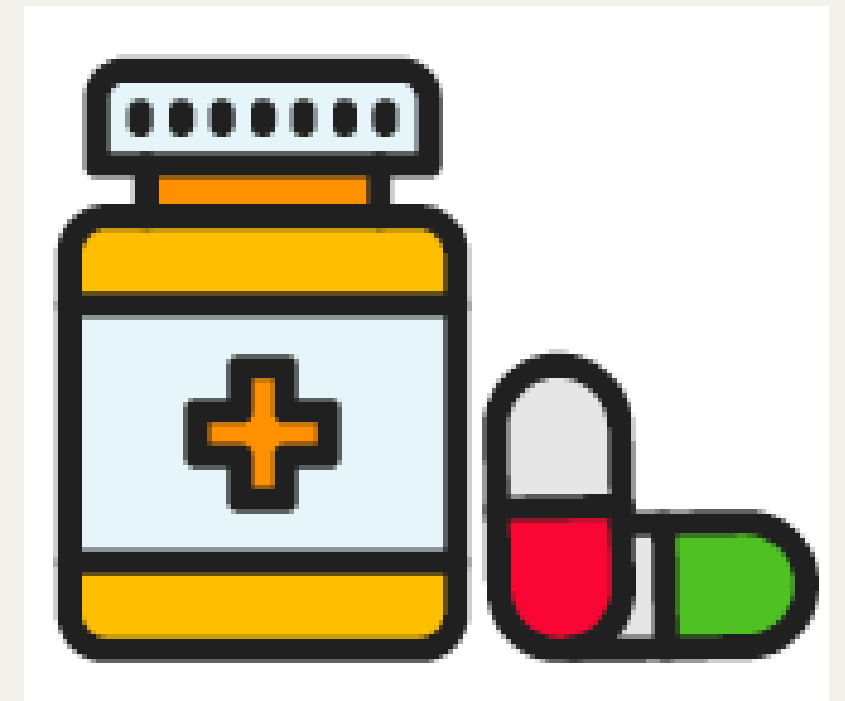
Munro et al. Periods shouldn't bring any adolescents' world to a full stop. JPAG 2023

Munro et al. The relationship between heavy menstrual bleeding, iron deficiency, and iron deficiency anemia. AJOG 2023

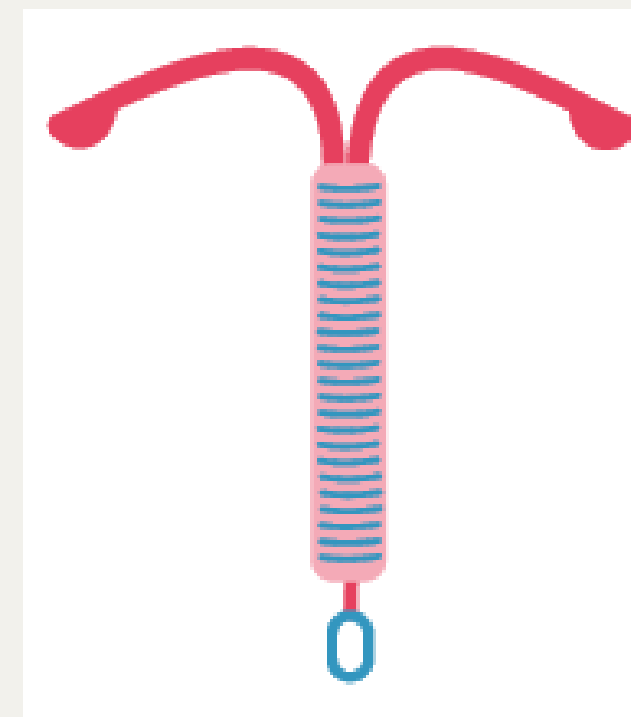
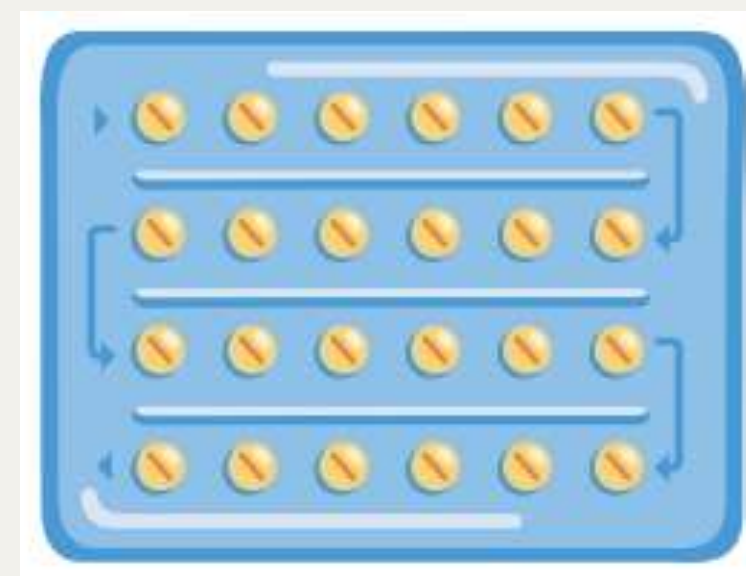
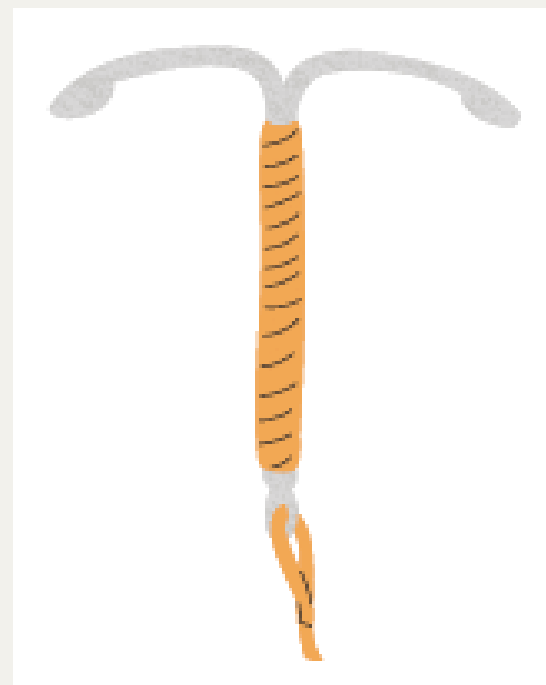
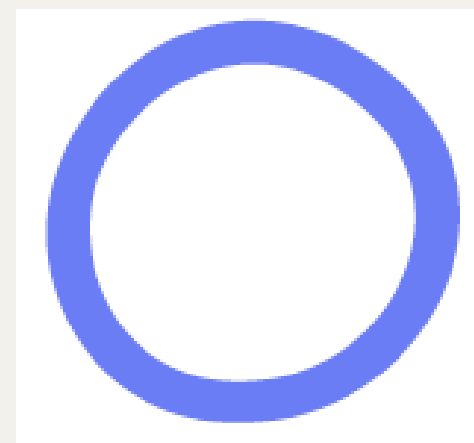
Vannuccini et al. From menarche to menopause, heavy menstrual bleeding is the underrated compass in reproductive health. Fertil Steril 2022

Médicaments non hormonaux

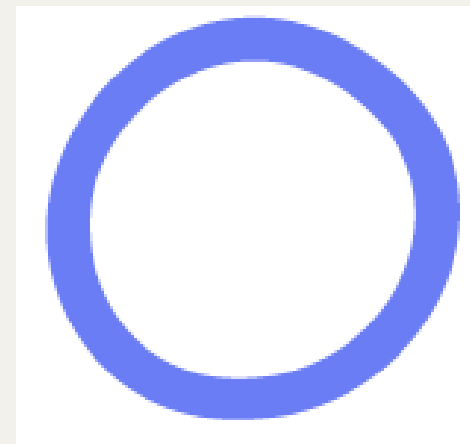
- Anti-inflammatoires non-stéroïdiens: ibuprofène, acide méfénamique
 - Diminue les douleurs
 - Diminue le flux menstruel (env 30%)
 - En pratique: 400-500mg maximum 3x/jour avec les repas pendant 3-5 jours
 - Effets indésirables: gastro-intestinaux
- Paracetamol:
 - Diminue les douleurs (effet synergique avec les anti-inflammatoires)
 - En pratique: 500mg-1g maximum 4x/jour pendant 3-5 jours
- Acide tranexamique (cyklokapron®):
 - Diminue le flux menstruel (env 45-60%)
 - Peu/pas d'effet sur les douleurs
 - En pratique: 2cp (=1g) 3x/jour pendant 3-5 jours



Médicaments hormonaux



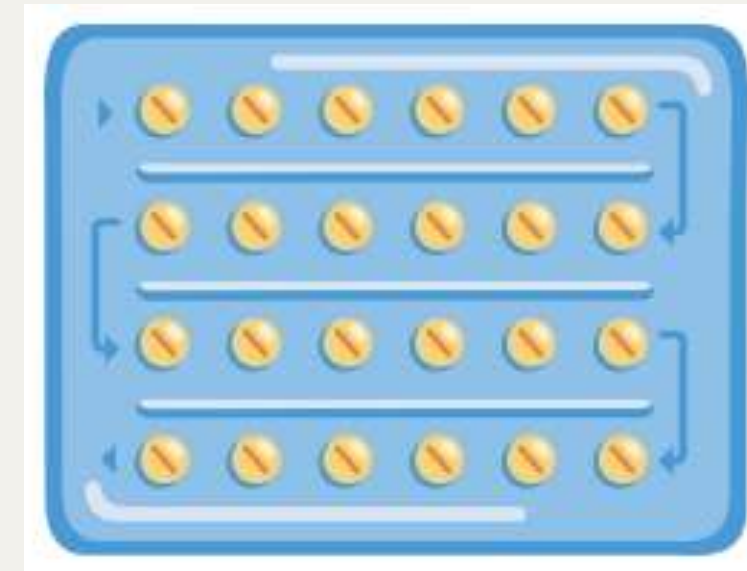
Méthodes oestro-progestatives



- Prise cyclique (21/7) : règles régulières
- vs Prise continue: aménorrhée 70%
- Très efficace pour diminuer douleur et abondance des règles
- Suppression de l'ovulation
- Effets secondaires: risque thrombo-embolique, possibles interactions médicamenteuses

Pilule progestative

- Desogestrel (cerazette®) ou drospirenone (slinda®)
- Prise continue (28cp)
- Effets secondaires: saignement irrégulier



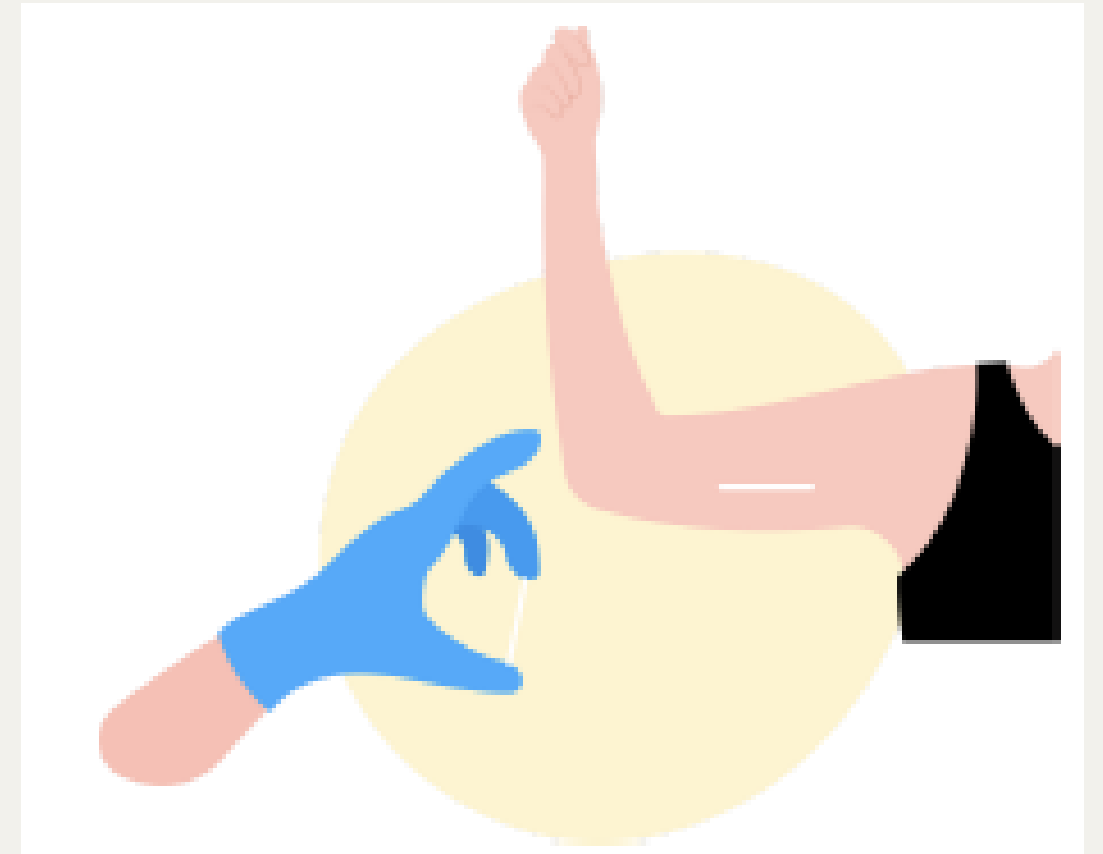
Progestatif injectable

- Acétate de medroxyprogestérone (depo provera[®] ou sayana[®])
- Injection intra-musculaire ou sous-cutanée toutes les 12 semaines
- Effets secondaires: saignement irrégulier, diminution de la densité minérale osseuse, prise de poids



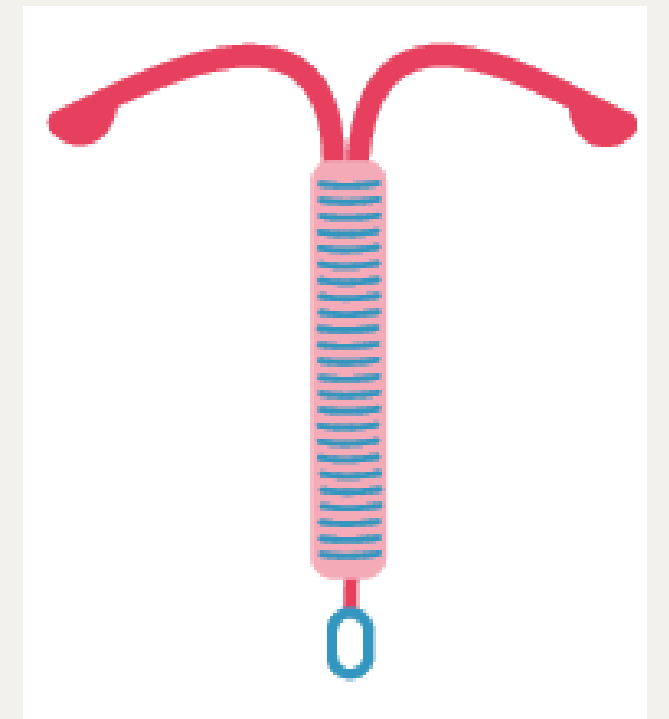
Implant progestatif

- Etonogestrel 68mg (implanon®)
- Insertion sous cutanée au niveau du bras
- Durée d'utilisation 3 ans
- Effets secondaires: saignement abondant et irrégulier, prise de poids

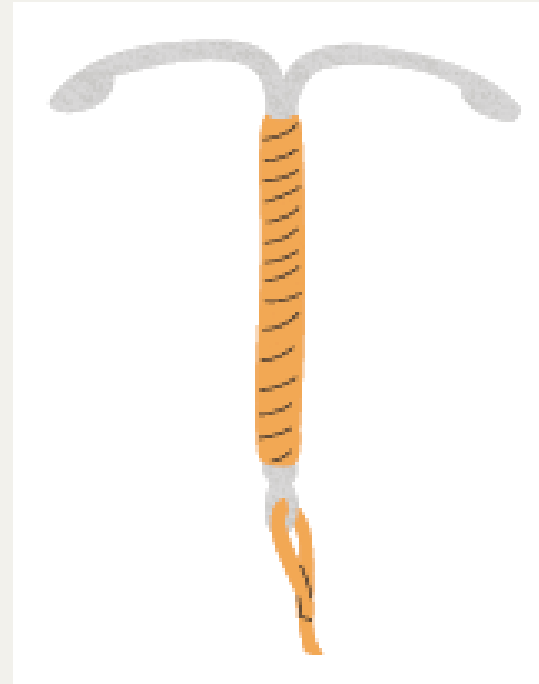


Dispositif intra-utérin (stérilet) hormonal

- Levonorgestrel 52mg (mirena®)
- Méthode la plus efficace pour réduire la quantité du flux menstruel
 - réduction flux 94% à 1 an
 - aménorrhée 60-70% à 1 an
- Durée d'utilisation 8 ans
- Effets secondaires: saignement irrégulier surtout les 3 premiers mois

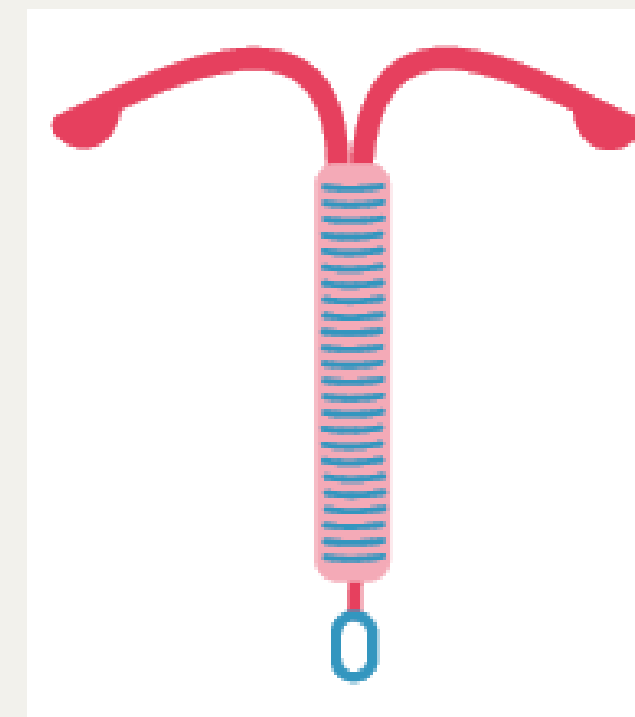
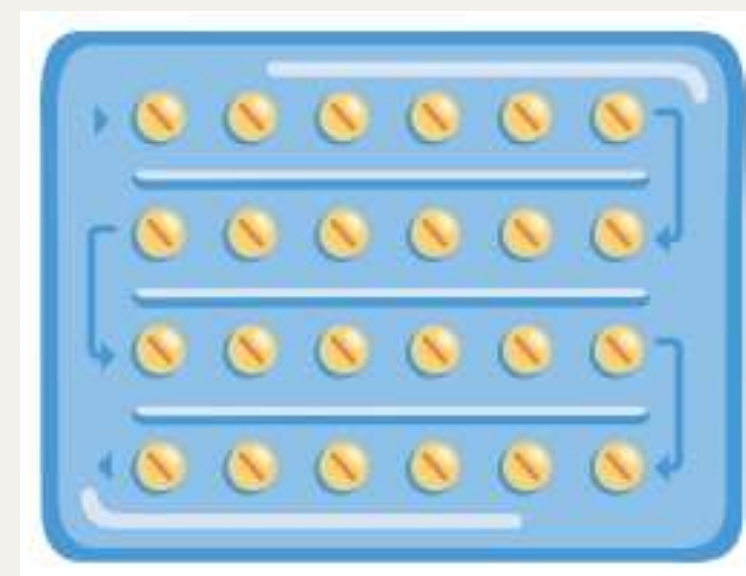
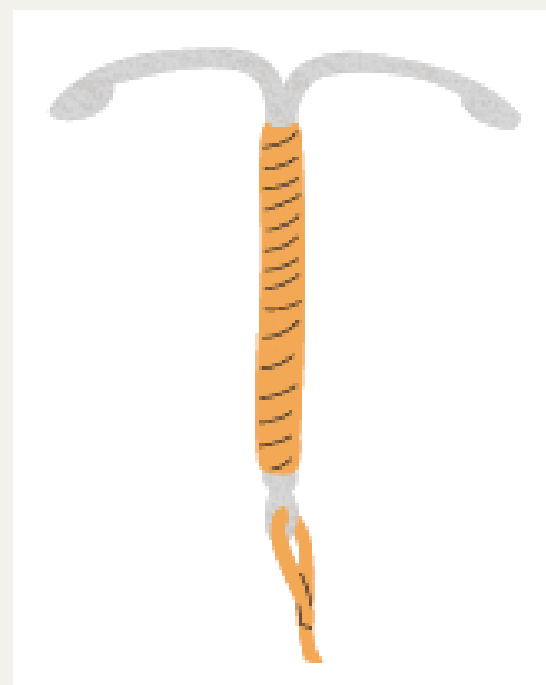
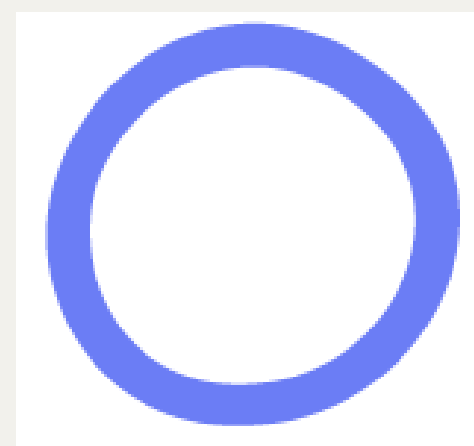


Dispositif intra-utérin (stérilet) au cuivre

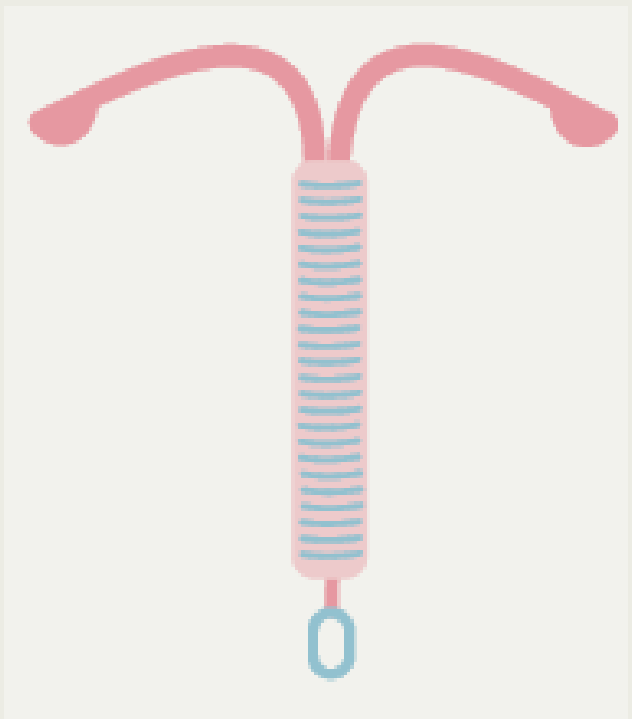
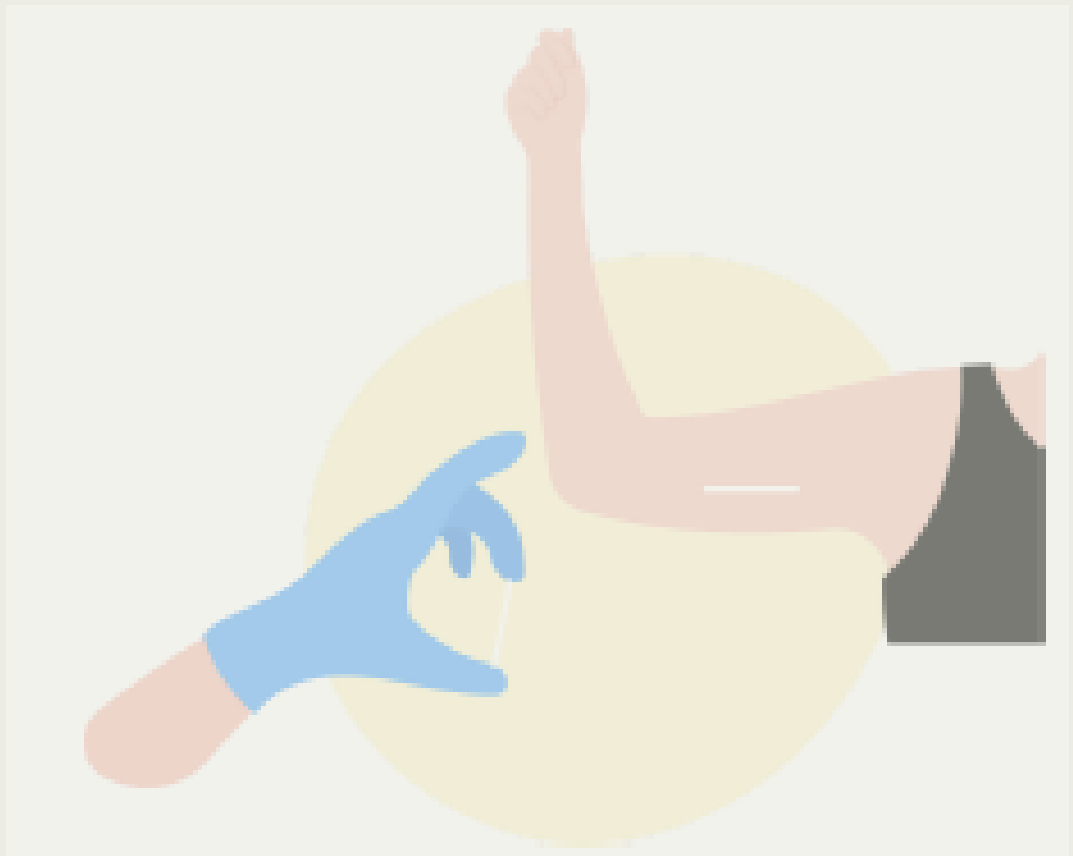
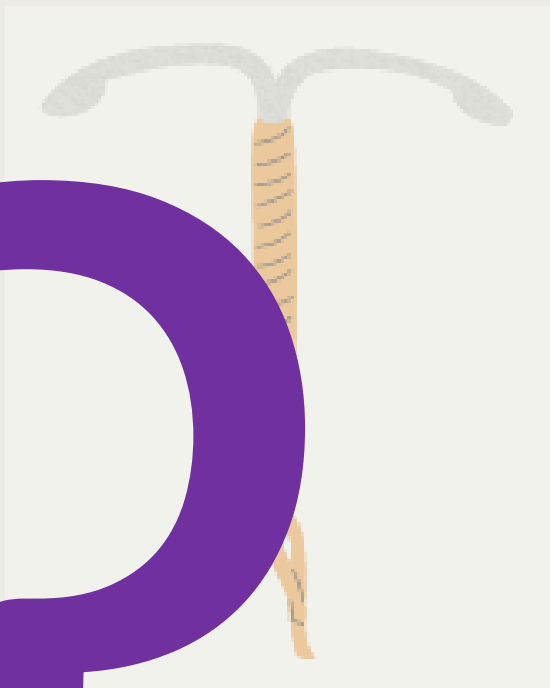


- Action uniquement contraceptive
- Ne soulage pas les symptômes menstruels ... péjoration de l'abondance du flux menstruel et des douleurs menstruelles

Médicaments hormonaux



Médicaments hormonaux



Notre projet de recherche «Changeons les règles!»

- Développement d'un **outil d'aide à la décision** pour le traitement des troubles du cycle menstruel pour les ados en situation de handicap et leurs parents
 - **prise de décision partagée**
 - centré sur les préoccupations/questions des patient-es





Outil d'aide à la décision durant la consultation

Comment ça marche?

“De quoi voudriez-vous parler en premier?”

COMMENT ?

Vécu et gestion

AVOIR SES RÈGLES

Symptômes

CONTRACEPTION

Effets

COÛTS ?

Vécu et gestion

DOULEURS

Symptômes

ÉPILEPSIE

Symptômes

QUANTITÉ DE SANG

Symptômes

HUMEUR

Symptômes

LIEU ?

Vécu et gestion

PRISE DE POIDS

Effets

RÈGLES RÉGULIÈRES

Symptômes

COMMENT ?

Vécu et gestion

AVOIR SES RÈGLES

Symptômes

CONTRACEPTION

Effets

COÛTS ?

Vécu et gestion

DOULEURS

Symptômes

ÉPILEPSIE

Symptômes

QUANTITÉ DE SANG

Symptômes

HUMEUR

Symptômes

LIEU ?

Vécu et gestion

PRISE DE POIDS

Effets

RÈGLES RÉGULIÈRES

Symptômes

QUANTITÉ DE SANG

Pilule progestative	
Progestatif oral	
Pilule oestro-progestative	
Anti-fibrinolytique	
Anti-inflammatoires	
Patch	
Anneau vaginal	
Progestatif injectable	
Implant	
Stérilet hormonal	
Stérilet au cuivre	

COMMENT ?

Vécu et gestion

AVOIR SES RÈGLES

Symptômes

CONTRACEPTION

Effets

COÛTS ?

Vécu et gestion

DOULEURS

Symptômes

ÉPILEPSIE

Symptômes

QUANTITÉ DE SANG

Symptômes

HUMEUR

Symptômes

LIEU ?

Vécu et gestion

PRISE DE POIDS

Effets

RÈGLES RÉGULIÈRES

Symptômes

COMMENT ?

Vécu et gestion

AVOIR SES RÈGLES

Symptômes

CONTRACEPTION

Effets

COÛTS ?

Vécu et gestion

DOULEURS

Symptômes

ÉPILEPSIE

Symptômes

QUANTITÉ DE SANG

Symptômes

HUMEUR

Symptômes

LIEU ?

Vécu et gestion

PRISE DE POIDS

Effets

RÈGLES RÉGULIÈRES

Symptômes

Symptômes

QUANTITÉ DE SANG

Pilule progestative	
Progestatif oral	
Pilule oestro-progestative	
Anti-fibrinolytique	
Anti-inflammatoires	
Patch	
Anneau vaginal	
Progestatif injectable	
Implant	
Stérilet hormonal	
Stérilet au cuivre	

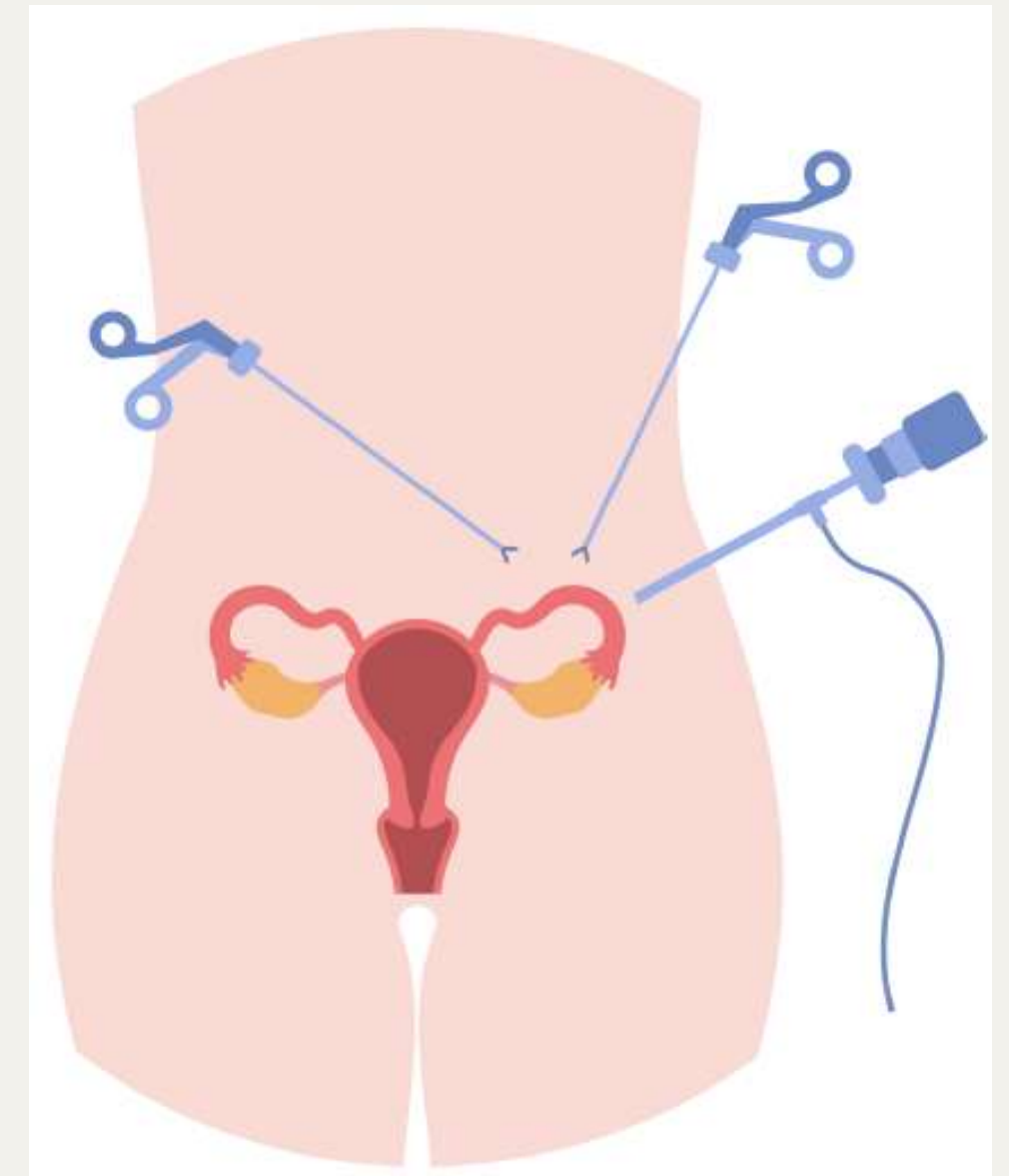
Vécu et gestion

COMMENT ?

Pilule progestative	24h	
Progestatif oral	12h	
Pilule oestro-progestative	24h	
Anti-fibrinolytique	8h	
Anti-inflammatoires	8h	
Patch	1 semaine	
Anneau vaginal	1 mois	
Progestatif injectable	3 mois	
Implant	3 ans	
Stérilet hormonal	8 ans	
Stérilet au cuivre	5 ans	

Hystérectomie?

- Demande occasionnelle de la part des parents
- Soulève de nombreux enjeux éthiques
- En Suisse: la stérilisation de personnes durablement incapables de discernement est interdite. Elle n'est autorisée qu'à titre exceptionnel (conditions strictes de l'art. 7, al. 2, de la loi fédérale sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation des personnes).
 - multiples alternatives disponibles et efficaces
 - (motif de la demande parfois irréaliste)



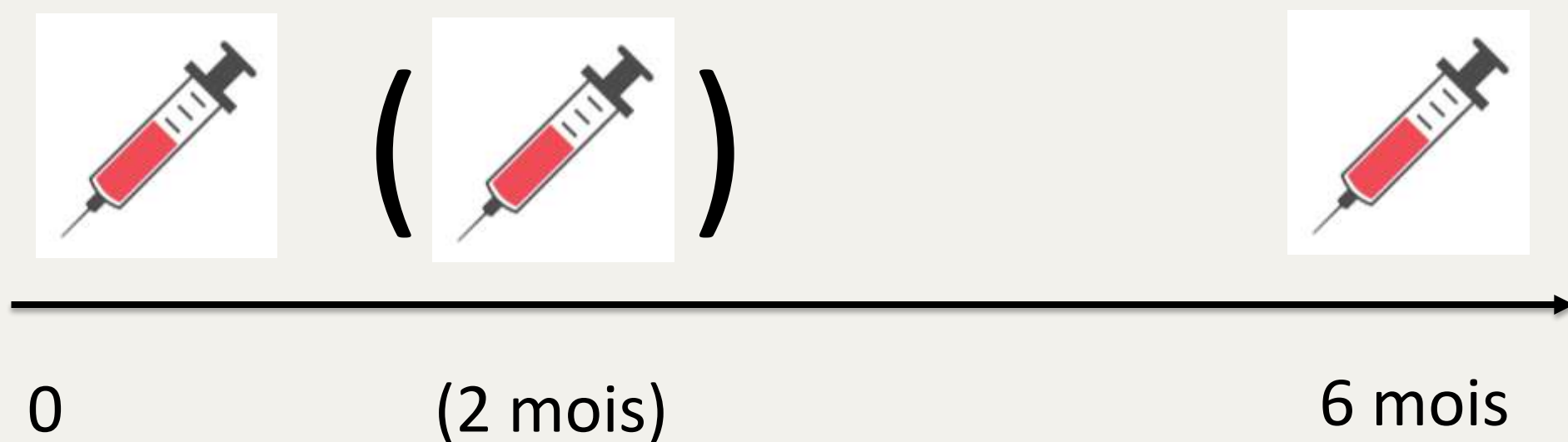
Consultation gynéco à l'adolescence

- Recommandation: première consultation chez le gynéco vers 13-15 ans (avant si besoin!)
- Examen clinique rarement nécessaire
 - Seulement si indication
 - Presque jamais besoin d'un speculum
 - Si besoin, possibilité de le faire sous sédation
- Et à l'âge adulte?
 - « Contrôle annuel » → pas d'examen gynécologique systématique
 - Si activité sexuelle: dépistage cancer du col 1x/3 ans dès l'âge de 21 ans



Vaccination contre le HPV (papillomavirus)

- Recommandée pour les filles et les garçons
 - 11-14 ans: 2 doses (0-6 mois)
 - 15-26 ans: 3 doses (0-2-6 mois)



Plan de vaccination suisse

Vaccinations de base									Vaccinations complémentaires		
Age	DTP	Polio	Hib	HBV	ROR	HPV	Varicelle	Grippe	Pneumocoques	Méningocoques	HPV
2 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)					PCV		
4 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)					PCV		
6 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)							
12 mois					ROR				PCV		
12-15 mois										MCV-C	
15-24 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)	ROR						
4-7 ans	DTP _a	IPV			✓						
11-14/15 ans	dT _{pa}	✓		HBV	✓	HPV ♀	VZV			MCV-C	HPV ♂
25-29 ans	dT _{pa}	✓		✓	✓		✓				HPV
45 ans	dT	✓		✓	✓						
≥ 65 ans	dT							Grippe			

✓ Vérifier que les vaccinations soient complètes: si ce n'est pas le cas, procéder au rattrapage vaccinal.

Vaccination contre l'hépatite B

- Recommandée pour les filles et les garçons
- Peut être effectuée à tout âge à partir de la naissance
- Nécessite entre 2 et 4 doses selon l'âge et le schéma de vaccination choisi
- Devrait être terminée au plus tard à l'adolescence, avant le début de la vie sexuelle

Plan de vaccination suisse

Vaccinations de base									Vaccinations complémentaires		
Age	DTP	Polio	Hib	HBV	ROR	HPV	Varicelle	Grippe	Pneumocoques	Méningocoques	HPV
2 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)					PCV		
4 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)					PCV		
6 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)							
12 mois					ROR				PCV		
12-15 mois										MCV-C	
15-24 mois	DTP _a	IPV	Hib	(HBV)	ROR						
4-7 ans	DTP _a	IPV			✓						
11-14/15 ans	dTP _a	✓		HBV	✓	HPV ♀	VZV			MCV-C	HPV ♂
25-29 ans	dTP _a	✓		✓	✓		✓				HPV
45 ans	dT	✓		✓	✓						
≥ 65 ans	dT							Grippe			

✓ Vérifier que les vaccinations soient complètes: si ce n'est pas le cas, procéder au rattrapage vaccinal.

Consultation de gynécologie pédiatrique aux HUG



- Où?
 - Maison de l'Enfance et de l'Adolescence, HUG, boulevard de la Cluse 26, 1205 Genève
- Pour qui?
 - Enfants, adolescents, jeunes adultes, leurs parents
 - 0-20 ans
- Par qui?
 - Gynécologue ou pédiatre avec spécialité en gynécologie pédiatrique
- Prise de rendez-vous:
 - casaa.secretariat@hug.ch ou 022 372 33 87

dehlia.moussaoui@hug.ch

victoria.crofts@hug.ch

michal.yaron@hug.ch

- Changements physiques liés à la puberté sont une étape normale de la vie
- Nécessité d'attendre l'arrivée des règles et d'observer: on est parfois surpris!
- En cas de besoin, il existe plusieurs options de traitement pour soulager voire supprimer les règles



Sonia Gorgone

(sgorgone@aigues-vertes.ch)

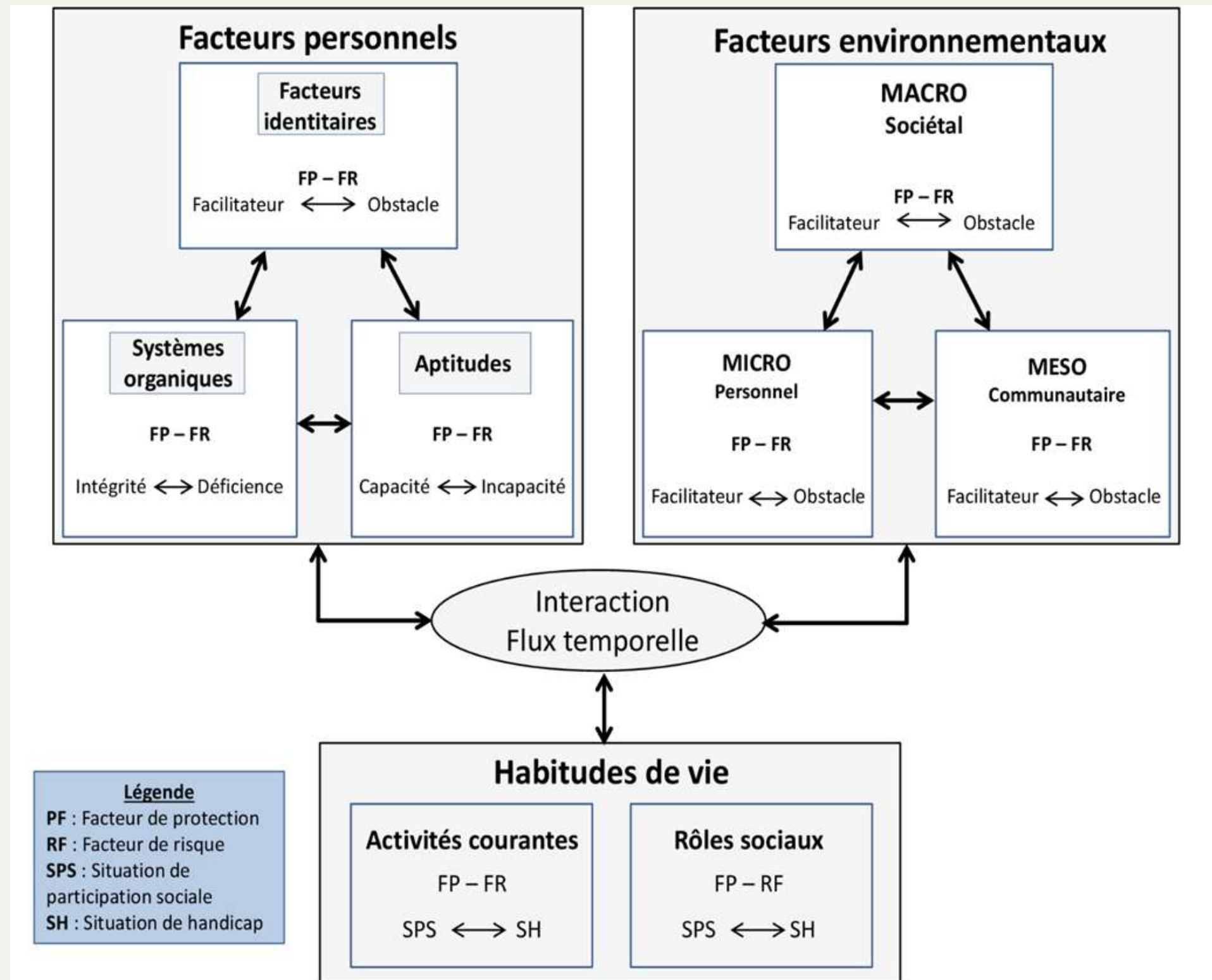
- Psychologue de formation
- Expérience en éducation spécialisée
- Responsable de pôle à la fondation Aigues-Vertes (pôle vie indépendante)
- Responsable du groupe Vie intime affective et sexuelle
- Cas en psychanalyse
- Cas en éducation en santé sexuelle
- Cas en Conjugalités et Parentalités
- Formations dans le domaine de la prévention de la violence et le trauma
- Etc.



Plan

- Handicap-s et sexualité-s: de quoi parle-t-on ?
- La santé sexuelle
- Quelques mots sur la CDPH
- Le développement psychosexuel
- Les médicaments et le lien avec la sexualité
- L'éducation (adaptée) à la santé sexuelle
- Les agressions sexuelles et la prévention
- Le consentement
- L'analyse d'un comportement sexualisé
- Comment gérer les comportements sexualisés

HandicapS et sexualités



HandicapS et sexualitéS

Définitions

- **Intégration**
- **Autodétermination**
- **Normalisation**
- **Valorisation des rôles sociaux**

Définitions

Retard Mental selon OMS (CIM 10)

Arrêt du développement mental ou 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.

Handicap mental

Le handicap mental est la conséquence d'une déficience intellectuelle et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien

Selon le concept du PPH une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique (structure) ou physiologique (fonctionnement) d'un système organique.

La personne qui vit avec une déficience intellectuelle éprouve des difficultés plus ou moins importantes de **réflexion**, de **conceptualisation**, de **communication** et de **prise de décision**.

Ses incapacités peuvent être **compensées** par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son déficit, ce qui réduira la situation de handicap et permettra une participation sociale plus grande.

Définitions

Sexualité	Santé sexuelle
« L'ensemble des phénomènes sexuels ou liés au sexe que l'on peut observer dans le monde vivant et l'ensemble des diverses modalités de la satisfaction sexuelle. » - Larousse « Ensemble des comportements relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction (qu'ils soient ou non liés à la génitalité). (...) Caractère de ce qui est sexué, ensemble des caractères propres à chaque sexe». - Le Robert	Un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. (OMS)

Handicap et sexualité

Une sexualité pour les personnes handicapées

Réalité, utopie ou projet ?

Vaginay Denis, Une sexualité pour les personnes handicapées, réalité, utopie ou projet ? Ed. Chronique sociale, Lyon, 2014

Le développement psychosexuel

- Petite enfance (0-3)
- Enfance (3-8)
- Période dite de latence (9-12)
- Puberté (11-14)
- Adolescence (15-18)
- Âge adulte émergent (18-25)
- Âge adulte (25 et plus, plusieurs phases différentes)

Le développement psychosexuel

	Du sensoriel au Sensuel			Du Sensuel au Sexué		
	0 – 18 mois	18 mois – 2 ans	3 – 5 ans	6 – 7 ans	8 – 10 ans	11 ans et plus
Activités	Fin de la première année: apparition d'un doudou, objet transitionnel.	l'el se reconnaît dans un miroir. 2 ans : Apprentissage de la propreté. Maîtrise des sphincters.	Pose des questions. Vie imaginaire foisonnante. Veut toucher organes génitaux, poitrine. Baisse son pantalon. Voyeurisme/observation. Questionnement sur son origine. Comment fait-on les bébés ?	L'apprentissage des connaissances sociales et sportives sont plus importantes que les compétences émotionnelles/amoureuses. Elaboration de scénarios fantasmatiques sur la conception et la naissance.	Trouve les réponses dans livres, dans le groupe, chez les grands. Utilise des mots grossiers. L'enfant se donne des défis. Identification aux personnes de son genre.	Questionne sur la puberté. Fausses croyances, angoisses. Veut tout savoir sur l'activité sexuelle des adultes (normale ou non). Fantasme de relations sexuelles. l'el comprend que le sexe = plaisir et/ou reproduction
Curiosité / Jeux / Limites	C'est sur la sensation et la physiologie que vont se faire les premières découvertes. l'el découvre son corps aux travers de jeux exploratoires.	L'enfant imite et apprend par imitation. Phase du non, des interdits.	L'enfant imite et apprend par imitation. Tabou de l'inceste. Distinction entre les générations (adultes-enfants).	Vers 4-5 ans et jusqu'à 7 ans, apparition des jeux symboliques qui structurent, favorisent et consolident le développement affectif, cognitif et social. Parfois la sexualité est perçue avec dégoût et gêne.	De 9 à 12 ans, l'enfant comprend que la mort est universelle, irréversible, permanente et inséparable du cycle de vie.	Questionnements sur son orientation sexuelle. Première exposition en moyenne aux images pornographiques à 11 ans.
Jeux sexuels	D'exercice : reproduit geste qui a apporté sensation de bien-être. Usage progressif de la main ou d'un objet, avec des frottements sur la vulve ou le pénis. Utilisation des pressions. Autostimulation chez le bébé débute entre 7 et 12 mois, permet une relation étroite avec son corps, intégration de l'image corporelle, recherche de plaisir, relaxation, baisse de tension si stressé.		Apparition des jeux sexuels (papa, maman, jouer au docteur) Dès 5 ans, les jeux sexuels tournent autour de "s'approprier, se rassurer" par rapport aux autres. Autostimulation pour détente et réconfort. Augmente l'estime de soi.	Symbolique : L'enfant consolide la signification des activités sexuelles dans un contexte de communication et selon normes sociales. Expérimentations, différenciations, imitations pour intégrer les rôles. Autostimulation présente mais plus cachée de l'adulte.		De règles : en groupe = soulever les jupes, se bousculer = prétexte pour entrer en relation. Nécessité de comprendre le rôle, délimiter les règles. Action vérité, jeu de la bouteille, etc. Masturbation.
Pudeur / Identité sexuelle et Identité de genre	La nudité est neutre		Dès 2-3 ans, ils commencent à s'identifier à un genre. Sans forcément de lien aux organes génitaux. Pic de conscience du genre à 5 ans. Il fait des choix non genrés par rapport aux jouets.	Dès 6 ans, l'enfant est sûr d'être une fille ou un garçon. Il y a donc permanence du sexe biologique. Dès 6 ans, le sentiment de pudeur s'installe et peut parfois être fort. Se construit par "briques". Notion d'intimité intégrée. Il fait des choix attendus = conduites sociales attendues	La stabilité de genre se place à 8 ans (moyenne sur tous les enfants). Renforcement sous l'influence des pairs.	

Du Sexué au Sexuel
12 ans et plus

Du Sexué au Sexuel
12 ans et plus

La sexualité

Aspect développemental : à chaque âge sa sexualité

2 fonctions

- Plaisir
- Reproduction

3 aspects complémentaires :

- Le plaisir sexuel : *sensoriel, sensuel, érotique*
- La relation intime : *affectivité*
- L'identité sexuelle : *le genre (latin : secare ; renvoie à la différence des sexes)*

Trois stades dans la maturité psychosexuelle

Liés au niveau cognitif

- **Sensation**
- **Sensualité**
- **L'érotisme**

Déficiência intellectuelle et sexualité : quels impacts possibles ?

- **Aptitudes physiques**
 - Hyper/hyposensibilité
 - Développement des organes génitaux
 - Erection / lubrification vaginale
 - Menstruation
 - Fertilité
 - Fonctions proprioceptives (positions et mouvements du corps)
 - Mobilité
- **Aptitudes psychiques**
 - Identité sexuelle
 - Construction identitaire
 - Construction corporelle
- **Aptitudes sociales**
 - Empathie
 - Langage
 - Initiative
 - Désir
 - Intimité
 - Sociabilité
 - Contrôle des pulsions / des émotions
 - Absence d'implication émotionnelle ou sociale

Au niveau des traitements : quelques exemples

Anti-dépresseurs

- Diminution de la libido
- Troubles érectiles
- Ejaculation retardée
- Anorgasmie chez la femme

Anxiolytiques

- Effets sédatifs ou paradoxaux
- Somnolence / excitation
- Augmentation ou baisse de la libido

Neuroleptiques

Les effets neuroendocriniens

- Troubles du cycle menstruel (aménorrhée, dysménorrhée)
- Gynécomastie
- Hyperprolactinémie (galactorrhée)

Les troubles sexuels

- Diminution de la libido
- Impuissance
- Anorgasmie,
- Dyspareunie
- Ejaculation tardive ou précoce

Quelques obstacles

- Cadre de vie restrictif
- Pas ou peu d'expériences → situations d'apprentissage limitées
- Pas d'apprentissage par les pairs
- Peu d'accompagnement : « en parler c'est donner des idées »
- Accompagnement peu adapté aux particularités des personnes TSA et tous les TND en général
- Jugements de valeurs, moraux
- Regard des autres (par exemple être traité comme un enfant)
- Manque de sphères privées / intimes
- Accessibilité aux espaces de rencontres (travail, loisirs, chez-soi)
- Ne pas pouvoir avoir d'enfants (réel ou supposé/induit)

Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées

2006, ratifiée par la Suisse en 2014



Article premier : objet

La présente Convention a pour objet de **promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées** et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Article 22 : Respect de la vie privée

Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.

Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.

Article 23 : Respect du domicile et de la famille

Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour **éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles**, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, **le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux.**

Cadre juridique

Capacité de discernement

Définie par rapport à des *actes déterminés* et appréciées pour *chaque cas d'espèce*.

Droit de Protection de l'adulte

4 différents types de curatelles

« Nul ne doit subir des restrictions inutiles dans son droit à l'autodétermination et dans son indépendance »

Cadre juridique

Protection face aux abus

Art 187-191 du Code Pénal suisse

Stérilisation et contraception

Loi fédérale sur la stérilisation

Déclaration sexualité et handicap (2022)

<https://insos-geneve.ch/charte-amour-sexualite-et-handicap/>

Déclaration

Sexualité et handicap :

Considérations éthiques et cadre juridique



Déclaration sexualité

Vos droits pour la vie amoureuse et sexuelle

Vous avez le droit d'avoir une vie amoureuse et sexuelle.
Tous les êtres humains ont ce droit.
C'est très important.
Cela s'appelle: un droit fondamental.

C'est votre vie amoureuse et sexuelle.
Les autres personnes ne peuvent **pas** décider à votre place
Cela s'appelle: un droit strictement personnel.



Il y a 9 droits pour la vie amoureuse et sexuelle:

1. Droit à la dignité.
2. Droit à la liberté personnelle.
3. Droit d'être protégé-e.
4. Droit à la vie privée.
5. Droit d'être accompagné-e.
6. Droit de ne pas être discriminé-e.
7. Droit de rencontrer des personnes.
8. Droit de recevoir des informations et des conseils.
9. Droit à la santé sexuelle.

Education sexuelle

- Travail en individuel
- Travail en groupe souvent riche : habiletés sociales
- Possibilité d'un intervenant externe mais avec un professionnel
- Pour la personne TSA surtout : pas le pourquoi mais le comment
- A commencer le plus tôt possible mais jamais trop tard

Education en santé sexuelle tout au long de la vie

- Enfants : éducation formelle et informelle. Corps, différences entre les sexes, les questions de genre
 - Jeunes : éducation à une sexualité positive, prévention des IST, grossesses imprévues, violences sexuelles
 - Adultes : rôle social, vécu de leur sexualité, relations de couple
 - Personnes âgées : rôle social, relations de couple en tenant compte des différents changements liés à cette phase de vie
- ! Groupes en situation de vulnérabilité: Programmes de formations adaptées, évolutifs, préventifs

Particularité de la déficience intellectuelle

- Moindre **compréhension** du langage verbal, de l'environnement
- Moindre capacité d'**adaptation** et de stratégies de résolution de problème
- Manque de structures **temporelles** (manque de repères, difficulté à différer)
- **Jugement** affecté, naïveté ?
- Moins d'inhibition ou **plus de spontanéité**

Education sexuelle

Objectifs dans les domaines suivants :

- La sexualité : *du savoir au savoir-faire*
- Les organes génitaux et la différence des sexes
- La puberté et les transformations corporelles
- La masturbation et le plaisir sexuel
- L'acte sexuel avec pénétration
- La contraception
- La prévention des IST

Suite

Objectifs dans les domaines suivants :

- Les relations affectives : *du savoir-faire au savoir-être*
- Les « habiletés sociales »
- La notion d'intimité
- L'attirance amoureuse : demander et dire OUI (consentement)
- De la rencontre à la relation intime
- La vie de couple
- L'orientation sexuelle
- L'identité de genre
- La protection contre les abus : dire NON, la cyber-sexualité

Moyens

- Adaptés au niveau cognitif de la personne
- Principes d'apprentissage identiques à ceux des autres compétences
- Domaine délicat pour la personne en charge de l'éducation
- Avec prise en charge **spécifique, cadrée et encadrée**
- Pas d'initiative isolée mais soutien d'une équipe voir des répondant légaux
- En respectant les réticences éventuelles

<https://santebd.org/les-fiches-santebd?s=&cat=9&search=&rub=bd>

Les agressions sexuelles

- Les personnes en situations de handicaps sont plus à risque d'être victimes d'atteintes à l'intégrité sexuelle que les autres.
- « De 39 à 68% des femmes présentant une déficience intellectuelle seront victimes d'au moins une agression sexuelle avant l'âge de 18 ans. »
- « Les violences sexuelles sont commises essentiellement par des hommes, par des proches ou quelqu'un de connu par la victime dans 80% des cas. »

*Muriel Salmona, Le livre noir
des violences sexuelles, 2012 p.32*

Les agressions sexuelles

- Informations sur les risques inexistantes ou moindres
- Intimité
- Plus d'expression corporelle, tactile
- Proximité avec les proches, les soignants
- Crédibilité
- Personnes non-verbales
- Acceptation

Mécanismes de défenses

- Doute
- Banalisation, minimisation
- Dénî, inhibition du désir de savoir, croire
- Impuissance
- Toute puissance
- Attitude fataliste
- Culpabilisation de la victime
- Dramatisation

Symptômes possibles

- Blessures ou infections des parties génitales
- Fortes douleurs dans le bas ventre
- Fugues nocturnes
- Disparition de vêtements
- Accumulation inexplicquée d'argent et/ou douceurs
- Énurésie
- Changements significatifs de comportement
- Troubles alimentaires
- Attitude et langage tout d'un coup sexualisés
- Comportement régressif
- Délinquance
- Hyperactivité, fébrilité
- Automutilation
- Introversion, dépression, pensées suicidaires, tentative de suicide
- Pseudo-épilepsie

Les agressions sexuelles

- Terreur, peur, angoisse, anxiété
- Douleur, souffrance, stress
- Honte, culpabilité
- Impuissance, solitude, isolement
- Colère intériorisée, rage, violence
- Désespoir
- Perte de l'estime de soi
- Perte de confiance en l'être humain, en l'avenir

Les agressions sexuelles

- Mettre en sécurité, lieux, éloignement de l'auteur
- Noter les mots tels que dits par la victime
- Ne pas faire répéter
- Poser uniquement des questions ouvertes
- Ne pas se laver, ni les mains, ni la bouche
- Constat médical uniquement aux HUG, urgences de la maternité avec un médecin légiste
- Collecte des habits, tissus, draps, mettre dans un sac en papier
- Avertir un supérieur hiérarchique
- Prévenir les autorités compétentes

Préventions

- Éducation à la santé sexuelle
- Apprendre à gérer la proximité et la distance
- Améliorer les capacités de communication
- Entraîner le droit à poser ses propres limites
- Travailler sur le consentement
- Formation des professionnels

Le consentement

- Le consentement sexuel désigne l'accord que les personnes se donnent mutuellement pour qu'une activité sexuelle ait lieu entre elles. Le consentement doit être libre et éclairé.
- Le consentement chez la personne vivant avec une DI est intimement lié à la capacité de discernement dont la personne fait preuve.
- La capacité de discernement, est la capacité d'un individu à comprendre une situation donnée et les choix qui s'offrent à lui dans cette situation, à évaluer les conséquences de chacun de ses choix, ainsi qu'à finalement décider pour lequel d'entre eux opter.
- La capacité de discernement est présente ou absente pour un objet précis à un temps donné.

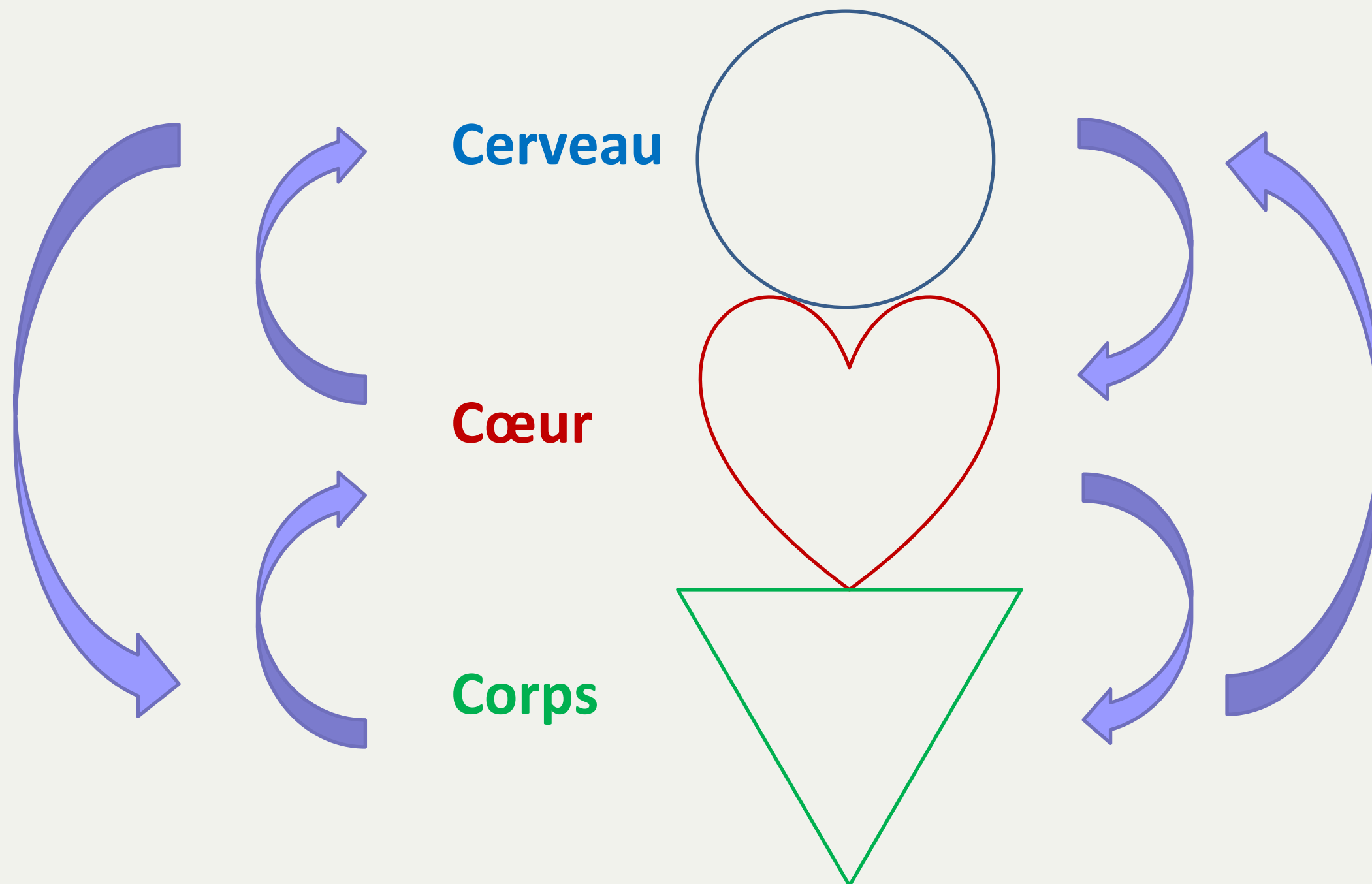
La capacité de discernement

- Selon l'**art. 16 du Code civil** : « *la capacité de discernement est la faculté d'apprécier le sens et de se représenter les effets d'un acte déterminé ainsi que la faculté d'agir en fonction de l'appréciation selon sa libre volonté.* »
- *C'est aussi se rendre compte de la portée de ses actes et être capable de résister, donc de dire "non". C'est une notion qui s'apprécie dans le concret, par rapport à un acte déterminé. Autrement dit, personne n'est jamais totalement incapable de discernement, ni définitivement capable de discernement.*
- « Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse, ou d'autres causes semblables est capable de discernement dans le sens de la présente loi. »

Le consentement

- **Article 188 du Code Pénal suisse** : *Celui qui, profitant de rapports d'éducation, de confiance ou de travail, ou de liens de dépendance d'une autre nature, aura commis un acte d'ordre sexuel sur un mineur âgé de plus de 16 ans, celui qui, profitant de liens de dépendance, aura entraîné une telle personne à commettre un acte d'ordre sexuel, sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.*
- **Article 191 Code Pénal suisse** : *Celui qui, sachant qu'une personne est incapable de discernement ou de résistance, en aura profité pour commettre sur elle l'acte sexuel, un acte analogue ou un autre acte d'ordre sexuel, sera puni d'une peine privative de liberté de dix ans au plus ou d'une peine pécuniaire.*

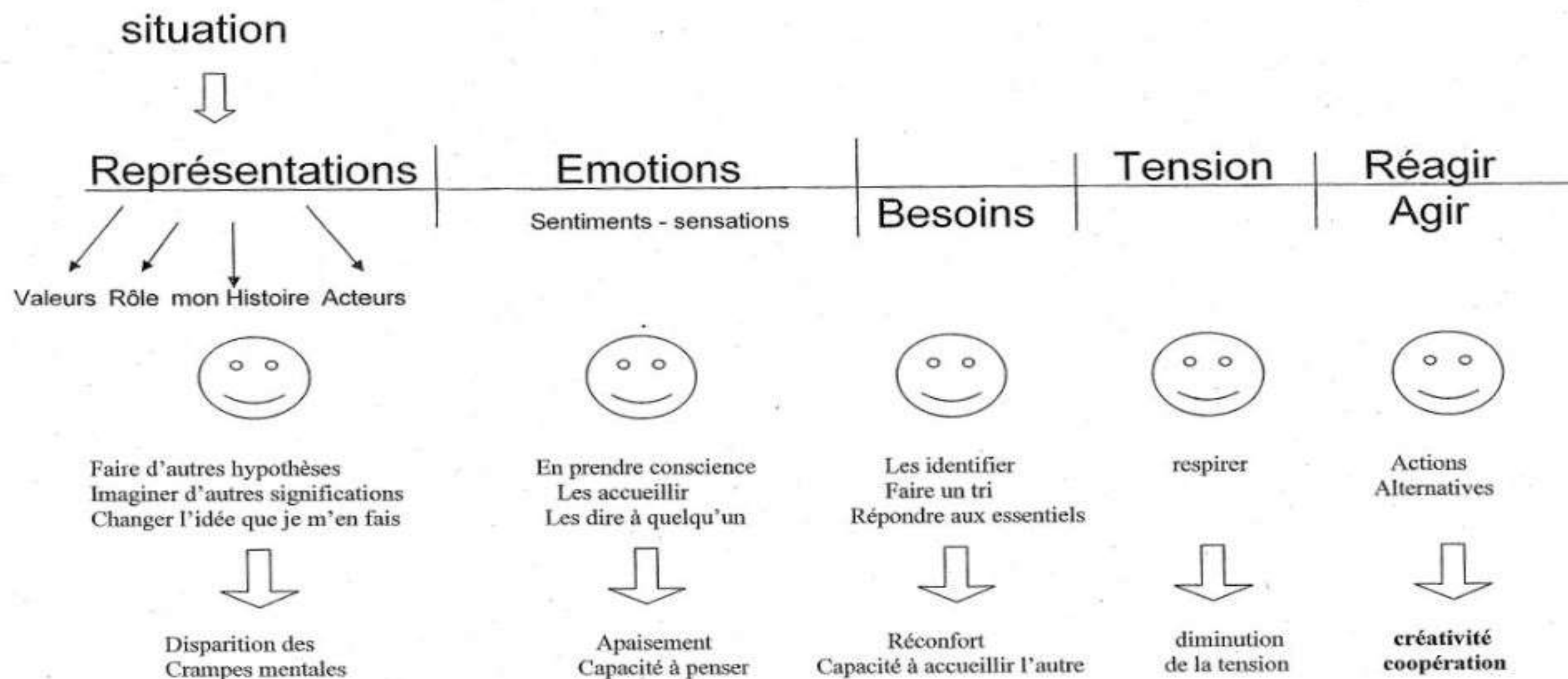
Les 3C : ces trois niveaux s'inter-influencent dans la santé sexuelle



Repères individuels :

- Envie
- Peur
- Dégoût

Mon décalogue personnel et ses effets



Analyse des comportements

Grille d'analyse fonctionnelle (de type ABC)

Date et heure	Lieu	Personnes présentes	<u>Antécédents</u> : Que se passe-t-il juste avant le comportement ?	<u>Comportement</u> : Décrire précisément ce que fait et dit la personne	<u>Conséquences</u> : Que se passe-t-il juste après le comportement?

Gestion des comportements

Comme pour les autres comportements :

- Analyse du comportement
- Rappel du cadre
- Proposer, enseigner des alternatives
- Renforcements positifs (éviter les sanctions)
- Réduire le renforcement des comportements indésirables (ex: attention)
- Eviter les déclencheurs
- Scénarios sociaux

Conclusions



Merci pour votre écoute!

Bibliographie

Pour les enfants et les jeunes

- **Zizis et zézettes.** Laurans C.. Mes p'tits pourquoi, Ed. Milan - 2017 (dès 3 ans)
- **L'amour et les bébés.** Hédelin P.. Mes p'tites questions, Ed. Milan - 2020. (7 ans)
Nouvelle édition, plus inclusive.
- **Corps, amour, sexualité : les 100 questions que vos enfants vont vous poser.** Vermont C. Albin Michel – 2021 (de 5 à 12 ans)
→ Nouvelle version de 5-14 ans, 2022.
- **Qu'est-ce qu'il m'arrive ? -Fille-.** Meredith S.. Ed. Usborne - 2009 (dès 10 ans)
- **Qu'est-ce qu'il m'arrive ? -Garçon-.** Frith A.. Ed. Usborne - 2007 (dès 10 ans)
- **Qu'arrive-t-il à Tom.**
- **Qu'arrive-t-il à Elsa .**
→ Puberté
- **Ce que Tom aime.**
- **Ce que Elsa aime.**
→ Masturbation
- de Kate E. Reynolds, Ed Autisme France Diffusion, 2015 (13 ans)→ autisme et troubles associés
- **Sexpérience.** Filliozat I. & Fried-Filliozat M.. Ed. Robert Laffont - 2019 (dès 13 ans)
- **Les interdits des petits et des grands.** Pittau F. & Gervais B., Ed. Seuil - 2003 (dès 2 ans)→ à partir de 3 ans : nouvelle édit 2024
- **Respecte mon corps.** Catherine Dolto, Ed Giboulées (4 -6 ans), 2019

Bibliographie

Pour les adultes

- Livres et articles de Madame Catherine Agthe Diserens (notamment **Sexualité et handicaps**. Ed Saint Augustin)
- **L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle**, Patrick Elouard, AFD editions
Et autres..

Bibliographie

Liens internet

- <https://www.ciao.ch/> site pour les adolescent.es de 12 à 18 ans
- www.sexandfacts.ch (différentes langues, adapté pour les migrant.es)
- Zanzu (mon corps en mots et en images) <https://www.zanzu.be/fr/th%C3%A8mes/sexualit%C3%A9>
- Langage FALC santé <https://santebd.org/les-fiches-santebd?s=&cat=9&search=&rub=bd>
- Vie affective et sexuelle & handicap <https://vas-handicap.fr/category/outils/>
- <https://www.vielma.at/> matériel pédagogique pour tous publics (diversité et inclusif)
- <https://unige.ch/ssi/files/9815/3828/5965/SEXESSS.pdf> Brochure Sexesss
- https://www.planning-familial.org/sites/default/files/2019-01/2018_brochure_moi_mon_corps_et_les_autres_planning_familial.pdf Brochure (sexualité, consentement, prévention des violences)
- <https://shop.sexuelle-gesundheit.ch/fr/A~1064~2/1~10~SGS/Mat%C3%A9riel-d%27information/-Ta-sexualit%C3%A9-tes-droits/fran%C3%A7ais>
- Ta sexualité, tes droits (nouvelle édition « crac crac, boum boum ») (2022)
- Mon sexe et moi, edit 2024 UNIGE <https://www.unige.ch/ssi/ressources/ressources-pedagogiques-ssi/brochures/sexoado/>
- <https://agnodice.ch/> pour les questionnements de genre, association suisse
- Site Insieme amour et sexualité :
[Education sexuelle personne avec handicap mental, assistance sexuelle, contraception](#)
- A tester ? Projet ? (en allemand)
[«Claire et simple» - Une application d'éducation sexuelle](#)

Bibliographie

Programmes / guides d'éducation sexuelle adaptée

- Des femmes et des hommes (Delville, Mercier, Merlin, Ed. Presses universitaires Namur)
- Education à la vie relationnelle, affective et sexuelle pour les personnes avec autismes et déficience intellectuelle. (Berrewaerts, Descamps, Goffin, Michel, Ed. De Boeck sup)
- Guide d'éducation à la sexualité humaine (Réjean Trembley..., Ed. érès)

- Centres d'aide en cas d'atteinte à l'intégrité sexuelle :

Centre LAVI

<http://centrelavi-ge.ch/>

- Association- Centre thérapeutique agressions sexuelles
<https://ctas.ch/>

- Et des droits :

CDPH (en Falc)

- Déclaration sexualité :

<https://insos-geneve.ch/2022/07/07/la-declaration-sexualite-et-handicap-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc/>



Mardi 17 Décembre 2024
18h30-20h00



Soutien et soins de confort à domicile des enfants en situation médicale complexe



Equipe PASSO, ergothérapeute, physiothérapeute des HUG
IMAD - PEDIADOM



Modératrice: Docteure Sophie Larigaldie

Remerciements



- Les patients et leurs familles
- La Fondation privée des HUG
- La Direction médicale des HUG
- La Direction des soins des HUG
- Le DFEA et son comité de gestion
- L'Unité de Neuropédiatrie des HUG
- La Neuroréhabilitation pédiatrique
- Le Centre CORAIL des HUG