

RAPPORT D'ENQUETE

ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP EN STRUCTURE MEDICOSOCIALE A LA VIE INTIME, AFFECTIVE ET SEXUELLE

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Dans le cadre de ses missions, le Centre Ressource Intimagir Bretagne soutient des actions de sensibilisation à la vie intime, affective et sexuelle (VIAS), et a mis en place la démarche Handigynéco, action pour laquelle la région Bretagne est pilote.

Dans ce cadre, depuis janvier 2024, des sages-femmes libérales sont formées pour intervenir en Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) et Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) ; elles y réalisent des ateliers sur la VIAS et des consultations.

Depuis la mise en place de la démarche, d'autres structures, établissements ou services médico-sociaux, livrent leurs expériences auprès du Centre Ressource Intimagir et témoignent leur besoin d'accompagner plus efficacement leurs usagers sur les questions de VIAS, d'autant plus que le sujet a longtemps été tabou. Aussi, il semble particulièrement intéressant de réaliser un accompagnement adapté auprès des jeunes en situation de handicap durant la période de la puberté.

C'est dans ce contexte qu'Intimagir Bretagne a souhaité réaliser une enquête auprès des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) accompagnant des jeunes, à propos de l'accompagnement à la VIAS. L'enquête avait pour objectif de mieux connaître les besoins et les difficultés rencontrées mais également les actions éventuellement mises en place.

MÉTHODOLOGIE

Un formulaire d'enquête a été élaboré par le Centre Ressource Intimagir Bretagne, en s'appuyant sur des remontées de terrain réalisées lors de rencontres professionnelles dans le cadre d'Intimagir et de la démarche Handigynéco.

Le formulaire s'intéresse d'abord à des généralités concernant le type de structure répondant, sa localisation (département), ses effectifs, ainsi que l'âge des personnes accompagnées. Puis trois axes sont développés :

1. le suivi gynécologique,
2. l'accompagnement à la VIAS,
3. et les besoins identifiés pour cet accompagnement.

Il semblait en effet intéressant de savoir si un suivi gynécologique était mis en place chez les jeunes femmes, ce suivi permettant d'aborder les questions de VIAS. L'étude Handigynéco menée par l'ARS Ile de France a notamment montré que peu de femmes en situation de handicap bénéficient d'un suivi gynécologique régulier.

Les répondants ont été interrogés également sur la mise en place d'actions pour accompagner les jeunes à propos de la VIAS, du format de ces actions (ateliers de groupe, entretiens individuels) et, des freins rencontrés par les professionnels.

Pour évaluer plus précisément les besoins d'informations des jeunes, plusieurs thématiques liées à la VIAS ont été listées et les répondants devaient choisir celles qui leur semblaient les plus importantes à traiter. Une partie d'expression libre sur les problématiques rencontrées a également été mise à disposition de façon à ne pas restreindre les réponses.

Enfin, il a été demandé si les structures seraient intéressées par la mise en place d'actions dans leur établissement et sous quelle forme, cette donnée permettant d'identifier si la structure est en situation de demande ou bien a déjà des ressources disponibles.

L'application Google Form a été utilisée pour le remplissage en ligne du questionnaire. Les réponses ont donc été reçues sur cette application et un tableau de données a été ensuite converti au format Excel pour leur traitement.

L'enquête a été diffusée aux établissements et services pour enfants en situations de handicap bretons, par mail, avec le soutien de l'ARS Bretagne. Une campagne d'information a été réalisée sur le site Internet du Centre Ressource Intimagir Bretagne ainsi que sur le réseau social LinkedIn. Il a également été distribué au moyen de plaquettes informatives avec un QR Code lors de forums professionnels auxquels Intimagir Bretagne a participé.

Les réponses ont été reçues durant la période du 3 juillet 2024 au 9 décembre 2024.

RÉSULTATS

Les résultats globaux seront présentés toutes structures confondues, puis par type de structure : SESSAD, ITEP, IEM et IME.

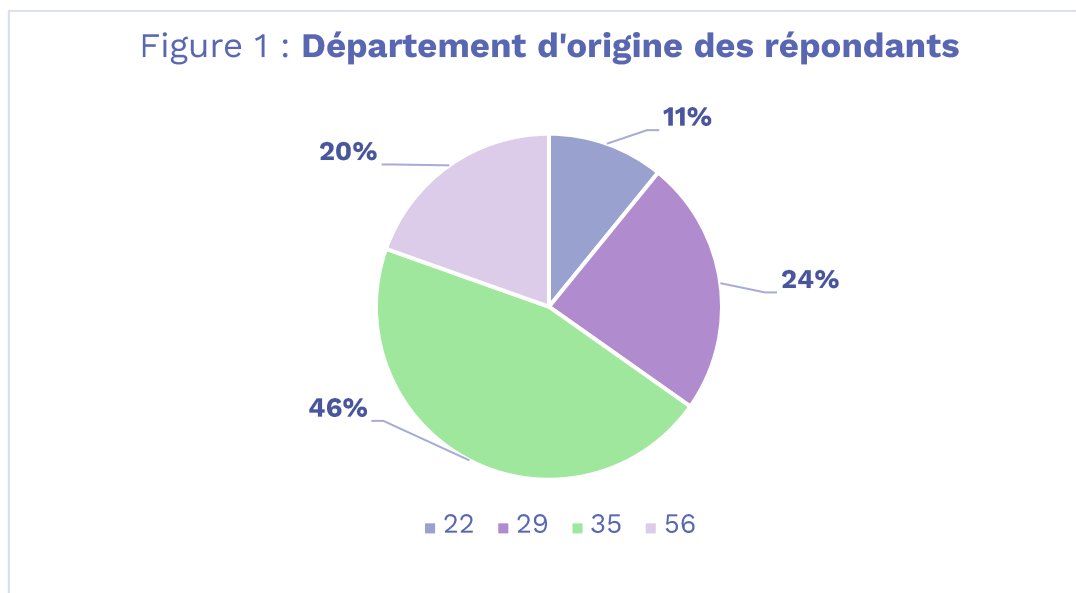
PRÉSENTATION DES RÉPONDANTS A L'ENQUÊTE

Au total **46 établissements**, répartis sur les 4 départements bretons, ont répondu. 140 structures ciblées par l'enquête ont été répertoriées en Bretagne : IME, IEM, ITEP, SESSAD (source : *Annuaire de l'Action Sociale*). 33% des structures bretonnes ont donc participé à cette enquête.

DÉPARTEMENTS

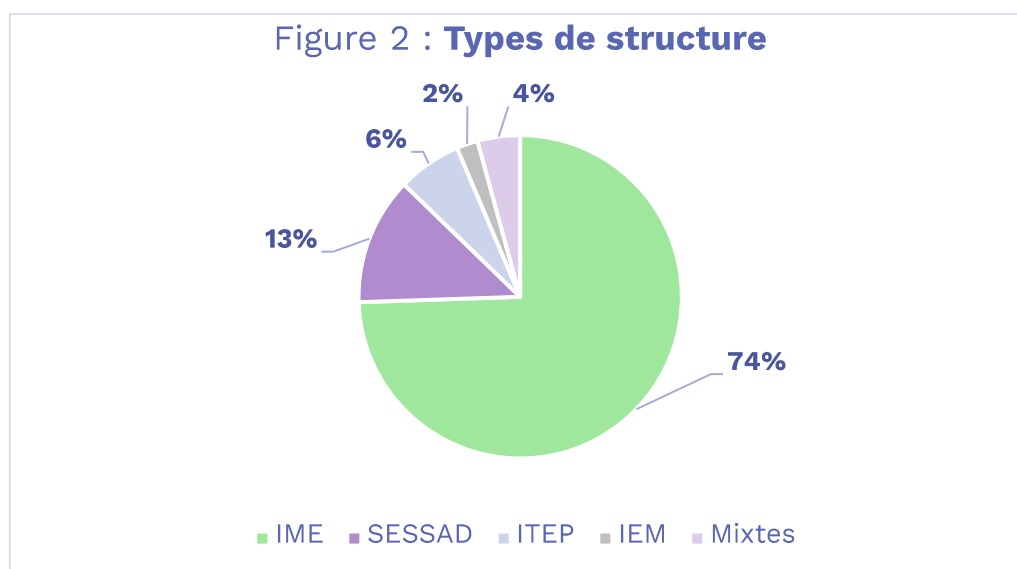
Les 140 structures bretonnes sont réparties géographiquement ainsi : 17% se trouvent dans les Côtes d'Armor (22), 24% dans le Finistère (29), 31% en Ile-et-Vilaine, et 32 % dans le Morbihan (56) (*source : Annuaire de l'Action Sociale*).

Les 46 répondants sont répartis différemment, avec une plus forte représentativité des structures d'Ile-et-Vilaine : 46%. Voir figure 1.



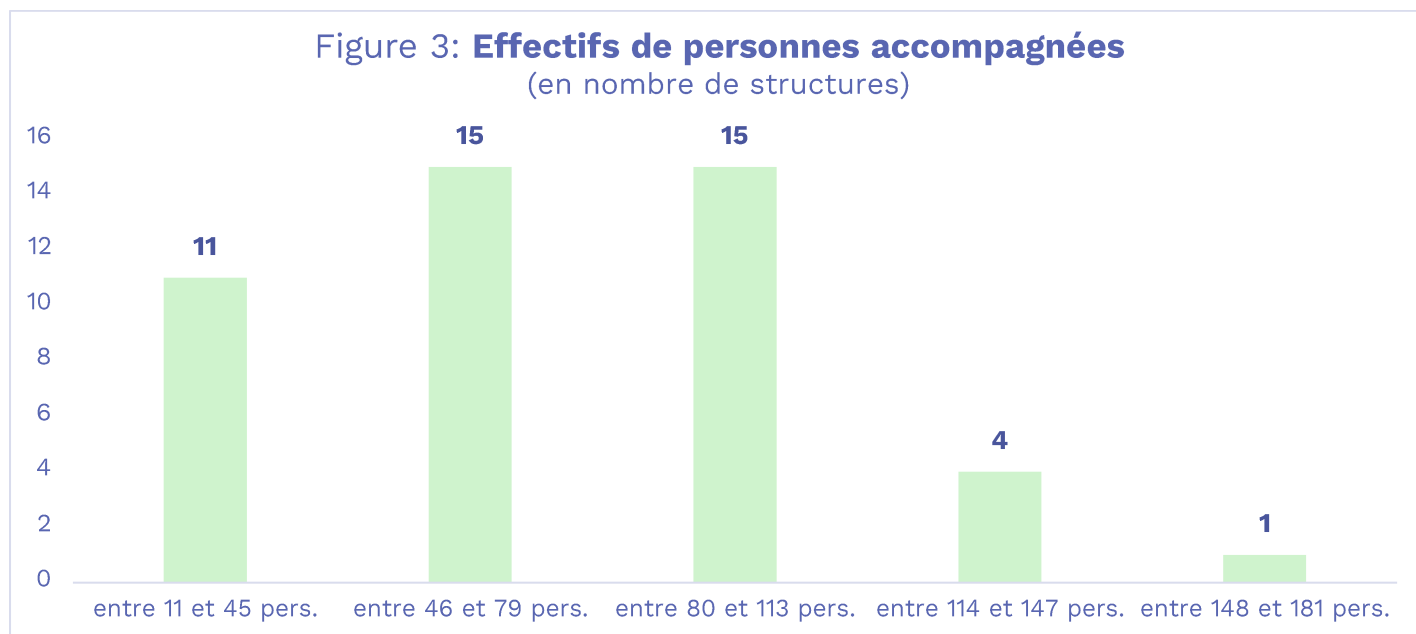
TYPES DE STRUCTURES

Les 140 structures bretonnes comptent : 53% d'IME, 4% d'IEM, 15% d'ITEP et 29% de SESSAD (*données de l'annuaire de l'Action Sociale*). Les 46 répondants sont majoritairement des **IME (74%)** et sont donc particulièrement représentés.



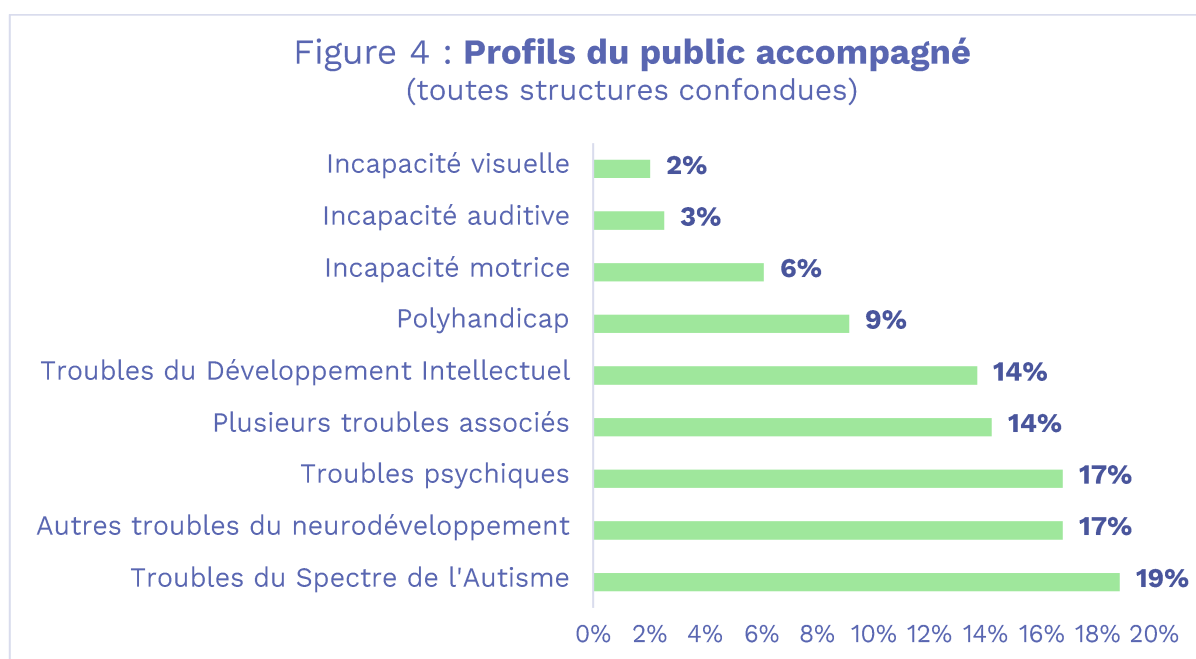
EFFECTIFS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

En moyenne, les structures **accompagnent 73 personnes** : 11 structures accompagnent entre 11 et 45 personnes, 15 structures accompagnent entre 46 et 79 personnes et 15 autres entre 80 et 113 personnes, 5 structures accompagnent plus de 113 personnes. Voir figure 3.



PROFILS DU PUBLIC ACCOMPAGNÉ

Les personnes accompagnées présentent majoritairement des **troubles du spectre de l'autisme**, des **troubles psychiques**, des **troubles du développement intellectuel** et souvent **plusieurs troubles associés**.



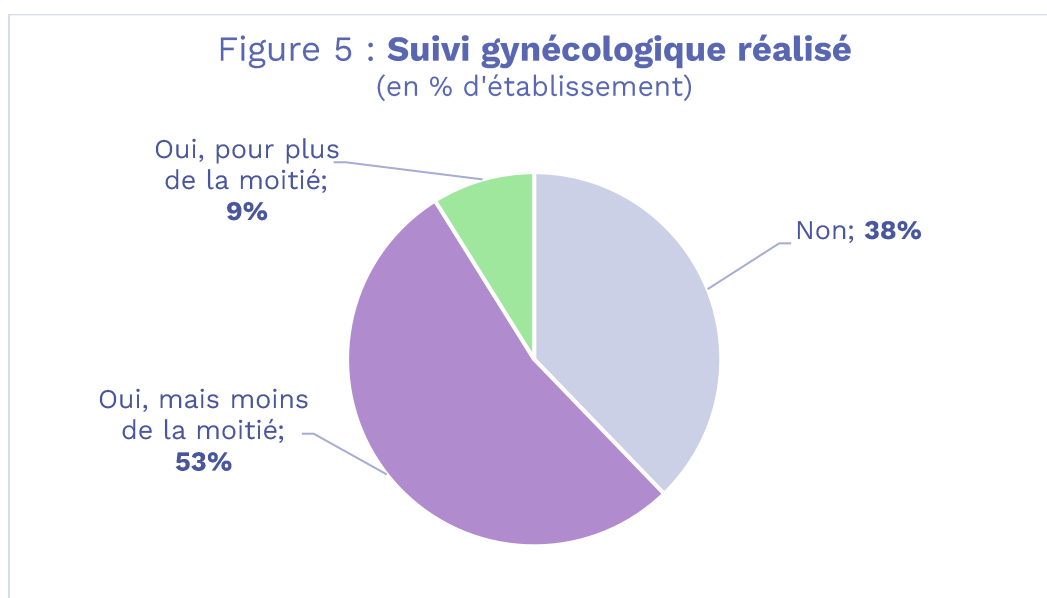
SUIVI GYNÉCOLOGIQUE ET BESOINS IDENTIFIÉS

Les résultats de l'ensemble des structures, toutes confondues, ont été traités en ce qui concerne le suivi gynécologique et les besoins en information identifiés par les professionnels.

Ensuite, les résultats plus détaillés seront présentés ci-après en distinguant les différents types de structure.

SUIVI GYNÉCOLOGIQUE

Le suivi gynécologique est peu réalisé pour l'ensemble des structures, seulement 9% des établissements déclarent que plus de la moitié des jeunes filles en bénéficie. Voir figure 5.



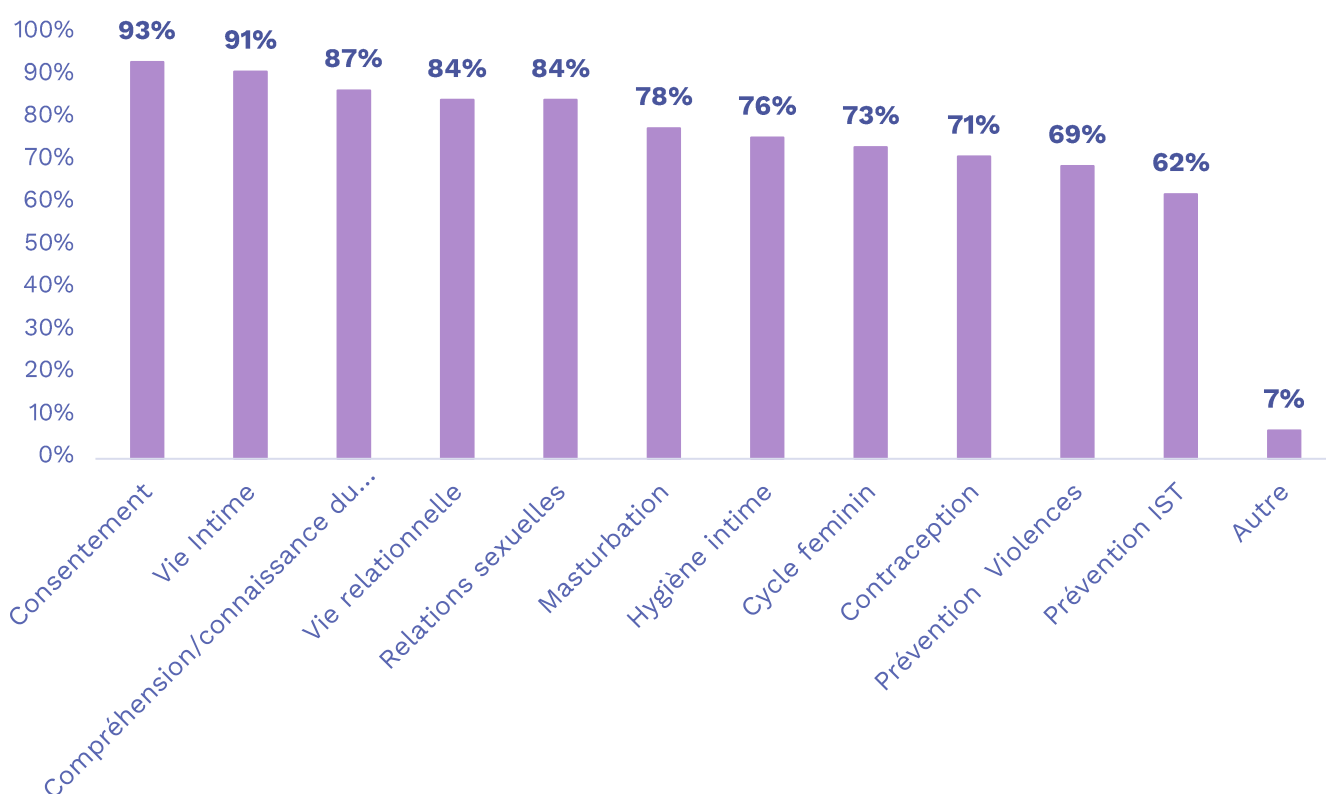
LES BESOINS D'INFORMATIONS IDENTIFIÉS

A la question « Avez-vous identifié des besoins d'informations auprès des jeunes accompagnés sur les thématiques suivantes ? », les structures ont presque toutes répondu la question du **consentement**.

Les besoins sur **la vie intime, relationnelle, la compréhension/connaissance du corps et les relations sexuelles** sont très souvent identifiés. Les besoins sur la prévention des violences et des Infections Sexuellement Transmissibles (IST) sont moins présents. Voir Figure 6.

Figure 6 : **Besoins d'information identifiés**

tous ESSMS confondus
IME, IEM, ITEP, SESSAD



SESSAD (SERVICE D'EDUCATION SPECIALE ET DE SOINS A DOMICILE)

Six SESSAD ont répondu, soit un à deux par département. Ils accompagnent entre 16 et 77 personnes, avec un effectif moyen de 44 personnes. La moyenne d'âge est de 11-25 ans, les âges allant de 2 à 19 ans, les jeunes de 12-21 ans représentent en général près de la moitié des personnes accompagnées.

SUIVI GYNÉCOLOGIQUE

Aucune des jeunes filles accompagnées bénéficient d'un suivi gynécologique, au motif qu'il n'y a pas de demande ou de besoin identifié. Un SESSAD déclare, lui, que ce type de suivi est réalisé par la famille.

ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

Tous les SESSAD ont mis en place des actions :

- 4 SESSAD réalisent des entretiens individuels avec un professionnel de la structure ;
- 2 SESSAD réalisent des ateliers dont un avec un professionnel de la structure et un avec le Planning Familial.

PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES

A la question concernant les problématiques rencontrées, les SESSAD ont répondu (réponse en texte libre) :

Problématiques rencontrées par les jeunes

- difficultés de compréhension ;
- familles en difficulté pour accompagner sur ces questions de façon adaptée ;
- vulnérabilité des jeunes accompagnés.

Problématiques rencontrées par les professionnels

- manque de temps pour élaborer des actions et les organiser ;
- manque de formation professionnelle ;
- manque d'outils adaptés aux Troubles du Développement Intellectuel ;
- les ateliers sont organisés sur le temps scolaire, ce qui représente un frein organisationnel ;
- la thématique de la VIAS n'est pas perçue comme une priorité lors des temps dédiés à la santé.

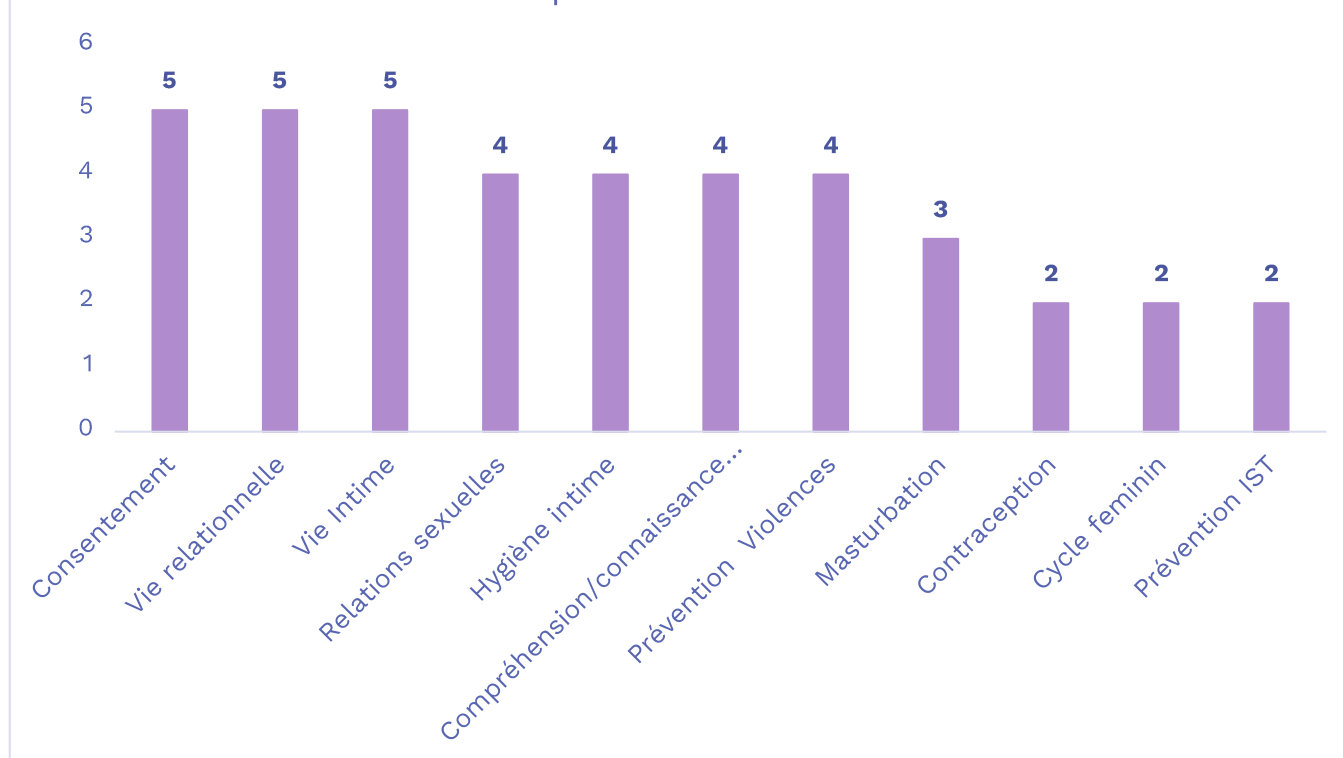
INTÉRÊT POUR METTRE EN PLACE UN ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

A la question « Seriez-vous intéressé pour mettre en place un accompagnement sur les questions de santé sexuelle, de VIAS, et de prévention des violences au sein de votre structure ? », **les SESSAD ont répondu « Oui » à 100%.**

LES BESOINS D'INFORMATIONS IDENTIFIÉS

Les besoins identifiés sont principalement centrés sur les questions relationnelles : **le consentement, la vie intime et relationnelle** sont les besoins d'information les plus fréquemment identifiés. Voir figure 7.

Figure 7 : **Besoins d'informations identifiés**
par les SESSAD



ITEP (INSTITUT THERAPEUTIQUE ÉDUCATIF ET PEDAGOGIQUE)

Trois ITEP ont répondu, dont un couplé à un IME. Ils sont situés dans le Finistère et en Ile-et-Vilaine. Les données des effectifs et des âges n'ont pas tous été communiqués.

SUIVI GYNÉCOLOGIQUE

Pour l'ITEP couplé à un IME, moins de la moitié des personnes bénéficie d'un suivi gynécologique. Cependant, il n'est pas possible de séparer les réponses concernant les jeunes accompagnés dans le cadre de l'ITEP de ceux des jeunes accompagnés dans le cadre de l'IME.

Pour les deux ITEP, les consultations gynécologiques ne sont pas réalisées. Les raisons évoquées sont, pour un le fait que les parents réalisent le suivi médical, et pour l'autre le fait qu'il y a très peu de filles dans l'établissement (moins de 5%).

ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

L'ITEP couplé à un IME a mis en place trois type d'actions : des entretiens individuels, des ateliers avec un professionnel de la structure et des ateliers avec un professionnel extérieur à la structure. Mais il n'est pas possible de savoir si ces actions étaient destinées aux personnes accompagnées à l'IME et/ou l'ITEP.

Les deux ITEP ont mis en place des actions : des entretiens individuels avec un professionnel de l'établissement.

PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES

La question du **consentement** est très prégnante. Un ITEP déclare préférer les interventions individuelles pour traiter de la sexualité et souhaiterait avoir des supports adaptés.

LES BESOINS D'INFORMATIONS IDENTIFIÉS

Les besoins identifiés les plus importants pour les ITEP sont les informations sur le **consentement, la vie intime et les rapports sexuels**.

INTÉRÊT POUR METTRE EN PLACE UN ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

Les ITEP ont répondu « Oui » à 100%.

IEM (INSTITUT D'ÉDUCATION MOTRICE)

Deux IEM ont répondu dont un en structure mixte (à la fois IEM, SESSAD et EEAP). Il s'agit d'établissements accompagnant 73 et 88 personnes de 6 à 27 ans, dont 45 personnes âgées de 12 à 25 ans.

SUIVI GYNÉCOLOGIQUE

Pour ces établissements, le suivi gynécologique est réalisé pour moins de la moitié des jeunes filles accompagnées. Les raisons sont les suivantes : « il n'y a pas eu de demande formulée », ou « les familles ont beaucoup de démarches à effectuer compte-tenu du suivi médical lourd de leur enfant ».

ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

Les répondants signalent des difficultés pour individualiser l'accompagnement sur ces questions, ainsi que le manque de programme éducatif et de temps dédié à ces questions.

Actuellement, l'IEM a mis en place des ateliers avec une sage-femme d'un Centre de Santé Sexuelle, et l'IEM couplé à un SESSAD et EEAP réalise des entretiens individuels.

INTÉRÊT POUR METTRE EN PLACE UN ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

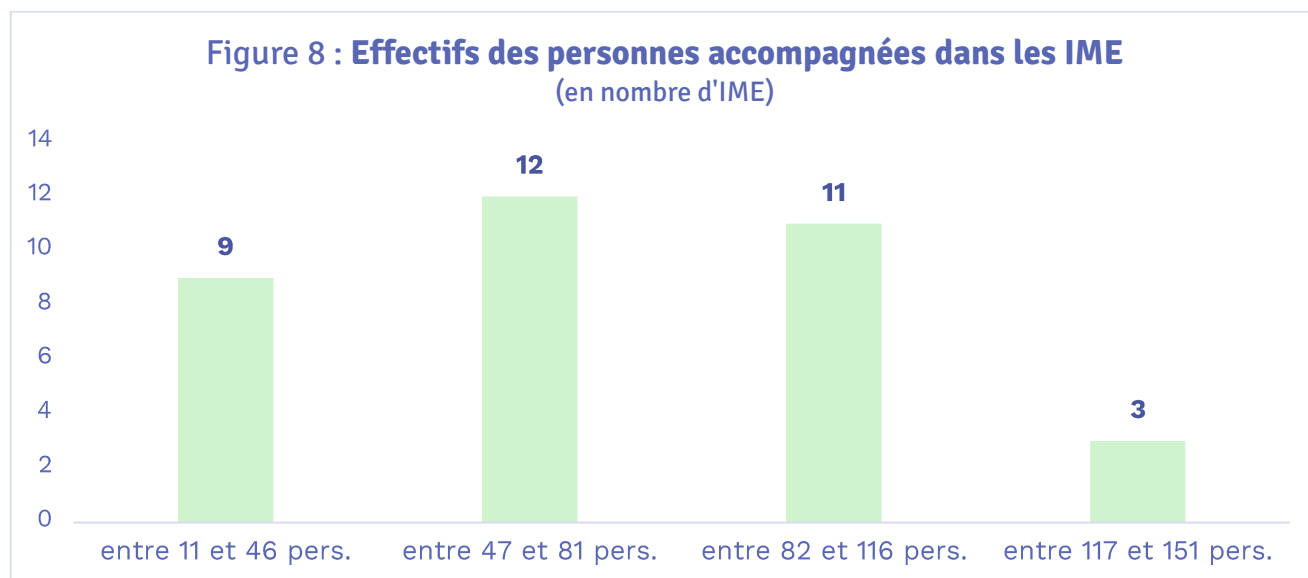
Les IEM ont répondu « Oui » à 100%.

IME (INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF)

35 IME ont répondu :

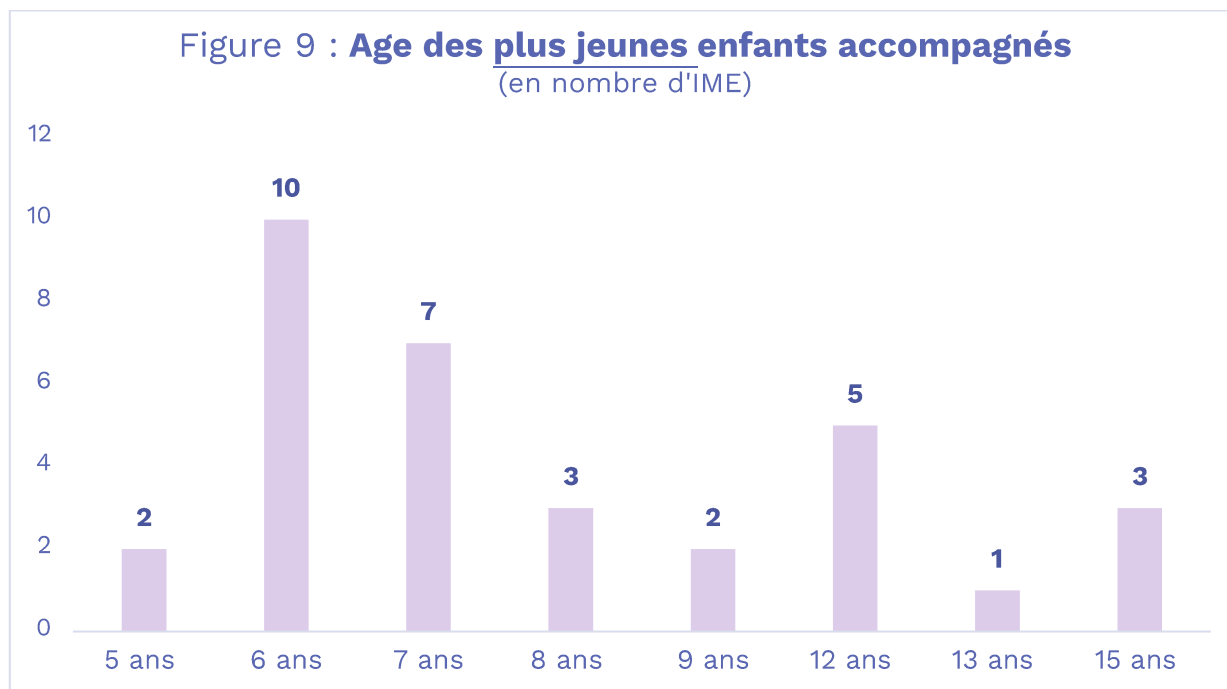
- 4 dans les Côtes d'Armor
- 7 dans le Finistère
- 17 en Ille-et-Vilaine
- 7 dans le Morbihan

Ils accompagnent en moyenne 72 enfants avec des effectifs allant de 11 à 144 enfants.
Voir figure 8.

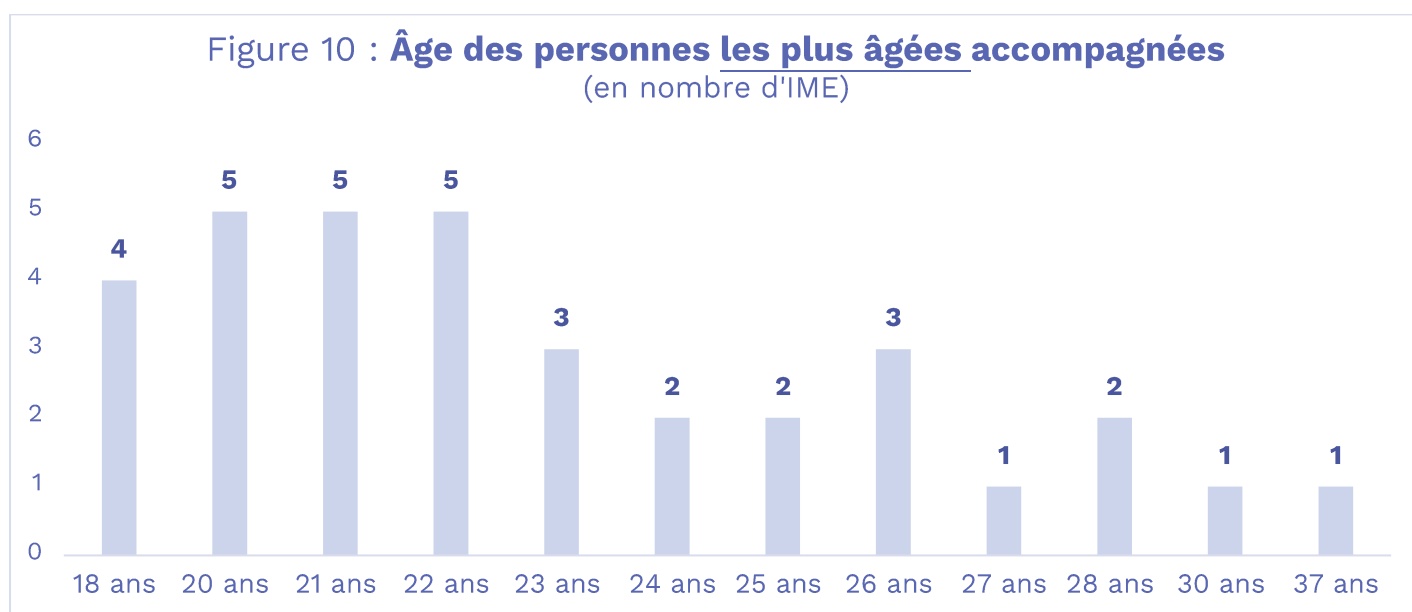


ÂGES DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

La moyenne d'âge des plus jeunes personnes accompagnées en IME est de 8,5 ans avec une fourchette allant de 5 à 15 ans. *Voir figure 9.*



La moyenne d'âge des personnes les plus âgées est de 23 ans avec une fourchette allant de 18 à 37 ans. Voir figure 10.



Les IME accompagnent donc des jeunes adultes, certains étant même particulièrement avancés en âge.

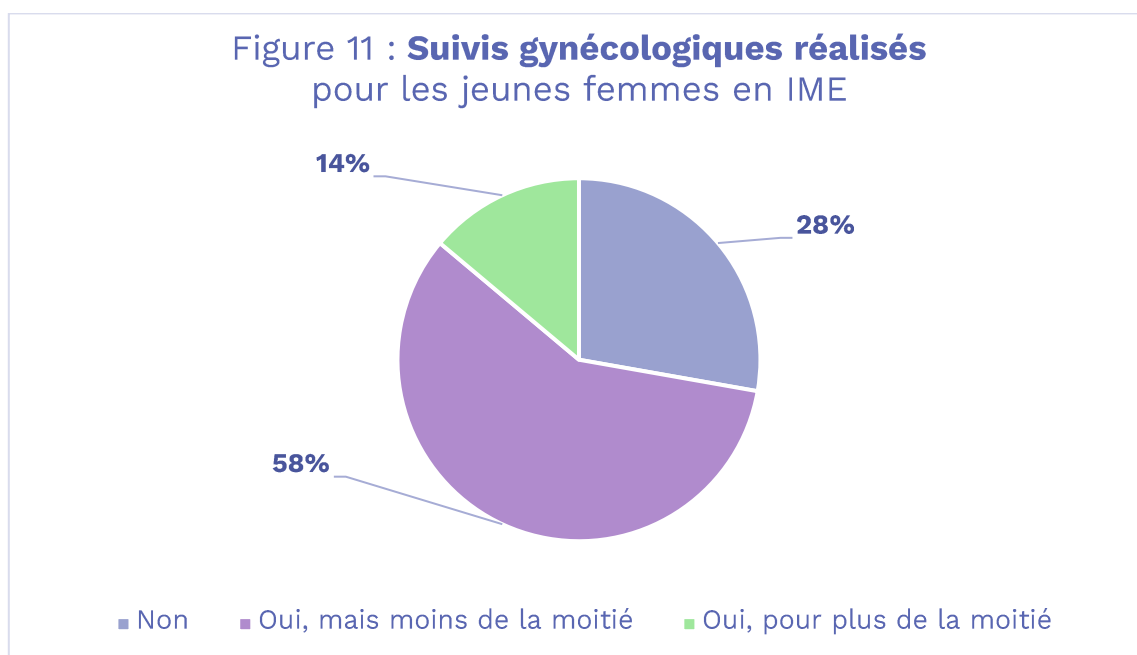
Neuf IME accompagnent des personnes âgées de plus de 12 ans soit en pleine période d'adolescence et de jeune vie d'adulte, il est donc paru important d'isoler leurs réponses pour certains items.

SUIVIS GYNÉCOLOGIQUES

Les suivis gynécologiques sont assez peu réalisés. Les motifs évoqués sont pour une moitié « il n'y a pas eu de demande/besoin identifiés », et l'autre moitié signale la difficulté de trouver un professionnel pouvant s'adapter. Voir figure 11.

Parmi les IME répondant, trois accompagnent uniquement des jeunes de plus de 15 ans. Deux d'entre eux déclarent ne pas réaliser de suivi gynécologique et un signale que moins de la moitié des jeunes a un suivi gynécologique.

Les raisons évoquées sont : « les familles ne réalisent pas cet accompagnement », « il n'y a pas eu de besoin/demande identifié », et « il est difficile de trouver un professionnel qui s'adapte aux patientes en situation de handicap ».



ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

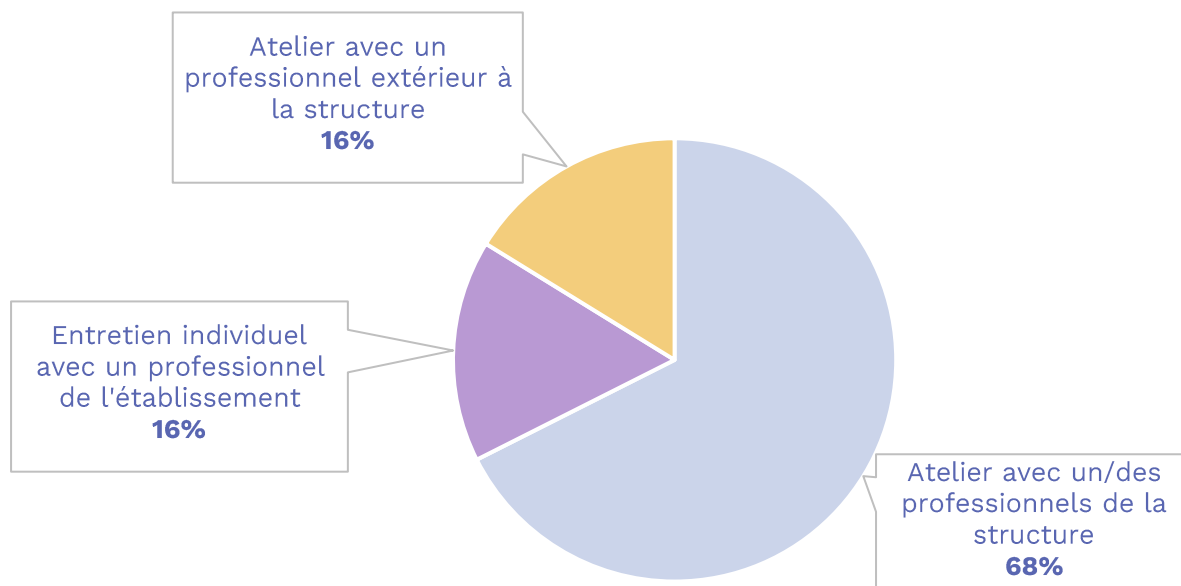
31 IME sur les 35, soit 89%, ont mis en place des actions pour accompagner les jeunes à la VIAS.

Le plus souvent, il s'agit d'ateliers réalisés avec un professionnel interne à la structure. Voir figure 12.

Les 4 IME (11%) n'ayant pas mis d'actions en place déclarent ne pas avoir de professionnels formés au sein de leur structure ou pouvant être sollicités à l'extérieur.

Les neuf IME accompagnant uniquement des personnes de plus de 12 ans ont tous mis en place des actions : 2 réalisent des entretiens individuels avec un professionnel de l'établissement, et 7 réalisent des ateliers animés par un professionnel de la structure. Un IME précise avoir mis en place plusieurs actions : des séances individuelles ou en groupe et la mise à disposition d'une salle appelée « salle d'intimité », sans apporter plus d'explications sur l'usage qui en est fait.

Figure 12 : **Action la plus fréquente mise en place en IME**



PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES

A la question concernant les problématiques rencontrées, les professionnels des IME ont répondu (réponse en texte libre) :

Problématiques rencontrées par les jeunes accompagnés

- manque d'informations avec des supports adaptés ;
- besoin de travailler sur la notion de consentement et d'information sur la compréhension du corps ;
- besoin d'un apprentissage des normes sociales, en particulier en lien avec la VIAS comme le fait de manifester des comportements sexuels de façon inappropriée ;
- besoin d'accompagnement et d'éducation autour de la masturbation, situations de frustration engendrant des troubles du comportement ;
- des problèmes liés à l'utilisation des réseaux sociaux ;
- la recherche d'informations sur Internet qui sont peu fiables et inadaptées ;
- le sujet de la VIAS est rarement traité avec leurs familles.

Problématiques rencontrées par les professionnels

Ils signalent des manques :

- de formation des professionnels ;
- d'informations pour mieux accompagner les jeunes sur des situations particulièrement difficiles avec des troubles du comportements liés à la sexualité : masturbation dans des lieux inappropriés, comportements sexualisés avec des jeunes accompagnés et/ou des professionnels ;
- de temps dédiés pour traiter de ces questions ;
- de ressources pédagogiques et d'outils pour traiter de la VIAS de façon adaptée ;
- de possibilités de réaliser des suivis gynécologiques ;
- de cohérence dans le suivi des jeunes accompagnés lorsqu'il y a plusieurs professionnels de différents dispositifs accompagnant la personne.

Trois IME signalent avoir mis en place diverses actions et ne pas rencontrer de problème actuellement sur le sujet de la VIAS.

LES BESOINS D'INFORMATIONS IDENTIFIÉS

Le besoin d'information sur le **consentement** est le plus fréquemment identifié par les IME. Les besoins d'accompagnement autour de **la vie intime, la vie relationnelle et la connaissance du corps** sont également importants. 29 des 35 IME ont identifié des besoins autour des questions d'hygiène, du cycle féminin, de contraception.

Enfin, les besoins en prévention des IST et prévention des violences sont moins importants (24 des 35 IME).

A la réponse « autre », les 3 établissements ont répondu :

- Ne pas avoir de besoins spécifiques. C'est un établissement qui accompagne des personnes ayant une déficience auditive et des troubles associés. Ils ont mis en place des ateliers par an, avec une infirmière de la structure.
- « La pornographie ». Cet établissement accompagne des jeunes de 12 à 20 ans présentant des troubles de développement intellectuel, troubles du spectre de l'autisme, et troubles psychiques.
- « Compréhension limitée ». Cet IME accompagne des personnes présentant l'ensemble des troubles proposés dans le questionnaire, dont le polyhandicap.

Figure 13 : **Besoins identifiés par les IME**
(en nombre d'IME)



INTÉRÊT POUR METTRE EN PLACE UN ACCOMPAGNEMENT A LA VIAS

Les IME ont répondu « Oui » à 86%. Certains ne sont pas intéressés car ils mettent déjà en place des actions qui leur semblent satisfaisantes.

ANALYSE

Les structures ayant répondu à l'enquête sont réparties sur l'ensemble du territoire breton avec une représentation légèrement supérieure de l'Ille-et-Vilaine. Elle peut être expliquée par le fait que les bureaux d'Intimagir se situent dans ce département. Les occasions de rencontres avec des professionnels sont donc plus fréquentes, ceux-ci ont peut-être été plus facilement incités à répondre. Les IME sont particulièrement représentés dans cette enquête, environ trois quarts des répondants.

Globalement, le suivi gynécologique est peu réalisé par les structures. Les ESSMS semblent laisser aux parents le soin de réaliser ce suivi. Certains déclarent rencontrer des difficultés à trouver un professionnel adapté aux jeunes filles accompagnées, d'autres déclarent ne pas avoir identifié de besoin au sein de leur

structure. Les SESSAD et les ITEP paraissent moins impliqués dans le suivi médical des jeunes accompagnés. Aucun suivi gynécologique n'est réalisé : ceci peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'un public parfois moins médicalisé et que les missions des professionnels sont axées sur des questions plus éducatives.

Les besoins d'informations auprès des jeunes sont sensiblement les mêmes dans chaque type de structure : le besoin plus souvent évoqué est le **consentement**, suivi de la **vie intime, relationnelle, et des relations sexuelles**. Ainsi, les questions portant sur le *vivre ensemble* et sur le développement des relations intimes sont donc très présentes. Le besoin de prévention des violences est moins souvent identifié, il est néanmoins lié à la notion de consentement.

On peut relever que les structures ne l'identifient pas comme un besoin en tant que tel. Les structures accompagnant des jeunes semblent donc se focaliser d'abord sur des besoins d'informations concernant ces questions de *vivre ensemble* : le consentement, la vie relationnelle, probablement pour poser des bases relationnelles pour les jeunes, avant de s'intéresser aux questions de prévention des violences et des IST.

Toutes les structures ont mis en place des actions pour accompagner la VIAS. Les types d'actions se distinguent selon le type de structure :

- Les ITEP préfèrent les actions individuelles. Il s'agit en effet de questions intimes et sensibles, et le public accompagné présentant des troubles du comportement. L'accompagnement en groupe n'est pas adapté.
- Les IME mettent en place deux types d'actions : des entretiens individuels et/ou des ateliers en groupe. La plupart de ces initiatives sont menées par des professionnels de la structure. Ils font rarement appel à des professionnels extérieurs, et si c'est le cas, le Planning Familial, les Centres de Santé Sexuelle ou des associations locales sont sollicités.

La majorité des répondants seraient intéressés par la mise en place d'actions au sein de leur structure pour l'accompagnement à la VIAS, plutôt sous la forme d'ateliers pour les jeunes accompagnés, ou plus rarement pour former les professionnels.

Les **problématiques** rencontrées sont diverses. Elles sont tout d'abord **organisationnelles**, il est difficile de mettre en place des temps dédiés en dehors du temps scolaire. Certains jeunes sont accompagnés par plusieurs dispositifs médico-sociaux, il en résulte parfois un manque de cohérence dans l'accompagnement à la VIAS. Ils voient alors se multiplier les intervenants et les réponses apportées.

Ensuite, il y a un **manque de ressources professionnelles**, les professionnels déclarent avoir **besoin de formation**. En effet, certains craignent ne pas avoir de réaction adaptée et ne se sentent pas compétents pour mettre place un accompagnement auprès des jeunes. Ils sont également en difficulté pour aborder la VIAS avec les parents.

Ils manquent également de **supports adaptés** pour pouvoir transmettre des informations compréhensibles par les jeunes. Il semble que les ressources du Centre Intimagir Bretagne ne soient pas encore bien identifiées.

Les professionnels témoignent également de nombreuses **difficultés rencontrées par les jeunes accompagnés** : ils sont plus vulnérables, ils rencontrent des difficultés de compréhension, souvent leurs parents ne les accompagnent pas sur les questions relatives à la VIAS.

Enfin, les professionnels sont confrontés à des **situations complexes à gérer** : masturbation dans les lieux communs, difficultés de compréhension du consentement, des comportements sexualisés avec des professionnels ou d'autres jeunes accompagnés.

Les besoins des jeunes sont nombreux, divers et ils ont besoin d'avoir des réponses adaptées et individualisées.

CONCLUSION

L'enquête réalisée a obtenu un nombre de réponses assez important (33% des structures bretonnes), et une bonne représentativité du territoire. Elle montre qu'il y a peu de suivis gynécologiques et des besoins importants pour accompagner les jeunes à la VIAS.

Les jeunes accompagnés sont confrontés au manque de formation des professionnels qui les accompagnent et à des familles qui sont également en difficultés pour aborder ces questions intimes.

Les besoins d'informations portent essentiellement sur des questions du vivre ensemble : le consentement, la vie relationnelle, et sur des questions autour de la sexualité elle-même : comprendre son corps, les relations sexuelles ...

Les professionnels sont contraints par les emplois du temps chargés des jeunes et peinent à y ajouter des temps d'information sur la VIAS.

Ils manquent de supports adaptés pour informer les jeunes et sont confrontés à des situations difficiles avec des comportements sexuels qui peuvent être déstabilisants et difficiles à accompagner, compte-tenu du manque de formation et d'outils adaptés.