

# SMITH MAGENIS

ACCOMPAGNER LA VIE INTIME,  
AFFECTIVE ET SEXUELLE.

ASSOCIATION  
SMITH MAGENIS  
17 FRANCE



L'**Association Smith Magenis 17 France** a fait le choix de republier ce livret uniquement sous format numérique, il est ainsi **disponible gratuitement** pour **faciliter le partage d'informations** sur le Syndrome de Smith Magenis.

Nous vous proposons néanmoins de faire un **don libre** à l'association via le lien suivant : <https://www.helloasso.com/associations/association-smith-magenis-17-france/formulaires/1>

Si vous désirez d'avantage d'informations sur notre association, vous pouvez visiter notre site internet : <https://www.smithmagenis17.org/> ou nous contacter par mail à l'adresse suivante : [asm17.presidence@gmail.com](mailto:asm17.presidence@gmail.com)

Ce livret a été réalisé en partenariat avec Sheila Warembourg, Formatrice Sexologue, vous pouvez visiter son site internet : <https://sexualunderstanding.com/> ou vous mettre en lien via son mail : [sheila@sexualunderstanding.com](mailto:sheila@sexualunderstanding.com)

# SOMMAIRE

- 1 Témoignages de Parents
- 2 Préface
- 3 Introduction
- 5 Chapitre 1: Les Définitions
- 9 Chapitre 2: La Législation
- 12 Chapitre 3: Le silence ne protège personne.  
Comment en parler?
- 18 Chapitre 4: Adolescents: La Puberté en route
- 26 Chapitre 5: Jeunes Adultes, à la recherche des  
relations intimes
- 38 En guise de conclusion, Laissons la parole  
aux Parents
- 40 Bibliographie technique

# TÉMOIGNAGES DE PARENTS

*« La sexualité de notre enfant est une source de soucis et de questionnements très fréquente. »*

**Maman d'une jeune Smith Magenis de 13 ans**

*« J'ai tendance à ne pas intervenir dans la vie intime de mon fils de peur de ne pas savoir adapter mon comportement à la situation et à lui. Je réagis seulement quand il a des gestes dans un lieu inapproprié. Tant qu'il n'est pas en demande, je m'efface, je me tiens discrète. Mais en même temps, je sais qu'il n'aura pas forcément la capacité d'exprimer son besoin. Alors, je culpabilise. »*

**Maman d'un jeune Smith Magenis de 18 ans.**

*« Si nos enfants sont diminués intellectuellement, ils ne le sont pas dans leur affectivité et leur sensibilité. »*

**Maman d'un jeune Smith Magenis de 9 ans.**

*« Mon fils semble parfois submergé par sa sexualité en ayant eu quelques rares comportements déplacés dans des lieux...Il regarde beaucoup de pornographie et dans le même temps il s'intéresse aux dessins animés...Il prend un traitement (ANDROCURE) qui semble un peu l'apaiser. »*

**Maman d'un jeune Smith Magenis de 20 ans**



# PRÉFACE

**Collaboration. Confiance. Partenariat. Persévérance.** Voici les mots qui m'inspirent quand je pense à ce travail pour vous apporter une réflexion sur l'accompagnement de la vie intime et la sexualité auprès des enfants, adolescents ou adultes concernés par le Syndrome Smith-Magenis.

**Collaboration**, car nous avons commencé par un travail de réflexion ensemble pour identifier les problématiques spécifiques mais aussi les qualités et compétences qu'ont ces enfants. L'intime et la sexualité sont des thèmes privés. La **confiance** s'est construite au fil du temps.

Je remercie les familles de l'ASM 17 France et d'autres parents et professionnels au fil de ma carrière, d'oser exposer leurs questionnements afin de briser le silence pesant depuis trop longtemps sur la sexualité des personnes en situation de handicap.

Le souhait de tout parent est de s'assurer que son enfant soit hors de danger, qu'il y trouve du plaisir et qu'il puis consentir ou non à une relation intime. Un **partenariat** est né associant le fin questionnement des parents avec ce que j'apporte d'analyse et de contre-questionnements plus spécifiques sur l'intime et la sexualité.

Pour moi, vous proposer ce livret est l'occasion rêvée de partager les pistes de réflexion, voire des éléments qui peuvent faciliter l'épanouissement, analyser des moyens pour préserver la sécurité, explorer la santé sexuelle et créer un environnement qui peuvent aider à vous sentir moins seuls dans l'aventure d'élever un enfant concerné par le handicap vers l'âge adulte.

Les enfants extraordinaires obligent les parents à devenir extraordinaires aussi.

Je remercie, la Présidente de l'ASM 17 France, Michèle Auzias et les parents engagés, pour leur collaboration, confiance, partenariat et **persévérance** pour réaliser ce livret ... afin de favoriser le bien-être de leurs enfants et celui de tous les parents qui lisent ce livre.

Bonne lecture,  
Sheila WAREMBOURG, Diplômée en sexologie et en santé publique



# INTRODUCTION

Lors de l'Assemblée Générale de l'ASM 17 France en 2013, les informations données par Sheila WAREMBOURG, diplômée en sexologie et en santé publique, avaient suscité un grand intérêt de la part des familles.

Pour compléter cette sensibilisation, l'association a organisé, en 2014, une formation à "l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle des enfants porteurs du syndrome de Smith Magenis" pour les parents adhérents.

Les familles ont en effet fait part de leur désarroi voire de leur malaise face aux questions liées à la sphère intime : faut-il intervenir et quand ? Comment aborder avec leurs enfants ce sujet souvent tabou ?

Comment leur expliquer pour qu'ils comprennent sans les choquer, comment remplir leur rôle de parents aidants ?

Comment faire et comment faire au mieux dans tous les domaines sont des interrogations récurrentes pour les familles concernées.

De plus, les parents sont souvent dans l'incapacité d'imaginer leur enfant dans le moindre rapport intime.

La vulnérabilité de leur enfant les préoccupe dans ces relations et les parents souhaitent avoir des clés pour mieux les protéger et aussi les rendre plus responsables de leurs relations intimes.

Il est donc apparu opportun d'approfondir certaines préoccupations de parents confrontés à ces problématiques ou soucieux d'anticiper des situations qu'ils devront gérer au mieux.

Cette nécessité est d'autant plus forte que le lien des familles avec les institutions de prise en charge sur le sujet peut ne pas être aisé, il peut même être inexistant

Dans ce livret, nous nous sommes attachés à ouvrir nos questionnements sur toutes les préoccupations des parents qui ne relèvent pas seulement de l'acte sexuel et de la procréation mais aussi de tout ce qui touche à la tendresse, à l'affection et à l'espace privé.

**Vous y trouverez un état d'esprit d'accompagnement et des suggestions pour guider votre enfant vers un meilleur épanouissement. Vous ajusterez votre intervention en fonction de sa situation unique.**

En initiant ce livret, l'ASM17 France poursuit ses missions générales d'écoute, d'information et d'accompagnement des parents en se mettant au service de toutes les familles ainsi que des accompagnants.

Son ambition est de fournir aux familles le soutien nécessaire pour que leurs enfants, s'ils restent des enfants à protéger, soient accompagnés vers l'autonomie quand ils deviennent adolescents puis adultes.

La réalisation de ce livret correspond enfin à la volonté de l'association d'engager sa réflexion dans des voies méconnues, toujours dans l'intérêt de nos enfants.

Cet écrit a été élaboré à partir d'un questionnaire mis à la disposition des parents, pour recueillir leurs préoccupations présentes et/ou à venir, que ce soit en milieu familial, à l'école, en milieu protégé, en institution ou en société.

La parole a été donnée aux familles pour que ce livret soit concret, pratique et ancré au plus près de leurs préoccupations quotidiennes : **la parole des parents est au cœur de cet ouvrage.**

Ce livret n'aurait pu exister sans l'implication active de Sheila Warembourg.

L'association lui adresse tous ses remerciements pour sa disponibilité et pour toute l'attention qu'elle porte à la cause que nous tous, nous défendons.

Sa qualité d'écoute, son engagement et son professionnalisme sont également à saluer.

# CHAPITRE 1

## LES DÉFINITIONS

**L'intime** est l'espace à soi. Il renvoie à ses pensées, à son corps qu'on garde pour soi ou qu'on choisit de partager avec d'autres.

**L'affectif** concerne le sentiment qu'on a pour les autres, que ce soit l'amitié, l'amour, l'attention, la tendresse ou un intérêt secret. Tous ces sentiments peuvent s'inscrire dans la durée ou pas.

Nos enfants se sont imprégnés de l'amour qu'ils ont vécu en famille. Quoi donc de plus logique pour eux que de vouloir partager ce sentiment avec une nouvelle personne pour laquelle ils ont une attirance ?

### La sexualité

Pour aider à la définition, reportons-nous à celle donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel et social en relation avec la sexualité et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités. La santé sexuelle requière une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, sans discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés.* »

Quels sont ces droits sexuels ?

- Rechercher et recevoir des informations relatives à la sexualité
- Recevoir une éducation à la sexualité
- Respecter l'intégrité du corps
- Choisir son partenaire
- Décider d'avoir des relations sexuelles ou de ne pas en avoir
- Consentir au mariage
- Décider ou non d'avoir des enfants et du moment où les avoir
- Rechercher une vie sexuelle épanouie et sans dangers.



L'OMS continue sa définition en insistant sur l'importance de l'éducation à la sexualité en précisant : *"L'éducation à la sexualité est définie comme une approche pour aborder la sexualité et les relations sexuelles avec des apports scientifiquement fondés, réalistes et sans jugement mais qui prend aussi en considération l'âge et le contexte culturel. L'éducation à la sexualité permet des opportunités pour explorer ses propres valeurs et attitudes, et encourage la capacité à prendre des décisions, à communiquer et à réduire des risques. "*

Nous avons également choisi de nous référer à la définition détaillée donnée par Jocelyne ROBERT dans « Parlez leur d'amour et de sexualité » Édition de l'Homme (1989) :

*« La sexualité se compose globalement de l'identité sexuelle, des rôles que l'on adopte, de l'expression de soi à travers la tendresse, le plaisir, l'amitié, l'amour, l'érotisme, la sensualité, les stéréotypes culturels que l'on admet parce qu'ils font notre affaire ou que l'on condamne parce qu'ils ne le font pas.*

*Au même titre que le bien-être physique, mental et émotionnel, la sexualité fait partie intégrante de la santé et de la qualité de la vie. »*

Il nous est apparu important de faire prendre conscience qu'il n'y a pas de norme à faire ou ne pas faire l'amour pour être bien dans sa vie.

La sexualité est une des composantes de l'épanouissement personnel, au fil de la vie, que ce soit pour des personnes valides ou des personnes en situation de handicap.

Le principal est de se sentir bien.

**La sexualité n'est pas uniquement associée à la sexualité génitale et qu'il y a d'autres manières d'accéder à une sexualité épanouie pour leurs enfants : c'est aussi la vie sentimentale et affective.**



*"J'ai entendu dire que les porteurs du syndrome Smith Magenis étaient plus "portés" sur la sexualité que les autres ?"*



*"J'ai entendu dire que les porteurs du syndrome Smith Magenis étaient plus "portés" sur la sexualité que les autres ?"*

Votre enfant apprend à donner de la tendresse, de l'affection à son entourage familial et amical. C'est ce « bagage » qui va l'aider à construire ses propres vraies relations.

L'essentiel n'est pas de connaître les capacités sexuelles de votre enfant mais de le savoir épanoui, confiant dans le type de relation qu'il peut construire.

Plus précisément et en réponse à la première partie de votre question: le constat est que les jeunes porteurs du syndrome de Smith Magenis ont un côté autocentré dans leurs sentiments (« *j'ai envie de t'embrasser, de te prendre dans les bras...* ») sans avoir la perception de ce que peut ressentir l'autre.

Le rôle éducatif des parents est très important : un geste de refus n'est pas suffisant pour l'aider à percevoir l'impact de son geste sur l'autre. Prenez un peu de temps pour l'aider à décortiquer ce que l'autre peut ressentir en retournant la situation et les gestes vers lui de manière bienveillante.

Encouragez-le à avoir le bon geste et félicitez-le car, une nouvelle fois, il est très sensible aux compliments.

Ex: *"Cela te plaît que je te bouscule pour te serrer fort le bras ou le cou? Comment peux-tu faire pour que ton câlin me plaise? Tu sais que j'aime quand tes câlins sont doux! Essaie à nouveau comme moi j'ai envie... Super, c'est très bien comme cela!"*

En réponse aux possibilités d'une vraie relation sexuelle de votre enfant:

Si vous voulez parler d'une relation sexuelle pénétrante, il y a une première réponse physiologique. Si votre fils peut avoir une érection, si votre fille accepte de recevoir le sexe de l'homme dans son corps, une relation sexuelle est possible, physiologiquement parlant.



Pour les personnes atteintes du syndrome de Smith Magenis, la question se pose de savoir s'ils ont l'envie et la capacité de partager de l'intime avec un autre. Si oui, ce qui peut se passer dans cet espace intime, ne regarde qu'eux.

Votre rôle de parents est de vous assurer du consentement mutuel dans cette relation et que ce consentement soit éclairé par un travail éducatif.

Le rapport complexe que ces personnes ont avec elles-mêmes et leur corps, leur faible capacité à entrer en lien intime avec l'autre et l'espace privé restreint pour créer une relation, peuvent expliquer qu'à ce jour nous avons peu ou pas de témoignages d'adultes Smith Magenis ayant des relations sexuelles.

Pour nos enfants, une relation d'amour avec son copain ou sa copine peut se limiter à quelques bisous, à se tenir la main et cette situation peut le (la) satisfaire.

Si votre enfant vous dit qu'il a envie de faire l'amour avec un copain, une copine, il est important de clarifier la demande, de rechercher le sens qu'il donne à ces mots.

Ex : « *Est-ce que tu veux dire que tu voudrais avoir un amoureux (une amoureuse) pour lui prendre la main ? Pour l'embrasser sur les joues ? Pour l'embrasser sur la bouche ?* »

Leur réponse peut aller dans le sens d'une relation non charnelle, plutôt une découverte de l'autre, tant ils ne peuvent imaginer, pour un certain nombre d'entre eux, un rapprochement qui permettrait un acte sexuel.



Source : <https://www.sclera.be>



# CHAPITRE 2

## LA LÉGISLATION

La déclaration des droits du déficient mental de l'ONU du 20 décembre 1971 et la déclaration des droits des personnes handicapées de l'ONU du 9 décembre 1975, ont confirmé que la personne handicapée, quel que soit son handicap, ont les mêmes droits fondamentaux que les autres citoyens et que ces personnes ont droit au respect de la dignité humaine.

Les personnes porteuses d'un handicap sont des citoyens comme les autres même si la France a mis en place une législation de protection et de prise en charge. Il n'y a pas de textes législatifs spécifiques en matière de sexualité qui règlementent leur vie intime différemment d'autres citoyens.

La seule mention relative à la sexualité et aux personnes handicapées figure dans le Code Pénal (article 222-24 alinéa 3). Elle indique que la situation de handicap de la victime est un facteur aggravant des peines encourues par les agresseurs qui se livrent à des violences sexuelles.

On peut préciser qu'en matière d'IVG, la question est régie par l'article L2212-7 du Code de la Santé Publique pour les mineurs. L'IVG est en principe possible mais avec l'accord des représentants légaux. Si la mineure ne souhaite pas obtenir l'accord des parents ou si ceux-ci refusent, l'IVG pourra néanmoins être pratiquée à condition que la personne soit accompagnée du majeur de son choix qui consentira à l'intervention.

Concernant les adultes handicapés, rien de spécifique n'est prévu dans les textes concernant l'IVG souhaitée par une femme handicapée.

Rappelons que le tuteur représente les personnes handicapées dans tous les actes de la vie civile et mets les droits du protégé en œuvre.

Le curateur assiste, surveille et conseille ces personnes pour les actes importants.

Mais ce n'est pas dans les prérogatives du tuteur et du curateur ou même du juge, sauf pour ce dernier, dans les cas où la personne se met en danger, d'intervenir dans la vie intime ou sexuelle de ces personnes.

Les situations en lien avec la vie privée où le tuteur est appelé à se positionner sont le mariage (un contrat où les biens de la personne sont en jeu), la stérilisation (ligature de trompes et vasectomie) et la défense des droits civiques.

La législation sur le mariage d'une personne en tutelle a été modifiée : plus besoin de demander l'accord du tuteur. La personne ayant une mesure de protection a juste besoin d'informer son tuteur qu'elle se marie.

Une personne ayant une mesure de protection (en tutelle) ne perdra pas son allocation de personne en situation de handicap quand elle se marie, peu importe les revenus du foyer. Jusqu'en juillet 2023, si les revenus dépassait un certain seuil, la personne ayant une AAH pouvait se la voir retirer pour cause de revenus trop importants..

Il convient de préciser que l'article L2113-1 du Code de la Santé Publique (CSP) a interdit la stérilisation à visée contraceptive pour les mineurs, handicapés ou non.

Pour les majeurs handicapés mentaux, l'article L 2123-2 du CSP l'autorise dans des cas très restreints. Il faut que la personne soit placée en tutelle et qu'il y ait une contre-indication médicale absolue à la contraception classique ou une impossibilité de la mettre en œuvre efficacement.

Il n'empêche que les parents ont le souci de protéger leur enfant devenu adulte tout en évitant de s'immiscer dans leur vie intime.

**C'est bien cet exercice difficile qui est l'enjeu de ce livret.**



Le législateur n'a pas prévu de dispositions particulières sur la façon dont les personnes en situation de handicap vivent leur vie intime, affective et sexuelle : elles bénéficient des mêmes libertés fondamentales que les autres sujets de droit.

Des textes plus spécifiques aux personnes en situation de handicap garantissent le secret de leur vie privée :

- **Article 8** de la Convention européenne des droits de l'homme : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. »
- **Article 9** du Code Civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée ».

Ce principe :

- est précisé par l'**article L311-3** du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), issu de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- est réaffirmé à l'**article 12** de la Charte des droits et liberté des personnes accueillies
- est introduit dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin avec l'**article L1110-4** du Code de la santé Publique (CSP) : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

# CHAPITRE 3

## LE SILENCE NE PROTÈGE PERSONNE. COMMENT EN PARLER?

Jusqu'à très récemment, la sexualité en général, et encore plus pour les personnes en situation de handicap, a été un sujet tabou. Pour simplifier, c'est certainement par crainte de procréation non souhaitée qu'imaginer une personne déficiente intellectuelle avoir une vie sexuelle, reste problématique. Le risque de non-consentement de rapports intimes peut aussi inciter l'entourage à « interdire » ou empêcher que les relations se créent.

En revanche, nous pouvons constater que :

- de maintenir le silence autour des relations intimes,
- d'éviter d'apporter des explications claires sur le fonctionnement du corps,
- d'interdire les moyens de protection, etc...

ont laissé des personnes en situation de handicap dans une très grande vulnérabilité.

### **Le silence n'a protégé personne.**

Depuis les années 1990, des initiatives ont été encouragées dans les structures spécialisées pour informer les personnes en situation de handicap, de la transmission du VIH. Cette nouvelle donne a brisé le silence sur la sexualité, maintenu dans ces structures depuis de nombreuses années. Par contre, on s'est rapidement rendu compte que le niveau de connaissances (le corps de l'homme, le corps de la femme, son fonctionnement, l'anatomie, le vocabulaire, le rapport sexuel...) était tellement bas que les explications sur la transmission du VIH n'avait pas de sens pour ces personnes déficientes intellectuellement.

Petit à petit, ces structures spécialisées essaient d'apporter des informations et une éducation à la sexualité de manière adaptée aux capacités intellectuelles des usagers.

**Briser le silence veut dire :** avoir un parcours éducatif tout au long de sa vie, permettant d'appivoiser sa vie intime, l'adolescence, la puberté, les émotions et les relations intimes.

**Briser le silence veut dire :** avoir assez de connaissances permettant de consentir ou pas à une relation souhaitée ou souhaitée par un partenaire.

**Briser le silence veut dire :** avoir assez d'informations et de connaissances pour être responsable de sa sexualité, utiliser un préservatif et consentir à l'usage de moyen contraceptif.

**Briser le silence veut dire :** savoir où trouver de l'aide au cas où l'on se sent en danger ou si on a des doutes dans une relation.



*"Quand et comment expliquer la sexualité à une personne porteuse du syndrome qui n'a pas tous les codes de compréhension?"*

### **En famille :**

Il est important d'en parler dès la plus petite enfance au moment du bain, du change, de l'habillage par exemple.

Il n'est jamais trop tôt pour verbaliser.

On peut nommer les parties du corps avec des mots simples, dire « Tu es un petit garçon ».

Quand on encourage l'autonomie, verbalisez en disant « Je te laisse laver ton sexe, c'est une partie du corps qui est intime, qui est à toi. »

Il est recommandé de mettre à leur disposition de petits livres pour les familiariser très tôt avec ces notions.

Au fur et à mesure qu'ils grandissent, on peut commencer à leur expliquer les changements dans leur corps. Il existe des outils adaptés (images simples...) pour faciliter cette compréhension. On débute par les choses les plus simples.

Il est important d'en parler pendant des temps courts pour aider à la concentration et à la mémorisation mais aussi sur du long terme car il y a nécessité de répéter pour une meilleure assimilation.

Par la suite, il convient de les aider à se protéger, de les inciter à l'autonomie. Pour cela, il ne faudra pas hésiter à verbaliser, à expliquer et à répéter : « Tu es grand maintenant, du dois te laver seul ».

Cet accompagnement est à mettre en place tout au long de la vie de la personne.

Cette question de la « maturité sexuelle » est difficile à repérer chez les enfants déficients intellectuels.

Il y a une réalité biologique qui constitue le premier signe de la puberté. En revanche, ces changements corporels ne préjugent pas de la compréhension que le jeune peut avoir de cette évolution.

Cela ne sera pas spontané pour lui. Il faudra qu'il soit accompagné pour aller vers cette compréhension car il a besoin de proximité, de répétitions pour appréhender ces changements.



*«Comment mettre en garde son enfant qui méconnaît son corps, qui n'a quasiment pas de pudeur ? »*

Vous avez déjà bien compris que le premier élément de la pudeur, c'est de bien se connaître soi-même, connaître son propre corps, son corps intime. Puis, le second élément est d'essayer d'imaginer ce que l'autre en face va percevoir.

Pour beaucoup de jeunes porteurs du syndrome de Smith Magenis, c'est bien cela le problème. Pour y remédier, il est conseillé de l'aider à se rendre compte de l'effet produit sur l'autre. On doit lui faire prendre conscience du comportement adapté qu'il doit avoir avec les autres.

Ex: *" Tu touches ton sexe devant des personnes dans le bus, est-ce que les autres se touchent leur sexe devant tout le monde?. Non, tu as raison, c'est interdit de s'exposer ou de se toucher le sexe pour se faire plaisir devant les autres, pour toi, comme pour les autres.*

Il faut lui laisser le temps de donner une réponse. L'objectif est de susciter sa propre réflexion en évitant de lui lancer ce type de phrase: *"Ce n'est pas bien ce que tu fais!"*

Vos enfants sont en capacité de distinguer un comportement différent du leur.

Ce type d'intervention de votre part, même répétitive, peut donner des effets positifs.

En ce qui concerne des actes d'exhibition en public, il est important pour les jeunes et les plus de 18 ans de leur signaler le caractère interdit avec possibilité de sanction.

Ex: *"Si un homme montre son sexe devant les autres, on peut appeler la police. Pour toi, c'est la même chose. Si tu montres ton sexe, tu pourras être puni par la police."*

Il est important de faire comprendre qu'ils sont soumis aux mêmes règles que les autres. Ils sont des citoyens à part entière.

### **En établissement :**

Par la législation, l'éducation à la sexualité est prévue dans tous les établissements. (Articles L 121-1, L 312-16, L 312-17-1 du Code de l'Éducation et article L 2212-4 du Code de la Santé Publique)

Ce qui est important, c'est que les parents s'assurent de la mise en place de projets pédagogiques institutionnels sur le sujet tout au long de la vie de leur enfant.

Ils doivent solliciter un véritable partenariat avec l'établissement : ce n'est pas les parents OU l'institution mais ce sont bien les parents ET l'institution.

Il est vrai que ce n'est pas toujours une préoccupation prioritaire des parents qui souhaitent avant tout la protection de leur enfant en établissement et cela est tout à fait compréhensible.

Ces derniers ont beaucoup de difficultés à voir grandir leur enfant, à se projeter et ne sont pas toujours prêts à assumer la sexualité de leur enfant.

C'est pourtant quelque chose qui devrait être accompagnée de l'enfance à l'âge adulte. Plus on accompagnera le développement affectif et sexuel des jeunes déficients, moins il posera problème.

Ce qui est important d'enseigner aux personnes déficientes intellectuelles, c'est leur apprendre à dire non, à dire oui quand les bonnes conditions sont réunies, à respecter leur corps et celui de l'autre.



*« Mon fils a 15 ans, est-ce que l'éducation à la sexualité prévue dans son établissement ne va pas l'inciter à avoir des rapports sexuels ? »*

La loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception stipule qu' *"Une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées."* (Article 23)

L'objectif de l'éducation sexuelle est d'apporter principalement des apprentissages sur son propre corps et sur celui de l'autre, sur son fonctionnement, sur les émotions et les sensations dans le sens de la rencontre amoureuse et/ou du sentiment amoureux, sur la prévention des violences sexuelles, sur les infections sexuellement transmissibles et sur les grossesses non désirées.

Le 31 août 2021 a été mise en ligne la [circulaire n° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021](#) relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences. Elle rappelle d'abord que le principe d'accessibilité universelle induit le droit, pour les personnes en situation de handicap, d'avoir une vie affective, relationnelle, intime, amoureuse et sexuelle au même titre que l'ensemble des autres citoyens. Par ailleurs, elle reconnaît la nécessité de mettre en œuvre une éducation à la sexualité selon une approche positive, éducation qui doit notamment sensibiliser les personnes en situation de handicap aux violences sexuelles dont elles peuvent faire l'objet.

Plus un jeune est armé de connaissances, plus il est en mesure d'engager une relation de manière éclairée.

L'intérêt de cette éducation est une base de connaissances qui le prépare à son propre éveil ou aux sollicitations des autres.

Compte tenu des images érotiques ou sexuelles véhiculées par des vidéos sur Internet ou à la télévision, cette éducation participe au sens donné à la relation intime.

A l'occasion de votre question, on peut évoquer la double exigence à laquelle sont confrontés les établissements de prise en charge de vos enfants.

A la fois :

- l'exigence de les protéger en tant que personnes vulnérables et de s'assurer qu'ils possèdent un maximum d'éléments cognitifs permettant un consentement éclairé
- et celle de reconnaître la personne comme sujet acteur de sa propre vie, ayant des droits à une intimité et à une vie privée et dont la vie affective et sexuelle demande à être accompagnée.

Comme tous les professionnels, les parents se trouvent confrontés à cette difficile conciliation : renforcer l'éducation de leur enfant, le protéger et le laisser expérimenter ses propres relations.



# CHAPITRE 4

## ADOLESCENTS : LA PUBERTÉ EN ROUTE

L'adolescence est la période des affirmations et des doutes.

Bien souvent, les parents n'ont pas vu le passage de l'enfance à l'adolescence et sont surpris des changements. Il n'y a rien de plus normal que l'enfant connaisse des bas et des hauts émotionnels, même s'ils sont plus exacerbés chez les porteurs du syndrome de Smith Magenis.

### L'ESTIME DE SOI

« Quand je récupère ma fille dans son IME, je constate que des adolescents sont souvent très mal habillés, les vêtements trop petits et démodés. J'en suis gênée pour eux, que doit-on en penser ? »

Vous avez raison de poser cette question qui est en lien avec le sujet que nous traitons.

Certains parents ne voient pas leur enfant grandir de l'enfance à l'adolescence, de l'adolescence à l'âge adulte, et oublient de renouveler ses vêtements en fonction de la mode correspondant à son âge.

Certains établissements organisent des temps dédiés à des thématiques diverses dont par exemple, des défilés de mode, des séances d'estime de soi...

Ces initiatives encouragent les jeunes à se mettre en valeur devant le miroir et devant les autres.

La personne concernée peut avoir une meilleure appréciation d'elle-même et se sentir ainsi plus en confiance pour entamer différentes relations amicales ou autres.

Les personnes porteuses du syndrome de Smith Magenis sont particulièrement sensibles aux compliments et aux marques d'affection. Une nouvelle tenue vestimentaire correspondant à leurs goûts participe de l'intérêt qu'on leur porte. Elles se sentiront d'autant plus considérées et le sentiment de valorisation qu'elles éprouveront ne peut que les stabiliser dans leur relationnel.

Par là même, les familles perçoivent une nouvelle et meilleure image de l'évolution de leur enfant.

Si ce n'est pas encore proposé dans l'établissement de votre enfant, l'impact d'un atelier « découverte de soi », est très positif sur vos enfants.

Les ateliers d'esthétique, de coiffure, de bien-être (par exemple, les ateliers SNOEZELEN proposent des objets de détente, une ambiance sonore et des lumières pour aider au « lâcher-prise »), visent à un accompagnement à l'acceptation et à la valorisation de soi.

Souvent, dans les lieux de vie, il n'existe pas de miroirs permettant de se voir en entier.

Ces miroirs « de la tête aux pieds » permettent à vos enfants de se voir grandir, de prendre conscience de leur transformation physique à la puberté, de se découvrir « devant et derrière » pour mieux se connaître.

Il est important qu'ils se voient pour prendre mieux possession de leur corps et de l'image qu'ils renvoient surtout quand celle-ci est valorisée, embellie : ce peut être des essayages de vêtements, de chapeaux, des ateliers de maquillage, de coiffure ou des séances de photos qui peuvent donner lieu à une exposition.

Les personnes sont heureuses et fières d'avoir posé, de se sentir belles et reconnues ainsi.

Cela leur permet de retrouver en partie confiance en elles et de se sentir capables de rencontrer un partenaire au sein d'une relation amoureuse. Des alternatives existent donc pour apporter du bien-être à vos enfants quel que soit leur âge.

Une déficience visuelle peut contribuer à l'absence de recherche de leur image. Ce geste de leur part n'étant pas spontané, il est souhaitable que vous les invitiez à utiliser des miroirs.



Il est essentiel qu'ils disposent d'un endroit à eux. Même s'ils ne se l'approprient pas, il faut verbaliser et répéter : *« Tu es grand, tu dois aller dans ta chambre et tu dois fermer la porte pour que les autres autour de toi, ne te voient pas. »*



*« Comment faire comprendre à une enfant de 7ans ½ que la masturbation est quelque chose de très connoté même si pour elle cela ne se limite qu'à un sentiment de bien-être ? »*

A son âge, garçon ou fille, un enfant a besoin de savoir « qui il/elle est ». Votre enfant est à la découverte de sensations et son sexe est un endroit qui mène à la recherche de nouveaux stimuli. Il est important que vous insistiez auprès de votre enfant pour l'aider à comprendre que le sexe est un endroit privé, sensible et délicat.

L'appareil génital, à cet âge-là, n'est pas encore un objet de rapports sexuels avec un autre. Cette découverte de sensations et l'appropriation de lieux adaptés pour découvrir son intimité, sont déterminantes dans l'expression future.

Si on lui laisse comprendre que « c'est sale » ou que « ça ne se fait pas », il y aura certainement des incompréhensions au moment de la puberté quand l'excitation sexuelle apporte l'intérêt de l'éjaculation et des sensations de jouissance.



L'apparition des règles intervient (en moyenne) entre 12 et 18 mois après l'apparition des bourgeons mamillaires.

Ce délai permet de préparer la jeune et ses parents à cette nouvelle situation.



*«Comment gérer les règles?»*

Comme la période de survenue des règles est prévisible, il est important de préparer en amont la jeune à ce changement biologique.

Cette approche peut se faire de deux façons :

- La familiariser avec le matériel, les produits qu'elle va utiliser, il faut qu'elle en ait une approche et une connaissance concrètes. Elle pourra ranger dans une pochette ses culottes, ses serviettes hygiéniques... qu'elle manipulera.
- Lui donner et lui expliquer les gestes d'hygiène : comment envelopper dans une poche à jeter ce qui est sale, souillé...

N'hésitez pas à présenter des pictogrammes qui permettent à la personne de visualiser ce changement et de l'intérioriser au fur et à mesure.

Si la jeune a une sœur aînée, on peut envisager d'expliquer que cela arrive à toutes les filles et que sa sœur n'a pas de problème. Il est recommandé d'employer des mots simples et rassurants.

Ex : *« Ne t'inquiète pas, il n'y a pas de problème, tu es comme toutes les petites filles qui grandissent, tu es comme ta sœur ».*

Certains enfants comprennent parfaitement la portée de l'expression : *« Ce n'est pas grave ! »* ou *« C'est normal ! »*. A utiliser sans modération selon le cas !



# LA MASTURBATION LA TOUCHER ET PLAISIR

Se toucher correspond à un besoin de découvrir son corps sexué qui peut intervenir dans un jeune âge.



« Comment aborder le sujet de la masturbation avec ma fille de 6 ans sans savoir où elle en est dans sa tête face à ce qu'elle ressent dans son corps ? »

Votre fille est en pleine découverte de son corps de petite fille.

Elle a besoin d'un temps et d'un lieu privés pour savoir qui elle est.

Des mots simples et justes sont à employer.

Ex: "Toutes les petites filles touchent leur sexe pour se découvrir mais quand tu le fais c'est dans ta chambre ou dans le bain, pour pas que les autres autour de toi puissent te voir."

On évoque à nouveau la question de « Comment aborder avec vos enfants la vie affective et sexuelle en corrélation avec leur développement ? ».

Une jeune qui recherche une stimulation sexuelle qui la blesse, qui l'a rend agressive ou qui l'enferme, a besoin d'une prise en charge éducative.

Dans ce cas, il peut être conseillé, outre de lui indiquer un lieu approprié, de lui faire comprendre qu'elle dispose d'un temps limité pour se procurer du plaisir.

On peut utiliser également le site <https://sclera.be/fr/vzw/home> (catégorie sexualité) qui fournit des images sobres mais explicites .



« Si ma fille se frotte le sexe et n'arrive pas à avoir un orgasme, est-ce que cela peut la frustrer ? la déstabiliser ? la rendre agressive ? »

Le plaisir recherché lors d'attouchements sexuels n'aboutit pas obligatoirement à l'orgasme. Trouver de la satisfaction avec ou sans orgasme est une question personnelle et variable d'un moment à un autre. Certaines personnes peuvent ressentir une frustration à ne pas avoir une sensation de lâcher-prise ou d'aboutissement.

En cas de geste dit acharné, il est possible que cette frustration ait des effets qui accentuent les troubles du comportement. L'absence ou la difficulté de gestion de l'émotion et/ou de la frustration est caractéristique des porteurs du syndrome de Smith Magenis.

On s'aperçoit que certaines personnes autistes se calment quand elles ont compris comment se masturber.

Il faut vérifier, en cas de masturbations compulsives aussi bien chez les garçons que chez les filles, qu'il n'y a pas de blessures sur le pénis, sur le clitoris, sur la vulve ou sur l'anus.

L'explication de la masturbation est facilitée par la présentation d'outils pédagogiques adaptés : poupées sexuées, dessins de schémas corporels...

Un outil pédagogique destiné à l'apprentissage de la masturbation est disponible sur internet : [www.sexo-solo.com](http://www.sexo-solo.com)

Les cours d'information sexuelle s'avèrent donc indispensables dans les institutions car les personnes handicapées sont très souvent dans une ignorance totale de tout ce qui concerne la vie affective et sexuelle.

Les personnes déficientes mentales comprennent mieux qu'on le pense et sont très intéressées quand on leur parle de leur corps et de relations affectives, amoureuses.

Votre enfant peut donc faire preuve de discernement.

En cas de difficultés persistantes et en référence à la loi en vigueur dans le pays, il existe des personnes formées appelées « assistants sexuels » ou « accompagnants sexuels ».



Cette activité est pratiquée pour rendre effective la sexualité des personnes en situation de handicap qui en sont privées ou qui ont besoin d'apprentissages spécifiques.

Dans chaque pays, la législation est différente (et changeante d'année en année) concernant les professionnels du sexe, l'échange d'argent et/ou une législation spécifique encadrant l'assistance sexuelle. Référez-vous aux associations spécialisées dans l'assistance sexuelle en capacité de répondre à vos questions sur la pertinence de cette pratique pour votre enfant-adulte et la législation en vigueur dans votre pays.

### **La question de la masturbation préoccupe tous les parents, quel que soit l'âge de leur enfant.**



*« Je ne sais pas trop comment aborder le sujet de la masturbation avec ma fille qui a 21 ans, qui a des envies mais qui n'en parle pas ou qui n'arrive pas à analyser ou à verbaliser ce qu'elle ressent. »*

Quoi de plus ordinaire que cette jeune femme recherche des sensations que peut procurer un corps d'adulte en pleine santé!

Quoi de plus ordinaire qu'elle ne verbalise pas et n'en parle pas !

Elle a bien compris la composante « privée » de ces sensations sexuelles en solo.

Si elle montre une agressivité ou des troubles de comportement, effectivement, elle a besoin de vos mots explicites et de pictogrammes pour « relativiser » et donner du sens à sa pratique.

Sinon, tout ce que vous pouvez ajouter, c'est que *«Toute femme peut vouloir se toucher ou se caresser pour y trouver du plaisir. Je te laisse aller dans ta chambre, tu fermes la porte. »*

# L'ÉJACULATION



*« Je n'ai pas l'impression que mon fils de 23 ans éjacule quand il se masturbe, est-ce normal ? »*

Cette question concerne également les adolescents.

Les questions biologiques liées à la sexualité des personnes Smith Magenis ne sont prises en considération que depuis très peu de temps.

Nous constatons que la question posée par cette maman interpelle de plus en plus les familles et les spécialistes aussi bien en France qu'aux États-Unis.

Nous sommes conscients, au sein de l'Association Smith Magenis 17 France, de l'intérêt à porter à ce sujet car nous avons besoin de comprendre le fonctionnement de la sexualité de nos enfants afin de repérer des dysfonctionnements éventuels.

Ce besoin de savoir dans l'intérêt de nos enfants, partagé par Ann Smith et Sheila Warembourg, pourrait aboutir au lancement d'une étude dans ce sens.

Dans cette attente, il est conseillé aux parents d'observer et de se rapprocher des professionnels éducatifs pour échanger sur ce sujet. Il est important de savoir si une masturbation aboutit à l'éjaculation ou s'il y a une éjaculation nocturne c'est-à-dire spontanée.

En l'absence d'éjaculation, il faut s'interroger sur les raisons : le sujet n'arrive peut-être pas à se masturber efficacement. Dans ce cas, un travail éducatif est possible.

La question qui se pose également est de savoir s'il y a une éjaculation rétrograde, c'est-à-dire une éjaculation qui au lieu d'aller à l'extérieur, remonte vers la vessie (à faire vérifier par un urologue).

# CHAPITRE 5

## JEUNES ADULTES, À LA RECHERCHE DES RELATIONS INTIMES

Le rôle des parents consiste à s'assurer que le jeune ait compris le cadre, ce qui se fait et ce qui ne se fait pas.

L'essentiel est que votre enfant arrive à écouter et à respecter le désir de l'autre tout en arrivant à satisfaire le sien.



*« Jusqu'où les parents doivent-ils s'impliquer dans la vie affective de leur enfant ? Le doivent-ils ? Doit-on encourager /faciliter les rencontres quand il n'y a pas de demande particulière? »*

Le rôle des parents est essentiel pour faciliter et élaborer une relation en dehors de la structure où les personnes se sont rencontrées.

Le temps dans une structure d'enfants IME/IMPRO (accueillant également de jeunes adultes entre 18 et 25 ans) est souvent très organisé, l'espace intime très limité ou inexistant.

Cette réalité laisse peu la possibilité d'appréhender la découverte amoureuse et une relation physique plus intime.

Sans l'intervention parentale pour créer des moments de rencontres ou de détente, une relation ne peut se construire dans de bonnes conditions.

C'est bien cela qui est problématique. En temps normal, un jeune casse les barrières et prend des initiatives pour s'émanciper de l'autorité de ses parents. Pour ceux qui ont une déficience intellectuelle, cette émancipation fait peu partie de leur univers mental.

Vous, les parents, ne pouvez qu'observer et être à l'écoute de votre enfant.

Quand votre enfant a une relation privilégiée avec quelqu'un, interrogez-le de manière séquentielle.

Ex: «*Qu'est-ce qui te plaît chez ce copain ou cette copine? Tu aimes ses cheveux ? Tu aimes ses yeux ? Ses vêtements ? Sa gentillesse...?* »

A travers ces questions, vous l'aidez à identifier ce qui lui plaît ou pas chez son ami(e). Il grandit dans sa pensée et devient acteur de ses choix.

Votre rôle premier est de mettre en place de bonnes relations sociales sans pour autant projeter votre enfant dans une relation qui ne lui conviendrait pas.

S'il n'y a pas de demande particulière pour une rencontre, on peut inviter un(e) ami(e) pour élargir son réseau social. Le constat est que de nombreux adultes déficients souffrent de solitude, de peu de relations avec leurs pairs.

Ce type de rapprochement n'induit pas que les parents incitent à une relation sexuelle.



*« J'évite que mon enfant de 17 ans ait des déceptions et surtout des frustrations. Alors, je lui évite toute possibilité de rencontres amoureuses. Je culpabilise même si je me dis que c'est pour son bien. Ai-je raison d'agir ainsi ? »*

Il est facile de comprendre votre positionnement quand on connaît les difficultés sévères de comportement des personnes atteintes du syndrome de Smith Magenis liées en partie à l'absence de gestion de la frustration et des émotions de leur part.

Dans votre question, il y a néanmoins le désir de savoir si vous faites bien ou pas, toujours dans l'intérêt de l'enfant.

Vous n'avez pas à culpabiliser de vouloir tout cadrer pour protéger votre enfant.

Tous les parents font du mieux qu'ils peuvent, chacun avec la connaissance qu'il a de son enfant. Il est simplement important d'être à l'écoute de conseils d'autres parents avertis, de professionnels ou de spécialistes, pour suivre éventuellement d'autres voies, si vous pensez qu'ils correspondent à la personnalité de votre enfant.

Il faut que vous vous fassiez confiance : suivez votre instinct en restant ouvert aux autres.

Pour ce qui est des rencontres amoureuses, votre enfant cherche à élargir sa sphère affective au-delà de celle de papa et maman. Évitez de vous projeter trop loin dans un début de relation. Observez cette relation naissante pour aider votre enfant à identifier les raisons de son attirance.

Vous pouvez ainsi l'interroger : *« Qu'est-ce que tu ressens quand tu le (la) vois ? Comment peux-tu lui dire que tu l'apprécies ? Que souhaites-tu faire avec lui (elle) ? Qu'est-ce qui peut lui plaire ?... »*

Essayez aussi de le guider davantage en l'amenant plus loin dans la réflexion, l'objectif étant de l'aider à construire une relation.

*« Quand tu vas le (la) voir, comment tu vas lui dire bonjour ? Comment tu vas lui serrer la main ? Est-ce que tu vas l'inviter à faire un jeu ?... »*

Par la même, vous instaurerez un dialogue sur sa vie intime, vous partagerez ses préoccupations affectives, ce qui l'aidera à avoir confiance en lui.



En regardant un film en famille où l'on s'embrasse, où on voit des personnes nues ou dans une relation intime au lit, c'est le moment d'ouvrir la discussion : *« A ton avis, que font-ils ? Qu'est-ce qui te fait penser qu'ils sont contents ensemble ? Est-ce qu'on peut s'embrasser comme cela à l'IME ? »*

Il n'est jamais trop tard pour aborder le sujet de la pornographie. Déjà, en regardant des clips vidéo de musique, sans que cela soit réellement pornographique, un parent peut solliciter son adolescent pour savoir ce qu'il (elle) ressent en voyant la chanteuse (souvent) en petite tenue provocante.

Laissez lui donner sa propre opinion avant de donner la vôtre.

Apprenez à installer un contrôle parental sur l'ordinateur.

Expliquez que les images ou films d'adultes ayant un rapport sexuel ne sont pas destinés aux enfants ou aux jeunes n'ayant jamais eu de relations eux-mêmes. C'est mauvais pour leur santé.

## LE CONSENTEMENT



*« Comment gérer la distance à l'autre, comment faire comprendre que l'autre n'est pas forcément consentant ? »*

Le consentement s'apprend dès le plus jeune âge. Si un enfant refuse un baiser, une caresse, une aide à la toilette, il faut être à son écoute, le questionner pour savoir pourquoi il n'aime pas tel ou tel geste.

Plus il est en lien avec ses sentiments, plus il saura les identifier lors de relations en dehors de la famille. Cet éveil lui permettra d'identifier les touchers qu'il n'apprécie pas.

Certains jeunes se colles aux autres. Ce geste peut être mignon et toléré quand ils sont petits, mais ne l'est plus quand ils grandissent. Il est important de travailler la proximité et la distance avec les autres. Commencer cette sensibilisation très tôt, plus tôt qu'avec les autres enfants, leur donnera des habiletés sociales nécessaires à l'adolescence.

**Consentir**, c'est aussi dire « oui ». **Oui**, quand on en a envie. **Oui**, quand c'est le bon moment. **Oui**, quand c'est avec la personne qui nous attire.

Pensez à valoriser l'enfant par le fait qu'il grandit et que le code relationnel change. Par exemple, quand les personnes sont plus grandes, on prend l'habitude de serrer la main et non de se faire la bise.

Le travail des parents consiste à aider son enfant à identifier lui-même quand il a envie de dire « non » et quels sont les moments où les personnes auxquelles il a envie de dire « oui ».

La finalité n'est pas de la dire à sa place mais l'aider à l'identifier lui-même.

Plus il est en lien avec ses émotions, ses envies, ses désirs (en positif comme en négatif), plus il sera en mesure de consentir ou pas aux demandes d'autres.

## LA CONTRACEPTION



*« A quel moment proposer une contraception à ma fille? »*

Parfois, une contraception est proposée pour rendre les règles plus régulières et prévisibles. Cette régularité aide la jeune à trouver son autonomie dans les gestes d'hygiène et de change des serviettes hygiéniques. Certains contraceptifs peuvent totalement éliminer la survenue de règles pour celles qui ont trop de difficultés d'autonomie ou troubles de comportement à la vue du sang menstruel.

Toutefois, la contraception est prescrite pour éviter des grossesses.

Quand une contraception est proposée, il est nécessaire d'envisager des temps d'apprentissage pour expliquer - à hauteur des capacités de la personne et souvent avec beaucoup de répétitions - comment le médicament contenu dans la pilule ou implant, *« empêche l'ovule de la femme, qui sert à faire des bébés, de sortir pour éventuellement retrouver les spermatozoïde de l'homme »*.

Il faut rappeler à la jeune que dès que la femme ne prend plus sa contraception, *« elle est de nouveau fertile et que si elle a un rapport avec un homme, ils peuvent faire éventuellement faire un bébé ensemble »*.



« Ma fille de 20 ans souhaite avoir un bébé comme sa sœur.  
Comment la dissuader ? »

Il est important que chaque jeune femme sache qu'elle a un corps qui fonctionne comme toutes les autres femmes autour d'elle et qu'elle a de la chance d'avoir un corps qui fonctionne bien : c'est une réalité biologique.

Mais il y a une autre réalité qu'il faut pointer, celle de ses capacités à s'occuper d'elle de façon autonome. Il est bon de susciter sa réflexion : « *Est-ce que tu arrives à te faire à manger ? A faire la lessive ? Qui va préparer le repas ou laver le linge quand le bébé aura faim et que ses vêtements seront sales ?* »

Après un échange : « *Tu as dis toi-même qu'il est difficile. As-tu envie d'aider ta sœur à s'occuper de son bébé ? Que peux-tu faire ? Ce n'est pas ton bébé mais c'est très important que tu puisses l'aider...* »

Retenez que ce n'est pas parce que votre fille parle d'avoir un bébé, qu'elle va le faire. Elle élabore simplement sa pensée.



A partir de 14-15 ans, tous les garçons doivent avoir une sensibilisation sur les préservatifs.

Cette information générale est tout aussi importante pour les filles.

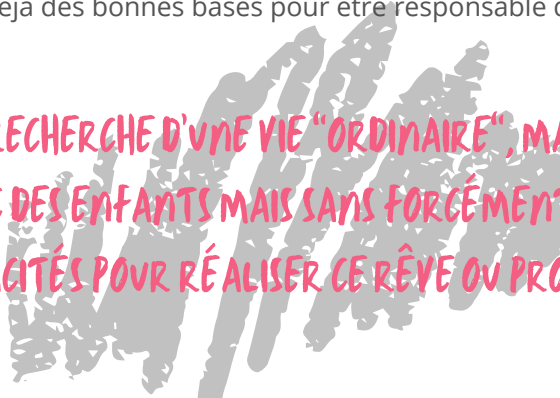
Vous avez l'impression que c'est trop tôt ? C'est normal. Une sensibilisation veut dire en parler avant qu'ils soient dans une relation, à l'aide de supports : livres, préservatifs à utiliser en démonstration et à apporter à la maison pour essayer, schéma corporel montrant le corps de la tête aux pieds, éventuellement le sexe de l'homme en érection, utile pour aborder l'éjaculation.

Nous constatons que quand un jeune est sensibilisé avant d'être engagé dans une relation, il est davantage en mesure d'être responsable dans sa relation le moment venu.

C'est une information à prendre comme une autre. Qu'il s'en serve tout de suite ou ultérieurement, il prend petit à petit conscience de la possibilité de cette relation et de la façon dont il peut utiliser un préservatif.

Simplement dire : « *Le préservatif protège pour éviter de faire un bébé et empêche de donner ou de recevoir des petits microbes ou virus qui s'attrapent après un rapport intime ou sexuel.* »

Cette sensibilisation doit être répétée régulièrement. Le jour où une relation intime se précise, il aura déjà des bonnes bases pour être responsable dans sa relation.



**LA RECHERCHE D'UNE VIE "ORDINAIRE", MARIÉ  
AVEC DES ENFANTS MAIS SANS FORCÉMENT LES  
CAPACITÉS POUR RÉALISER CE RÊVE OU PROJET.**

Quoi de plus ordinaire que de vouloir être comme maman et papa, faire comme son frère ou sa sœur, comme son entourage ?

Aidez votre enfant à élaborer sa pensée sur le sujet. Demandez-lui ce qu'il trouve intéressant dans l'idée d'être marié, quels sont les avantages, quels sont les inconvénients, comment il/elle imagine rencontrer cet (te) amoureux (se).

Si le projet commence à prendre beaucoup de place dans sa tête, ne pas hésiter à se faire aider par une personne de la Mairie afin que cette dernière lui montre tout ce qu'il faut pour réaliser un mariage (ce qu'est réellement le mariage en dehors de la grande fête, du joli costume ou de la jolie robe).

Vous pouvez également demander à rencontrer le référent religieux, surtout s'il s'agit d'une personne connue de la famille, qui saura répondre aux questionnements de votre enfant.

N'ayez pas de crainte. En accompagnant vos enfants dans cette réflexion, vous les prenez au sérieux, vous les aidez à trouver leurs propres réponses, vous les aidez à voir une réalité qu'ils n'avaient pas pu imaginer, etc...

Évitez les réponses du type : « Tu ne peux pas faire ceci ou cela ! ».



*« Pour apaiser mon fils jeune adulte, dois-je faire appel à une prostituée ? L'idée me révolte pourtant... »*

Cette question n'est pas facile à poser.

Il faut se demander si proposer l'accès à une professionnelle du sexe est adapté à une personne concernée par le handicap mental.

Si la personne handicapée imagine la situation, cela lui appartient, sachant qu'il n'est pas facile de trouver un professionnel du sexe qui accepte d'envisager une relation avec elle.

Dans le cas du handicap mental, il convient d'être très prudent car la relation n'est pas forcément comprise.

La personne peut ne pas comprendre que l'échange sensuel ou sexuel est ponctuel avec quelqu'un qui n'est pas son amoureuse. L'incompréhension est totale quand elle ne peut pas revoir cette personne comme bon lui semble.

Le risque est grand de faire vivre à votre fils une expérience incohérente et déstructurante.

Vos enfants sont dans l'incapacité de comprendre que c'est une prestation de service et pas de l'amour.

Il faut vous demander si votre fils est en capacité de se masturber, de trouver un apaisement tout seul. Si non, il convient de consulter un spécialiste.

Si oui, vous faites le constat que votre fils a envie de partager sa sexualité avec une partenaire. Dans ce cas, vous pourriez faciliter des rencontres amoureuses en fonction de ses attirances. La difficulté est de savoir si cette démarche correspond bien à son souhait, s'il possède toute la lucidité et le discernement suffisants pour l'exprimer. Il est important de ne pas dépasser sa demande.

Les personnes atteintes du syndrome de Smith Magenis peuvent souffrir de solitude. Ce n'est pas une prostituée qui répondra à ce besoin.

Il convient davantage de rechercher à étendre le réseau social de votre fils. Il fera de ces relations ce qu'il pourra en faire.



## LE PLANNING FAMILIAL

Il prend en compte toutes les sexualités au motif que la sexualité et la vie affective sont des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale des individus.

Les professionnels de cette structure peuvent être sensibilisés ou formés à la reconnaissance et à l'expression de la vie sexuelle des personnes en situation de handicap.

Ils sont amenés à faire de la prévention dans les établissements et les services accueillant des personnes en situation de handicap. Leur aide et leurs conseils peuvent être très utiles.

Depuis 2022 et dans chaque région il y a un Centre ressources vie intime, affective, sexualité, parentalité et prévention de violences destinés aux personnes en situation de handicap INTIM'AGIR

## LES CENTRES DE SANTÉ SEXUELLE

Ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, conseillères conjugales, infirmières...) qui est à votre écoute et qui répond à toutes les questions sur les moyens de contraception, la sexualité, le dépistage des IST (infections sexuellement transmissibles), ... gratuitement et confidentiellement.

## LE SEXOLOGUE

Ce praticien spécialiste de la sexualité pourra répondre à vos questions sur les troubles éventuellement constatés chez votre enfant en situation de handicap. Il peut être donc important de rencontrer ce spécialiste, sans avoir de préjugés couramment répandus, avec ou sans votre enfant, selon ce que vous estimerez le mieux pour lui.

## L'UROLOGUE

Votre enfant, quel que soit son sexe, peut rencontrer des difficultés concernant son appareil urinaire : brûlures, blocages ou gêne pour uriner, suspicion d'éjaculation rétrograde, comme nous l'avons vu précédemment. Si vous avez décelé ce type de problème, n'hésitez pas à consulter avec votre enfant en le préparant du mieux possible au sens de cette visite.

## LE GYNÉCOLOGUE

Ce praticien est l'interlocuteur privilégié non seulement pour traiter des problèmes gynécologiques mais aussi de tout ce qui concerne la prévention et le dépistage. Il est important que votre fille, dès que son âge le nécessite et de manière régulière, ait une consultation gynécologique dans un but curatif mais aussi préventif. Vous trouverez auprès de ce spécialiste tous les conseils pour une contraception adaptée.

Ne négligez pas ces rendez-vous que vous pourrez prendre directement sans consultation préalable d'un médecin généraliste.

En principe, cette consultation se déroule sans la présence de la mère qui reste en salle d'attente. Cela n'exclut pas un échange au préalable entre la mère et le médecin.

L'accompagnement peut relever également d'un tiers, l'infirmière de l'établissement par exemple.



Il est important d'envisager la première visite comme une prise de connaissance, de manière à ne pas stresser votre enfant.

## PRÉSERVATION DE L'INTIMITÉ ET DE L'INTIME DES PARENTS

Les troubles du comportement et les atteintes du sommeil des porteurs du syndrome de Smith Magenis bouleversent la vie familiale et fragilisent le couple.

Les parents sont souvent dans la survie et n'ont pas l'énergie nécessaire, en continu, pour faire appliquer des règles de vie stricte par leurs enfants. L'exemple du partage du lit conjugal avec l'enfant (devenu adolescent puis adulte) est très fréquent.

Il est fortement conseillé d'observer la plus grande rigueur à ce sujet car toute mauvaise habitude prise par le jeune sera difficile à faire abandonner. D'autant plus que le maintien dans le lit des parents constitue quelque chose d'infantile et d'infantilisant et peut même renforcer le sentiment de tyrannie de l'enfant envers ses proches - dans ce cas envers ses parents - dont les personnes atteintes du syndrome sont coutumières.

Il est important que dès son plus jeune âge, il soit éduqué au respect des autres.

Il faudra certainement dire et rappeler très souvent que les parents ont leur chambre et qu'il n'est pas autorisé à venir y dormir.

Aidez-le à investir sa chambre de grand : décoration, objets, images. Cet exercice est à renouveler pour l'inciter à retrouver cet espace personnel et agréable.

Cette consigne sera d'autant plus comprise et appliquée par le jeune s'il a déjà été sensibilisé à la question de l'espace intime où il peut se faire plaisir, comme nous l'avons évoqué précédemment.

Vous pouvez vous aider du site <https://www.sclera.be> pour lui présenter des pictogrammes.

Il est important de mentionner l'importance de préserver la vie de couple, les moments à deux, la complicité de votre relation en dehors de l'enfant. Plus vous êtes solides à deux, plus vous êtes solides pour votre enfant.

*« Un jour, tu auras un(e) chéri(e) à toi. Tu vas vouloir l'inviter à aller au cinéma ou à faire une ballade à deux...comme font papa et maman aujourd'hui. C'est bon pour l'amour. »*

Entre parents concernés par le syndrome ou par un autre handicap, soyez solidaires pour proposer de garder, à tour de rôle, vos enfants, de leur permettre une sortie...

S'il est besoin, n'hésitez pas à consulter un conseiller conjugal qui sera à votre écoute dans la plus grande neutralité et confidentialité.

Le besoin de se confier est tout à fait naturel et salubre. Le faire auprès d'un proche n'est pas exempt de déconvenues que l'on imagine facilement : manque d'objectivité, trop grande sensibilité, ingérence dans la vie intime, prise de position...

Le rôle du conseiller conjugal est d'écouter, de percevoir ce qui est dit, d'entendre au-delà des mots afin de pouvoir aider le couple à trouver ses propres solutions.

Les parents peuvent avoir besoin d'un lieu où décharger leurs émotions, d'un tiers auprès duquel déposer leur souffrance et ainsi fortifier leur entente à deux.

# EN GUISE DE CONCLUSION, LAISSONS LA PAROLE AUX PARENTS

*"Aidez l'enfant à grandir dans sa relation avec les autres pour qu'il prenne petit à petit de la distance vis-à-vis d'autrui (bises quand il est jeune, poignées de main à l'adolescence) et surtout à respecter la "bulle" d'autrui (garder une certaine distance par rapport à une ou plusieurs personnes avec laquelle (lesquelles) on tient une conversation et non se coller à elle(s), ne pas s'immiscer dans la conversation de deux personnes sans autorisation...) et l'aider à prendre conscience de l'effet produit sur l'autre et donc ce que l'autre peut ressentir. Tout ce qui concerne la nudité et la sexualité est à aborder jeune.*

*Je sais qu'avec mon enfant, ceci a été travaillé en collaboration avec la psychologue dès son entrée en ITEP, lorsqu'il allait avoir 10 ans. Il avait tendance, à la maison à se balader tout nu à l'étage, de la salle de bain aux chambres et surtout, il se masturbait dans la salle de jeu ou devant la télévision. Or sa sœur n'avait que 4 ans et son frère 7 ans 1/2. Il a très vite intégré les règles à suivre sans qu'il soit culpabilisé et surtout sans lui dire que ce qu'il faisait n'était pas bien.*

*Mettez en valeur l'espace personnel qu'est sa chambre par de la décoration personnalisée mais aussi en y plaçant un miroir afin qu'il puisse très jeune se regarder, s'observer, s'appréhender comme étant X ou Y. C'est l'aider à accéder à l'estime de lui-même. C'est un élément important car il se passe beaucoup de choses face à un miroir à la fois visuelles, verbales et non verbales.*

*Il faut insister sur l'utilisation de cette pièce pour y dormir, s'y réfugier (lorsqu'on est fatigué, triste ou en colère pour s'y ressourcer) et surtout pour y satisfaire ses besoins "intimes".*

*Il faut nous assurer d'un réel projet pédagogique institutionnel afin d'accompagner notre jeune au cours de toute son enfance et de sa jeunesse. Il est conseillé aux parents de s'impliquer (sans être envahissants!) dans la vie de l'établissement pour mieux comprendre son fonctionnement et de s'assurer que leur enfant, adolescent ou adulte, bénéficie d'informations et d'une éducation à la sexualité adaptée à son âge. Et il existe de plus en plus d'outils à disposition sur ce thème."*

*« Dans l'IME où a été notre enfant pendant 7 ans, le planning familial proposait régulièrement des interventions. C'était bien mais le seul bémol était qu'il était persuadé d'avoir contracté le sida. Il a donc fallu par deux fois lui faire les tests du VIH pour le rassurer.*

*Lors d'un séjour à Euro Disney, durant des vacances avec son Foyer, notre enfant ne s'installait pas avec ses camarades pour le petit déjeuner et préférait s'installer à la même table qu'un couple de jeunes amoureux qu'il regardait avec insistance...*

*Au deuxième matin, la directrice lui a expliqué « qu'il était bien de respecter l'intimité des autres, en lui demandant s'il apprécierait que quelqu'un s'assoit en face de lui alors qu'il embrasserait sa petite amie »...et il l'a bien compris tout regrettant de ne pouvoir assister « au spectacle ».*

*Nous avons toujours essayé de lui mettre à disposition de la littérature adaptée sur ce thème mais cela ne l'a pas empêché de se procurer pendant plusieurs années des revues « photos » très osées, voire pornographiques ainsi que des livres « sans images » qu'il lisait assidûment... D'autre part, il a fallu que nous fermions l'accès au téléphone à clef car nous avons aussi reçu une facture de messagerie rose lorsqu'il avait environ 15 ans... On en rigole après coup mais sur le moment j'étais surprise, choquée et je m'en voulais de n'avoir pas été assez vigilante.*

*Pour ce qui est des sujets de sexualité adulte, j'ai toujours renvoyé notre fils à son papa. Il a souvent tenté de parler de cela avec moi mais je lui expliquais qu'il était un homme et que c'était avec son père (ou avec son frère) qu'il pouvait discuter de sujets très intimes. Je n'étais pas en mesure de répondre, son père étant la référence masculine. Je lui précisais que sa sœur, elle, échangeait avec moi sur ce sujet, étant du même sexe.*

*Enfin, pour citer un petit moment de bonheur : Lui et son frère ont eu une fois une longue conversation lors d'un déplacement en voiture concernant « l'amour et comment déclarer sa flamme ». Ce fut très instructif et son frère, alors adolescent, avait été très pédagogue, à notre grande surprise : il lui parlait d'attention vis-à-vis des autres, d'écoute et de découverte des goûts, de centres d'intérêt et de l'accord de la jeune fille convoitée, enfin d'étapes relationnelles à franchir avant de lui déclarer son amour ou de l'embrasser. Ce fut un moment que j'aurais aimé pouvoir enregistrer pour le garder en souvenir et leur faire réécouter car c'était dit avec des mots simples, sensés, de jeune homme à jeune homme et parlants pour notre fils ! C'était beau ! »*

*Maman d'un jeune Smith de 28 ans*

# BIBLIOGRAPHIE TECHNIQUE

## DOCUMENTS ÉCRITS

AGTHE-DISERENS Catherine, *Sexualité et handicaps*, Aire de famille, 2013.

ANCET, *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, DUNOD, 2010.

BONNET Gérard, *Défi à la pudeur, quand la pornographie devient l'initiation sexuelle des jeunes*, Albin Michel, 2003.

BOUHDIBA, *La sexualité en Islam*, PUF, 2003.

CICCONE, KORFF-SAUSSE, MISSONNIER, SABREUX, SCHELLES, *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, ERES, 2010.

DREYER Pascal, *Handicap et domicile : Interdépendance et négociations*, Participation d'auteure, Chronique Sociale, 2011.

DREYER Pascal, *Trisomie 21 : Dossier Vie affective et Sexuelle*, N°67, janvier 2012, pages 5-6.

ELOUARD Patrick, *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle : La masturbation est une compétence*, ADF Éditions, 2011.

FONDATION NATIONALE GERONTOLOGIE, *Corps, désirs et sexualités*, Gérontologie et société, N° 140, mars 2012.

HAYEZ Jean-Yves, *La sexualité des enfants*, Odile Jacob, 2004.

LAPRIE B. & MINANA B., *Prendre en compte la sexualité de l'usager en institution médico-sociale*, ESF éditeur, mai 2014.

LETELLIER Jean-Luc, *Leur sexualité n'est pas un handicap*, Erès, 2014.

MAKATON CHARITY, «MAKATON Resource Vocabulary : Sex Education» (Pictogrammes pour promouvoir l'éducation à la sexualité), 2009.

MARC Isabelle, *Liberté et responsabilité dans la vie affective, familiale et sexuelle*, Reliance N°18, ERES, 2006.

MORIN Bertrand, *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap*, Chronique Social, Avril 2013.

NAYAK Lucie, *Sexualité et handicap mental : L'ère de la santé sexuelle*, Recherches, Editions de l'INS HEA, 2017.

NUSS Marcel, *Handicaps et Sexualités : le livre blanc*, Dunod, 2008.

NUSS Marcel, *Je veux faire l'amour : Handicap, sexualité, liberté*, Autrement, 2012.

PICOD Chantal, *Sexualité : Leur en parler c'est prévenir*, ERES, 2005.

PRAYES Pascal, *Non assistance sexuelle à personne en danger : handicap et accompagnement intime*, Harmattan, 2013.

RENAULT Isabelle, *Sexualité et Syndrome d'Asperger*, DeBoeck, 2006.

RUFO Marcel & CARRIERE Anne, *Tout ce que vous ne devriez jamais savoir sur la sexualité de vos enfants*, 2003.

VAGINAY Denis, *Vivre la sexualité : Encyclopédie Illustrée*, Chronique Sociale, 2002.

VAGINAY Denis, *La sexualité pour les personnes handicapées : réalité utopie ou projet ?*, Chronique Sociale, 2014.

VATRE Françoise & AGTHE-DISERENS Catherine, *Assistance sexuelle et handicaps*, Chronique Sociale, 2012.

## BIBLIOGRAPHIE SUITE

*Signaler, prévenir, réprimer : nécessités et dérives*, ERES, N°62, 2006.

*Dossier : Au risque du désir*, Reliance : Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés, ERES, N°29, 2009.

*Sexualité et Handicap : La déontologie face au besoin d'aimer*, La Gazette Santé Social, No. 115 Février 2015, pages 19-26.

*Acquisitions en médecine physique et de réadaptation, Le poly-handicap : de l'enfant à l'adulte, « Accompagner la vie intime, affective et la sexualité chez les enfants, adolescents et adultes concernés par le poly-handicap »*, pages 195-197, Sauramps Médical, Mars 2014

*Chut! Il est amoureux*, Déclic N°157, Janvier-Février 2014, pages 47-50.

*Handicap, affectivité, sexualité et dignité : Et si ce n'était qu'une question d'amour?*  
Article, L'autodétermination des personnes en situation de handicap en ce qui concerne leur vie intime, affective et sexuelle, dialogue entre Laétitia Rebord et Sheila Warembourg, pages 81-84, CQFD Ryadh SALLEM et Valérie DELATTRE, 2013.

*Quelle vie amoureuse et sexuelle pour les personnes handicapées?*, HEP (Histoire Événements Propos de l'ADAPEI de la Loire) Numéro Spécial, N° 11, Septembre 2013, pages 13-14.

*Au nom de l'asexibilité*, Vivre Ensemble : Le journal de l'UNAPEI, N° 115, juin 2013, page 40.

*Évolution de la sexualité, des désirs et avancée en âge : des regards psychanalytique, médical et sexologique (entretiens)*, Gérontologie et Société, N° 140, Corps, désirs et sexualités, mars 2012, page 193.

*Pourquoi les sex-toys font sensation?* Faire Face, N°691, Novembre 2010

*Quand le handicap donne du talent*, Faire Face, N°693, Janvier 2011

*S'aimer malgré le handicap*, Sélection Reader's Digest, pages 40-47, Novembre 2009.

*Vie affective et sexualité des personnes handicapées moteurs*, Réadaptation, Avril 2009.

*Au risque de la relation : la question du lien dans les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées*, Actes des 22 journées d'étude, Janvier 2009.

*Groupes de parole sur la vie intime et sexuelle avec les personnes déficientes*, Reliance, N°18, Editions ERES.

*Témoin de la sexualité de l'autre*, Médecine & Psychanalyse la place de la vie sexuelle dans la médecine, Mars 2007.

*Guide pratique de l'animation de groupes de paroles sur la vie intime, affective et sexuelle destinés aux personnes en situation de handicap*, Document de capitalisation service AVAS, Handicap International, 2007.

# DOCUMENTS VIDÉOS

ARCHAMBAULT Louise, *Gabrielle*, [DVD] , Canada : Blaq out 2013, 104 min.

BEN Lewis, *The Sessions*, [DVD], États-Unis: 20th Century Fox, 2012, 95 min.

CAMPREDON Samantha & CHAYE François, *L'amour sans limites*, France : AFM Productions, 2009, 11min, Disponible à l'adresse :  
<https://www.afmproductions.fr/lamour-sans-limite>.

CARRE Jean-Michel, "Sexe, Amour et Handicap " Interview d'expert, France : Films Grain de sable, 2010, 74 min.

CHAYE François, *L'amour pour tous*, AFM Productions, 2007, 26 min, Disponible à l'adresse : <https://www.afmproductions.fr/lamour-pour-tous>.

DAL MOLIN B. & M, *Te quiero - Sexualité, amour, handicap*. France : ADVITA Productions et Croix Rouge Française, 2011, 26 min.

ENTHOVEN Geoffrey, *Hasta la Vista*, Belgique : K-Films Amérique, 2011, 113 min.

MASSE Philippe, « Parentalité et Handicap : Parents malgré tout », Les Amis de la Cathode, 2016.

METGE Danielle, *Mon amoureux*, France : Les Films du Cygne , 2011, 22 min.  
[www.migrationsante.org](http://www.migrationsante.org)

PASTOR Alvaro & NAHARRO Antonio, *Yo Tambien*, Espagne : Cameo Media S.L., 2011, 94 min.

THOMAS Philippe, *L'homme de compagnie*, France : Pétrouchka Films, 2002, 11 min.

«Les fruits de la passion», IEM d'Eysines - APAJH (Gilles Combroux 05 56 28 52 44)

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE, *Vie affective et sexuelle* ,  
<https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous/vie-affective-et-sexuelle>, 2016

## MALLETTE OU OUTIL PÉDAGOGIQUE

*Tu veux, tu peux pas*, Foyer de Vie Rex Meulen, Allée Jacques Monnier, 59122 Rexpoede.

*Vie affective, relationnelle et sexuelle : les personnes blessées médullaires*, Centre Handicap et Santé du Département de Psychologie FUNDP Namur 2008.

BESLILE Claire, *Adolescence, amour et sexualité, Photo-langage pour dynamiser la parole et l'écoute et Corps, communication et violence à l'adolescence: construire des repères en groupe*, Chronique Sociale, 2003 et 2008.

*Des Femmes et des Hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*, Presses Universitaires de Namur, 2000.

*Éducation pour la Santé : Information Sexuelle, Contraception, Migrations Santé*, Paris.  
<https://www.migrationsante.org> 01.42.33.24.74

*Sexo-Solo : outil pédagogique destiné à l'apprentissage de la masturbation*,  
[www.sexo-solo.com](http://www.sexo-solo.com), CréDavis & SexualUnderstanding, 2020

*Guide pratique de l'animation de groupes de parole*, Handicap International, S. Warembourg, 2007, [http://doc.hubsante.org/opac\\_css/doc\\_num.php?explnum\\_id=11620](http://doc.hubsante.org/opac_css/doc_num.php?explnum_id=11620)

*Ils s'aiment ... et plus si affinités*, Jeu interactif, Les Papillons Blancs d'Alsace, 2022  
<https://prod05.almedia.fr/adapei/jeu/>

*J'existe et je veux*, Le magazine de la vie affective et sexuelle accessible à tous, ADAPEI Var-Méditerranée.

*Handicap & Sexualité – Entre désir et réalité*, Mallette pédagogique 2022,  
<https://associations-solidaris-liege.be/outils/brochures/handicap-sexualite-entre-desir-et-realite/>

Des Femmes et des Hommes V2 : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, Presses Universitaires Namur, 2017V1 – 2000, V2 2016 Images V1 <http://www.unamur.be/asbl/pun/des-femmes-et-des-hommes>

Éducation pour la Santé : Information Sexuelle, Contraception, Migrations Santé, Paris. 01.42.33.24.74 [www.migrationsante.org](http://www.migrationsante.org)

Poupées MATASSA, <https://www.les-poupees-matassa.fr/>

Poupées ANATOLE, <https://poupees-anatoles.com>

"MAKATON Resource Vocabulary : Sex Education" (Pictogrammes pour promouvoir l'éducation à la sexualité), Makaton Charity, 2009.

Pictogrammes : [www.sclera.be](http://www.sclera.be)

Santé BD, Fiches en lecture facilitée : puberté de filles, [www.santebd.org](http://www.santebd.org)

**Ce livret veut être une aide pour les familles et pour les accompagnants de leurs enfants sur un sujet sensible :** faire valoir qu'éduquer à la sexualité, c'est permettre à une personne en situation de handicap de grandir, de s'épanouir, d'aspirer à de l'intime et à de l'affectif, de tenir une place de sujet.

**Ce livret veut apporter des pistes de réflexion à toutes les familles :** faire comprendre que la sexualité n'est pas uniquement associée à la sexualité génitale et qu'il y a d'autres manières d'accéder à une sexualité épanouie pour leurs enfants : c'est aussi la vie sentimentale et affective à laquelle a droit toute personne en situation de handicap pour un accompagnement respectueux.