

Programme d'éducation thérapeutique : Evoluer en **CONFIANCE** avec un handicap moteur et troubles associés



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

APF France handicap



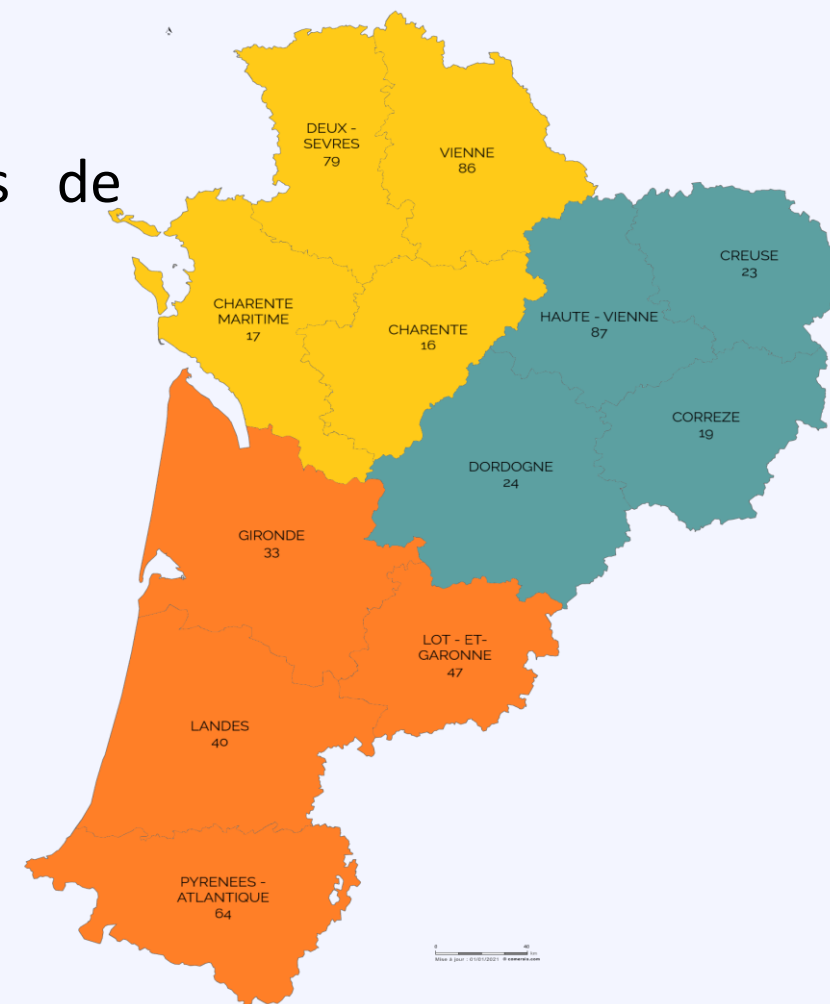
- Association Nationale de **défense et de représentation** des personnes en situation de handicap et de leurs proches.
- **Missions** :
 - représenter, défendre, soutenir ;
 - lutter contre les discriminations ;
 - améliorer la réponses aux besoins ;
 - favoriser la participation pleine et effective des PSH à la société ;
 - favoriser la participation de tous aux actions menant à ces buts
- **Multi-structures** : Médico-sociales, de droit commun, EA...
- **Multiplicité d'acteurs** : salariés, bénévoles, adhérents, usagers (enfants, adultes, ados, aidants)



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

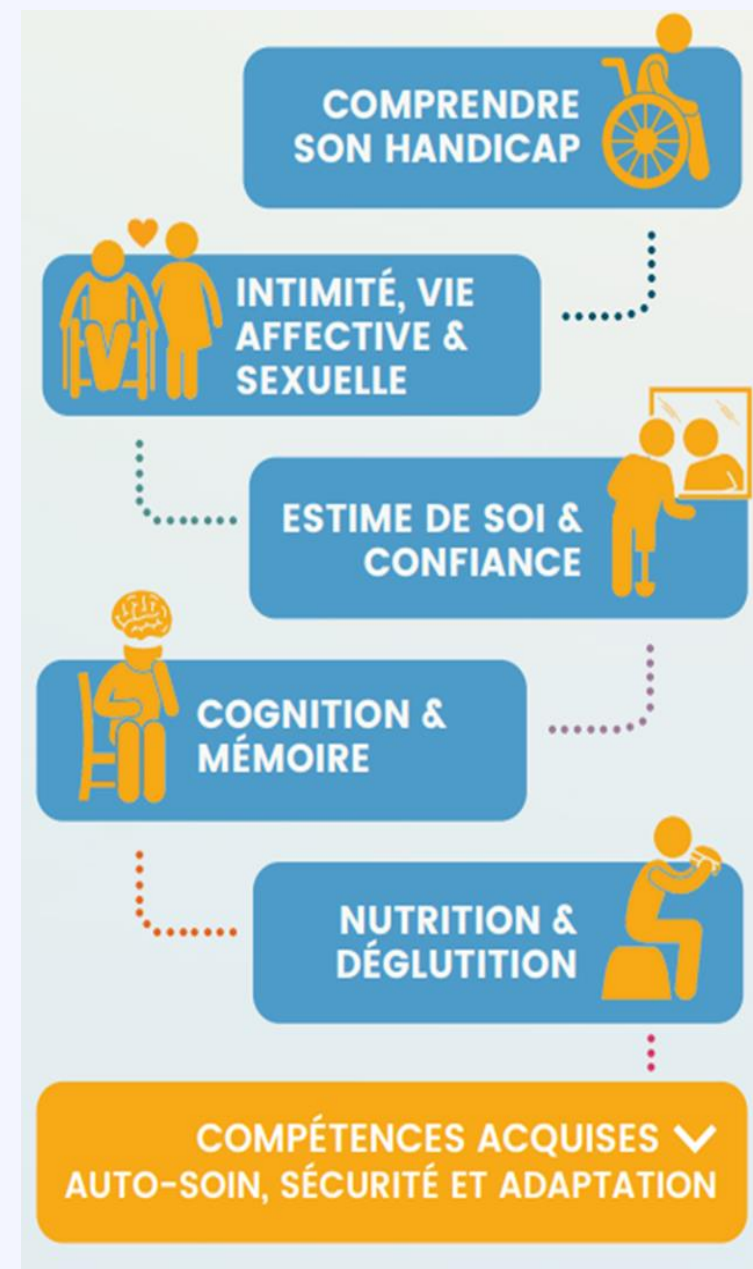
« Evoluer en **CONFIANCE** avec un handicap moteur et troubles associés »

- Depuis 2018, initié en 87 et 24 dans les structures de l'association
- 1^{ère} évaluation quadriennale en 2021 : résultats +
- Déploiement en région
- Organisation interne spécifique
- Mobilisation importante des structures
- Adaptation ++



Programme CONFiance

- **Objectif** : aider les personnes à acquérir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec un handicap et ainsi être acteur de leur santé
- **Bénéficiaires** : enfants, adolescents, adultes avec un handicap moteur et troubles associés et dans certains cas leurs aidants



Programme CONFIANCE



- **Approche globale** centrée sur la **vie quotidienne**, les **besoins** et pas la pathologie
- Une reconnaissance de **l'expertise de vécu** de la situation de handicap : **pairs émulateurs** praticiens en ETP co-construisent et co-animent le programme avec les professionnels

⇒ Complémentarité

- **Démarche pluridisciplinaire**



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

Exemple avec la thématique
Vie Intime, Affective & Sexuelle au pôle adultes
domicile APF France handicap de Limoges en
Haute-Vienne

Le pôle adultes domicile de Limoges

Plateforme de services pour des adultes à domicile pour le territoire Haute-Vienne : des usagers en situation de handicap moteur avec ou sans trouble associé qui vivent à leur domicile

- **SAVS** : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- **SAMSAH** : Service d'Accompagnement Médico-Social de personnes Adultes en situation de Handicap
- **SAAD** : Service Auxiliaire de vie A Domicile
- **SSIAD** : Service de Soins Infirmiers A Domicile

Les bénéficiaires du programme = usagers du SAVS et du SAMSAH

Missions du SAVS et SAMSAH : accompagnement au projet de vie global des adultes en situation de handicap à domicile.

ETP fait partie intégrante de cet accompagnement.

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :

« Vie intime, affective et sexuelle »

Organisation :

- Séances en groupe
- Continuité des séances : 4 séances de 3h tous les 15 jours
- Construction de conducteurs de séances avec objectifs pédagogiques
- Animation professionnelle conjointe avec un intervenant extérieur : Sylvain Rouilhac, chargé de mission éducation à la sexualité à Entraide à Limoges (importance d'un regard masculin et jeune au regard de notre groupe 3 hommes et 2 femmes de 25 à 43 ans) et avec une pair émulatrice
- Importance du rôle de pair émulatrice : participation à tous les niveaux (préparation, séances, évaluation...)

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :

« Vie intime, affective et sexuelle »

Points d'attention :

- Animation **interactive et ludique** pour susciter les **questionnements et les réflexions**
- **Pas d'apport théorique avant une réflexion** individuelle et collective
- Partir des **besoins** des participants recueillis lors du bilan éducatif partagé
- **Adaptabilité conducteur** de séance : partir **des évocations** des participants
- Faciliter la **parole**
- Respecter les **pudeurs**
- **Lever les tabous** avec délicatesse

Exemple de conducteur (séance 1)

Programme ETP : « Vie affective, intime et sexuelle »

Thème de la séance : Vie affective/vie intime/sexualité

Durée : 2h00

Lieu : SSAAD

Educateur thérapeutique :

Pair-émulateur :

OBJECTIF GENERAL : **Travailler sur les représentations pour construire les savoirs**

Objectifs éducatifs	Messages clés	Déroulement	Méthodes pédagogiques	Matériel nécessaire	Temps
Identifier le cadre dans lequel vont se dérouler les séances d'ETP VIAS	Confidentialité. Respect. Ecoute. Accepter le regard de l'autre sur sa production. Respect des engagements.	Présentation animateurs et pair émulateur et explication du cadre	Didactique en s'assurant de la compréhension de chacun Rappel des consignes par affiche	Tableau et affiches	5'
Se présenter au groupe, intégrer une dynamique de groupe	Se présenter sur le versant « passion/plaisir »	Constitution de binômes et présentation mutuelle, puis restitution croisée au grand groupe	Interrogative : « Mon prénom, une de mes qualités, une de mes passions dans la vie ? »		20'

Exemple de conducteur (séance 1)

Exprimer ses représentations sur la vie intime, la vie affective et la vie sexuelle	Echanger ensemble autour d'un sujet toujours délicat à aborder Respecter l'anonymat des réponses Identifier les résistances et faciliter la parole Identifier les freins et les besoins/attentes	Temps d'explication de l'outil Distribution de post-it de couleurs différentes 1 couleur/thème (vie affective, vie intime, vie sexuelle) Chaque participant inscrit 2 à 3 mots par thème (1 mot/post-it de couleur du thème) « C'est quoi pour vous la vie affective ? » « C'est quoi pour vous la vie intime ? » « C'est quoi pour vous la sexualité ? » Ramasser les productions et les lire à voix haute et de façon neutre les unes après les autres. Avec l'aide du groupe, positionner sur le mur / paperboard celles qui sont analogues.	Mémaplan : technique des post-it Ludique Interactivité Inscrire au préalable en haut de chaque post-it de couleur le nom du thème)	Tableau Post-it de 3 couleurs différentes et marqués du nom du thème Marqueurs de couleurs différentes	10'
					15'

Exemple de conducteur (séance 1)

Identifier les différences et points communs entre vie intime, vie affective et sexuelle Savoir utiliser un vocabulaire commun		Inviter les participants, sur une idée dont le sens n'est pas perçu par tous, à apporter des précisions. Aucun message ne peut être modifié ou exclu. Qu'est-ce qui appartient à chaque thème ? Qu'est-ce qui se retrouvent à l'intersection de plusieurs thèmes ? Peut-on donner une définition individuelle à chacun des trois thèmes ?		45'
Exprimer son avis sur le déroulement de la séance et sur son niveau de satisfaction	Transition prochaine séance	Prise de parole spontanée : -ce qui leur a semblé important, -ce qu'ils ont aimé -ce qu'ils n'ont pas aimé Thématique choisie pour la séance suivante : proposition faite par l'animateur et les pairs émulateurs à valider avec le groupe		20'

Poser le cadre

- Dès la **première séance**. Affichage et **rappel** à chaque nouvelle séance : (ce cadre s'applique aux participants **comme aux animateurs** de séances)
- Poser un cadre autour de la **pudeur** dans ce cadre **collectif**
....et rappeler de **ne pas s'empêcher de poser des questions** et **d'apporter des réponses** : aucune question n'est bête, aucune réponse n'est dépourvue d'intérêt
...et proposer des **alternatives individuelles** si besoin (Sylvain R. Entraide et Nathalie O. suivi SAVS SAMSAH)
- **Respecter les opinions** des autres
- **Confidentialité** : ne pas reporter à l'extérieur ce qui a été dit par un autre que soit

Pour poser le cadre : des outils



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

Séance 1

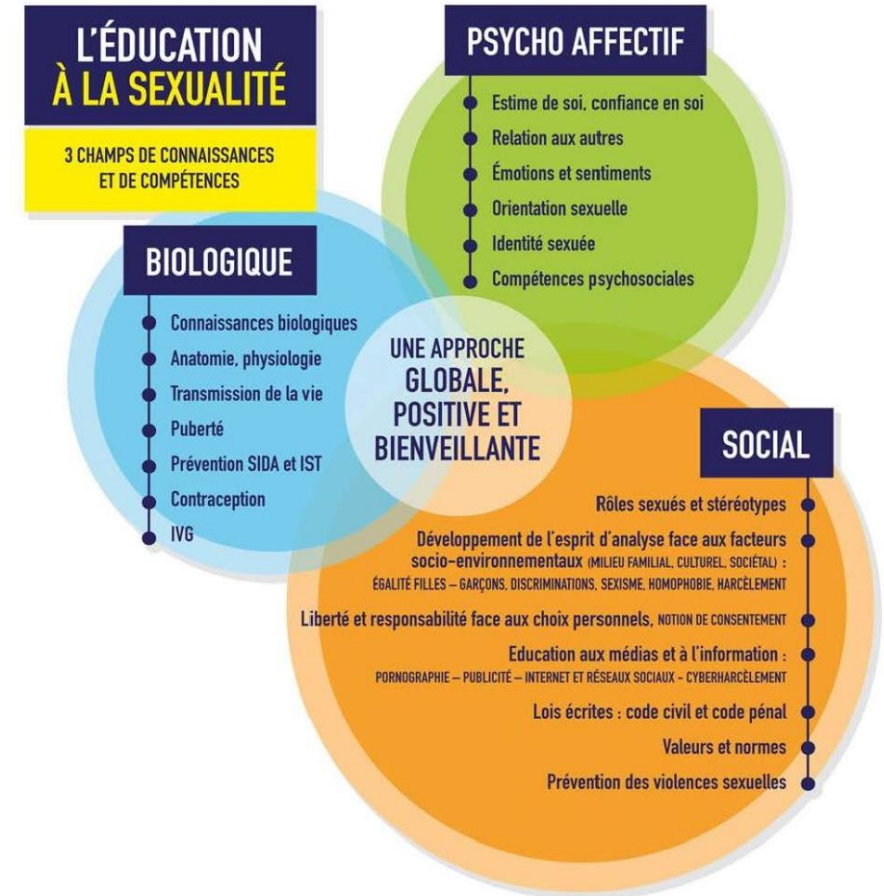
présentations et photolangage

Ont été abordés :

- Le désir d'enfant
- La parentalité : notions d'autonomie et de responsabilité
- Le harcèlement : domination, dignité, victime, tristesse, dégoût, rappel à la loi
- La sextorquation (diffusion de photos nues sur internet sans l'accord de la personne), les réseaux sociaux
- Le respect et le consentement

« Vie intime, affective et sexuelle » : une approche globale

- Rappel de la définition de la sexualité selon OMS : pas seulement une absence de maladie mais bien être physique émotionnel et mental. Fait partie aussi de la qualité de vie.
- Illustration de la sexualité dans une approche globale positive et bienveillante à l'intersection de 3 champs :
 - ✓ Le biologique
 - ✓ Le psycho-affectif
 - ✓ Le social



Séance 1

présentations et photolangage



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

Séance 2

vidéos (harcèlement, assistant sexuel) et suite du photolangage

Ont été abordés :

- La prostitution et le recours à la prostitution (rappel de la loi)
- Assistant sexuels : formation/législation
- Homosexualité et parentalité
- Famille recomposée : acceptation de l'Autre
- Rejet de la différence
- Notion de normalité/anormalité
- La rencontre
- La concrétisation de l'Amour : plaisir/épanouissement/bonheur

Séance 3

vidéos (acceptation différence, consentement) et lien avec atelier « estime de soi ». Jeu de carte sur les émotions.

Ont été abordés :

- La rencontre : les différents ressentis et émotions
- Les difficultés liées à l'estime de soi : « pourquoi moi ? Est-ce possible ? »
- Les normes, la différence, le rejet
- La notion de « s'accepter tel que l'on est »
- L'acceptation comme différent de la résignation
- L'acceptation pour éviter « la double peine »
- Être actif et agir/être passif et subir

Séance 3

vidéos (acceptation différence, consentement) et lien avec atelier
« estime de soi ». Jeu de carte sur les émotions.



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

Séance 4

vidéos et jeu de carte Info/Intox



Ont été abordés :

- Les réseaux sociaux et les sites de rencontres
- Les opinions et l'avis des autres
- Le harcèlement
- Les protections contre la grossesse
- Les IST
- Les érections matinales et le fonctionnement érectile



Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

Séance 4

vidéos et jeu de carte Info/Intox



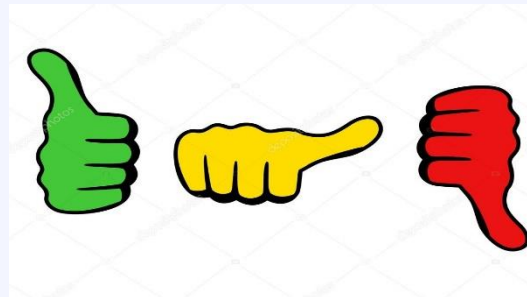
Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :

« Vie intime, affective et sexuelle »

Quelques remarques :

- Prévoir en début de chaque séance un temps pour les questionnements en rapport avec la séance précédente
- Prévoir en fin de séance avant de partir, évaluation rapide de la satisfaction des usagers



- Prévoir à la fin de la dernière séance, un temps d'évaluation plus long et un temps pour imaginer la suite à donner à cet atelier.....

Clôturer la thématique

Exprimer son avis sur le déroulement de l'ensemble des séances et sur son niveau de satisfaction		Prise de parole spontanée : -ce qui leur a semblé important, -ce qu'ils ont aimé -ce qu'ils n'ont pas aimé -ce qu'ils souhaiteraient approfondir soit lors de prochaines séances soit sur autre forme		La leçon de vie de Marcel <u>Nuss</u>/toute une histoire. You Tube (<u>1:38</u>)	25'
Identifier les éléments positifs (connaissances, astuces, outils, ressources) pour sa vie intime affective et sexuelle qu'il pourrait remobiliser		Chacun leur tour s'exprimer par un mot, une idée			
Exprimer ses besoins quant à la suite à donner sur cet atelier		Chacun leur tour s'exprimer par un mot, une idée			

Merci de votre attention...



nathalie.ombreux@externe.apf.asso.fr
melanie.bertier@apf.asso.fr

Comment aborder la vie affective et sexuelle du malade chronique en ETP ? INFO en ETP d'ETHNA du 14.02.2024