

Revue critique
de l'actualité scientifique internationale
sur le VIH
et les virus des hépatites

n°53 - mars 97

Prévention du sida en milieu spécialisé

Dominique Velche

Chargé de recherche, (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations) Paris

Prévention du sida en milieu spécialisé Les murs des institutions spécialisées constituent-ils une barrière efficace contre le virus du sida ?

Sous la direction de Tim Greacen, Serge Hefez et Aude Marzloff éditions érès, 176 pages, 130 francs

Multidisciplinaire, inégal dans ses approches et ses apports, cet ouvrage à plusieurs voix, parfois dissonantes, tente de rassembler sous une même problématique deux populations que l'histoire récente, les conceptions, les enjeux techniques et les institutions n'ont cessé de dissocier, d'opposer, d'amalgamer ou de confondre au gré des intérêts de ceux qui, jusqu'ici, s'autorisaient à parler pour eux, en leur lieu et place, et évidemment pour leur bien : les personnes ayant un handicap mental et les patients des institutions psychiatriques. L'irruption du sida pose aujourd'hui pour ces

deux groupes l'alternative irrésolue entre, d'une part, l'intervention répressive sans nuance, à l'efficacité douteuse et contraire à la culture actuelle des droits de l'homme, et, d'autre part, la responsabilisation, à risque mortel pour eux et d'autres en cas d'échec, d'individus dont le cours de la pensée, justement, a généré ou génère toujours des modes de compréhension et des réactions suffisamment éloignés des standards sociaux pour les conduire vers des structures qui se targuent de les protéger - y compris contre eux-mêmes-, de les soigner et/ou de les réadapter. Une convergence des interrogations semble donc légitime, d'autant plus que le personnel spécialisé de ces institutions semble aujourd'hui tout autant mal à l'aise pour situer la nature de l'aide à apporter, les attitudes à avoir, les discours à tenir, qu'il s'agisse d'handicapés ou de malades mentaux. Ces contributions présentent des pistes de réflexion qui permettraient de les y aider.

Introduction

La première question est de savoir dans quelle mesure il y a un risque particulier pour les personnes accueillies dans ces institutions. Celles-ci protègent-elles de l'épidémie, comme a semblé le faire croire le peu d'empressement des corps constitués à aborder le problème et à l'étudier ? N'y a-t-il pas au contraire une dynamique propre au monde institutionnel qui en fasse un lieu d'incubation potentiellement dangereux ? C'est la position que semblent adopter Tim Greacen, Serge Hefez et Aude Marzloff dans leur texte de présentation du contenu de l'ouvrage en ajoutant que les malades mentaux sont dans un "processus de mise à l'écart institutionnel, d'assistance quotidienne, qui les conduit à une ignorance de leur corps et à une déresponsabilisation absolue..."

L'accompagnement psychologique, social et éducatif dont les personnes institutionnalisées font l'objet introduit un tiers entre le sujet et l'autre, entre le sujet et sa propre sexualité. Ce "tiers institutionnel a un rôle à jouer dans la prévention" nous dit Marie-Jo Taboada, de la DGS -mais lequel, et comment ? "Se posent alors toutes les questions sur la sexualité en milieu clos, mais aussi sur la sexualité vécue par des personnes atteintes de troubles psychiques, sur le droit à l'intimité et sur l'intrusion du soignant. (...) La sexualité n'est jamais une chose simple, encore moins si on est tiers, continue-t-elle, le témoin de pratiques amoureuses sexuelles vécues habituellement dans l'intimité, loin du regard d'autrui." La perception du risque particulier pourrait, dès lors, être davantage basée sur des représentations ou même des fantasmes des professionnels qui se sentent en danger (pourquoi ?) ou se trouvent démunis devant la question car ils ne savent pas comment s'y prendre pour intervenir de façon efficace.

De son côté, Christiane Charmasson rappelle que la prise de conscience du problème s'est heurtée aux résistances les plus diverses, qu'elle vienne des parents ou des professionnels, mais plus encore des institutions. La prévention ne doit plus être optionnelle et certainement pas uniquement centrée sur la protection des soignants de la contamination par les patients infectés. Atténuer la connotation négative du sida en y associant les autres maladies sexuellement transmissibles pourrait être une façon d'atténuer les peurs de part et d'autre.

Pour le directeur général de l'Union nationale des amis et des parents des personnes handicapées mentales (UNAPEI), Patrick Gohet, l'évolution des conceptions en matière d'autonomie des personnes ayant un handicap mental, notamment en ce qui concerne l'expression de leur sexualité, oblige à se poser ouvertement des questions nouvelles sur les conséquences de l'expression de ce droit.

Etat des lieux

Alberto Georgieff donne les premiers résultats d'une enquête réalisée auprès des personnels de 5 établissements publics de soins psychiatriques et qui concerne ce qu'ils connaissent de l'incidence du virus et des risques de contagion sur leur clientèle et ce qu'ils peuvent dire des actions de prévention prises dans le cadre institutionnel et de leur efficacité. Cette enquête a recueilli 1473 questionnaires (50% du personnel concerné). Plus de la moitié des professionnels ayant répondu ont eu, l'année précédente, à s'occuper de patients séropositifs et plus de 40% de malades au stade du sida. Malgré les interdictions dont ils font état, les personnels interrogés reconnaissent fréquemment l'existence de relations sexuelles entre patients. Dès lors se pose la question de l'action de prévention : discussions, mise à disposition de préservatifs, dépistage, s'il y a un doute. Les premières sont reconnues fréquentes et pensées efficaces, la seconde est souhaitée, mais pas toujours effective, la dernière a une faveur auprès des personnels. D'autres résultats, et surtout d'autres enquêtes sont annoncés, qui permettraient peut-être d'éclairer la nature des actions à engager dans ces institutions.

De leur côté, Nicole Diederich et Tim Greacen montrent dans l'enquête qu'ils ont réalisée dans la région parisienne auprès d'établissements accueillant des adultes ayant un handicap mental, que le retard pris par les institutions pour prendre en considération la sexualité de leurs résidents a pour conséquence une méconnaissance des attitudes, des pratiques réelles et des risques encourus par cette population, si ce n'est un silence de gêne ou de principe, qui ne laisse place qu'à la contraception et ne permet pas d'envisager des actions de prévention du sida adaptées aux capacités de

compréhension de ces personnes. Pour autant, même si l'on peut émettre quelques réserves sur certaines interprétations des données collectées, on ne peut négliger le fait que le risque existe (16% des équipes qui répondent estimant que les relations sexuelles sont fréquentes parmi leurs résidents et un quart qu'il existe des risques de contamination). Pourtant, il ne semble pas évident que ce constat change les comportements des équipes ou des familles. Des doutes sont également posés sur la capacité de ces résidents à utiliser des préservatifs, mais aussi sur l'intérêt d'une mise à disposition de ce moyen de prévention (peu en ont l'habitude, car des moyens de contraception plus radicaux leur étaient jusqu'ici proposés). L'information ne semble pas non plus être très crédible pour ces établissements. Pour autant, la proposition d'avancer plus avant la compréhension de la situation ne semble pas recueillir l'unanimité.

D'ambition plus réduite, l'enquête épidémiologique rétrospective sur le VIH et le sida dans l'EPS Maison Blanche, présentée par Denis Dehgan, Michel Guillard et Tim Greacen, compte 114 patients séropositifs au VIH, soit entre 1% et 1,5% de la file active de l'hôpital, dont 32 au stade du sida. Les femmes y apparaissent plus fréquemment que dans les enquêtes portant sur l'ensemble de la population régionale. Il s'agit davantage de toxicomanes que de personnes contaminées lors d'un rapport homosexuel. On est donc là aussi en décalage avec les données générales. Ces patients ont été évalués comme plus dépendants que les autres patients de l'hôpital et semblent constituer une nouvelle frange de la population pathologique.

La réduction du risque

La deuxième partie de cet ouvrage traite de la sexualité et de la réduction du risque en milieu spécialisé. Michelle McCarthy (Grande-Bretagne) insiste sur la vulnérabilité de cette population et plus particulièrement des femmes handicapées, victimes à la fois des exigences des hommes handicapés comme elles et de celles d'hommes qui n'ont pas d'handicap mental. Rencontres à la sauvette ou rapports dont il ne semble pas qu'ils soient toujours désirés ni même satisfaisants sont rarement engagés à l'initiative des femmes. La violence physique ou morale est fréquente. Si les femmes handicapées sont motivées pour pratiquer le sexe à moindre risque et se protéger en conséquence, elles n'ont généralement pas le pouvoir de l'imposer. Dans ce contexte, le préalable à la mise en place d'une attitude de protection semble donc être une meilleure maîtrise des conditions de la relation sexuelle. Il est plus difficile de motiver les hommes parce que la gestion des conséquences de l'acte était jusqu'ici, à travers la contraception, plutôt réservée aux femmes; de plus, le contrôle de la sexualité en institution a trop souvent rimé avec interdiction totale. Le manque d'échanges verbaux entre partenaires sur la qualité de leur relation sexuelle n'aide pas non plus.

Développer le respect de soi et de l'autre semble être un passage obligé pour parvenir à une prévention efficace du VIH auprès de cette population.

La contribution d'Alain Giami rappelle que la catégorie des personnes handicapées mentales est une construction sociale floue et que la représentation de leur sexualité oscille entre une image d'"ange" asexué et une image de "bête" à l'instinct débridé. Dans ce contexte, le risque majeur imputé à l'activité sexuelle est le risque de grossesse, avec un accent mis sur la répression de l'activité sexuelle, ou, à défaut, la contraception avec une prédisposition pour des solutions définitives, telles la stérilisation. Devant les difficultés rencontrées, la tentation peut exister, parmi les entourages qui ont le pouvoir sur les personnes handicapées mentales, de prendre prétexte de l'épidémie de VIH pour renforcer les contrôles sur la vie sexuelle de ces personnes. Si l'on refuse un tel scénario catastrophe, nous dit Alain Giami, le développement de l'utilisation de préservatifs doit s'intégrer dans une stratégie éducative qui favorise le développement de capacités d'autorégulation concernant la vie sexuelle.

Ceci est l'objectif de l'action menée entre 1989 et 1995 à Metz qu'exposent Jim Ceneda et Elisabeth Coulon. A partir du constat que 10% des travailleurs d'un CAT souffraient de maladies sexuellement transmissibles, une campagne d'information a été organisée en plusieurs sessions, d'une part pour les personnes handicapées et d'autre part pour les personnels. Elle a reposé sur une dynamique interactive se basant sur une perspective du sujet "intelligent". D'où un impact sur la vie institutionnelle et sur les rapports des personnes handicapées mentales avec leurs familles. Ce travail commun a des suites inhabituelles : "Comme il n'y a plus de fonds actuellement pour continuer l'action de formation, ces huit acteurs handicapés mentaux iront dans les établissements pour présenter leur pièce et perpétuer, avec leurs mots, leur mise en scène, leurs situations scéniques, l'action de prévention."

Pratiques

David Thompson ouvre une perspective complémentaire de celle de Michelle McCarthy, celle des hommes handicapés mentaux engagés dans des relations homosexuelles. Mais l'opprobre qui est encore jetée sur ce type de relations ne leur permet pas d'en faire état. Or en utilisant un matériel approprié, il est possible de montrer qu'ils se retrouvent le plus souvent obligés d'accepter une position passive dans la relation qui n'est jamais initiée par eux et ne leur permet pas de demander à leur partenaire de mettre un préservatif. L'information sur le sida est trop compliquée pour la plupart d'entre eux, mais il est possible de leur expliquer les risques que comportent les pénétrations vaginales ou anales non protégées, et de mettre l'accent sur les questions de choix et de consentement. La question de la protection des

autres résidents reste posée.

Aude Marzloff essaie de retracer, à travers quelques cas cliniques, les cheminements suivis pour accompagner, chez des malades mentaux, l'annonce de la séroposivité et les possibilités de gérer leurs relations sexuelles dans le cadre de cette nouvelle situation. Aux fantasmes provoqués chez le patient par l'annonce de la séropositivité avec son message de mort, répondent les fantasmes de l'équipe soignante, incertaine de pouvoir contenir les pulsions provocatrices du malade. Un travail de réseau devrait pouvoir infléchir les conditions d'accueil dans les différentes structures où le patient va résider, même temporairement. Si les lieux de soins, somatiques et psychiatriques, doivent restés différenciés et leur spécificité respectée, il faut les articuler de telle façon que cela puisse prendre sens pour le patient.

Une question identique est posée par Nathalie Djierzinski et Françoise Portebœuf étudiant les conditions de prévention dans un centre médico-psychologique. Les représentations qu'ont les soignants de la sexualité de leurs patients y apparaissent comme particulièrement gênantes pour aborder le problème de la prévention. Un atelier de réflexion et d'expression avec les patients permet de mieux prendre la mesure du niveau auquel l'information peut être captée et utilisée par eux.

La participation active des usagers d'un centre médico-psychologique de Paris à l'élaboration des outils de prévention apparaît dans la contribution de Myriam Mesbah, Chantal Jaffré et Pascale Beau comme "un préalable indispensable pour permettre une circulation de la parole autour de ces questions et pour travailler à surmonter les résistances inévitables qui surgissent au sein des équipes soignantes". Le plus édifiant, peut-être, avec ces travaux de préparation, est le sentiment de malaise ressenti par les soignants. Cette démarche a finalement permis de dédramatiser la circulation de la parole sur le sida. Des changements sensibles de comportement semblent en avoir découlé à plus long terme.

Dans un tout autre contexte, Catherine Tourette-Turgis rappelle la complexité des motivations qui amènent à faire le test de sérologie et des réactions à ses résultats.

La toxicomanie, nous dit Serge Hefez, pose actuellement un problème particulier à l'institution hospitalière dans son ensemble. Des toxicomanes séropositifs sont de plus en plus souvent amenés vers les institutions psychiatriques, soit que leur comportement s'avère incompatible avec le fonctionnement d'autres services hospitaliers, soit par manque de capacité d'accueil dans les services spécialisés pour des patients présentant une

pathologie multiple, dont psychiatrique, soit encore par drainage par de nouveaux circuits sanitaires et sociaux d'une population jusqu'ici marginalisée qui y révèle sa pathologie, soit enfin par émergence de pathologies complexes, d'origines somatiques ou psychogènes, liées aux effets croisés de la toxicomanie et de l'infection par le VIH. Dès lors, un effort de clarification devra être fait, car "le "travail psychique" n'est pas le même si l'objectif d'un entretien psychothérapeutique est le traitement d'une conduite addictive ou le soutien pour ne pas échanger du matériel d'injection, pour se protéger dans les rapports sexuels, pour mieux tolérer le traitement préventif d'une maladie opportuniste." Il faudra, selon Serge Hefez, que l'institution psychiatrique s'adapte à la possibilité de prescription de produits de substitution et de mise à disposition de seringues stériles et forme son personnel à la spécificité de cette nouvelle approche.

Problèmes éthiques

Passant en revue l'ensemble de la législation en vigueur, Aline Marcelli et Hervé Maloux énoncent qu'aucune restriction ne peut être appliquée à l'exercice des libertés individuelles pour un patient psychiatrique. Il n'apparaît pas, en regard de l'infection due au VIH, de différence fondamentale entre les patients hospitalisés en milieu médical et les patients hospitalisés en milieu psychiatrique. La recherche de séropositivité doit être proposée si des pathologies inexplicables apparaissent. L'information avant le test est une phase de préparation indispensable lorsqu'il s'agit de sujets volontiers plus fragiles sur le plan psychologique. A cet accompagnement du patient doit aussi correspondre un accompagnement des professionnels, pour éviter qu'ils ne cèdent à des croyances irrationnelles avec peur d'être contaminé par une simple poignée de main, la pose d'une perfusion, une infection... les peurs du soignant pouvant, dès lors, entrer en vibration avec les peurs du soigné. Par rapport au partenaire du sujet ou à sa famille, le secret médical reste strict et absolu. Il n'est pas possible d'y déroger.

Pierre Lascoumes met en question le respect des principes énoncés par les auteurs précédents pour les personnes malades incapables juridiques : leur sexualité est déniée ; le consentement éclairé est souvent artificiel ; la confidentialité est mal préservée ; et les professionnels se substituent volontiers aux patients qu'ils estiment de leur devoir de protéger et s'autorisent à transgresser ces règles. La recherche du consentement pour le test de sérologie et l'information du patient avant et après se font de façon insatisfaisante selon cet auteur qui propose de généraliser des démarches expérimentées dans d'autres pays : actions d'information sur les pratiques à risque, débouchant par exemple sur le recueil du consentement pour la sérologie après discussions collectives ; codécisions dans le cas de patients placés d'office ; examen plus scrupuleux de l'intérêt du test pour le patient.

Claude Louzoun, pour clore cet ouvrage, rappelle que la volonté d'éradiquer le virus passe parfois par des velléités de contention et d'isolement, voire même de stérilisation, et des attitudes discriminatoires de la part des employeurs, des Etats, mais celles aussi des soignants.

Conclusion

Doit-on s'étonner que cet ouvrage pose davantage de questions qu'il ne propose de solutions ? Non, si, comme le remarquent incidemment, pour le déplorer, la plupart des auteurs, il a fallu près d'une dizaine d'années pour que la question de l'incidence du sida dans les institutions spécialisées soit simplement abordée ; ou alors c'est de ce retard qu'il faut s'étonner. Non alors, lorsqu'on réalise que l'option qui avait été prise en France en matière de prévention a soigneusement exclu la désignation de groupes spécifiques afin d'éviter tout risque de stigmatisation et de discrimination. Non encore si l'on admet, en lisant cet ouvrage, que les solutions ne sont pas simples parce qu'elles engagent sûrement des transformations fondamentales des représentations que chacun se fait du risque, tant chez les résidents que chez les professionnels, mais aussi des relations réciproques de ces deux groupes. Non, enfin, parce qu'il y a loin du constat à l'action, de l'action à l'effet, de l'effet à son évaluation, et donc à tout commencement de certitude qui puisse être transmise. Essayer de répondre à ces questions, n'est-ce pas d'abord prendre en considération la façon dont elles entrent en résonance les unes avec les autres ? - Dominique Velche