

Liberté, Égalité, Sexualité

En France, la sexualité des personnes handicapées demeure très largement un tabou. Le Planning familial de Tours (Indre-et-Loire) leur propose, au sein des établissements qui les accueillent, un programme de prévention axé sur la périnatalité¹.

Une initiative rare incluant un volet « Prévention des IST » qui rencontre un grand succès.

« J'ai appris qu'il n'y avait aucune raison de craindre les séropositifs comme des pestiférés. Peut-être qu'à mon tour je pourrais éviter à certaines personnes d'avoir peur », explique Adeline, 21 ans, infirme motrice cérébrale. « Mais pour le préservatif, ajoute-t-elle avec un sourire coquin, si mon petit copain ne sait pas le mettre je lui dirai d'aller au Planning, parce que là ce ne sont pas mes affaires. » La jeune femme, pensionnaire d'un centre de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale, l'institut du Mai à Chinon (Indre-et-Loire), est l'une des bénéficiaires du programme mis en place en 2003 par l'association départementale du Planning familial basée à Tours. Cette démarche vise à proposer une approche globale de la sexualité aux publics porteurs d'un handicap physique ou mental, sévère ou léger. Objectifs : améliorer la confiance en soi, procurer une meilleure connaissance du corps, informer sur les divers moyens de contraception, appréhender les questions périnatales et prodiguer les informations de prévention du VIH et des autres IST. « Sur tous ces thèmes, on ne peut pas faire de prévention sans aborder la sexualité dans sa totalité, précise Mehrzad Rouhani, coordinateur du Planning familial et psychologue. Il faut évoquer les rapports de genre, l'anatomie, la contraception ou encore les questions de violence. »

Commencements. Ce programme est né de la demande d'un Établissement et service d'aide par le travail (Esat), celui de Notre-Dame-d'Oé situé dans la banlieue de Tours. L'éducateur de la structure, qui avait bénéficié d'un programme d'information sur la contraception réalisé par le

Planning plusieurs années auparavant, avait contacté Mehrzad Rouhani suite à un constat alarmant. « Une "art thérapeute" qui intervenait chez nous s'est rendu compte que nos travailleurs handicapés avaient une méconnaissance considérable de leur corps et de la sexualité, se rappelle Patrick Laussay, alors éducateur à l'Esat. Nous nous sommes donc adressés au Planning, en 2003. » Le professionnel estime ne pas avoir la légitimité pour aborder le sujet avec ses pensionnaires. « Je ne suis pas formé pour cela. Mon rôle est de leur apporter un soutien pour l'organisation de leur vie pratique et de leur temps de travail : remise à niveau en lecture, raisonnement logique et mathématique, apprentissage du code de la route ou organisation d'activités sociales, précise-t-il. De plus, je préfère que des questions aussi intimes soient traitées par une personne extérieure. À moi, ils ne diraient pas tout ; ils viennent ici pour travailler, pas pour parler de leur vie affective. »

Mehrzad Rouhani et sa collègue Clothilde Perseille, chargée de projet au Planning, lancent alors une réflexion sur ce thème. Ils organisent des soirées débats autour de la diffusion du film *Nationale 7*² auxquelles quelque 200 professionnels concernés par la prise en charge du handicap participent. Les plus motivés d'entre eux constituent alors un réseau informel afin d'élaborer la trame du projet. Parallèlement, les premières séances d'information et de discussion sont proposées aux travailleurs de Notre-Dame-d'Oé. « J'ai organisé une réunion générale annonçant l'intervention et nos travailleurs handicapés se sont immédiatement montrés très intéressés », se souvient Patrick Laussay.

« La première fois, j'y suis allé par curiosité, convient Damien, 25 ans, infirme moteur cérébral. Je n'aime pas trop parler devant les autres. » Vanessa, 28 ans, ancienne traumatisée crânienne en dépression chronique, recon-

CONTACT

Planning familial de Tours
10, place Neuve
37000 Tours
mfp37@wanadoo.fr

¹ Période qui précède et suit immédiatement la naissance.

² Comédie de Jean-Pierre Sinapi sur le thème du handicap et de la sexualité, 2000.



naît avoir hésité : *« Parler des IST c'est triste. Mais je me suis dit que comme je ne faisais pas toujours attention avec les garçons, surtout quand j'ai bu, cela pourrait m'être utile. »*

Organisation. Les séances hebdomadaires, d'une durée de deux heures, sont animées par un binôme, composé généralement d'un salarié et d'un bénévole formé par le Planning familial. Dans un premier temps, trois rencontres sont programmées. Les groupes, pas plus d'une dizaine de personnes afin que tous puissent s'exprimer, sont constitués par l'éducateur de l'Esat en fonction des disponibilités de chacun. *« Ils nous ont parlé de sexualité et des moyens de contraception, se souvient Damien. Le préservatif, par exemple, je savais ce que c'était, mais je n'avais jamais appris à l'utiliser... »* Chaque séance est organisée de manière à consacrer autant de temps à la réflexion qu'à l'information. *« Nous commençons souvent par un brainstorming : nous leur demandons de nous donner les mots qui leur viennent à l'esprit quand on dit sexualité, explique Mehrzad Rouhani. Cela permet d'évaluer leur niveau de connaissance et leurs lacunes. Des photos peuvent également être utilisées. »* À l'issue des trois séances prévues, les bénéficiaires peuvent demander une prolongation. Deux réunions sont alors ajoutées au calendrier et l'équipe du Planning propose des prises de rendez-vous individuels. *« Des discussions plus intimes et personnelles sont abordées, avec une garantie de confidentialité absolue »,* ajoute-t-il. Des permanences sont donc organisées au sein de l'Esat à raison d'une demi-journée par mois pour commencer. *« Celles-ci ont été plus difficiles à lancer, se souvient Patrick Laussay. Les volontaires devaient venir dans mon bureau pour s'inscrire. Ils n'osaient pas trop. »* Mais, progressivement, devant le profit évident que les travailleurs handicapés tirent de ces rencontres, méfiance et timidité laissent la place à une liste d'attente à rallonge. Pour faire face à ces demandes de plus en plus nombreuses, la permanence est devenue hebdomadaire. *« Les gens viennent avec des questions précises ou des histoires personnelles*

à livrer, résume le coordinateur. Quand bien même ils sont par ailleurs suivis par un psychologue ou un psychothérapeute, c'est à nous qu'ils parlent de sexualité. » La solitude est au cœur des conversations : entre difficultés motrices pour les uns et appréhension du regard des valides pour les autres, rencontrer l'âme sœur se révèle bien compliqué. *« Ce n'est pas simple lorsqu'on est handicapé moteur d'aller vers les gens, explique Sébastien, 29 ans. Surtout quand on veut rencontrer des valides. Les entretiens avec l'équipe du Planning m'encouragent en ce sens. C'est un peu comme une thérapie du quotidien. »* Ces rendez-vous réguliers à la permanence permettent à certains de modifier leurs comportements de prévention : *« Je suis davantage conscient des risques que j'ai pu prendre par rapport à une grossesse non désirée ou aux IST, note Vanessa. Je me sens plus forte. Et je m'entends mieux avec mes parents, chez lesquels je vis. »*

Développement. Après ce premier essai mené à Notre-Dame-d'Océ, le programme est rapidement proposé à d'autres établissements départementaux : instituts médico-éducatifs, foyers d'hébergement, services d'accompagnement social, etc. *« En Indre-et-Loire, personne n'intervenait sur ce thème. Les handicapés représentent un public que l'on n'interroge pas sur la sexualité, précise Mehrzad Rouhani. Ce sujet est tabou pour eux, les professionnels et les familles. Dans certains lieux où nous opérons désormais, il nous a fallu parfois plus de six rencontres afin de convaincre les équipes. Ils disaient que leurs usagers n'en avaient pas besoin, qu'ils ne comprendraient pas... »* Les blocages sont multiples : *« Et puis il faut aussi convaincre les familles, présentes dans les conseils d'administration de ces structures et qui ont une vision totalement angélique de leurs enfants, même à l'âge adulte. »*

Pour toute nouvelle intervention, le programme est adapté aux besoins de l'établissement en fonction des spécificités du public accueilli. Par exemple, dans certains, on privilégiera des groupes non mixtes pour les séances collectives. Cette option a été retenue par l'institut du Mai : « *On s'est dit qu'il serait plus facile aux jeunes filles de parler entre elles* », justifie Anne Gérard, l'infirmière de l'institut. « *Lorsque nous travaillons avec des personnes présentant un handicap mental sévère, les séances collectives sont rapprochées et plus longues parce que nous avons constaté qu'elles oublient plus rapidement les informations transmises* », explique Mehrzad Rouhani. Pour ce public, les méthodes et les objectifs sont modifiés : « *Nous travaillons beaucoup avec des poupées, sur l'anatomie, la différenciation sexuelle. L'objectif est surtout de leur apprendre à dire non.* »

Au fil des séances, des bilans réguliers entre le Planning familial et les équipes éducatives des établissements permettent de faire le point sur les évolutions constatées chez les bénéficiaires ou les questions apparues entre deux réunions.

Répercussions. « *Les retours d'information faits par le Planning nous ont confirmé que le préservatif, mis à disposition par les éducateurs depuis plusieurs années, restait le plus souvent sur la table de nuit* », se souvient Annie Quillet, directrice du centre d'habitat de l'Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (Adapei) qui propose ce programme à ses usagers depuis deux ans. « *Depuis l'intervention et les permanences du Planning, on sait que la capote est davantage utilisée.* » Parmi les évolutions également constatées par les éducateurs, on note que les pensionnaires rient moins aux spots de prévention sida ou aux scènes d'amour qu'ils regardent à la télévision. « *L'essentiel est que le respect de l'autre a progressé*, souligne Annie Quillet. *On les entend plus souvent dire : "Non, tu n'as pas le droit de faire ceci ou cela". Il y a aussi moins d'insultes par rapport à une jeune femme qui ne répond pas à un compliment.* »

Les discussions ouvertes entre intervenants du Planning et usagers ont permis de libérer la parole autour de la sexualité, avec parfois des conséquences difficiles à gérer pour l'équipe. « *Beaucoup de choses que nous soupçonnions sont apparues au grand jour : violences sexuelles subies par nos adultes, déviances ou recours à la prostitution sans aucune protection*, explique la directrice. *L'équipe s'est sentie en échec.* »

Dans un second temps, un volet « Formation des équipes » a donc été élaboré pour les volontaires. « *Le but est que les professionnels des établissements, après avoir été formés, puissent prendre notre relais* », explique Mehrzad Rouhani. Trois séances collectives, proches en terme de contenu de celles dispensées aux handicapés, leur sont



proposées. « *Cela nous a permis à la fois d'expérimenter ce qui peut se passer pendant ces séances et d'apprendre à aborder les questions de sexualité avec notre public, analyse Annie Quillet. Avant nous n'avions pas forcément les bons mots ou la bonne parole.* » Et de citer en exemple comment certains éducateurs qui avaient voulu montrer l'usage du préservatif avaient surtout appris à leurs pensionnaires à l'enfiler... sur leur doigt! « *Jusqu'à il y a dix ans, la sexualité était bannie dans les établissements de l'Adapei*, rappelle la directrice. *Quand cet interdit a été levé, brusquement, les éducateurs, qui n'avaient pas été formés à manager les problèmes de recherche sexuelle de leurs usagers, se sont retrouvés en difficulté.* » Et de préciser : « *Après, chacun a ses limites. Quand un éducateur ne se sent pas capable de répondre à certaines questions, il renvoie désormais la personne aux permanences du Planning familial. Ceci dit, il y a vraiment des choses que nous nous devons de gérer au quotidien.* » Comme d'expliquer à un usager pris sur le fait que lorsqu'on vit en couple, on ne ramène pas ses conquêtes à la maison ; dire à celui qui manifeste l'envie de s'aventurer sur certains lieux de prostitution quels sont les risques ou faire comprendre à celui qui émet une critique verbale qu'il ne faut pas insulter une femme qui ne répond pas à ses avances... « *Ce n'est pas parce que la sexualité n'est plus interdite, que tout est autorisé* », résume Annie Quillet.

À la fin des interventions du Planning, les formateurs rappellent également que les locaux de l'association départementale tourangelle sont à la disposition de ceux qui auraient d'autres questions à poser. « *Les éducateurs pensent souvent qu'ils ne viendront pas parce que c'est loin de leur lieu de vie et qu'ils ne possèdent pas de véhicule*, observe Mehrzad Rouhani. *C'est vrai que les gens sont habitués à ce qu'on vienne jusqu'à eux. Nous sommes pourtant étonnés du nombre de ceux qui font malgré tout le déplacement.* » Certains sont plus à l'aise, comme cette jeune fille de l'institut du Mai qu'Anne Gérard a récemment conduite jusqu'au local du Planning pour des entretiens individuels : « *C'est intéressant de pouvoir discuter ailleurs que dans l'établissement*, explique Émilie, 22 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale. *À l'extérieur de l'institution, je me sens plus libre pour parler.* »