

# Lettre d'Information 67

Octobre 2003

51ème RENCONTRE DU CRIPS

## Prévention des risques sexuels et handicap

Les personnes dites handicapées mentales ou motrices doivent tous les jours surmonter des difficultés liées à leur handicap ; difficultés d'intégration dans la vie sociale, mais surtout difficultés à se faire reconnaître en tant que personnes ayant des droits, notamment celui d'éprouver des sentiments, des désirs, de partager une vie affective et sexuelle. Ces personnes ne sont pas des anges, mais des humains sexués, qui doivent être considérés comme tels, quand la communauté qui les entoure, famille, institution, le nie trop souvent.

Une communauté qui s'arroge alors la possibilité de décider à leur place, par peur des conséquences et des dérives possibles de leurs désirs - ou tout simplement par commodité. Ces personnes souffrant de handicaps, souvent infantilisées, n'ont pas accès à l'information, à la connaissance. Pour elles aussi, pourtant, les risques existent. A refuser d'entendre leur propre choix, on s'expose à les exclure davantage, à provoquer plus de souffrance. C'est donc de leur demande que traitera cette 51<sup>e</sup> Rencontre du Crips\* organisée en partenariat avec la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette, et des réponses possibles que peut leur apporter la société.

Une rencontre animée par **Danielle Messenger**, France Inter

- [Historique de la prise en compte des risques sexuels chez les personnes](#)  
*par Tim Greacen, Directeur du laboratoire de recherche de Maison Blanche*
- [Vie affective et sexuelle des personnes handicapées motrices : quel épanouissement ? quels risques ?](#)  
*par Jean-Marc Bardeau-Garneret, chercheur*
- [Vulnérabilités spécifiques chez les personnes dites " handicapées mentales "](#)  
*par Nicole Diederich, sociologue, chercheur à l'Inserm*
- [Comment favoriser un accompagnement de l'intimité, au quotidien, avec des personnes en situation de handicap mental ?](#)

*par Isabelle Marc, éducatrice spécialisée*

- [Prévention du VIH et déficients intellectuels légers](#)

*par Bryan Mellan, chef de projet à Consent, Royaume-Uni*

---

\* 26 juin 2003

Les rencontres du Crips sont organisées avec le soutien de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France

51ème RENCONTRE DU CRIPS

## Prévention des risques sexuels et handicap

*Tim Greacen, Directeur du laboratoire de recherche de Maison Blanche :*

### **Historique de la prise en compte des risques sexuels chez les personnes handicapées mentales.**

Pour définir le contexte de la problématique de cette 51<sup>e</sup> rencontre du Crips, Tim Greacen s'est tout d'abord appliqué à dresser un historique de la vision sociale de la sexualité des personnes présentant des troubles mentaux ou des déficiences intellectuelles.

Dans un premier temps, rappelle-t-il, seuls les risques pour autrui et pour la société sont pris en compte. La crainte principale suscitée par une possible sexualité des personnes handicapées mentales s'est longtemps limitée au risque de procréation. Le courant eugéniste de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle s'inquiète d'une dégénérescence de l'espèce par la reproduction de "tares" physiques, morales, psychologiques ou même comportementales, et le risque pour l'enfant à naître - ses parents handicapés ne sauraient pas s'en occuper - interdit d'envisager leur accès à la sexualité.

A l'époque, ces réserves s'accompagnent souvent de craintes "secondaires" : la personne handicapée est souvent perçue comme une "bête" sexuelle aux pulsions incontrôlées ; ses dérapages engageraient la responsabilité civile des institutions, de la famille. La solution pour les institutions psychiatriques et les centres médico-sociaux qui prennent en charge les handicapés est donc sans nuance : on y interdit tous rapports sexuels. La seule prévention connue est également sans appel : castration chimique, contraception forcée, stérilisation. Soulignons que certains pays, comme la France, ont encore recours à ces pratiques pour "résoudre" les problèmes que pose la sexualité chez les personnes présentant des troubles mentaux. La perception de la personne handicapée comme sujet - sujet de droit, sujet

de sa parole, de ses actes, mais donc aussi sujet de désir - est très récente.

Dans le monde occidental, elle n'apparaît qu'avec les mouvements des droits de l'homme des années 60 et 70, aux Etats-Unis d'abord, puis peu à peu en Europe. La psychiatrie asilaire est alors largement remise en question (Goffman 1961, Cooper 1967, Basaglia 1968), et une dynamique de retour à la vie sociale des internés entraîne la fermeture des gigantesques asiles où cohabitent malades psychiatriques et handicapés mentaux.

Dans les pays anglo-saxons notamment, l'évolution des techniques permettant de contrôler la procréation vient appuyer cette politique de réintégration en milieu "ordinaire" (Goffman 1961, Bass 1963) : informer sur la contraception et mettre en place une politique d'éducation sexuelle devient prioritaire. C'est donc seulement à cette époque que les risques suscités par la sexualité des personnes handicapées mentales se posent enfin pour elles-mêmes : risque de grossesse non désirée par la femme, risque d'IST, risque d'abus et d'exploitation sexuelle.

Les premiers messages de prévention se mettent alors en place : l'Association of Retarded Citizens aux Etats-Unis publie en 1965 un premier document sur l'éducation sexuelle à la maison, suivie dix ans après par le Planning Familial. En 1978, *Sexuality and Disability*, première publication scientifique consacrée à la sexualité des personnes handicapées mentales, voit le jour.

Une nouvelle crainte fait cependant son apparition au début des années 80 : le retour des personnes handicapées mentales dans la cité révèle en effet de nouvelles vulnérabilités. Une étude de 1982 (Bovicelli et al.) démontre que les femmes handicapées mentales ont quatre cents fois plus de risques de devenir enceinte d'un rapport incestueux que les femmes non handicapées. Les "abuseurs" ne sont pas ceux que l'on imagine : dans la plupart des cas, l'agression vient des proches. Des outils contre l'abus sexuel, à l'attention des adultes présentant des troubles mentaux, se mettent alors aussitôt en place (Cercles, 1983).

Avec les années 90, un nouveau risque majeur est identifié, de nouveau lié à la vie institutionnelle : les agressés se découvrent agresseurs. Ainsi, le premier risque sexuel qui menace la personne placée est celui d'un viol commis par un de ses pairs (Brown et Turk, 1992). Si ce constat entraîne un renouveau des mouvements contre les asiles, il est également à l'origine, en Angleterre, de techniques psychothérapeutiques visant à comprendre et à prendre en charge les agresseurs.

Depuis l'an 2000, la notion d'inclusion a peu à peu remplacé celle de réhabilitation, de réintégration. C'est de plus en plus à la société de s'adapter, de "donner le pouvoir de" ("empowerment"), de susciter les compétences. Les personnes handicapées ne sont plus seulement considérées du point de vue de leurs incapacités.

C'est donc dans un contexte de prévention très actif que le risque d'infection

au VIH a fait irruption, au début des années 80, dans les pays anglo-saxons souligne Tim Greacen. La prise en charge précoce de la sexualité des personnes handicapées mentales a permis de disposer, dès le début de l'épidémie de sida, de nombreux outils déjà fonctionnels. Il a "suffi" d'adapter les stratégies existantes pour traiter ce nouveau risque sexuel. Le retard très net de la France dans sa politique de prise en charge des personnes présentant des troubles et handicaps mentaux, et donc plus particulièrement dans la prévention du sida auprès de cette population, s'explique en partie par le très fort rejet des asiles au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale. Face aux épouvantables conditions d'internement qu'avait créées l'occupation, les familles ont mis en place des structures alternatives, associatives, laïques ou religieuses, qui ont contribué à tenir les personnes handicapées mentales à l'écart de la société. Souvent non mixtes, ces établissements se sont substitués à la cellule familiale, et en ont reproduit les tabous : la sexualité n'y a donc pas eu droit de cité. Ce n'est que dans les années 90, face aux craintes suscitées par les risques d'infection au VIH, que se dessine progressivement une politique de prévention (Espas 1992, distribution de préservatifs dans les institutions à partir de 1993, apparition de "comités sida " en 1996-1997 suite à la première circulaire gouvernementale sur la prévention du VIH au sein des établissements s'occupant de personnes handicapées mentales en 1996). Mais la France ne dispose encore que de très peu d'outils adaptés, et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles mentaux dans la prise en compte de leur sexualité ne suscite que peu de prises de parole.

Danielle Messenger rappelle que la France accuse un retard global en santé publique : dans quelle mesure n'y a-t-il pas aussi un frein politique à certaines prises de conscience ?

Tim Greacen approuve : la santé publique tarde, en France, à prendre tout son essor. Les citoyens ne se sentent pas responsables de leur santé, et n'ont pas intégré leurs droits et leurs devoirs "sanitaires". Ainsi, la première loi sur le droit des malades ne voit-elle le jour qu'en 2002. Plus qu'une lacune politique, c'est sans doute un trait culturel qu'il faut identifier : celui d'une moins grande confiance dans la liberté et la responsabilité individuelles, d'une plus forte croyance dans le rôle de l'Etat.

Guy Bouchaveau, une personne sourde présente dans la salle, veut relativiser ce point de vue. Il rappelle qu'au sein des associations, avec les bénévoles, les réflexes sont acquis : les personnes handicapées ne sont plus considérées comme strictement incompetentes et assujetties à leurs incapacités. Ainsi, la question de la sexualité est-elle largement débattue et ne suscite guère de problèmes. En revanche, les médecins et les

professionnels de santé, au sein des institutions, se refusent encore majoritairement à prendre en considération la sexualité des personnes handicapées. Moins que d'un problème culturel, donc, il s'agit peut être d'une difficulté inhérente à la prise en charge institutionnelle.

Patrick Decolomby, chercheur à l'Inserm, revient également sur la "spécificité française". Si la sexualité n'est effectivement plus interdite dans les institutions - aux Etats-Unis comme en France -, elle n'en reste pas moins très fortement déconseillée, quasiment contre-indiquée, là-bas comme ici. Pour éviter les grossesses, nombre de barrières sont érigées, et les patients sont prisonniers d'un discours bien rodé : pour le bien-être de tous, au sein de l'institution en tout cas, il est préférable que la sexualité n'existe pas. La France ne s'oppose pas au reste du monde sur cette prise de position.

La différence vient en effet plus de la représentation même que l'on se fait de la personne handicapée, précise Tim Greacen. Aux Etats-Unis, elle est sujet de droit, et relève du même contrat social qu'une personne ordinaire. A ce titre, elle n'a bien sûr pas tous les droits, et les excès peuvent être sanctionnés. En France en revanche, l'institution se substitue encore trop souvent aux instances publiques pour dire ce qui est légitime ou non, et a fortement tendance à décider en lieu et place de la personne ce qui est bon pour elle. Si les conséquences se ressemblent - pas de sexualité au sein de l'institution - les discours qui y mènent sont radicalement différents.

[Suite...](#)

51ème RENCONTRE DU CRIPS

## **Prévention des risques sexuels et handicap**

### ***Jean-Marc Bardeau-Garneret, chercheur :*** **Vie affective et sexuelle des personnes handicapées motrices : quel épanouissement ? quels risques ?**

Jean-Marc Bardeau-Garneret a tout d'abord tenu à rendre hommage au chercheur René-Claude Lachal, directeur de recherche au CNRS, qui aurait dû présenter ses travaux lors de cette 51<sup>e</sup> Rencontre du Crips. M. René-Claude Lachal, insuffisant respiratoire, a semble-t-il été victime d'une négligence hospitalière à laquelle il a succombé quelques jours avant la conférence.

C'est donc très ému que Jean-Marc Bardeau-Garneret a accepté de prendre la parole, pour traiter l'un des thèmes majeurs du travail de René-Claude Lachal : la quête d'une identité sexuelle, les possibilités de "sexuation" pour les personnes handicapées motrices.

Dans les années 60-70, les premières tentatives pour restaurer une pratique sexuelle chez les personnes devenues handicapées motrices sont d'emblée sélectives. Purement médicale, apparentée à une forme de rééducation, l'approche thérapeutique de la sexualité des personnes atteintes de paraplégie à la suite d'accidents vise alors uniquement à rétablir la fonction éjaculatoire chez l'homme et à permettre aux femmes d'avoir des enfants. Sans doute parce que "depuis des siècles, la femme est considérée comme moins sexuée et plus maternelle que l'homme" (B. Soulier, *Aimer au-delà du handicap*, 1994), la rééducation sexuelle s'inscrit dans la division des rôles et des représentations traditionnelles : l'homme est reconnu dans son pouvoir de jouissance et la femme est réduite à sa fécondité. Elle ne s'applique donc pas à l'enfant né handicapé, auquel est unilatéralement retiré le droit au désir comme à la parentalité. La dépendance physique à laquelle il est réduit lui interdit tout passage à l'âge adulte, et ce que l'on "restaure"

chez les personnes victimes d'accident n'a pas à être "instauré" chez ces enfants.

Cependant, comme l'a rappelé Tim Greacen, des recherches ont permis de mettre en lumière l'émergence du désir sexuel chez les personnes nées avec des troubles mentaux ou des handicaps physiques. Jean-Marc Bardeau-Garneret a lui même conduit une étude auprès de 11 hommes et 8 femmes handicapées motrices dépendantes : 3 personnes de chaque sexe ont révélé connaître une grande souffrance du fait de ne pouvoir vivre leur sexualité. Les femmes se plaignent en premier lieu de ne pas accéder à un statut d'adulte, de se voir considérer comme des "petites filles". Plus que du désir sexuel, elles font surtout état de leur détresse affective. Les hommes, eux, craignent que leurs pulsions ne tournent à l'obsession, et souffrent de ne pouvoir assouvir leur désir. Ils ont l'impression de "ne pas être des hommes" et se montrent facilement irresponsables. Niées dans leur sexualité, les personnes handicapées ont encore plus de difficultés à se construire en tant qu'adultes, en tant que sujets susceptibles de s'autodéterminer.

Les premières inhibitions du désir sexuel chez les personnes nées handicapées incombent sans doute au milieu familial. La culpabilité que nourrissent les parents leur interdit bien souvent de voir dans leur enfant un futur adulte. "Si l'enfant qui naît est atteint d'une anomalie, c'est que ses parents, en concevant ce bébé, ont transgressé un interdit", écrit la psychanalyste Simone Sausse. Admettre que cet enfant puisse devenir adulte, s'accoupler à un homme ou à une femme, reste donc de l'ordre de l'impensable pour les parents - tout comme l'idée que leur enfant devienne parent à son tour. C'est donc probablement avec les parents eux-mêmes qu'il faudrait constituer les premiers groupes de parole visant à aborder la question de la sexualité de leur enfant.

Pour les personnes handicapées motrices adultes, il ne suffit cependant plus de parler : les solutions doivent se traduire par des actes. Certains pays européens - l'Allemagne et les Pays-Bas notamment - ont ainsi mis en place, dès les années 80, une législation autorisant des services spécialisés à délivrer de la tendresse et/ou de la sexualité à des personnes handicapées. Le temps et le coût de la "consultation" sont réglementés (par exemple, 45 minutes pour 70 euros environ en Allemagne). Des messages de prévention des IST sont systématiquement délivrés. En France, René-Claude Lachal militait depuis 1981 pour que de tels services soient mis en place, sans succès malheureusement. On pourrait pourtant imaginer un règlement intérieur aux institutions, qui exclurait toute relation sexuelle entre personnel et résident, bien sûr, mais qui prévoirait un certain nombre de mesures donnant enfin une place à la sexualité des personnes handicapées. Ainsi, avec Bernadette Soulier (*Un amour comme tant d'autres*, Editions APF, 2001), Jean-Marc Bardeau-Garneret propose quelques règles à mettre en place au plus vite : "Un professionnel pourrait, à la demande de

personnes handicapées, sans y être obligé, installer la personne dans son lit de façon à ce qu'elle puisse se masturber quand il sera sorti de la pièce ; installer les partenaires l'un contre l'autre afin qu'ils puissent, quand il sera sorti, avoir un rapport sexuel ; amener le résident auprès d'une prostituée et aller le chercher ensuite. Il peut négocier le rendez-vous si besoin. En outre, le résident pourrait recevoir dans sa chambre qui il veut, y compris une prostituée." Ces mesures, relativement simples à mettre en place, représenteraient une avancée considérable dans la reconnaissance des besoins sexuels des personnes handicapées physiquement dépendantes. Elles posent cependant le problème du recours à une sexualité "commercée", ne serait-ce que parce qu'elles reposent sur le principe d'une rétribution de l'aidant par l'aidé - le recours à la prostitution n'étant que le stade ultime de cette relation. La sexualité par consentement mutuel semble donc inaccessible à des hommes ou à des femmes jugés trop effrayants ou indésirables pour être acceptés comme partenaires. La légitimation de cette sexualité n'obéissant pas au désir réciproque, les personnes handicapées constituent une sorte de "troisième sexe", dont les règles de fonctionnement restent à inventer, pour eux, avec eux. Une idée que René-Claude Lachal n'aurait pas reniée.

Danielle Messenger s'interroge à nouveau sur le retard pris par la France, et sur l'incapacité des institutions et des professionnels de santé à accepter certains types d'aide. Jean-Marc Bardeau-Garneret veut tout de même voir une lente amélioration dans la prise en charge de la sexualité chez les personnes handicapées, saluant au passage les éducateurs qui, de plus en plus souvent, se proposent d'accompagner leurs patients chez des prostituées. Mais le retard français est indéniable. Le poids de la religion dans les institutions n'y est pas étranger. Les choix politiques ont aussi leur incidence : le gouvernement actuel, qui réprime plus vigoureusement la prostitution sous toutes ses formes, ne peut guère autoriser d'espoirs pour les personnes handicapées en particulier.

[Suite...](#)

51ème RENCONTRE DU CRIPS

## Prévention des risques sexuels et handicap

### *Nicole Diederich, sociologue, chercheur à l'Inserm :* **Vulnérabilités spécifiques chez les personnes dites "handicapées mentales"**

Nicole Diederich présente ici une enquête de l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida) menée en collaboration avec Tim Greacen de 1995 à 2000, auprès de 241 personnes : 138 professionnels de l'accompagnement de personnes handicapées, 98 personnes souffrant de troubles mentaux ou de déficiences physiques, et 5 administratifs et parents - catégorie beaucoup plus difficile à mobiliser pour des interviews. L'étude avait deux objectifs majeurs : d'abord, dresser une typologie des facteurs de vulnérabilité aux infections sexuellement transmissibles, dont le VIH ; ensuite, faire le point sur les actions de prévention mises en place par les établissements pour identifier les principales difficultés rencontrées par les acteurs sociaux. C'est la première partie de cette enquête qu'a choisi d'exposer Nicole Diederich : la vulnérabilité des personnes handicapées face aux IST présente en effet des spécificités propres à leurs diverses capacités, mais aussi à leur prise en charge.

L'étude fait apparaître en premier lieu des difficultés sur le plan des capacités cognitives. Le fait de ne pas savoir lire limite considérablement l'autonomie dans la recherche d'informations. Le vocabulaire courant n'est pas toujours bien compris, et les messages pour le grand public peuvent donc induire des idées fausses, des croyances : "Pour ne pas avoir le sida, il faut porter un ruban rouge", entend-on parfois. Les incapacités liées à la compréhension peuvent donc dévier le sens des messages.

L'institution, par son poids et la dépendance qu'elle induit, constitue également un fort facteur d'inhibition. Le droit d'ingérence qu'elle s'octroie déresponsabilise les personnes handicapées, qui prennent l'habitude

d'acquiescer et de se laisser conduire. Dans ce contexte, l'absence de projet structuré d'éducation sexuelle et la négation de la sexualité de ces adultes conduit à générer des tabous et des interdits qui appellent immanquablement la transgression. On déplore ainsi le succès qu'ont les films pornographiques - et, plus grave encore les comportements sexuels qu'ils présentent : sexualité clandestine, soumission, violences.

Mais c'est sans doute sur le plan psychosocial que l'essentiel du travail reste à faire. L'absence d'estime de soi prive les personnes handicapées de vouloir se protéger, et d'intégrer les messages de prévention. Dans leur quête de reconnaissance, de "normalité", elles assimilent la relation avec une personne valide à une liaison positive, sûre et digne de confiance. Leur détresse affective peut les conduire à accepter des rapports sexuels sans discernement : il est toujours valorisant de se sentir désiré, même dans le cadre d'une relation dégradante. C'est sans doute avant tout cette force psychologique qu'il faudrait rétablir chez eux pour leur permettre d'assimiler les messages de prévention : l'idée qu'ils ont, eux aussi, des droits et des devoirs dans leur vie sexuelle.

Signalons, pour finir, que ces vulnérabilités cumulées peuvent conduire ces personnes à être victimes de violences sexuelles, couvertes par une véritable "loi du silence" : s'il est une règle dans ce milieu, c'est bien celle-ci ! Il ne suffit certainement pas d'évacuer le risque de grossesse par une contraception forcée pour se débarrasser des problèmes posés par le désir sexuel des personnes handicapées.

Danielle Messenger rappelle que cette enquête a été publiée aux éditions Eres : Nicole Diederich et Tim Greacen, *Sexualité et sida en milieu spécialisé*.

Olivier Couder, psychologue, revient sur les échanges entre la société des "valides" et les milieux institutionnels spécialisés : dans quelle mesure pourrait-on, en parallèle des sorties des résidents, faire entrer les valeurs sociales au sein de l'institution ? Ainsi, précise Danielle Messenger, pourquoi ne pas rendre obligatoire, comme à l'école, une forme d'éducation sexuelle ?

Françoise Gekière, directrice adjointe des Papillons Blancs du Val d'Orge, souligne que personne n'est prêt pour cela - notamment pas les familles, qui s'insurgeraient probablement que les institutions abordent trop explicitement la question de la sexualité. Au mieux peut-on espérer que les choses évoluent, et que les jeunes parents acceptent d'aller dans ce sens.

Pourtant les textes existent, rappelle Tim Greacen. Ils ne rendent rien obligatoire, mais ils donnent le droit à une éducation sexuelle. En revanche, les institutions ne sont pas prêtes à s'aventurer trop dans cette direction. Se

pose notamment le problème de l'assurance des personnes handicapées à l'extérieur de l'institution : qui se porte garant de leurs actes ? Qui assume les responsabilités d'éventuels accidents ?

On n'impose pas la sexualité "libre", insiste Nicole Diederich. Il ne suffit pas de la préconiser pour qu'elle fasse loi. Savoir se servir d'un préservatif est nécessaire, mais pas suffisant pour pouvoir donner libre cours à ses désirs. Et le nombre de victimes d'abus sexuels parmi la population handicapée vient douloureusement nous rappeler combien ces personnes sont vulnérables.

François Zitoun, psychothérapeute et intervenant pour l'Unapei, puis Christine Delavaquerie, assistante sociale à l'Arpei de Gagny, rappellent toutefois que des formations ont été mises en place dans les institutions. Ainsi, la Ddass a sollicité l'Arpei, par exemple, pour qu'elle nomme des personnes-ressource sida et ouvre des groupes de parole. Mais ces travaux ont d'abord et avant tout révélé le désarroi des éducateurs face à des questions qu'ils ne savaient pas aborder.

[Suite...](#)

Octobre 2003

51ème RENCONTRE DU CRIPS

## Prévention des risques sexuels et handicap

### *Isabelle Marc, éducatrice spécialisée :* **Comment favoriser un accompagnement de l'intimité, au quotidien, avec des personnes en situation de handicap mental ?**

Vingt années passées au contact de personnes souffrant de déficiences mentales ont permis à Isabelle Marc d'isoler un certain nombre de techniques pour parler avec elles de leur sexualité et mener une prévention des IST. Engageant son action bien au-delà du cadre fixé par de trop rares circulaires et recommandations officielles, elle a adopté des réflexes quotidiens, au plus proche des besoins exprimés par ses patients. Confrontée à l'immédiateté des demandes, elle est bien placée pour mesurer les difficultés que rencontre l'entourage des personnes handicapées à évoquer ces questions avec elles. Gêné, incompréhensions mutuelles, absence de protocoles, interdisent tout débat. Face à la "loi du silence" qu'évoquait Nicole Diederich, les professionnels de l'éducation spécialisée qui veulent agir restent isolés. Isabelle Marc va donc, à travers neuf questions qu'elle adresse à l'ensemble des intervenants, tenter de les inciter à fédérer leurs actions pour une meilleure prise en charge de la sexualité des personnes handicapées.

Puisque les parents sont les premiers à pouvoir influencer sur la sexualité des jeunes handicapés, pourquoi ne pas multiplier les espaces de parole, pour aborder avec eux les inquiétudes légitimes que soulève la vie affective de leurs enfants ?

Se concentrer sur les désirs de la personne handicapée elle-même, impliquant sa présence et sa participation - sa prise de parole - ne serait-il pas la meilleure façon de la rendre sujet de l'accompagnement, dans son

individualité, en fonction de sa demande, en dehors de tout modèle "valide" de "normalité" ?

A la suite de Nicole Diederich, Isabelle Marc s'interroge également sur l'importance du rapport au vocabulaire. Apprendre, utiliser, et apprendre à utiliser les mots adaptés, accompagner dans la verbalisation, dans l'expression orale des désirs, constituent sans doute le premier pas incontournable d'une bonne politique de prévention. Expressions obscènes et onomatopées ne gagneraient-elles pas à être entendues et interprétées, pour tenter d'y substituer des qualificatifs moins péjoratifs ?

Dans ce même souci de compréhension et d'échange, démonstrations et mises en situation doivent impérativement accompagner les discours de prévention. Est-ce un geste si délicat que d'acheter avec eux des préservatifs et d'en dérouler un sous leurs yeux ? N'est-ce pas la manière la plus simple de les inciter à renouveler l'expérience par eux-mêmes, dans l'intimité ?

Au-delà de ces "mesures" faciles à mettre en œuvre, il est impératif d'éviter aux personnes souffrant d'un handicap mental de se sous-estimer, de se déconsidérer et, par là même, de se soumettre inconditionnellement aux desiderata des personnes "valides". Mettre en valeur leurs aptitudes, encourager les soins portés au corps et à l'apparence, légitimer les désirs et appuyer les droits n'encouragent-ils pas toujours la prise de responsabilité ? Les supports institutionnels de prévention sont eux aussi à remettre en cause. Les questions que se posent les personnes handicapées mentales sur la sexualité leur sont bien souvent soufflées par des émissions de télévision ou des magazines de presse : si les outils de prévention ne tiennent pas compte des référents socioculturels de leurs interlocuteurs, comment peuvent-ils encore toucher leur cible ?

Les professionnels de l'éducation spécialisée ne sont pas les seuls intervenants auprès des personnes handicapées. Pourtant, médecins de ville, aides sociaux, agents de police... sont souvent démunis face à leur prise en charge. Aujourd'hui, une consultation gynécologique ou, plus grave, une déclaration d'abus sexuels au commissariat, ne peut se faire sans l'intermédiation d'un accompagnant, au risque des pires malentendus. L'action éducative doit-elle donc s'arrêter aux portes de l'institution ? Jusqu'où faut-il accompagner les personnes handicapées dans leurs démarches "à l'extérieur" ?

Si l'on considère que l'insertion sociale est moteur d'une certaine autonomie de la personne handicapée, pourquoi ne répond-elle pas aux mêmes règles que nous ? Pourquoi nos valeurs de consentement mutuel, d'intimité, de vie privée, par exemple, leurs seraient inaccessibles ? Ici, ce sont sans doute les lois sociales qu'il faut mettre en avant, pour signifier clairement que, dans la recherche du plaisir, les mêmes règles s'appliquent à tous.

Enfin, la prévention ne doit-elle pas sans cesse être évaluée, adaptée, affinée ? Et, à cet égard, les multiples intervenants auprès des personnes souffrant

de troubles mentaux ou de déficiences intellectuelles - famille, médecins, partenaires sociaux, éducateurs spécialisés... - ne gagneraient-ils pas à inscrire leurs démarches dans un projet global d'éducation affective et sexuelle, sans silences ni tabous ?

Les réponses à ces questions sont les jalons probables d'une véritable prise en charge de la sexualité des personnes handicapées. Dès l'enfance et tout au long de l'âge adulte, l'amélioration de leur bien-être global passe aussi par la reconnaissance de leur droit au désir... et au plaisir. De ce point de vue, c'est incontestablement aux personnes "valides" de faire le premier pas, afin d'ouvrir au plus vite des espaces de parole qui répondront inmanquablement aux attentes des personnes souffrant de difficultés mentales.

[Suite...](#)

51ème RENCONTRE DU CRIPS

## Prévention des risques sexuels et handicap

### ***Bryan Mellan, chef de projet à Consent, Royaume-Uni : Prévention du VIH et déficients intellectuels légers***

L'association Consent a été mandatée par le National Health Service (équivalent anglais de notre ministère de la Santé) pour mettre en place un protocole d'actions face aux risques de contamination par le VIH des personnes handicapées mentales. Sa connaissance approfondie des problèmes posés par les relations sociales et sexuelles d'hommes et de femmes souffrant de troubles mentaux, ses nombreux partenariats avec des professionnels et des bénévoles, ont permis à Consent de mettre au point une méthodologie rigoureuse.

Face aux différentes situations de prises de risques qui se présentent aux personnes handicapées, il a fallu, au-delà des cas particuliers, mettre en place des directives qui laissent le moins de place possible à l'improvisation.

La prévention du VIH/sida n'est qu'un des aspects de cette méthodologie, qui vise avant tout à accompagner les soignants dans leurs décisions, à les aider à faire passer les messages les mieux adaptés.

Afin d'illustrer rapidement cette politique très protocolaire\* - et, semble-t-il, efficace - Bryan Mellan propose un cas concret. Ainsi Stephen, 30 ans, présentant des déficiences intellectuelles légères, réside régulièrement dans un foyer où il est encadré par des éducateurs professionnels. Ceux-ci s'inquiètent de voir Stephen se rendre à plusieurs reprises dans des bars gay, et fréquenter les lieux de drague homosexuelle, alors même qu'il partage sa vie avec une petite amie, au sein du foyer. S'il est très probable qu'il a des relations sexuelles aussi bien avec elle qu'avec ses amants d'une nuit, il est difficile de savoir exactement à quelles pratiques il se livre. De même, il est impossible de vérifier s'il utilise les préservatifs qui lui ont été donnés.

Face à cette situation délicate - Nicole Diederich évoquait ainsi la "non-assistance à personne en danger" - il peut paraître extrêmement difficile de coordonner la réponse d'une équipe. Comment inciter Stephen à pratiquer

un test de dépistage ? Qui doit en parler avec lui ? Que faire s'il refuse ? Qui porte la responsabilité d'une éventuelle contamination de sa petite amie, par exemple ?

Consent a mis en place un organigramme qui guide les équipes de prise en charge, et permet en définitive d'obtenir un consentement éclairé du patient.

Ce protocole n'a pas de valeur légale, souligne Bryan Mellan, mais il est applicable à quasiment tous les cas de figure.

Le principe de l'action est simple. Pour chaque étape, en fonction de chaque intervenant (médecins, éducateurs, directeurs de centre...), des questions type permettent d'identifier la meilleure attitude possible. Ces directives - "si réponse A, alors action C, si réponse B, alors action D" - ne laissent rien au hasard, et permettent presque à coup sûr, sinon d'obtenir du patient qu'il pratique un test de dépistage, du moins d'assurer aux professionnels qui l'encadrent d'avoir mené à terme l'information et la prévention.

Plusieurs personnes dans la salle s'étonnent qu'une méthodologie aussi rigide puisse couvrir la diversité des situations, des demandes. Bryan Mellan insiste alors sur le fait que les organigrammes de Consent favorisent le travail au cas par cas. Dans la mesure où toutes les possibilités sont envisagées d'avance, l'application de cette méthodologie ne donne jamais les mêmes résultats deux fois de suite. Et, si une personne venait déjouer systématiquement le protocole, il permet au moins à tous les accompagnants d'avoir un même référent, et donc de débattre sur les mêmes bases, chacun connaissant la nature et l'objectif du travail mené par le reste de l'équipe.

Si cette dernière intervention illustre une stratégie originale et très protocolaire de prévention des risques auprès des personnes souffrant de troubles mentaux, elle corrobore un constat souvent fait au cours de cette 51<sup>e</sup> Rencontre du Crips Ile-de-France : la France accuse un retard considérable en matière de prévention des risques sexuels auprès des personnes handicapées.

Une constatation qui ne doit pas faire oublier les avancées dont nous sommes actuellement témoins, et dont nous devons être acteurs. Les différentes interventions et le débat ont permis de porter un regard nouveau sur les possibilités qui s'offrent aux professionnels. Impliquer les personnes concernées, fédérer les actions, réunir les intervenants autour d'un même projet éducatif et fixer des objectifs communs - en un mot, élargir le dialogue - doivent rester les préoccupations majeures d'une politique de prévention qui peine encore à se mettre en place.

---

\* L'ensemble des directives proposées par Consent n'a pas été publié. Un document récapitulatif est cependant disponible au Crips Ile-de-France : Policy on HIV infection and testing for people with learning disabilities, P. Hall & B. Mellan, Consent/NHS, 1996.