

Les personnes handicapées mentales ont été oubliées de la prévention des IST et donc du VIH. Il est toujours difficile pour leur entourage familial et professionnel d'accepter que ces hommes et ces femmes aient une sexualité, mais personne ne peut plus nier cette réalité sans les mettre en danger. Conscients de l'importance d'intervenir dans les institutions, les associations Le Couloumey, Cacis et Accès présentent les objectifs et les modalités de leur programme de prévention auprès des handicapés mentaux dans leur lieu de vie.

PRÉVENTION

par Florence Raynal

les handicapés mentaux

« Une sexualité sous le signe du tabou »

Dans un ouvrage commun¹, Nicole Diederich, sociologue au Centre d'étude des mouvements sociaux/Inserm et Tim Greacen, directeur du laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé « Maison Blanche », recensent les facteurs qui rendent les personnes handicapées mentales particulièrement vulnérables au VIH et qui compliquent sa prévention. Analysant les actions menées en institution, ils soulignent l'importance d'un accompagnement individualisé et d'une approche globale. Le fruit d'une recherche de quatre années² que Tim Greacen brosse ici à grands traits.

À quels besoins répondait le travail de recherche que vous avez mené en milieu spécialisé ?

En France, peu de recherches ont été faites sur la prévalence et la prévention du sida chez les personnes dites handicapées mentales. Pourtant, les premiers cas de séropositivité en milieu spécialisé ont été dénoncés dès la fin des années 80. Cette situation découle en partie de tabous et de résistances institutionnels. Il y a en effet une ten-

dance historique à nier l'existence d'une sexualité chez ces personnes. Aussi, il est très difficile d'effectuer une recherche sur des sujets liés à l'intime dans ce milieu, qui vit replié sur lui-même. Lorsqu'en 1995, nous avons réalisé la première recherche sur ce thème en Ile-de-France, nous ne savions rien. Nous avons envoyé un questionnaire à 386 établissements. Sur les 133 ayant répondu, 13 ont déclaré avoir déjà été confrontés au VIH. Quant à la prévention, elle s'effectuait

¹ *Sexualité et sida en milieu spécialisé – Du tabou aux stratégies éducatives*, Nicole Diederich et Tim Greacen, Érès, 2002.

² Cette recherche a bénéficié du soutien de l'ANRS et d'ECS.

CONTACTS

Le Couloumey
12, place Puy-Paulin
33000 Bordeaux
tél. : 05 56 52 02 02

Cacis
Place de l'Europe
33300 Bordeaux
tél. : 05 56 39 11 69

Accès
55, rue Saint-Basile
13001 Marseille
tél. : 04 91 50 03 75

ECS

Ces associations bénéficient du financement d'Ensemble contre le sida.
Contact : service des financements associatifs, Bertrand Audoin.
tél. : 01 53 26 45 55

BIBLIOGRAPHIE

Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale, Denis Vaginay, éditions de la Chronique sociale, 2002.
Les oubliés de la prévention – Handicaps mentaux, sexualité et VIH – rapport suivi de recommandations, Conseil national du sida, 1997.

de façon artisanale : pas de formation des personnels, absence d'outils... Nous nous sommes alors lancés dans une enquête plus approfondie, mais qui a dû se limiter aux lieux acceptant de parler de sexualité et du VIH. L'étude ne porte ainsi que sur des structures ayant mené des actions de prévention. Pour réaliser cette étude, nous avons choisi d'impliquer tous les acteurs : professionnels et usagers.

Que savent les personnes handicapées mentales sur le VIH ?

En général, ces personnes ont bien compris les messages de base. Elles savent qu'il s'agit d'une maladie grave, qu'elle s'attrape, par voie sexuelle ou sanguine, et que l'on peut en mourir. Mais ces informations coexistent avec d'autres qui les brouillent, notamment des messages martelés depuis l'enfance, relatifs à l'hygiène ou à la prévention des grossesses. Par exemple, pour les femmes, se protéger signifie généralement prendre la pilule. Nous avons donc souvent entendu dire que cette méthode de contraception préserve du sida. Nous avons aussi découvert qu'assez peu de personnes maîtrisent la mise du préservatif sur un modèle de sexe. Pourtant certaines éprouvent des difficultés à coordonner leurs mouvements, et l'apprentissage pratique est essentiel. En fait, beaucoup de facteurs affaiblissent ces personnes et les empêchent de penser à se protéger du VIH.

Quels sont les facteurs de vulnérabilité liés au handicap ?

Tout d'abord, nombre de ces personnes ont du mal à accéder à l'information sur la prévention, car elles ne savent pas lire, interprètent mal les concepts et n'arrivent pas à les appliquer de manière concrète. Les campagnes grand public ne prennent pas en compte leurs difficultés. Ensuite, beaucoup souffrent de solitude et ont une immense demande affective. Aussi, elles acceptent des relations sexuelles afin de ne pas se retrouver seules. Elles s'accrochent à toutes les opportunités pour engager des liens et souvent enchaînent les partenaires. Elles peuvent aussi être en quête de normalité et valoriser tout rapport avec des personnes non handicapées, lesquelles déterminent le comportement à suivre. Ces attitudes peuvent déboucher sur une prostitution informelle, visant avant tout à gagner une certaine forme de reconnaissance. La personne se sent flattée que l'on veuille quelque chose d'elle, que ce corps, méprisé, ait un prix. La vie en institution et la dépendance chronique par rapport à autrui renforcent enfin la malléabilité des usagers. En milieu institutionnel, l'obéissance est en effet valorisée. De plus, ces derniers ont l'habitude que les décisions leur échappent, car ils ont été élevés dans un monde où leur avis est rarement pris en compte. Ils ont donc généralement du mal à s'affirmer et à dire non. Le taux d'abus sexuels dans cette population – souvent le fait d'individus proches – est d'ailleurs impressionnant. Mais le non-dit est tel que ces personnes éprouvent des réticences à en parler.

« Leur avis est rarement pris en compte. Ils ont donc du mal à s'affirmer et à dire non. »



Tim Greacen

Quels obstacles freinent notamment la prévention en milieu spécialisé ?

La sexualité y est en général peu abordée. Les institutions et les familles tendent à considérer que ce problème est réglé par le recours à une contraception systématique ou à la stérilisation des femmes. La plupart des personnes ignorent le fonctionnement de leur corps. Aucune éducation sexuelle n'ayant été dispensée, leur seule source d'information reste la télévision et les films pornographiques. On peut s'interroger sur les messages transmis... En fait, la sexualité est généralement vécue, depuis le début, sous le signe de l'interdit et du tabou. N'ayant pas de lieu à elles, ces personnes vivent une sexualité clandestine, dans des endroits peu propices à la prévention : toilettes, jardins, impasses, escaliers, transports, etc. Cette clandestinité est également dangereuse parce qu'elle les empêche d'évoquer leurs pratiques. Les messages de prévention ne sont alors pas adaptés, et les personnes ne s'y retrouvent pas. En effet, maints témoignages indiquent qu'il est rare qu'elles utilisent le préservatif. Pourtant elles fréquentent souvent des partenaires inscrits dans des réseaux sociosexuels estimés à risques quant au VIH.

Quels types d'actions de prévention sont menés en institution ?

Nous en avons identifié deux sortes. Si aucun membre du personnel n'est à l'aise avec la sexualité ou s'il y a eu une crise institutionnelle liée à une grossesse inattendue, une stérilisation, un abus sexuel..., les établissements tendent à faire appel à des experts extérieurs : planning familial, médecins du travail, volontaires d'Aides, du Crips, etc. Les intervenants connaissent alors parfaitement les questions liées au sida et à sa prévention, mais ne savent souvent rien du monde du handicap mental. Leur prestation est parfois contre-productive.

« La meilleure stratégie de prévention consiste à mêler personnel interne et experts extérieurs »

Lorsque ce sont les personnels qui agissent, il s'agit fréquemment d'éducateurs sensibilisés au VIH, décidés à prendre la question à bras le corps, avec l'accord du directeur. L'avantage est qu'ils savent l'importance de faire parler les personnes handicapées mentales de leur vie, qu'ils connaissent les enjeux institutionnels et qu'ils peuvent suivre les usagers.

L'inconvénient est qu'ils ont parfois peu de compétences en matière de formation. Typiquement, ils vont monter une exposition, animer un débat, passer un film, poser des questions, mais sans fixer des objectifs de formation et les évaluer, sans vérifier que les messages ont été bien compris par chacun. En fait, la meilleure stratégie consiste à mêler les deux modes.

Par quoi passe la mise en place d'une prévention efficace ?

Par la libération de la parole. Il faut que soient inscrits dans le projet d'établissement le droit à la sexualité et le droit à l'information sur la sexualité, et la prévention des risques sexuels. Ces questions doivent aussi intégrer le projet de chaque usager. L'accompagnement individualisé est la clé de voûte de la prévention. Il me semble, par ailleurs, nécessaire de mobiliser les établissements sur ces questions³ et de créer des formations pour les personnes dites handicapées mentales sur la façon d'entrer en relation avec quelqu'un, d'établir des liens durables, d'aborder ses différences. Quoi qu'il en soit, tout cela ne servira à rien si elles continuent à être victimes de discrimination, de stigmatisation, d'abus et d'exclusion. Notre société doit travailler sur la dimension d'inclusion, apprendre à s'ouvrir à ces personnes qui ont des compétences très diverses et étonnantes, donc à changer son regard sur elles.

³ Ce n'est que fin 1996 qu'un texte officiel, la circulaire DAS/TSI n° 96-743 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales, a reconnu « le droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale » ainsi qu'à « l'éducation sexuelle ».



Autonomie et responsabilisation

À Bordeaux, l'association Le Couloumey a mis au point avec le Cacis¹ des formations s'adressant aux professionnels travaillant auprès des personnes handicapées mentales : une approche globale de la prévention du VIH, fondée sur la relation interindividuelle.

« Avec le Cacis, association gérant un centre de planification, nous nous sommes rendu compte que les personnes handicapées mentales étaient plus envisagées en termes d'objet que de sujet », rappelle Emmanuel

Sorbé, psychologue et responsable du Couloumey. De cette attitude découlent diverses pratiques qui confinent ces personnes dans une position d'être sans désirs et qui peuvent parfois même se conclure par des stérilisations ou des avortements forcés. « Ne pas les considérer comme des sujets désirants, poursuit-il, empêche leur autonomisation et ne favorise pas l'adoption de comportements à moindre risque concernant le VIH. » Ces deux associations ont donc élaboré des formations pour les professionnels afin de travailler sur leurs représentations et de développer une approche globale, la prévention du VIH ne pouvant être séparée des questions liées à la vie affective et sexuelle. Depuis 1999, des sessions ont ainsi été organisées dans le Lot-et-Garonne – avec une grande implication de la Ddass – et en Gironde, réunissant, six jours durant, 12 à 14 éducateurs ou infirmiers de plusieurs institutions. « Nous cherchons d'abord à faire émerger la parole, car les professionnels éprouvent beaucoup de difficultés à aborder la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales, puis à situer leurs représentations dans le cadre des institutions où ils exercent », témoigne Emmanuel Sorbé. Pour les intervenants, la prévention passe avant tout par la relation interindividuelle. « Beaucoup de professionnels viennent chercher des outils, clés en main, souligne Christian Challa, coordinateur du Cacis. Nous leur expliquons que l'essentiel réside dans l'échange avec les

personnes. » « Certes, renchérit le psychologue, selon le type et la gravité du handicap sur le plan cognitif, les méthodes et moyens utilisés pour communiquer vont différer, mais le but est de permettre aux professionnels de se situer dans une relation avec un être reconnu dans toutes ses dimensions. »

« Les personnes handicapées mentales doivent être considérées comme des sujets désirants. »

¹ Cacis : Centre d'accueil, de consultation et d'informations à la sexualité.

Une culture du déni. Un travail a aussi été mené auprès des cadres des institutions, qui peinent à soulever la question de la sexualité dans le projet d'établissement. La forte présence des familles dans les conseils d'administration contribue notamment à créer une culture du déni. « *Les parents se préoccupent tellement de sécuriser leurs "enfants" qu'ils ne parviennent pas à envisager qu'ils puissent avoir une sexualité, avec une vie affective, et que cela puisse se matérialiser par une maternité. Cela génère trop de souffrances pour eux* », résume le psychologue. La formation vise donc à aider les cadres à faire apparaître la problématique au niveau institutionnel et à trouver des réponses de terrain.

Après la formation, le Cacis est souvent sollicité par les professionnels afin d'intervenir sur la sexualité auprès de groupes, en établissement ou dans ses locaux. « *Même si parfois le vocabulaire varie, les questions posées sont les mêmes que celles des autres publics* », souligne Christian Challa qui, par ailleurs, constate au fil du temps une plus grande aisance de la part des professionnels pour aborder ces questions. Autre

signe positif : divers établissements ont, depuis la formation, mis en place des projets : groupes de parole, ateliers-santé, etc. Pour autant, la démarche a du mal à être véritablement portée par les pouvoirs publics. « *Ainsi, témoigne Emmanuel Sorbé, un médecin-inspecteur d'une Ddass m'a dit trouver ce travail très intéressant, mais ne pas vouloir le soutenir, car cela touche à des questions trop douloureuses. Ce sujet dérange en fait tout le monde. Il oblige à admettre l'impensable : que ces personnes ont une sexualité.* » Le Couloumey souhaite néanmoins approfondir la démarche et, notamment, envisage de développer des groupes de parole pour les familles.



Échos du terrain

Une parole facilitée. « La question de la vie affective et sexuelle a toujours existé dans nos institutions, mais on n'en parlait pas. Ou seulement dans les couloirs. La circulaire de 1996 sur la prévention du VIH a permis d'avancer en nous offrant un cadre pour aborder cette problématique avec la direction, les professionnels mais aussi les familles. »

Groupe de parole. « Le sida, nous en parlons, mais ce n'est pas l'essentiel. Il y a d'autres bases à donner avant, liées à la vie affective et sexuelle, au respect de l'autre... Je travaille beaucoup sur la relation. En matière de sexualité, nous essayons de faire passer le mot juste. Nous allons bientôt emmener le groupe à la médiathèque, afin que ses membres sachent où trouver eux-mêmes de l'information à l'extérieur. »

Compréhension. « Nous employons des termes simples, concrets. Mais il est difficile de savoir comment l'information est assimilée. Nous travaillons beaucoup sur la répétition, reprenant ce qui a été dit. Tout

dépend en fait du niveau de déficience. Si les personnes sont très déficientes, très pulsionnelles, c'est difficile de mettre certaines choses en mots. »

Une sexualité difficile. « C'est compliqué pour eux d'avoir des relations sexuelles. En institution, la sexualité est officiellement interdite. Beaucoup ne savent pas comment s'y prendre. Un jour, un homme m'a dit qu'il avait acheté une cassette porno et qu'il a obligé son amie à faire comme dans le film. Comme ça s'est mal passé, il l'a tapée. Ce couple, qui partageait des sentiments, avait utilisé ce moyen pour apprendre comment faire... »

Port du préservatif. « Une fois, un jeune a été très perturbé lorsque j'ai parlé du préservatif. Il a réagi de manière très agressive, en a déchiré un avec les dents. Cela l'avait complètement déstabilisé de penser qu'il fallait mettre quelque chose sur son pénis. Je n'en ai plus jamais parlé. Mon rôle était plus de le rassurer que de l'angoisser avec ça. »

Ces propos ont été recueillis auprès d'une infirmière d'institut médico-éducatif et de CAT.

Un travail de proximité

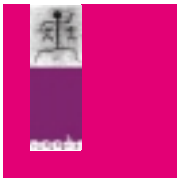
De 1998 à 2001, l'association marseillaise Accès¹ a mené une série d'actions de prévention auprès de personnes handicapées mentales du centre d'aide par le travail (CAT) de Digne-les-Bains. Dominique Bizot, alors éducateur à la santé, raconte l'intérêt de cette expérience et les obstacles rencontrés.

Comment a débuté votre intervention au sein du CAT ?

C'est sous l'impulsion de la Ddass des Alpes-de-Haute-Provence que nous avons lancé la première action :

« Correspondance 04 ». Il s'agissait de travailler avec différents publics (groupes de jeunes d'une mission locale, de détenus...) et de les faire se rencontrer sur la question du VIH, par le biais de l'écrit. Pendant trois mois et demi, une dizaine de résidents du CAT se sont ainsi réunis en atelier hebdomadaire autour d'un homme de théâtre. Après trois séances, ils ont commencé à échanger avec leur correspondant. De ces écrits, nous avons tiré un cycle de lectures publiques. Tout en restant le référent en matière de VIH, au sein d'Accès, je me suis toujours efforcé de travailler avec

1 Accès : Actions pour la citoyenneté et l'éducation à la santé. Accès a été fondée en 1998 par Dominique Bizot, Philippe Aubert et Jacqui Schneider-Harris. Dominique Bizot a quitté l'association en octobre 2001.



des artistes. Notre projet, qui portait sur la sexualité et la vie affective, avait une dimension socio-éducative intéressante pour l'institution puisqu'elle incluait des problématiques de développement personnel. Au CAT, la psychologue, deux éducateurs et le directeur du foyer se sont beaucoup impliqués.

Par quoi cette action a-t-elle été suivie ?

Nous avons écrit une pièce de théâtre sur le sida avec les résidents, qu'ils ont interprétée. Nous avons travaillé sur ce projet durant une année, via des ateliers hebdomadaires et des séjours résidentiels. Lors de ces moments de vie communautaire, le thème de la sexualité prenait une autre tournure, le silence se rompait, donnant lieu à maints échanges autour de l'intime. Dans ces institutions, le problème vient moins des gens eux-mêmes que du fait qu'on les bâillonne. *Majorette Capote* a été jouée dans quatre lieux, dont le théâtre de Digne. À mi-parcours, nous avons organisé des lectures publiques. Nous avons toujours eu à cœur d'alterner des temps de partage dans des espaces privés avec des moments d'ouverture.

Comment cette pièce a-t-elle été perçue ?

De la même manière que beaucoup disaient : « *On ne va pas leur parler de sexualité. Ils ne comprennent rien, et, de toute façon, ils n'en ont pas !* », lorsque nous avons montré le texte, on nous a rétorqué : « *Ils n'apprendront jamais cela !* » En fait, on nous renvoyait toujours à l'incapacité des personnes : incapacité à écrire, à lire, à ressentir, à aimer, à avoir une sexualité, etc. Or, dans un travail de proximité, elles ont su apprendre. Et plusieurs représentations – de plus d'une heure ! – ont été données.

Comment abordez-vous la prévention ?

Nous réservions des temps pour cela, en petits groupes. Nous avons tenté une fois d'utiliser une vidéo, a priori intéressante, faite dans un CAT. Le blocage a été total. La dimension de l'éducation par les pairs n'est pas passée du tout. La réaction a été : « *Pourquoi vous nous montrez des dingos ? Nous voulons voir des gens normaux comme nous.* » Le malaise a été tel qu'à l'atelier suivant, certains ne sont pas venus. Par la suite, nous avons pu renverser l'argument. Un CAT de Marseille, le TBH, souhaitait en effet entendre nos lectures et aborder par ce biais la question du VIH. Les résidents rechignaient à y aller. Nous les avons convaincus en leur disant que justement il s'agissait de gens comme les autres et qu'il n'y avait pas à les rejeter. Les échanges ont été fabuleux et durables, et TBH est venu filmer *Majorette Capote*.

D'autres actions ont-elles été menées ?

Nous avons créé un atelier hebdomadaire de théâtre forum sur les sujets touchant au quotidien des participants et aux

conduites à risques, et une pièce a été jouée quatre fois. Nous avons aussi choisi d'adapter à notre public deux programmes existants de réduction des risques sexuels, l'un pour les femmes, l'autre pour les hommes. Avec la psychologue, nous devions animer ainsi un groupe d'hommes et un de femmes. Mais il y a eu maintes résistances, notamment de la part de travailleurs sociaux. Le groupe de filles n'a jamais pu se mettre en place. Avec les garçons, j'ai organisé sept séances, où plein de choses se sont débloquentées. Un homme a pu, pour la première fois, dire qu'il était amoureux d'une femme, qu'il en rêvait la nuit et qu'il y avait des taches de sperme à son réveil : il était persuadé qu'il avait le sida. Le matin, il nettoyait en cachette. Pendant des années, il avait dû se taire parce qu'il était sûr d'être malade !

Pourquoi, selon vous, le projet a-t-il cessé ?

Dans ce milieu, faire prendre conscience de la nécessité d'aborder la question de la sexualité est difficile. La psychologue et les deux éducateurs du foyer, très investis, savaient, eux, que les résidents avaient des sexualités actives, parfois même subies. Les plus réticents étaient les membres de l'équipe d'animation du foyer. Pourtant, si ce CAT n'avait pas été résidentiel, avec ce que cela suppose de développement d'activités socio-éducatives, rien n'aurait eu lieu. La mobilisation des premiers a permis ces actions, mais celles-ci ont perturbé l'institution. Au bout de trois ans, l'usure nous a gagnés. Un fait fut très révélateur : nous avons proposé à la direction de former les personnels sur financement de la Ddass... cela n'a pas été suivi d'effet.

Que reste-t-il aujourd'hui de cette expérience ?

Une équipe fait toujours du théâtre avec un éducateur. Elle a monté une pièce et l'a jouée en Tunisie. La psychologue continue aussi à être le relais naturel sur les questions liées au VIH. Elle est vraiment identifiée comme étant la personne avec laquelle on peut parler de sexualité et de vie affective. Enfin, il me semble que cette action a laissé chez les résidents quelques traces de ce que je nommerai un processus de « redignification ».

