

**L'accompagnement de la
VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE
DES PERSONNES
« HANDICAPÉES MENTALES »
dans un contexte de risques liés aux MALADIES
SEXUELLEMENT TRANSMISSIBLES
Un DÉFI
POUR LES PROFESSIONNELS**

INTRODUCTION

Comment les professionnels travaillant dans des structures pour personnes handicapées mentales se situent-ils face à l'émergence de désirs amoureux chez les personnes dont ils ont la charge ? Comment font-ils face à des demandes de réalisation d'une vie de couple ou d'un désir d'enfant ? A ces problèmes, généralement épineux et potentiellement créateurs de conflits entre les différents acteurs sociaux, viennent se surimposer les questions ayant trait aux maladies sexuellement transmissibles dont le sida et l'hépatite. Les professionnels, en France, bien que n'ayant généralement reçu aucune formation sur ce sujet, doivent pallier souvent dans l'urgence à l'absence d'une véritable politique d'éducation sexuelle et de prévention des maladies sexuellement transmissibles. Ils doivent alors déployer des capacités d'innovation, parer au plus pressé, choisir la solution qu'il leur paraît être celle du « *moindre mal* ». Conscients des questions éthiques qui se posent dans ce domaine, de nombreux éducateurs et responsables s'interrogent sur leur rôle et sur les limites qu'ils doivent s'imposer afin que leur action ne soit pas trop intrusive et s'inscrive dans le strict respect des personnes.⁽¹⁾ La sexualité des personnes handicapées mentales est un sujet, encore ta-

**Nicole
Diederich ***

**Tim
Greacen ***

C.E.M.S.

* *Nicole Diederich* : Sociologue, chercheur à l'INSERM. Centre d'Etude des Mouvements Sociaux (CEMS) 54, bd Raspail 75006 Paris.

* *Tim Greacen* : Chercheur associé au CEMS.

(1) Les professionnels dont il est question ici ont été rencontrés à l'occasion d'une recherche en cours sur la prévention du VIH dans les institutions spécialisées accueillant des adultes souffrant de handicaps ou de troubles mentaux. Cette étude est réalisée avec le soutien de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et de Ensemble contre le sida.

bou en France. L'effet d'opacité peut avoir des conséquences particulièrement redoutables lorsque des questions éthiques graves, telles que la stérilisation ou la découverte de cas de sida, sont en jeu.

Dans un tel contexte, les professionnels ont parfois bien du mal à déterminer une ligne de conduite cohérente et encore plus à exprimer ouvertement leurs craintes ou la confusion qui en résulte, surtout si la logique institutionnelle pèse sur les pratiques et que des impératifs économiques ou des résistances personnelles prennent le pas sur la réalité des faits. Dès lors, comment éviter que les adultes handicapés ne payent au prix fort les conséquences d'un tel malaise ?

I. DE LA DIFFICILE QUESTION DE L'ÉDUCATION SEXUELLE

Malgré la vulnérabilité des personnes handicapées mentales à l'abus sexuel⁽²⁾ et malgré l'incitation officielle à la mise en oeuvre d'actions de prévention du VIH⁽³⁾, l'évolution des mentalités et des pratiques demeure modeste pour cette population en dépit de la gravité d'une éventuelle contamination par le VIH ou de l'hépatite. Bien que l'adulte handicapé mental ait généralement un développement sexuel équivalent aux hommes et femmes de son âge, il reste trop souvent dans l'esprit de son entourage immédiat, un « *enfant* ». Mais pas un enfant d'aujourd'hui, pouvant bénéficier d'informations sur la sexualité. Non. Un enfant d'autrefois, à l'époque où il était encore ce « *cher petit ange qui ne pense pas à ça* ».⁽⁴⁾ INSCHAUSPÉ Christine « *Le Sida... Oh, arrête... avec ça, hé !* » ou : la prévention du sida auprès des adultes déficients intellectuels vivant en foyer d'hébergement. Institut de For-

(2) De nombreuses études à l'étranger, particulièrement en Angleterre, (financées par le Ministère de la Santé), montrent que ces abus sont fréquents sur ces personnes. Par exemple, en Angleterre et au Pays de Galles, chaque année, un minimum de 830 adultes déficients mentaux sont victimes d'abus sexuels (H. Brown, 1997). Aux USA sur 65 personnes, 38 (58%) ont déclaré avoir été sexuellement abusées au cours de leur vie. Dans les cas où la personne est gravement handicapée, seule la grossesse ou les maladies vénériennes peuvent rendre compte de ces abus. (in Delville J. et Mercier M. - *Sexualité, vie affective et déficience mentale* - DeBoeck Université. 1997. p. 149).

(3) Circulaire DAS/TSI n° 96-743 relative à la prévention de l'infection à V.I.H. dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. 10 décembre 1996.

(4) Giami A., Humbert-Viveret C., Laval D. - *L'Ange et la bête : représentations de la sexualité de handicapés mentaux par les parents et les éducateurs* - CTNERHI, PUF, Paris 1983.

mation de Personnels Sociaux et Sanitaires de Pau et des Pays de L'Adour. Doc. ronéot. 78 p. Juin 1996. p. 54

Il est toujours curieux de constater à quel point l'évolution des idées s'infiltrer par strates dans la population générale. Cette analyse avait été faite par L. Boltanski à propos de l'hygiène et de l'éducation des jeunes enfants⁽⁵⁾ qui remarqua que le courant hygiéniste avait mis plusieurs décennies avant de toucher toutes les couches sociales. Bien qu'il soit possible que ce même phénomène soit également à l'oeuvre en ce qui concerne le contexte familial des personnes handicapées mentales, d'autres facteurs semblent nettement plus déterminants dans ce milieu. En effet, en ce qui concerne la sexualité, le dénominateur commun constitué par la désignation de « *handicapé mental* » enclôt la population concernée dans une sorte de cocon protecteur qui fait souvent office de membrane imperméable aux questionnements et aux transformations survenus dans d'autres secteurs.⁽⁶⁾

En tant que première institution garante de l'ordre social, la famille impose par définition un encadrement de la sexualité basé sur l'interdit de l'inceste mais aussi sur l'éducation, explicite ou tacite, à la vie affective, sexuelle et procréative extra familiale. Aujourd'hui, la nécessité d'élargir l'éducation sur la prévention des maladies sexuellement transmissibles et de l'abus sexuel à tous les publics concernés se fait par délégation vers le système scolaire. Deux facteurs rendent cette délégation problématique pour la personne handicapée mentale : d'une part, la croyance erronée, discutée ci-dessus, que la personne handicapée mentale reste non seulement mentalement mais aussi sexuellement un enfant et, d'autre part, l'intensité de l'accompagnement quotidien au sein de la famille ou dans le cadre d'institutions spécialisées. Cela crée souvent un décalage fort tendu entre les exigences et les craintes parentales au sujet de la sexualité de leur « *enfant* », les désirs de ce dernier et la façon dont l'institution entend gérer cette question.

Ce décalage existe pour tout adolescent ou jeune adulte, quelles que soient ses compétences intellectuelles. Toutefois, les espaces de liberté que peuvent représenter le monde extérieur et les échanges avec ses pairs à l'école ou dans des clubs de loisirs se trouvent souvent bien réduites pour la personne handicapée mentale en raison de l'intensité de cet accompagnement spécifique et en fonction du niveau de handi-

(5) Boltanski L. - *Prime Education et Morale de Classe* - Paris, Mouton, 1969.

(6) cf. « *L'imperméabilité aux évolutions sociales en ce domaine* » p. 20. Selon le rapport du Conseil National du Sida l'évolution des établissements spécialisés n'a pas suivi celle qui s'est produite dans notre société ou en prison. Conseil National du Sida - *Les oubliés de la prévention, handicaps mentaux, sexualité et VIH*. 18 décembre 1997.

cap. Les divergences de point de vue sur le sujet de l'éducation sexuelle, entre l'institution et la famille « constatées déjà à l'école publique » se trouvent accentuées ici et, à la différence de la population scolaire ordinaire, peuvent se poursuivre tout au long de l'âge adulte.

Ces divergences conduisent parents et professionnels à une incompréhension réciproque voire à une rivalité qui se greffent souvent sur le sentiment mutuel, fonctionnant de façon interactive bien que rarement explicité, de n'être pas reconnus comme de véritables partenaires, d'être niés, en quelque sorte, dans leurs compétences ou leurs craintes. En effet, tandis que les professionnels peuvent souffrir d'un manque de reconnaissance sociale et avoir l'impression que leurs difficultés ne sont pas assez prises en compte, les parents quant à eux ont quelquefois un lourd passé « du moins le ressent-t-il comme tel » de heurts et d'humiliations diverses avec le corps médical et certains professionnels de ce secteur. Ce sont sur de tels sentiments de déconsidération et de malaise identitaire que germent de nombreux conflits, lesquels deviennent d'autant plus aigus que les points de désaccords touchent à des zones particulièrement sensibles et où la responsabilité de chacun est à son niveau maximal. L'impasse dans laquelle se trouvent parfois placés les professionnels qui ayant connaissance de certains aspects de la vie affective et sexuelle des résidents ou travailleurs, ne peuvent s'autoriser à les transmettre, pour des raisons déontologiques ou par crainte d'une réaction négative des parents est une, et non des moindres, difficulté que rencontre bon nombre de professionnels et qui s'accroît lorsqu'il s'agit de comportements sexuels encore tabous tels que l'homosexualité.

Un des problèmes majeurs dans l'accompagnement au quotidien de ces personnes, pour les équipes, réside dans la négation de la sexualité de leur enfant de la part des familles.⁽⁷⁾ Certains éducateurs racontent qu'il ont dû renoncer à continuer leur modeste action de prévention sous la menace de parents de porter plainte pour « incitation à la débauche ». Il n'était pas question, pour eux, de dire à la famille ce qu'ils savaient car cela aurait été trahir la confiance du résident et les explications généralistes n'étaient d'aucun effet sur les parents. Dans ces conditions, renoncer à l'éducation sexuelle de certaines personnes signifiait clairement pour ces professionnels « *non assistance à personne en danger* ». Certains, dont la conscience du risque encouru par les usagers était trop aiguë ont continué, néanmoins à faire de la prévention

(7) Fort heureusement, il y a des parents qui se préoccupent de cette question de façon rationnelle. Nous avons même eu connaissance d'une famille qui donnait de l'argent à son fils pour aller payer une prostituée. La question de savoir si cette « solution » est humainement la meilleure reste d'actualité mais pas seulement pour les personnes handicapées.

avec ou sans l'accord de leur hiérarchie. D'autres, travaillant dans ces lieux peu ouverts à ce genre de discussion ont renoncé ou préfèrent attendre que les choses évoluent. Il est à redouter que l'annonce, faite par les médias, que le sida allait devenir une maladie chronique grâce à la tri thérapie devienne le prétexte à faire passer la prévention de cette maladie et des maladies sexuellement transmissibles au rang de questions annexes.⁽⁸⁾ Ce genre d'effet d'annonce pourrait avoir les conséquences les plus dangereuses dans des lieux se manifestant déjà comme peu interventionnistes sur ce sujet.

Il arrive parfois que des professionnels estiment qu'il est de leur devoir de protéger les adultes dont ils s'occupent contre l'irruption d'un discours sur la sexualité. Pour eux, ce serait faire violence à ces personnes que de leur « infliger » des vérités toutes nues. L'éducation sexuelle, la prévention des maladies sexuellement transmissibles pourraient, selon eux, les traumatiser puisqu'elles n'ont pas la moindre idée sur les choses du sexe :⁽⁹⁾

- *Il peut y avoir des couples sans qu'il y ait de rapports génitaux ou sexuels. Par conséquent, l'information relative au SIDA et à la sexualité, en général, serait susceptible de choquer certaines personnes qui n'en seraient pas arrivées jusque-là.*

La grande majorité des éducateurs affirme cependant que l'on n'a pas le droit de faire de la rétention d'informations et que l'on dispose de bien peu d'éléments pour juger qui est « apte » ou non à entendre tel ou tel discours et à s'approprier les pratiques préventives :

(8) Conseil National du Sida - Ibid - Signalons que l'UNAPEI proteste contre ce rapport considérant « qu'il " caricature " l'attitude des parents et des professionnels, réduit les institutions à des " espaces de surveillance " et " un monde du silence ", (...) ne rend pas compte des efforts accomplis (...) » et « regrette de ne pas avoir été associée au groupe de travail. » (communiqué de presse 6 avril 1998). S'il est juste de reconnaître que l'UNAPEI a réalisé des travaux sur la sexualité et la prévention du sida, il n'est resté pas moins que l'évolution reste très lente dans les institutions et que les professionnels ne reçoivent guère de formation dans ce domaine.

(9) Contrairement à bon nombre d'idées préétablies, la plupart des adultes rencontrés nous ont fait part de leur intérêt pour tout ce qui concerne la vie génitale des hommes et des femmes. Plusieurs femmes, vivant en couple, âgées de 30 à 40 ans, ont avoué qu'elles aimeraient bien savoir, entre autres choses, ce que signifient les règles. Globalement, les femmes semblent parler plus librement de sexualité que les hommes, sans doute est-ce là la conséquence de leur suivi gynécologique. Par contre, le nombre impressionnant d'idées fausses véhiculées parmi cette population (le stérilet, la pilule protège du sida, la capote protège les hommes ; il suffit d'être propre...) renforce le constat de la nécessité d'une éducation sexuelle et d'actions de prévention adaptées.

- *Il est nécessaire de favoriser la prévention du SIDA et l'information sur la sexualité en général, car l'inconscience des faits pousse à des abus (réseaux de pédophilie, de prostitution, maltraitance sexuelle, relations collectives avec n'importe qui...) et expose, de ce fait, cette population à de très gros risques de contamination. Ce sont des personnes qui ont énormément besoin de tendresse et dont l'innocence attise les pires excès.*
- *Face à la réaction de cette dame qui prétend que « trop informer, c'est inciter » et qu'au contraire, il fallait les ménager, je dirais que l'information est toujours utile. D'autant plus qu'ils l'auront de toute façon par le biais de films pornos. Ce sont donc des adultes relativement autonomes et non pas des enfants. En outre, comment peut-on estimer que quelqu'un est prêt ou pas ?*

Ce type de débat ne peut avoir lieu, on le comprendra, que dans un climat propice à la réflexion sur ce sujet ou lorsque les professionnels se sentent soutenus par la direction dans une démarche visant à la prophylaxie des maladies sexuellement transmissibles à travers une éducation sexuelle.

II. QUELLE ÉDUCATION SEXUELLE ?

D'autres pays européens se sont engagés dans des politiques d'éducation sexuelle depuis de nombreuses années. En Angleterre, par exemple, il existe des outils pédagogiques nombreux et l'interdit d'aborder une telle question n'est plus la règle. Il est vrai que les décideurs anglais se sont préoccupés, dès le début de l'épidémie du VIH, de faire des actions de prévention pour tous les publics, n'hésitant pas à soutenir des messages assez explicites. Décontextualisés, certains des outils visionnés en Angleterre pourraient être qualifiés de « *choquants* » par des acteurs sociaux français et considérés comme inutilisables. L'éducation sexuelle, en France, pour ce qui nous a été donné de constater dans les institutions, se résume souvent, pour les femmes, à la prévention des grossesses, et encore quand la contraception (définitive ou temporaire) n'est pas faite de façon quasi systématique, laissant peu de place à l'information.

Pour les hommes, plusieurs éducateurs interrogés considèrent comme lamentable que la seule éducation sexuelle que reçoivent les adultes vivant en institution soit dispensée par les films pornographiques qu'ils se procurent :

- « *Les films pornos* » *Ça leur donne une image assez tordue de la sexualité et l'autre est représenté comme un objet. Il y a tout ce pro-*

blème du respect d'autrui qui se pose clairement à travers cette seule éducation qu'il ont sur la sexualité.

Pour ces éducateurs, le danger que constitue l'utilisation de films pornographiques est évident :

- *Certains hommes regardent des films pornos où il y a très peu de considération pour l'autre et une sexualité assez brutale dont pâtissent les filles. (...) Ils font subir après aux femmes ce qu'ils ont vu dans ces films.*
- *Il arrive que des femmes viennent se plaindre de violences sexuelles. Les hommes les forcent à regarder des films pornographiques et leur infligent par la suite ce qu'ils y ont vu.*

Les éducateurs déplorent généralement l'absence de possibilité de discussion au sein même de l'équipe par rapport à l'utilisation de ces films. Pour des éducateurs interrogés, c'est un véritable travail de réflexion qu'il importe de mener ici, ne serait-ce que du point de vue de la vie collective dans les foyers :

- *Il m'est arrivé d'intervenir auprès de plusieurs résidents qui regardaient un film X dans la salle collective, je leur ai dit d'aller le regarder dans leur chambre. Il y a une espèce d'apprentissage de ce qui est du domaine du privé et du public, de l'intime et du groupe. Ils ne font pas forcément la différence, car ils se livrent souvent à des choses intimes en public. C'est dû à une lacune dans leur éducation.*

Pour certains éducateurs, l'éducation sexuelle des résidents peut se faire à tout moment, un comportement particulier attirant nécessairement une réponse adaptée. Mais celle-ci ne peut se faire si l'on est dans la négation de la sexualité chez les usagers :

- *Une femme dont je m'occupais, nécessitait des soins de la poitrine. Il se trouve que moi j'étais gêné, mais elle prenait énormément de plaisir à ce que je sois contraint à la regarder, et à la toucher. Sa situation a posé problème en réunion et nous avons parlé de la distance à avoir par rapport à eux. C'est une forme de reconnaissance de la sexualité que de poser des limites.*

III. LE RÔLE DE L'ACCOMPAGNANT DANS LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE

Respecter l'intimité

Comment concilier respect de l'intimité et protection des personnes ? C'est une des questions clefs que se pose le personnel d'encadrement quand il doit intervenir sur les aspects ayant trait à la sexualité, à la contraception et à la prévention des maladies sexuellement transmissibles ? Et, de fait, il n'est pas simple de toujours bien cerner les limites de la fonction éducative sur ces thèmes ? Dans le cas où il s'avère qu'un résidant est séropositif, de telles questions deviennent particulièrement redoutables, en particulier lorsqu'il s'agit de déterminer les actions à mener pour protéger les autres résidants des risques de contamination ?

Nous pouvons constater que dans leur ensemble, les éducateurs interrogés s'inquiètent de leur rôle et n'ont pas toujours été préparés à gérer certaines situations. Ils se demandent s'ils ont ou non le droit de s'occuper de la vie intime des adultes (se soucier des aspects gynécologiques, par exemple). On retrouve, de façon assez générale, la crainte d'outrepasser un seuil, celui du respect de la personne, de son intimité :

- *Nous sommes obligés de nous occuper de leur vie gynécologique en calculant la date du cycle menstruel ou de remplacement du stérilet pour quelques femmes. Est-ce vraiment à nous de le faire ? Et si nous ne le faisons pas, qui va le faire ?*

Par exemple, un jour j'ai « dû » accompagner une femme désireuse de subir une intervention de la poitrine (trop opulente) alors qu'elle s'était confiée jusque-là à une de mes collègues, hélas absente ce jour même. Résultat : nous étions aussi gênés l'un que l'autre : moi je rentrais dans son intimité alors qu'elle ne m'y avait pas invité, elle, subissait la crainte préopératoire sans que je puisse la reconforter.

Depuis que je suis ici, c'est à dire depuis un an et demi, je n'ai jamais discuté de sexualité. Jusqu'où doit aller notre intimité avec eux afin d'éviter tout dérapage ?

La responsabilité par rapport au sida

Avec le sida et les risques de grossesses dans les lieux mixtes, leurs propres limites sont de moins en moins définies et la question de la responsabilité morale est très présente :

- *Nous nous interrogeons sur notre rôle : serait-ce outrepasser notre rôle que de leur montrer comment mettre un préservatif, ou s'agirait-il de non assistance dans le cas contraire ?*

Pourtant, face à des situations inédites et difficiles, le professionnalisme peut amener à s'engager assez loin dans la relation avec un adulte et rend donc possible une éducation sexuelle :

- *Par rapport à eux, j'ai un rôle professionnel avant tout. Je ne suis pas leur soeur, leur mère ou leur copine, même si certaines situations nous conduisent à en jouer le rôle. Nous sommes amenés, en tant qu'éducateur, à parler de tout.*

Avec l'épidémie de sida, leur responsabilité s'accroît entraînant une nouvelle façon d'être face à ces questions :

- *Je pense que le danger de la situation actuelle par rapport au SIDA ne permet aucune gêne, aucune pudeur de notre part.*

Mais ces situations peu décrites, avec un rôle rarement défini dans toute sa complexité, placent les professionnels dans une double contrainte qui peut générer de la culpabilité, quelle que soit l'attitude adoptée :

- *Je m'interdis d'entamer des sujets tels que le SIDA, l'hépatite et tout ce qui a trait à la sexualité s'ils ne viennent pas m'en parler. Quoique, le SIDA ou l'hépatite soient bien trop dangereux pour ne pas en parler.*

Accompagner la sexualité des usagers

Les rapports sexuels sont souvent interdits dans les foyers et certains lieux de vie et, plus encore, sur les lieux de travail. Cet interdit n'empêche pas toujours les relations sexuelles et la constitution de couples :

- *Les rapports génitaux entre personnes sont interdits dans les foyers, alors que la sexualité reste tolérée. En effet, la masturbation, les rapports entre couples ne doivent pas se faire dans les lieux collectifs mais privés. Il en résulte une réelle difficulté de gestion se situant au niveau des rapports de couples.*

De plus, les éducateurs et éducatrices rencontrés ont souligné fréquemment à quel point il n'était pas simple de faire la prévention des maladies sexuellement transmissibles dans un lieu où la sexualité est interdite :

- *J'avais posé la question suivante lors de la réunion d'information : comment introduire un intervenant autour des maladies sexuellement transmissibles, dans les murs d'un lieu où l'on interdit les rapports sexuels ? Comment avoir une cohérence par rapport à ça ?*

Justement, peut-être, pour maintenir une cohérence, certains établissements ont levé l'interdit concernant les relations sexuelles. Ceci a été réalisé après avoir longuement pensé en équipe et avec les familles les différents problèmes :

- *Nous n'envisageons pas que la sexualité soit interdite, mais au contraire favorisons une analyse individualisée. Nous travaillons beaucoup avec les institutions et les familles, donc cela nous permet de mieux cibler le problème inhérent à chacun.*

Cependant, lorsque les relations sexuelles sont autorisées, d'autres problèmes surgissent, qu'il importe tout autant d'étudier lors des réunions d'équipe. En effet, il reste à poser les limites, faire en sorte que les célibataires ne ressentent pas les relations de couple comme une violence ou, au contraire, y trouvent une compensation problématique :

- *Nous avons soulevé le problème du voyeurisme éventuel de la part des résidents comme des éducateurs à l'égard d'une relation sexuelle se déroulant juste à côté. Là se pose alors le problème de la promiscuité.*

Et puis, que faire ? comment venir en aide à des personnes qui, de toute évidence, se font exploiter à travers leur relation sexuelle mais qui ne demandent aucune aide ? Ici encore, il importe que la parole soit libre afin que des éducateurs n'aient pas à porter seuls une lourde responsabilité :

- *Il est déjà arrivé qu'une personne décide de donner son corps pour garder quelqu'un. C'est d'ailleurs le cas, actuellement, pour une jeune femme qui s'est prêtée à son ex-ami justement mort du VIH. Il l'a maltraitée physiquement et prêtée à ses copains sans qu'elle ait cherché à se défendre ou à dire quoi que ce soit. Elle acceptait tout ça pour le garder. J'ai également le cas d'une femme qui a complètement assailli un homme et qui le laissait faire d'elle ce qu'il voulait, pourvu qu'il reste avec elle. Malheureusement pour elle, dès qu'il a commencé à se rendre compte de l'ampleur démesurée de son acharnement, il a pris ses distances.*

Enfin, certains foyers soucieux d'apporter une réponse aux demandes exprimées par les résidents à cet égard ont cherché à contourner le problème en maintenant l'interdit sur le lieu de vie mais en autorisant des couples à aller à l'hôtel pour le week-end. Ce choix suppose que les éducateurs organisent la rencontre des couples à l'hôtel. Bien que certains professionnels en profitent pour aborder l'accompagnement de la vie sexuelle et pour rappeler la nécessité de se protéger contre le VIH, cette pratique ne paraît évidente pour aucune des deux parties :

- *C'est vrai que sur les foyers le problème du rapport sexuel se pose assez peu. Le règlement interdit les relations au sein du foyer. S'ils*

veulent avoir des rapports, ils sont obligés de planifier ça à l'avance. Ce n'est pas simple, car l'hôtel est un lieu de rapports sexuels et ça bloque un peu. Je ne sais pas comment ils le vivent. Ils doivent prévoir 15 jours avant qu'ils en auront envie.

- *En ce qui concerne l'hôtel, la connotation est toujours un peu péjorative. Et puis, ils le paient eux-mêmes sur leur argent de poche, un week-end ça leur revient cher.*
- *Le fait d'aller à l'hôtel reste une image très sale, illégitime et cachée. La démarche a quelque chose d'humiliant. On pourrait envisager un appartement destiné à remplacer l'hôtel. Ce serait moins anonyme et plus convivial. Il faudrait en discuter. Ce serait en même temps un apprentissage à l'autonomie et à la vie à deux.*

On peut aisément comprendre, à ce stade, à quel point chaque exemple de ce type, donnerait matière à une réflexion collective et à des formations. Il reste encore de nombreux autres aspects qui appellent, eux aussi, une réflexion. Il sera impossible de les traiter tous ici et de façon exhaustive. Les relations avec les familles⁽¹⁰⁾, par exemple, ne sont pas toujours au beau fixe. De nombreux éducateurs expriment leur désarroi face à certaines familles peu coopérantes ou trop intrusives :

- *Je n'ai jamais parlé de sexualité avec les parents des résidents car, d'une part, je ne suis pas d'accord avec le fait qu'ils essaient de s'en mêler et puis, d'autre part, ils n'ont jamais abordé le sujet. En outre, les contacts qu'ils ont avec nous sont très compliqués : nous sommes dans la rivalité. La sexualité, ce n'est pas un sujet que l'on aborde facilement avec la famille. En général, on parle des conditions de vie, de l'organisation et des problèmes personnels liés à leur enfant.*

Questions autour de la procréation

Il arrive que des opérations visant à supprimer définitivement tout problème de procréation soient effectuées sur des jeunes femmes. Ce thème, à forte teneur polémique, soulève des interrogations éthiques fondamentales. Faute de mesures d'accompagnement, non seulement pour les adultes mais également pour les familles, bon nombre d'entre elles estiment n'avoir pas d'autre choix à part celui de se retrouver parents à vie. Dans le contexte économique actuel, les institutions sauront-elles trouver les moyens d'opérer une réforme en profondeur dans la façon de gérer ces problèmes au mieux des intérêts de tous et dans le strict respect des personnes dont elles ont la charge ?

(10) *Lorsqu'elles existent, car il y a beaucoup de parents décédés ou très âgés, de cas sociaux*

Car, même si quelques professionnels estiment qu'une telle décision est préférable à une grossesse, les opérations de stérilisations sont le plus souvent mal acceptées par les éducateurs qui considèrent que cet acte va à l'encontre de leurs objectifs pédagogiques et du travail accompli avec ces jeunes femmes :

- *La stérilisation ne fait pas partie de la conception que nous avons de l'aspect éducatif et pédagogique du travailleur social. Nous connaissons une femme qui a été stérilisée par ses parents alors qu'elle était très jeune. Elle a subi une ligature des trompes à son insu. Comme elle avait subi de multiples interventions des hanches, on lui a fait croire que c'en était une de plus.*
- *Nous apprenons à une jeune femme à s'occuper de son corps, nous essayons de la revaloriser, à s'accepter, elle commence à devenir coquette et vlan, on décide de la stériliser. C'est la déposséder de son corps une fois de plus. Comment voulez-vous, après ça, qu'on lui apprenne à se respecter, à prendre soin de sa santé, à se protéger du sida ?⁽¹¹⁾*

La grande majorité des éducateurs interviewés déclarent être contre la stérilisation. Les arguments d'ordre éthique arrivent au premier plan de leurs préoccupations :

- *Il y a certains cas de stérilisation qui ont été effectués en dehors du foyer par la famille. Personnellement, je suis scandalisé par le recours à cet acte que je condamne sur le plan éthique : nul ne peut prétendre avoir de droit sur une personne (...) Au sein de notre organisme, nous avons la chance de pouvoir en discuter.*
- *Nous n'avons pas recours à la stérilisation, par contre nous apprenons ultérieurement qu'il y a eu stérilisation par le passé. Les familles ne nous demandent pas de stériliser leur fille. La personne ne sait pas toujours qu'elle a été stérilisée. C'est très flou, elle ne comprend pas pourquoi ça a été fait. Elles ont, par exemple, une ablation des ovaires mais, paradoxalement, espèrent toujours avoir des enfants.*
- *Il y a des cas de stérilisation chez des femmes dont les familles ont pris la décision sans leur en parler préalablement. Maintenant, elles le savent, et s'y sont résignées « je suis comme ça, j'aurai pas d'enfants ». Une femme a même fréquenté un copain qui rêvait d'avoir des enfants. Elle lui a répondu que ce n'était plus la peine de rester*

(11) On pourra également trouver une étude particulièrement éloquentes sur les conséquences psychiques de la stérilisation : « Stérilisation et identité sexuelle » de Rocton F. in *Stériliser le handicap mental* - (sous la direction de N. Diederich) Ed. ERES - Août 1998.

avec elle puisqu'elle n'en aurait jamais. Elle le regrette, mais l'a accepté sans aucune révolte. Il y a d'autres cas de stérilisation.

- *Il y a un cas de stérilisation d'une fille résidant dans les appartements. La plupart du temps, cet acte barbare est commandité par les parents sur leur propre fille.*
- *Une femme qui vit actuellement en couple, a été violée par un de ses copains étant plus jeune et à la suite de ça, ses parents ont décidé de la stériliser sans même lui en parler. Elle le sait. Elle ne parle jamais de ça. Elle a 40 ans et a été stérilisée à 20 ans. Je trouve anormal que l'on dépossède ainsi quelqu'un sans lui en parler préalablement, même si la personne n'est pas capable d'élever un enfant. Par rapport à ça, elle n'a pas de problèmes de santé. Elle est juste mal entendant.*
- *Le fait d'être stérilisée coupe tout suivi médical au niveau gynécologique ainsi que toute prévention. Cela va à l'encontre de la prévention du SIDA.*

Enfin, l'on ne peut parler de sexualité entre adultes handicapés sans évoquer la demande de certains adultes de vivre en couple et d'avoir des enfants. Ce sujet reste, avec la stérilisation, la pierre d'achoppement dans de nombreux établissements et le débat ne fait tout juste que commencer.⁽¹²⁾ Certains éducateurs estiment que, dans la mesure du possible, il est légitime d'accompagner un désir d'enfant lorsqu'il s'exprime et qu'il émane de sujet autonomes et vivant en couple :⁽¹³⁾

- *Je serais même favorable à ce qu'une personne capable d'autonomie soit parent avec tout ce que cela comprend : une information préalable et un accompagnement, un suivi.*

Enfin, les I.V.G. utilisées comme ultime recours, génèrent toujours beaucoup d'angoisse et de culpabilité, d'autant plus que ce sont souvent les éducateurs et éducatrices qui sont chargés d'accompagner la personne. Cet acte peut parfois aller à l'encontre de leurs convictions, c'est alors une épreuve supplémentaire :

- *J'étais enceinte quand on m'a demandé d'accompagner M. pour un avortement thérapeutique. Sa grossesse était déjà bien avancée, elle pleurait, elle disait : « **pourquoi, toi, tu as le droit d'avoir un enfant et pas moi ?** » Cela me bouleversait, en plus je dois dire que je suis contre l'avortement.*

(12) *Déficiences intellectuelles et parentalité : être parent avec une déficience intellectuelle - Rencontre praticiens-chercheurs - Lille 5-6-7 novembre 1997. ARF de Lille et IRTESS de Dijon.*

(13) cf. Delville J. ; Echavidre P. ; Lidolff S. et Baysang G. in *Stériliser le handicap mental - (sous la direction de N. Diederich) Ed. ERES - Août 1998.*

- *Il y a eu quelques IVG, quelquefois très douloureuses. Nous avons notamment le cas d'une jeune femme qui a totalement sombré après une IVG, car elle avait un réel désir d'enfant. L'avortement a été déclenché alors qu'elle était enceinte de 4 mois. Elle ne voulait vraiment pas se faire avorter. D'un point de vue moral, tout le monde était d'accord car, mentalement, elle ne pouvait pas assumer le rôle de mère. Une naissance dans ces conditions aurait été critique. Que représentait l'enfant pour elle puisqu'au niveau psychiatrique, c'était lourd. On a réagi d'un point de vue moral, pour l'enfant à naître. Maintenant, on se demande si cette IVG n'a pas été plus néfaste que ne l'aurait été une naissance, car les deux êtres sont détruits. (La jeune femme a dû être orientée en hôpital psychiatrique peu de temps après). D'après ce que j'ai entendu, elle n'en aurait pas été là si on lui avait permis de garder son enfant, mais la question qui se pose c'est : est-ce qu'un enfant doit permettre à quelqu'un d'aller mieux ?*

La gestion du risque du VIH dans les établissements

Durant le premier trimestre 1995,⁽¹⁴⁾ nous avons mené une enquête auprès des responsables d'institutions sous forme d'envois de questionnaires aux 378 établissements s'occupant des adultes handicapés mentaux et répertoriés par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Île de France :

- 133 établissements ont répondu à l'enquête. Ils représentent une population de 5.451 sujets, dont 56% d'hommes et 44% de femmes, d'un âge moyen de 33 ans.
- 114 établissements, soit près de neuf établissements sur dix (86%), estiment que la question du SIDA pourrait concerner des personnes dont ils s'occupent.
- 13 établissements ont déjà été confrontés chez leurs usagers à des cas de séropositivité à VIH ou de SIDA⁽¹⁵⁾.

Cette étude montre à l'évidence la nécessité d'une prévention adaptée à cette population. Depuis, nous avons abordé avec les professionnels un certain nombre de problèmes éthiques dont deux, présentés ici, qui contribuent à occasionner un certain malaise dans les institutions.

(14) Diederich N.; Greacen Tim. - Enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Ile de France. in *Revue Européenne du Handicap Mental*. n° 9 - Mars 1996. pp. 20.32.

(15) Deux autres questionnaires nous ont été retournés depuis, indiquant également avoir eu « au moins un usager séropositif » ce qui porte à 15 le nombre d'établissements ayant été confrontés au problème du SIDA

Le partage du secret médical

La réflexion collective sur la conduite à tenir dans l'hypothèse d'un cas de séropositivité ou de sida dans l'établissement n'est pas fréquente. Lorsqu'elle se produit, néanmoins, elle débouche sur une grande anxiété et sur des questionnements quant à leur propre protection et la protection des autres usagers. Le secret médical détenu par le seul médecin pose un réel problème de partenariat avec les équipes éducatives. Ce sujet fait l'objet d'une vive polémique. Certains éducateurs sont scandalisés à l'idée qu'on puisse leur cacher la séropositivité d'un usager. Travailler au quotidien auprès des personnes handicapées implique d'être parfois en contact direct avec des fluides corporels. La méconnaissance des moyens de transmission de la maladie génère de l'anxiété. Dans un cas, lors d'une réunion avec une équipe composée d'une quinzaine d'éducateurs, de l'assistante sociale et d'un médecin, les éducateurs ont vigoureusement interpellé ce dernier qui leur affirmait qu'il était tenu au secret professionnel et qu'il veillerait à ce que rien ne transparaisse s'il venait à apprendre la séropositivité d'un usager :

- « *Comment, disaient-ils, c'est nous qui nous occupons des adultes, qui prenons les risques de contamination, et nous ne serions même pas au courant ! Alors que le directeur, le médecin, eux, derrière leur bureau, seraient au courant !* »

Cette iniquité leur paraît inadmissible, injustifiable. L'absence de réponse à leurs questions concernant la possibilité de contamination dans certaines circonstances (en cas de plaie au doigt par exemple) contribue à renforcer leur anxiété.

Pourtant, malgré leurs craintes, les discours des éducateurs ne se situent généralement pas sur un registre de rejet face à l'éventualité d'un cas de contamination. Au contraire, à partir du moment où ils seraient considérés comme des partenaires indispensables pour l'accompagnement de l'adulte dans sa maladie ils envisagent assez sereinement leur tâche nouvelle. Lorsque les éducateurs ne craignent pas d'être exclus de l'information, dans aucun cas, parmi notre échantillon, l'idée d'une éventuelle exclusion d'un adulte contaminé ne les effleure. Pour eux, être au courant de l'état des personnes dont ils ont la charge ne doit pas entraîner de mesures ségrégatives et stigmatisantes, mais il faut songer également à protéger les autres résidents :

- *Si j'apprenais que l'un d'entre eux était séropositif, je l'accompagnerais régulièrement pour des examens. Au niveau de la prise en charge, je ne sais pas si mon comportement changerait. Je n'écarterais pas la personne, mais je lui ferais prendre conscience qu'elle a le SIDA et qu'il ne faut pas qu'elle mette la vie des autres en danger (idée de protection systématique).*

- *Il n'y aurait pas d'exclusion, mais ça modifierait probablement la prise en charge avec cette personne tout en gardant les mêmes relations. J'insisterais sur le port du préservatif.*
- *Je pense que si un usager devient séropositif, un accompagnement se mettra en place. Tout dépend aussi de son passé (si c'est un accident ou si c'est une personne qui a un comportement à risque).*
- *Si un résidant s'avérait positif lors d'un test, déjà, nous serions stupéfaits parce que pas préparés. Nous ne nous sommes jamais posé la question. Nous n'en avons pas discuté entre nous. Je pense que la personne resterait au foyer, il n'y aurait pas d'exclusion ici (dans l'institution). En phase déclarée, il y aurait un suivi jusqu'au bout. Par rapport à la contamination, ça demanderait une communication intense et un esprit d'équipe.⁽¹⁶⁾*

A propos des tests de dépistage

Les éducateurs interrogés se positionnent majoritairement contre l'idée d'un dépistage systématique ou à l'insu de la personne. Ils considèrent qu'il est tout à fait possible de responsabiliser les adultes sur ce plan. Dans l'ensemble, ils sont d'accord pour conseiller vivement à une personne ayant un comportement « à risque » de faire le test. Toutefois, ils sont sensibles aux possibilités d'abus dans ce domaine et protestent contre l'usage qui est fait des tests par certaines institutions.

Nous avons eu connaissance d'un cas de dépistage systématique dans une institution par le mémoire d'une éducatrice spécialisée.⁽¹⁷⁾ Dans le cadre de l'étude actuelle, nous n'avons pas trouvé de cas de ce genre. Les professionnels que nous avons rencontrés semblent convaincus que le dépistage systématique va à l'encontre du but recherché, c'est-à-dire, la prévention. En effet, ainsi que le notait, également dans son mémoire, une autre éducatrice :

(16) *Peu de temps après ces interviews, malheureusement, un usager se révélait être séropositif. Passé, effectivement, le premier moment de stupeur, les éducateurs référents du jeune homme, soutenus par la direction, ont effectivement assumé cette révélation et l'accompagnement n'est nullement problématique pour l'instant.*

(17) *BAS Séverine - Et alors le S.I.D.A. ! - La prévention du Sida auprès des personnes handicapées mentales - mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'éducatrice spécialisée. Doc. ronéot. 72 p. Juin 1998*

(18) *INSCHAUSPÉ Christine - « Le Sida... Oh, arrête... avec ça, hé ! » ou : la prévention du sida auprès des adultes déficients intellectuels vivant en foyer d'hébergement. Institut de Formation de Personnels Sociaux et Sanitaires de Pau et des Pays de L'Adour. Doc. ronéot. 78 p. Juin 1996. p. 54*

- « *Le fait que le dépistage soit volontaire et individuel est utile car il permet une prise en charge médicale ou un accompagnement psychologique et social adapté en cas de séropositivité. Cette démarche, sans consentement du résidant, est susceptible, un jour, de nous confronter à l'annonce d'un résultat positif et à la gestion difficile de l'acceptation de ses conséquences.* » ⁽¹⁸⁾

Le dépistage systématique paraît d'autant plus inadmissible que, dans leur ensemble, les adultes qui paraissent avoir des comportements sexuels les rendant vulnérables à la contamination par le VIH acceptent facilement la proposition de faire un test de dépistage.

CONCLUSION

Ce survol rapide " et non exhaustif " des complexités de l'accompagnement au quotidien de la vie affective et sexuelle des personnes dites handicapées mentales permet de constater à quel point la tâche est ardue et dépourvue de repères pour les professionnels de ce secteur. Dans l'ensemble, ceux que nous avons rencontrés au cours de notre enquête sont bien conscients des questions éthiques qui se rattachent à leur activité dans ce domaine et ce, malgré un sentiment fréquent de désarroi, voire d'impuissance face aux tabous et aux interdits institutionnels tacites ou explicites. Cependant, même avec peu de moyens, la plupart des professionnels ne restent pas inactifs. Leur action est d'autant plus efficace et confortable psychologiquement qu'ils peuvent en parler ouvertement entre eux et qu'ils se sentent soutenus par une direction attentive à leurs préoccupations.

A mi-chemin de l'étude actuelle sur la prévention du VIH en milieu institutionnel, il devient de plus en plus clair que cette question ne pourra être pleinement abordée qu'en s'appuyant sur l'ensemble des partenaires sociaux, en faisant participer de concert les équipes éducatives, l'encadrement médico-social, les usagers et, lorsqu'ils existent et le souhaitent, les parents. Cela implique de ne plus être dans un fonctionnement régi par le non-dit, les réactions passionnelles. Il va de soi que la complexité des tâches nouvelles qui sont demandées aujourd'hui aux professionnels nécessite qu'ils puissent s'exprimer ouvertement sur ces sujets et se doter des moyens nécessaires pour engager des actions de formations non seulement pour les usagers mais aussi auprès des familles. Car si les inquiétudes de ces dernières ne sont pas prises en compte, il est à craindre qu'elles ne réagissent en allant à l'encontre des objectifs poursuivis.

De telles interrogations n'existent aujourd'hui que dans l'exacte mesure de la réussite de ce secteur à remplir ses objectifs. En effet, la question de l'accompagnement et de l'épanouissement de la vie affective et sexuelle des personnes « *handicapées mentales* » est la conséquence directe des efforts de tous les professionnels qui ont ou ont eu en charge ces personnes et qui leur ont permis d'accéder au maximum de leurs possibilités.

Bien que les problèmes évoqués mettent la capacité de remise en question de ce secteur à rude épreuve, les entretiens avec les professionnels dans le cadre de la recherche actuelle indiquent qu'un tel défi correspond, chez la grande majorité d'entre eux, à la conception qu'ils se font de leur métier. Si l'objectif est l'épanouissement de la personne dans sa globalité et dans la mesure de ses possibilités, on ne peut faire abstraction de sa vie affective et sexuelle. L'époque du tabou sur ces questions est révolue et le défi actuel pour les professionnels s'inscrit dans la même veine que tous ceux qui ont oeuvré avant eux pour permettre à ces adultes de devenir.

VIENT DE PARAÎTRE

STÉRILISER LE HANDICAP MENTAL ?

Nicole DIEDERICH

Lancé par le comité d'éthique de l'UNAPEI et des médecins, le débat sur la stérilisation des femmes handicapées mentales apparaît sur la scène publique à la suite des avis (avril 1996) du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Relancé dans les médias en été 1997 par le scandale des stérilisations en Suède et la révélation en France de cas de stérilisations effectuées à l'insu des jeunes femmes, il pose des questions de société poussées aux limites de l'humanité.

Face aux arguments de familles et de médecins qui justifient la stérilisation comme méthode contraceptive radicale, cet ouvrage aborde la question de la sexualité des personnes porteuses d'un handicap mental. Il propose des données, des analyses et des réflexions sur la réalité du phénomène de la stérilisation et sur la portée humaine, individuelle, sociale, juridique et éthique d'un tel acte.

Ont collaboré à cet ouvrage en plus des témoins qui ont préféré garder l'anonymat : Bernard Andrieu, Gérard Baysang, Lucien Bonnafé, Jeanine Chanteur, Jacqueline Delville, Pierre Echavidre, Jacques Gasser, Alain Giami, Marcela Iacub, Gilles Jeanmonod, Chantal Lavigne, Simone Lidolf, Danielle Moyse, Françoise Rocton, Stanislaw Tomkiewicz, Elizabeth Zucker-Rouvillois.

Collection " **Étude, recherches, actions en santé mentale en Europe** "

Août 1998, 264 pages, 150 F

ÉDITIONS ÉRÈS : 11 rue des Alouettes. 31520 Ramonville Saint-Agne

tel. : 05.61.75.15.76

