AUDIT

formation continue

AUDIT est une association de formation continue déclarée à la préfecture de Région Languedoc-Roussillon

C'est un groupe de formation continue centré autour de ***pratiques cliniques***. Tous nos formateurs sont d'abord des praticiens dans leur domaine respectif.

C'est un groupe de formation continue qui propose une ***pédagogie active*** basée sur le quotidien des stagiaires.

C'est un groupe de formation continue qui détermine ses programmes dans un souci de ***continuité***, c'est pourquoi nous refusons toute logique de formation qui conduirait à des stages de type "fast-food".

LA CONTRACEPTION AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

Il est communément admis que la contraception permet d'éviter une grossesse non souhaitée. Est-ce si simple ?

Quelles représentations met-on sous chacun de ces mots, surtout lorsque cela concerne des personnes porteuses d'un handicap mental ?

Comment accompagner chacun dans cette expérience qui dépasse largement le cadre de la raison ? Conseiller une contraception c'est aussi s'immiscer dans l'intimité d'une personne, sans toujours en mesurer les conséquences, ni pour soi, ni pour l'autre.

La contraception est un thème qui nous interpelle tous : chacun a son histoire personnelle et est pris dans une histoire collective. Comment alors démêler ce qui nous appartient de ce qui concerne l'autre afin d'établir un accompagnement adapté des personnes qui nous sont confiées ?

Comment comprendre l'intolérance aux outils contraceptifs ? Quel accueil réserver à cette symptomatologie ? Quelles alternatives proposer ? Les connaît-on vraiment ?

Les questions sont multiples, et les réponses se réduisent trop souvent au choix d'un outil contraceptif. L'enjeu est plus large que cela, et c'est en le découvrant que l'on peut trouver toutes les ressources pour mieux nous adapter à la situation de chacun. C'est le but de cette journée de formation : ouvrir le plus largement possible le thème de la contraception pour en faire le sujet d'un véritable enjeu éducatif et thérapeutique.

AUDIT

formation continue

organise le
jeudi 23 juin 2011
une journée de formation sur le thème :

LA CONTRACEPTION AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

la pilule pourquoi pas,
mais c'est pas tout !

à MONTPELLIER
Salle Pétrarque
2 place Pétrarque

AUDIT Mas de la Salle
30140 CORBÈS
tel 04 66 60 94 35
www.audit-asso.net
audit.conf@wanadoo.fr

Menu de la Journée

9 heures : Accueil

des histoires de contraception : des réalités différentes

les difficultés rencontrées : recueil de questions posées par les résidents, par les parents ou par les équipes.

la contraception en général.
Historique, normes sociales, contraception des handicapés, savoirs, représentations, croyances.

le sens de la contraception :
De l'outil à l'aventure du choix

pause déjeuner

les outils contraceptifs adaptés aux personnes handicapées : ce qu'ils sont, et ce qu'ils représentent

accompagnement à la contraception :
participation à l'éducation, à l'intimité et à l'autonomie
* En parler pourquoi et comment ?
* Accompagner : quelle attitude, quelles propositions ?
* Quelles ressources solliciter ?

la place de chacun dans cet accompagnement : pour un meilleur accès à la contraception
* place de l'institution
* place des parents : la question de la procréation
* place des éducateurs : sujet personnel qui se partage ?

17 heures : conclusion provisoire

Les participants seront invités à remplir une toile d'expression installée au fond de la salle avant de quitter la salle pour le repas de midi.

Intervenants

Madame le Docteur Carole DURAND
Médecin attaché à la maternité du CHU de Montpellier
Médecin auprès de la P.M.I. de Montpellier
Cofondatrice de l'association *APARSA*

Monsieur le Docteur Michel Montes
Médecin Psychiatre

avec la collaboration
et les témoignages de :

Madame Magali NEVE
Éducatrice

Madame Laurence PELLET
Infirmière, animatrice à l'association APARSA

Monsieur Richard MARTIN
Éducateur, chef de service du foyer *Les Écureuils*

Bulletin d'inscription

(à retourner à AUDIT BP 14 CORBÈS)

Nom.....
Prénom.....
Adresse .....
.....
.....
Téléphone .....

Profession .....
Établissement .....
.....
.....

Demande à l'association AUDIT
de m'inscrire à la journée sur le thème :

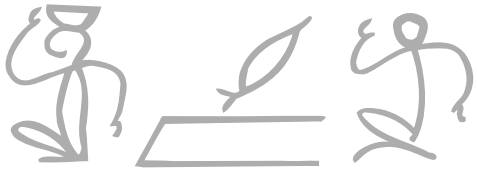
LA CONTRACEPTION AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

le jeudi 23 juin 2011

❒ Veuillez trouver ci-joint la somme de 60 € en règlement du stage.

❒ Veuillez m'adresser une convention de formation

AUDIT est une association régie par la Loi du 1er juillet 1901
Déclarée à la préfecture de Région Languedoc-Roussillon
sous le numéro : 91 300 1664 30



LA CONTRACEPTION CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

FORMATION TENUE le jeudi 23 juin 2011

9 h 15	Claude Allione	Introduction à la journée
9 h 30	Carole Durand	Les grandes questions qui se posent
10 h	Débat	
10 h 15	Richard Martin	Quelle représentation a-t-on dans les institutions de la contraception chez les personnes handicapées ?
10 h 45	PAUSE	
11 h	Carole Durand	La sexualité des personnes handicapées
11 h 20	Débat	
11 h 45	Michel Montes	Existe-t-il une sexualité handicapée ?
12 H 30	REPAS	
14 h	Laurence Pellet	Comment les personnes handicapées parlent de la contraception ?
	Magali Neve	La perception de la contraception chez les personnes handicapées vue de la place d'une éducatrice.
15 h	Éric Guérin	Le cadre juridique de l'accès à la contraception des personnes handicapées.
15 h 30	PAUSE	
15 h 45	Carole Durand	Un accompagnement possible de la contraception des personnes handicapées.
16 h 30	Débat	
16 h 50	Claude Allione	Clôture

La contraception auprès des personnes handicapées mentales

« La pilule pourquoi pas, mais c'est pas tout ! »

Carole DURAND

Médecin attaché à la maternité du CHU de Montpellier
Médecin auprès de la P.M.I. de Montpellier
Cofondatrice de l'association *APARSA*

Quand il s'agit de handicap, la tendance fait parfois qu'à trop vouloir accueillir la déficience il y a un risque de sous-estimer les compétences. Or, dans le domaine de la sexualité quel est l'impact de la déficience et quelles sont les compétences mises en jeu ?

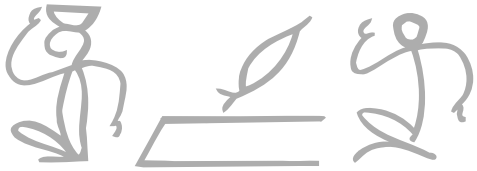
Le manque d'autonomie ne conduit pas à faire l'économie des expériences relationnelles.

De quelles relations s'agit-il et que sait-on des relations que l'on tisse avec les autres ?

C'est dans la prise en considération de la fonction humaine de la sexualité que nous pouvons aborder cette question :

- Ce qu'elle a de commun
- Ce qu'elle a de différent pour chacun

La façon dont on va définir la sexualité va conditionner la façon dont on va accueillir et accompagner cette notion.



De la même façon, une approche non spécialiste de la question de la sexualité vient proposer des espaces différents.

Il semble important de dégager certains points, qui ont justement permis un accompagnement peut-être un peu différent.

Le but de cette journée : initier une réflexion large pour ne pas se laisser piéger dans des impasses.

1- LES DIFFICULTES RENCONTREES

Particularités des personnes handicapées

Vulnérabilité,

Manque d'autonomie,

Aptitudes relationnelles (témoignage des questions de la jeune fille qui les confie à son éducatrice : questionnement très direct qui est celui qu'elle peut exprimer),

Une contraception adaptée,

La loi de santé publique 2001 rappelle que l'information et l'éducation à la sexualité et à la contraception des personnes handicapées sont des missions de santé publique,

Qu'en est-il ?

Si la sexualité conduit à la procréation, qu'en est-il d'une sexualité qui conduit à la contraception (voire une contraception imposée ?)

En fait, il faut s'exprimer avec plus de nuances et cela est vrai pour les personnes ordinaires aussi !

Tout est dit c'est la question du possible qui compte.

Face à l'interdit il n'y a pas l'autorisation, mais le possible !... dans un temps donné avec des conditions données.

Vivre la sexualité n'aboutit pas forcément à la procréation : c'est une réalité

Quand bien même, le désir d'enfant est réel, la réalisation de ce désir dépend des conditions que l'on s'impose ou de celles qui sont suggérées par les influences extérieures !

On peut désirer voyager au bout du monde et vivre avec ce désir qui conditionne une partie des choix que nous faisons sans pour cela le réaliser, car le renoncement a plus de prix que sa réalisation ! Il y a de multiples façons d'accueillir nos désirs, leur réalisation n'en n'étant qu'une partie : ce que je dis est fondamental et c'est ce qui donnera du sens à la contraception : reconnaître que ce désir existe peut nous aider à faire avec : refuser de le reconnaître en tant que tel, n'autorisera à ce désir qu'une expression masquée qui échappe aux processus d'élaboration.

Cela invite à bien d'autres questions dont celle-ci :

Comment en vient-on à poser la décision de contraception ?

2- LA SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le manque d'autonomie ne peut pas amener à faire l'économie des expériences relationnelles

Rappel d'histoire

Une sexualité interdite, inexistante,

Une sexualité monstrueuse, bestiale

Une sexualité enfantine.

L'irruption du Sida a révélé la vulnérabilité de cette population et nous a obligés à nous intéresser à une sexualité réelle !

Par ailleurs, on découvrait les aspects positifs de la sexualité dans le développement de la personne handicapée et le concept de santé sexuelle se mettait en place.

La loi du code de la santé publique (article L 6121-6) 2001 finalisait cette reconnaissance en imposant une éducation sexuelle à l'ensemble d'une population y compris les jeunes différents (mais ne le sont-ils pas tous !) ; nous héritons donc d'une responsabilité, il n'est plus question de faire comme si cela n'existe pas, il est maintenant question de savoir comment nous situer par rapport à cette réalité-là.

S'entendre sur les mots *sexe* et *sexualité*.

Le sexe serait ce qui nous permet de rencontrer l'autre pour procréer. Il ne s'agit pas de reproduction, mais de procréation : cette rencontre est créatrice… L'idée que cette rencontre des sexes soit source productrice dépasse largement la question de la reproduction et laisse le champ à un autre accompagnement de cette question.

Le sexe vient aussi dire la puissante réalité et le don d'un corps (il suffit de voir l'expansion de tous les instituts de massages pour se dire que l'image est une impasse qui dit si peu du corps).

Qu'est-ce que la sexualité ? La sexualité évoquerait-elle la relation sexuelle sans la procréation quand on se dégage de la procréation que sont les relations sexuelles ?

Si le sexe évoque la rencontre des corps, la sexualité évoque la rencontre des personnes et tout ce que cela peut produire en terme d'identité, de référentiel relationnel, de ressources émotionnelles. La sexualité ferait le lit de la relation, de la séduction, des sentiments, des histoires d'amour… ou de désamour. Mais la sexualité, en s'exposant hors de la sphère intime, est devenue objet de savoir, d'interprétation, de représentations et de pouvoir. Michel Foucault parle même d'une prise de pouvoir !

La sexualité n'est pas le sexe, ni même la génitalité. Elle est une fonction mosaïque que chacun construit au fur et à mesure de sa vie et dans une société donnée (afin de donner sens à la différence sexuée ?)

Si l'on sait finalement de façon très incertaine ce qu'est la sexualité, il est possible de s'intéresser à la question du sens : pourquoi la sexualité, vers où nous mène-t-elle ? À quoi sert-elle pourrait-on dire ?

La sexualité a un sens.

La sexualité a une fonction identitaire. Elle nous permet de grandir. De passer de l'âge enfant à l'âge adulte par l'expérimentation de nouvelles relations qui nous révèlent à nous–même : être amoureux c'est être ; être ensemble c'est encore être !

La séparation de la famille ; ce que l'on découvre de soi dans de nouvelles relations qui ne sont plus celles connues au sein de la famille.

C'est la fonction de relation qui conduit à l'autonomie.

Comment chacun socialement et individuellement s'approprie cette fonction ?

Elle peut se matérialiser par la construction d'un couple, mais pas seulement. Et qui dit couple ne dit rien sur la façon dont on peut faire couple ni quel en est l'intérêt ou le bénéfice dans une société donnée.

La sexualité a ses modes d'expression :

Conditionnée par les capacités personnelles, la réalité biologique (corporelle ou physique) et les autorisations sociales. Cela concerne les sphères intimes et publiques et c'est pour cela qu'il y a une éducation nécessaire et possible.

Assumer une sexualité, c'est devenir adulte.

C'est dans notre regard que cette reconnaissance peut devenir réalité. Refuser de les considérer seulement comme victime va dans le sens de soutenir leur effort pour conquérir ce nouveau statut : un être en capacité de vivre une sexualité.

Le but : que chacun fasse avec çà !! car c'est une expérimentation qui nous est nécessaire, même quand elle n'est pas ce que nous en rêvions…

J'oubliais le rêve !!

La sexualité est fantasmée avant d'être consommée. Les contes de princes charmants et de loups-garous ont jalonné notre humanité… ce n'est pas pour rien. On rêve d'amour, on rêve de couple, de câlins enivrants, de faire comme ceux qui s'embrassent dans la rue, comme ceux qui soupirent derrière la porte, mais surtout pas comme les très rares couples qui se mettent plus bas que terre dans les rayons des magasins…!

Bref, le rêve fabrique le terreau de nos choix !

Mais la réalité n'est pas à la hauteur des rêves, les princes ne sont pas si charmants, le couple est une aventure à construire (et il faut se retrousser les manches… surtout quand le plaisir, la satisfaction, viennent à manquer). Il faudra même assumer parfois une absence d'enfant, avec un enfant différent, un chiffre inférieur ou supérieur à celui que l'on s'était fixé …

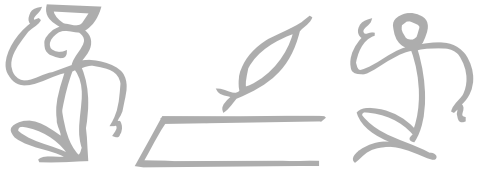
Bref, il faudra réviser ses aspirations et puiser dans des ressources insoupçonnées… L'humain est grand !

Que puis-je dire de différent à propos de la sexualité des personnes handicapées… la même chose, sauf qu'assumer cette nouvelle aspiration se fait en lien avec d'autres : la famille, les institutions qui viennent rajouter leurs représentations, leurs attentes, leurs capacités, leurs possibilités (accepter ou non l'expression de cette nouvelle fonction)… les conditions sociales pèsent peut-être plus lourd ?

Deux choses à dire :

1. Ne pas casser les rêves. Ils auront eux-mêmes à le faire et nous serons là pour les accompagner. De cette expérience, ils sauront tirer les ressources pour continuer et inventer des réponses satisfaisantes pour eux…

2. « La question » de la ligature est complexe et renvoie ainsi à la question de l'Après ! Se coltiner la contraception, c'est accepter que cette question de la sexualité reste une recherche



d'équilibre (cela rappelle la santé !), une aventure qui continue de se vivre avec toute sa part de risque : et là, nous ne sommes pas à égalité et c'est bien pour cela que ce choix (de la ligature) reste possible.

Les moyens de contraception existent et entretiennent ce questionnement important même, et surtout, parce qu'il n'y a pas d'outil idéal !

Accepter l'idée de la contraception c'est accepter qu'un accompagnement est possible et nécessaire.

Accepter la ligature c'est clore le dossier.

3- LA CONTRACEPTION EN GÉNÉRAL

Historique/normes sociales/ population générale/population handicapée

Savoirs/représentations/croyances

Qu'est-ce que poser un choix de contraception ?

Dans quel contexte le fait-on ?

Qui le fait ? Avec quels moyens décisionnels ?

Quel sens la contraception prend pour chacun ?

Quels bénéfices au prix de quels inconvénients ?

Nous sommes là bien en amont du choix d'un outil contraceptif !!

L'outil contraceptif est la réponse au choix construit.

Dans le cas du handicap les questions peuvent se poser de la même façon. Les réponses seront forcément différentes avec un critère supplémentaire qui est l'avis donné par d'autres personnes que la personne elle-même : la famille et la communauté éducative quand la personne vit en institution.

Les appréciations les plus fréquentes

L'implant c'est super, avec ça on est tranquille !

Le stérilet c'est bien, au moins je n'y pense plus !

La pilule c'est difficile j'ai toujours peur d'oublier.

La pilule cela donne le cancer, mais je n'ai pas le choix !

J'ai oublié de la prendre souvent, alors je l'ai arrêtée et je n'ai plus pensé que je l'avais arrêté !

Aux questions plus complexes

Est-ce possible de rendre ce sujet tranquille s'il faut ne plus penser. À quoi ne faut-il plus penser ?

Doit-on se poser la question de savoir si l'on veut ou pas faire des enfants ?

Choisir de faire un enfant est un choix récent dans l'histoire de notre humanité. Quelles sont les conséquences pour l'humain, de songer à maîtriser ses capacités de procréation ? Quelles conséquences pour l'humain, mais aussi pour la façon de faire couple ?

Au service d'orthogénie (lieu des interruptions volontaires de grossesse) on accueille des femmes qui décident de ne pas accueillir la grossesse. Dans le même temps ce sont celles qui souffrent de cette décision ! Est-ce si paradoxal ?

La contraception qui devait nous rendre service est vécue comme contrainte : que cela signifie-t-il ? Quelle est la motivation pour prendre une contraception…?

Si la contraception est une réponse : dans quelle mesure est-ce une réponse choisie ou imposée ? subie ou acceptée ? Cette réponse est-elle satisfaisante ?

La contraception impose de prévoir, mais est-il réellement possible de se projeter dans une maternité future ? La grossesse est une expérience de vie, puissante, critique : est-il possible de pressentir ce que seule l'expérience peut nous apprendre ? n'est-on pas seulement capable de nous projeter dans une maternité que lorsqu'elle est là ?

Contraception et grossesse

Soit on prend parti de parler de la grossesse comme d'une réalité possible et tout peut être mis en œuvre pour l'accompagner : désir à exprimer et à canaliser, contraception à proposer, à chercher…

Soit le sujet est nié et l'accompagnement n'a plus de sens puisque cela ne doit pas être.

La contraception

La loi de santé publique 2001 rappelle : « L'information et l'éducation à la sexualité et à la contraception des personnes handicapées sont des missions de santé publique. »

La contraception s'installe dans cet espace rendu possible entre sexe et procréation.

Choisir une contraception

À défaut de choisir comment être concerné ?

La décision contraceptive est bien plus intéressante que les outils ! Les indications et les contre-indications, les avantages et les inconvénients sont les mêmes que pour tout le monde ! il n'y a pas de particularité des outils contraceptifs s'ils sont prescrits pour une jeune fille trisomique ou si l'on doit parler du préservatif à un jeune garçon : la question reste la même : de quoi a-t-il besoin pour prendre une utiliser un moyen contraceptif ?

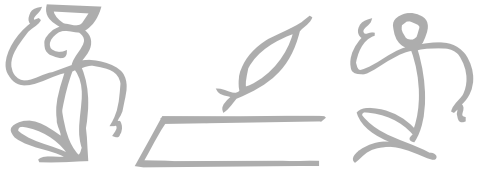
Après, la prescription n'est qu'affaire de négociation et d'adaptation ! Avec la jeune et avec son entourage !!

Je me souviens d'une jeune fille trisomique qui était autonome pour gérer son diabète insulino-dépendant et pour laquelle on se demandait si elle serait capable de prendre une pilule ! Personne n'avait relevé l'ampleur du paradoxe !

Ce qui est préconisé médicalement pour l'accès à un moyen contraceptif :

- Établir la nature des déficiences ;
- Leurs conséquences médicales thérapeutiques et comportementales ;
- Leurs éventuelles influences sur la fécondité et la descendance ;
- Leur compatibilité avec les différentes méthodes de contraception ;
- Les effets des TTT sur l'efficacité des méthodes de contraception ;
- La capacité de la personne handicapée et celle de son entourage à effectuer un choix éclairé ;
- La capacité de la personne handicapée et celle de son entourage à utiliser la méthode choisie de façon systématique et correcte.

« Le suivi, la participation des partenaires sexuels et la prise de conscience de leurs besoins par leur environnement améliorent l'adhésion à la méthode de contraception choisie » D. Herschkorn-Baru



4- ACCOMPAGNEMENT À LA CONTRACEPTION :

Participation à l'éducation, à l'intimité et à l'autonomie

- Comment en parler : pourquoi et comment ?
- Accompagner : quelle attitude, quelles propositions ?
- Quelles ressources solliciter ?
- Comment accompagner ces jeunes ?
- Faire avec ce qu'ils sont, ce qu'ils voient, entendent et éprouvent !

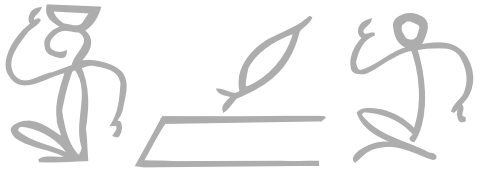
Nous sommes davantage impliqués dans leur sexualité et c'est bien donc à nous de questionner sur comment l'accompagner et quelle éducation leur proposer : un immense champ de compromis, d'invention à avoir pour chercher ensemble des préférables dans lesquels ils sont concernés eux aussi.

Accompagnement individuel

C'est l'objet d'une consultation : c'est la décision et le choix qui vont compter dans une décision de contraception : il faut donc un espace pour poser cela avec la jeune fille, le jeune homme et son entourage. Ce que je dis là, je le dis à vous, mais je le dis aussi tout le temps !

Avec ces jeunes, il faut un peu plus de temps, il faut savoir abandonner certains raisonnements rationnels, car ils ont d'autres façons de comprendre, il faut entendre pour qu'ils prennent leur place… l'idéal est d'arriver à leur consentement : Cela ne fera jamais l'économie de l'accompagnement et c'est parce qu'on a refusé l'acte définitif que l'on est responsable de cet accompagnement.

- Position de la consultation : accueillir, donner accès comme tout le monde, mais pas de la même façon que tout le monde.
- Identique : reconnaître que cela existe, cela peut s'accompagner.
- Pas de la même façon : reconnaître la différence qui nécessite des capacités d'adaptation.
- Donner des éléments pour faire des propositions, mais aussi pour accompagner.
- Si l'accompagnement reste une quête à faire ensemble, l'autre peut toujours exister.
- Si accompagner c'est savoir, c'est répondre ou donner des solutions : l'autre n'existe plus.
- L'accompagnement c'est nous : notre position : la position vis-à-vis de la contraception est empreinte de notre expérience, de nos valeurs, et pas seulement de notre savoir.



- Quelle information validée ?
- Quelles autres expériences existent en dehors du contexte que nous connaissons ? (c'est l'épreuve du savoir face à la clinique).

Accompagnement collectif.

Accompagnement des personnes qui entourent les personnes handicapées.

Accueillir ce qu'il y a à dire avant d'apporter une solution (exemple de la maman qui vient pour une ligature et à qui on finit par envisager un stérilet.)

Comment le fait d'aborder cette question avec tous ceux qui entourent cette personne va faire circuler une parole parfois paradoxale, mais qui aura le mérite de se négocier, d'évoluer contrairement à un non-dit qui se fige ?

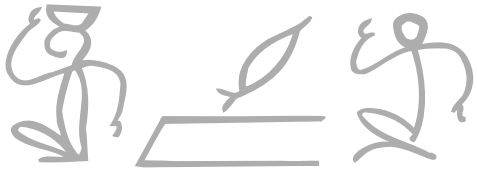
Proposition de groupe de parole

Lieu où peuvent s'échanger des propos qu'ils décryptent entre eux : là où nous ne sommes compétents à saisir leur réalité, ils le sont plus que nous : c'est donc un mode de communication qu'il est intéressant de mobiliser pour qu'ils y trouvent une approche complémentaire ; je n'utilise pas le mot information, mais approche : l'information se limite à un discours qui est clair pour l'émetteur, mais qu'en est-il du récepteur !!!

Accueillir ce qu'il y a à dire avant d'apporter une solution…

Accompagner une personne dans le domaine de la sexualité :

- Vers quoi tend cet accompagnement ?
- L'épanouissement de sa vie sexuelle : ceci est un idéal, mais déjà est-on capable de dire ce qu'est la vie sexuelle et comment peut-on intervenir en vue de son épanouissement ?
- Déjà accepte-t-on que la sexualité soit vécue avec sa diversité, ses modes, ses expressions différentes, dans un sens souvent différent pour chacun ?
- Vit-on une sexualité que lorsque l'on a des relations sexuelles ?
- Vit-on une sexualité que lorsque l'on s'épanouit dans la complexité des sentiments ?
- Vit-on une sexualité uniquement dans la quête du plaisir ?
- Vit-on une sexualité dans l'épanouissement de soi et d'un autre et dans l'éprouvante et enthousiasmante aventure du couple ?



Ainsi l'accompagnement peut se faire de façons différentes :

- Au quotidien dans les éprouvés de la vie quotidienne ;
- De façon ponctuelle afin de mettre au travail une notion que l'on souhaite encourager ;
- Avec des moyens différents afin d'inscrire ce processus dans les capacités de chacun.

Permettre de parler des outils, de les montrer, de les manipuler auprès des personnes, et aussi de ceux qui les accompagnent, autorise des représentations qui vont évoluer. Il n'y a pas d'outils contraceptifs idéaux. Il y a toujours des avantages et des inconvénients et pour un même outil, chacun les vivra différemment !

Enfin, choisir un outil nécessite d'en connaître la façon dont les autres s'en accommodent. Souvent la connaissance d'un outil contraceptif se limite à l'expérience d'une personne et de son entourage autorisant tous les fantasmes que l'on peut développer quand on est face à l'incompréhensible.

Mais au final la question restera celle d'une grossesse éventuelle. Et de l'inscription de cette prise contraceptive dans un éventuel possible.

Cela vient aussi dire l'importance des approches complémentaires. Les parents ont leur mot à dire… dans les limites difficiles de ne pas nuire à l'émancipation de l'adulte ; la communauté éducative institutionnelle a son mot à dire, dans les limites de l'autonomie recherchée et revendiquée de leurs résidents. Mais il me semble qu'il est nécessaire qu'il y ait une place pour des personnes tierces qui peuvent proposer un espace différent, là où la personne concernée pourra déposer toutes les injonctions reçues pour les négocier et les apprivoiser avant de peut-être les faire siennes.

Je sais que ce qui pourra s'y vivre dépendra du niveau de la déficience, mais l'essentiel est que ces espaces-là puissent exister afin d'aider les personnes à supporter la difficile décision de renoncer à la procréation.

Accompagner c'est faire avec ce que chacun vit, mais c'est aussi proposer à chacun de nourrir ses propres propositions avec celles des autres ; c'est ce que nous avons tenté de faire aujourd'hui et nous espérons que ce ne sera qu'un début…

Existe-t-il une sexualité handicapée ?

Michel MONTES

Médecin Psychiatre

Depuis plus de 20 ans que j'exerce les fonctions de psychiatre dans les établissements médico-sociaux, j'ai pu constater une évolution considérable dans la façon de relater et/ou d'aborder la sexualité des personnes handicapées mentales.

Comme tout psychiatre en formation, j'ai commencé ma rencontre avec la maladie mentale, mais aussi avec le handicap mental, dans les hôpitaux psychiatriques (qui sont en train de disparaître aujourd'hui, au profit de la rue, la prison ou, dans le meilleur des cas, des établissements médico-sociaux).

Jusqu'en 1975, ces établissements hospitaliers étaient non mixtes, une ligne de partage architecturale séparant les unités d'hospitalisation des hommes de celles des femmes. À l'hôpital Font-d'Aurelle, qui se nomme aujourd'hui "La Colombière", les pavillons se situaient dans un parc boisé. Tout jeune externe de médecine, j'ai entendu parler de ce qui se passait dans les fourrés de l'hôpital : les infirmiers psychiatriques évoquaient régulièrement des actes sexuelles furtifs, à même le sol, où des femmes internées faisaient "l'amour" pour une cigarette, un café, avec des hommes internés, mais aussi parfois avec des "soignants".

Dans les grands dortoirs servant de lieux d'hospitalisation (jusqu'à 60 personnes y dormaient, parfois depuis plus de 20 ans), mais aussi de lieux de vie, et où la promiscuité était de règle, l'homosexualité était fréquente, occulte, parfois violente ou subie, jamais évoquée.

Le discours ambiant faisait référence à une sexualité instinctive, pulsionnelle, peu humanisée, mais toujours interdite.

Durant cette même période, on assistait au développement exponentiel des établissements médico-sociaux accueillant essentiellement des enfants, puis des adultes handicapés mentaux, créations pour beaucoup à l'initiative des associations de parents d'handicapés. Souvent novateurs, beaucoup plus humanisés que les asiles psychiatriques, offrant des conditions de vie et d'accompagnement plus pensées et organisées, rapidement mixtes, ces établissements ont longtemps inscrit l'interdit de la sexualité comme une mesure prophylactique et préventive.

Les sujets adultes handicapés mentaux accueillis y étaient décrits et/ou considérés comme incomplets, infantiles, avec une affectivité puérile, une incapacité d'attachement amoureux (si ce n'est pour imiter et/ou “singer” ce qui se passe dans le monde dit normal), ou alors des conduites pulsionnelles renvoyant à l'onanisme, souvent décrit comme compulsif. Dans quelques cas, une vigilance particulière était conseillée à propos de quelques sujets potentiellement agresseurs sexuels, le plus souvent considérés comme irresponsables et victimes de leurs débordements pulsionnels.

Rappelons que la stérilisation forcée des malades et handicapés mentaux remonte bien avant les horreurs du nazisme et s'est poursuivi bien après, jusqu'à son interdiction, ou du moins, son encadrement juridique très strict, assez récemment.

Pour résumer de façon un peu caricaturale, le sujet handicapé mental était au mieux, un adulte innocent au comportement infantile, au pire, un agresseur potentiel irresponsable (de l'idiot du village au fou dangereux).

La professionnalisation des équipes éducatives et d'accompagnement, l'influence de la psychanalyse et de la psychothérapie institutionnelle, l'émergence et la banalisation des traitements psychotropes, la mise en place de la politique de secteur psychiatrique, l'humanisation de l'abord du handicap et de la maladie mentale, ont progressivement changé le regard sur ces sujets accueillis et sur leur être au monde.

Mais les différentes théories psychogénétiques, alimentant le référentiel d'accompagnement des équipes éducatives, ont longtemps légitimé l'interdit de la sexualité des adultes handicapés mentaux. Pour faire court, on les considérait comme des handicapés de l'affectif, des incapables de la relation amoureuse, des interdits de la procréation...

Par ailleurs, la sexualité et/ou la relation amoureuse étaient vécues comme une source de désordre, de conflit, de complication dans l'accompagnement. Enfin, la survenue possible d'une grossesse inopinée (du point de vue des parents et des professionnels) représentait la catastrophe absolue.

Ce très bref et schématique aperçu de l'appréhension de la sexualité des sujets handicapés mentaux est aujourd'hui fortement interpellé par l'évolution récente des idées, de la réglementation, mais aussi par la naissance d'une revendication de plus en plus élaborée des sujets handicapés eux-mêmes.

Ces quinze dernières années, de profondes modifications législatives et réglementaires, reflet et conséquence d'une approche différente du monde du handicap ont modifié les données du problème : il s'agit essentiellement des lois du 02 janvier 2002 et du 11 février 2005 et de leurs décrets d'application. La loi de 2002 définit entre autres les droits des usagers handicapés, droit à l'intimité, à la citoyenneté, à la vie privée, à la vie affective et sexuelle et réglementant le fonctionnement des services qui leur sont attachés, la loi de février 2005 définissant par ailleurs le handicap dans toute sa diversité et son droit à compensation.

Une des conséquences importantes en a été donc le droit à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, et l'obligation des établissements d'accueil à en favoriser leur expression, et à promouvoir leur citoyenneté.

C'est donc ce qui se généralise aujourd'hui, avec plus ou moins de résistances, tant des familles que des professionnels. Une des conséquences en est l'exigence (voire l'obligation) de la contraception des femmes en situation de handicap. Cette question a été abordée et sera abordée dans cette journée.

Ce qui reste fondamental, c'est cette question : avec le sujet en situation de handicap, lorsque nous parlons de sexualité, parlons-nous de la même chose ? Les représentations sont-elles les mêmes ?

Ce que le handicap met en jeu, ce n'est pas simplement de s'affirmer comme homme ou femme, mais la difficulté d'en assumer les conséquences. La personne handicapée souffre moins d'un trouble de l'identité sexuée que de la possibilité de réaliser une vie sexuelle, pour des raisons qui sont en partie liées aux réactions de l'entourage (les représentations sociales et les projections parentales), mais aussi – il ne faut pas l'oublier – aux spécificités dues au handicap, qui provoquent des difficultés particulières à l'intérieur même de la construction identitaire de la personne handicapée.

De même, une personne atteinte de déficience mentale peut avoir du mal à faire le lien entre relations sexuelles et procréation, à comprendre la contraception, la relation de couple, le lien amoureux, la place de l'autre, la réciprocité…

Je vais illustrer mon propos par un premier exemple :

L'épisode pubertaire chez l'adolescent dit normal.

Nous savons tous, je veux dire les parents, les enseignants de collège, les médecins, les éducateurs d'établissement pour adolescents, que cette période de profond remaniement (ce que j'appelle souvent, la période de l'orage hormonal) remet en jeu l'identité, le vécu psychologique et corporel de l'adolescent qui le subit, mais aussi le vit.

Période des troubles du corps et de la psyché (troubles des conduites alimentaires, passages à l'acte, dépression, vécu hédonique, conduites suicidaires, addictions, etc.), elle représente aussi un rite de passage du monde de l'enfance vers le monde adulte.

On sait aujourd'hui ce que cette période mérite d'attention, d'accompagnement éclairé, mais aussi de lâcher prise pour permettre la conquête d'une certaine autonomie. C'est une période où la mise en mots des éprouvés corporels est difficile, où les remaniements psychologiques désorganisent la pensée, où les états émotionnels peuvent osciller entre des extrêmes, et où les premières expériences sexuelles peuvent être initiatiques ou traumatiques.

Qu'en-est-il pour l'adolescent handicapé mental ?

Il vit, parfois avec un retard de quelques années, le même phénomène hormonal et psychologique, mais se trouve encore plus démuni par ce qui lui arrive : on sait par exemple que l'adolescent autiste (et aussi déficient) a de grandes difficultés à lire et gérer les états émotionnels, les éprouvé corporels (qui sont souvent vécus comme menaçants). Il vit avec une plus grande étrangeté encore, l'orage hormonal, car il a encore plus de mal à le penser, le verbaliser.

L'adolescent trisomique, lui, à la pensée lente, souvent engluée par sa recherche de protection maternante, acte son ambivalence d'objet sexuel par des attouchements, des postures, qui suscitent en retour paroles et postures moralisantes (qui portent aujourd'hui ce nom très anglo-saxon d'habilités sociales).

Entre ces deux types de handicaps, toutes les variantes renvoyant à la diversité de l'humain existent, mais fondamentalement, la difficulté est la même, et la réponse moralisante aussi. La relation à l'autre, la relation affective, la relation sexuelle restent souvent difficiles

Mais, où se situe ce qui fait la barrière entre ces deux mondes, celui du normal et celui du déficient, lorsqu'arrive l'âge dit adulte ?

Il existe, de fait, une profonde dissymétrie entre un sujet dit normal, porteur d'une sexualité féconde, une potentialité créatrice qui lui permet de perpétuer la lignée, et un autre handicapé, réduit à une sexualité sans procréation, perçue comme prégénitale, infantile, voire perverse, marquant un arrêt dans la filiation. De ce fait, les deux ne s'inscrivent pas de la même manière dans la structure œdipienne : l'un peut s'y inscrire et soutenir la différence des sexes et des générations avec la conflictualité qui y est inhérente ; l'autre serait destiné, dès lors à être un fétiche, qui évoque la figure mythologique du Minotaure. Il échappe à la procréation et est fixé à la pré-génitalité. L'un passe du côté des adultes en devenant parent à son tour, l'autre restera enfant.

Un deuxième facteur intervient : à l'âge adulte, beaucoup de sujets déficients vivent en institution (même si la mode de l'inclusion essaie de ringardiser l'accueil collectif parce qu'il serait discriminatoire, abandonnant ainsi de nombreux handicapés au seul regard parental.)

Leur vie affective, amoureuse, sexuelle, est donc sous le regard des professionnels de l'accompagnement, eux-mêmes sous le regard des directions d'établissement et des associations gestionnaires. Le sujet handicapé va donc devoir faire la preuve, ses preuves : de la pérennité de sa relation affective, de sa

non-domination de l'autre, de sa bonne gestion de sa prévention de la grossesse et des M.S.T. Même dans les institutions les plus libérales, l'affectivité et la sexualité des sujets handicapés animent régulièrement les réunions cliniques, les projets personnalisés, les supervisions, etc.

Imaginons un seul instant, la même attention autour de l'affectivité et de la sexualité des sujets dits normaux (quoique la téléréalité aux taux d'audience toujours performants démontre chaque jour notre propension au voyeurisme et à la vulgarité concernant les gens du peuple, c'est-à-dire les handicapés économiques).

Combien d'exemples dans notre entourage de couples dissymétriques, de nomadisme affectif, de familles recomposées, de pratiques sexuelles atypiques, mais qui restent, pour l'instant, du domaine de l'intime et/ou du privé.

Les adultes en situation de handicap, eux, doivent rendre compte, faire leurs preuves, s'expliquer (ce qui leur est le plus difficile). Nous avons souvent à leur égard une exigence de normalité qui tend vers la négation de l'incomplétude de tout être humain.

Pourrait-on dire que l'identité sexuée de la personne handicapée se situe dans un entre-deux, avec un statut non déterminé ? « Tu n'es ni complètement différent, ni complètement semblable ». Cette indétermination liée au handicap se transforme en une indétermination liée au sexe : « tu n'es ni vraiment un homme, ni vraiment une femme ». La personne handicapée subit en effet des injonctions paradoxales : « sois adulte, mais reste enfant ! » « Fais du vélo ou prends l'autobus pour être autonome, mais attention c'est très dangereux et tu n'y arriveras peut-être pas. »

C'est pourquoi, si on peut à la rigueur, accepter la sexualité de la personne handicapée, on ne tolère pas en revanche, sa descendance. Ce qui est visé dans la non-reconnaissance de l'identité sexuée de la personne handicapée, et par conséquent dans son exclusion du monde des hommes et des femmes, c'est un autre anormal, porteur d'une potentialité procréatrice soit absente, soit monstrueuse.

Alors, à la question, "existe-t-il une sexualité des personnes handicapées ?" je répondrai qu'il persiste une sexualité *handicapée* des sujets en situation de handicap.

D'abord du fait de leur particularité d'être au monde, de leur difficulté de mentalisation, de leur relation à l'autre, et tout simplement, de leur déficience.

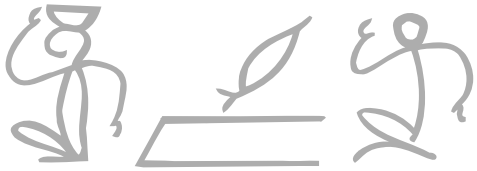
Mais aussi, parce que leur affectivité et leur sexualité sont, le plus souvent, objets de nos projections, parentales, éducatives, institutionnelles…

Enfin, parce que nous effaçons souvent cette différence, dans un mouvement de défense, et parfois de déni, qui ne respecte plus l'altérité.

Pour que cette sexualité ne soit plus “handicapée”, il nous faut retrouver le respect de l'altérité qui consiste à écouter ce que la personne handicapée a à dire d'elle-même sur sa situation, de son point de vue subjectif, pas forcément identique au nôtre. La rencontre avec la personne handicapée implique la confrontation entre sa conception et la nôtre en ce qui concerne les aspects fondamentaux de l'identité sexuée : le couple, la relation à l'objet, l'acte sexuel, le désir d'enfant, la conception des enfants, la contraception.

Il nous faut, enfin, interroger la façon dont est perçu et presque toujours refusé le désir d'enfant chez les jeunes filles ou les femmes handicapées. On oublie que tout un chacun imagine quantité de choses qu'il n'obtiendra ou ne réalisera jamais. On oublie qu'il est primordial pour la vie psychique de n'être pas limité dans ses capacités imaginatives et qu'il faut favoriser, au contraire, ce qu'on pourrait appeler l'imagination de l'impossible. Il est essentiel que puisse être envisagé, verbalisé, pensé, l'inenvisageable, ne serait-ce que pour qu'il soit possible d'y renoncer.

On s'apercevra alors, qu'au fond, tout handicapé qu'ils sont, ils ont les mêmes désirs que nous, mais qu'ils le disent et le vivent souvent différemment, douloureusement.



contraception/prévention/handicap

Magali NEVE

Éducatrice spécialisée

IME Les Hamelines

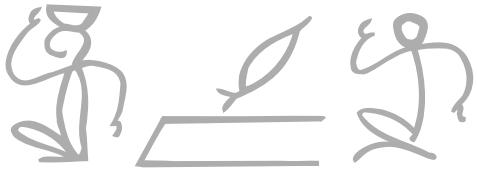
Je travaille dans un institut médico éducatif du Gard situé en périphérie de la ville. L'établissement est agréé pour accueillir des enfants, adolescents et jeunes adultes de 6 à 20 ans ayant une déficience légère ou moyenne avec troubles associés. Nous accueillons en internat de semaine 40 jeunes et 24 en demi internat. L'établissement favorise le plus possible l'autonomie du jeune majeur, mais intègre l'importance de la place de la famille quand elle accepte de s'investir, tout en veillant à garantir les intérêts de l'usager.

Éducatrice en externat, j'ai mis en place un accompagnement des adolescents et jeunes majeurs au centre de planification et d'éducation familiale. Je vais vous conter ici, les débuts de cette expérience. Il y a une dizaine d'années maintenant...

Il était une fois, un jeune couple au sein d'un institut médico éducatif. Tous les deux semblaient très amoureux... du moins, ils découvraient ces émotions qui envahissent les êtres amoureux... Ils flirtaient... Ils étaient mineurs tous les deux, mais proches de la majorité... Le temps passant, je me rends compte qu'ils semblent attachés l'un à l'autre, et je me pose la question de :

- mais où en sont-ils ?

- Sont-ils allés plus loin ? qu'entendons-nous, nous adultes, éducateurs, professionnels qui accompagnons des jeunes différents, vulnérables, avec des difficultés de réflexion, de conceptualisation, voire de communication et de prises de décision, par « aller plus loin... », derrière notre pensée, il y a des images, du moins ce que nous projetons.



- Sont-ils si différents de ces jeunes au collège, au lycée ?

Vous aurez certainement compris que je me demande s'ils ont eu une relation sexuelle, mais surtout s'ils se sont protégés.

Je ne cache pas qu'à ce moment précis, je ne pense pas vraiment aux "I.S.T.", mais plutôt à l'éventualité d'une grossesse non désirée, je dirais même « ignorée »…

Savent-ils l'un et l'autre qu'une jeune femme peut être enceinte dès le premier rapport sexuel ?

Savent-ils comment on fait les bébés ? (L'expérience me montre que c'est l'une des premières questions que les jeunes posent lorsqu'ils commencent cet accompagnement).

A-t-on pris du temps pour leur expliquer les « risques » d'un rapport sexuel non protégé ?

Mais… en sont-ils là ?

Je suis à ce moment-là, référente de la jeune fille (Sarah) au moment de son histoire d'Amour. J'insiste sur le « SON », car pour elle c'est sa première histoire avec tout ce que peut comporter l'état amoureux « les émotions, les humeurs changeantes… Je pense que je n'ai pas besoin d'en rajouter, la rencontre amoureuse nous rappellera à tous ces moments de fragilité qui nous ont un jour troublés, envahis, bouleversés parfois…

Je prends le temps de discuter avec Sarah et lui pose la question « alors, amoureuse ? » Je la laisse parler de ce qu'elle a envie de m'en dire, tout en essayant de la guider vers le travail de l'intimité. De ce qui va appartenir à sa vie intime et celui de ce couple qui se construit et plus particulièrement de leur histoire au sein de l'institution et de l'ensemble de ses camarades qu'ils côtoient (le couple devient peu à peu « la mascotte de l'amour » dans l'institution…)

Elle me révèle alors « tu sais, on demande aux autres de surveiller »…

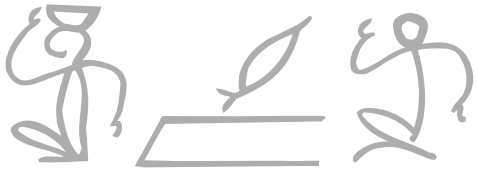
- Surveiller quoi ?

- Et bien quand tous les deux nous sommes aux toilettes…

Je comprends rapidement, et rappelle le cadre de « l'interdiction au sein de l'institution de toutes relations sexuelles » ; étant donné que ce n'est pas le sujet de mon intervention, je n'en dirai pas plus…

Il me vient immédiatement le « vous vous êtes protégés ? » …

Mais que signifie le mot « protéger »… et ont-ils été jusqu'à « la relation sexuelle génitalisée » ou ont-ils simplement été ensemble, d'une certaine façon dans de l'intimité, et prennent-ils le temps de se découvrir ?



La réponse très vague, embarrassée… du oui… enfin… euh… non… si, mais… avec la tête dans les genoux, rouge… ne sachant pas vraiment quoi répondre…

Je lui dis « tu sais que tu peux avoir un bébé en ayant une relation sexuelle ? » Réponse : « non, mais on fait attention… c'est-à-dire… »

Bref, la conversation s'arrêtera en ayant en tête… comment accompagner Sarah dans son histoire et lui permettre de vivre sa vie.

Lorsque j'évoque cette situation, avez-vous l'impression de voir une ado ayant une déficience intellectuelle moyenne légère avec des troubles du comportement ?

Elle a une certaine capacité d'élaboration, elle s'exprime plutôt bien malgré un vocabulaire pauvre et des inversions dans les mots qui peuvent parfois porter à confusion. Elle est vulnérable et a parfois des colères

Je me pose la question de « comment accompagner ces jeunes dans un travail de prévention » avec, comme objectif : « être dans un travail plus individualisé » ce qui me permettra de travailler plus personnellement la question de l'intime.

Je prends contact avec le centre de planification et d'éducation familiale situé dans notre commune. Il est géré par le département.

Juste quelques petites informations. Le centre de planification est un lieu d'accueil pour les mineurs et les femmes en difficultés, avec des consultations médicales et les contraceptifs gratuits. Une information est proposée sur la sexualité, les modes de contraception, les infections sexuellement transmissibles, la grossesse et l'accouchement. Il s'agit d'une information individuelle à l'intérieur du centre soit à l'extérieur au sein des établissements scolaires. Toutes les personnes y sont accueillies sans condition, de manière anonyme.

Je propose donc à Sarah de l'accompagner au CPEF où sont accueillies tous les vendredis les jeunes sans rendez-vous.

La première réponse de Sarah fut : « ça va pas ! Ma mère va me tuer si elle apprend ça. »

La Direction m'ayant donné l'accord de cet accompagnement, je rassure Sarah et lui explique que cela peut faire partie d'un travail que nous menons dans l'établissement, dans le cadre d'action de socialisation… Je crois qu'à ce moment-là (il y a maintenant une dizaine d'années, je ne réalisais pas tout ce que cela pouvait entraîner, tant au sein de l'équipe que des jeunes et de leurs parents.)

Nous sommes allées avec Sarah rencontrer l'équipe du CPEF (secrétaire, conseillère familiale et médecin). Nous nous installons dans la salle d'attente avec les autres personnes présentes. Je décide d'être un peu en retrait dans cet accompagnement et prend la décision de la laisser seule en entretien avec les différents professionnels (les professionnels du CPEF sont dans cette même optique) Je serai ainsi, ni trop

près, ni trop loin, Je souhaitais qu'elle soit également dans une démarche d'autonomie socialisante qui lui appartiendrait. Elle savait que j'étais là, à côté.

Cette place permet également d'être dans une certaine distance de ce qui se dit au sein des entretiens et préserver ainsi l'intimité des jeunes. Je me pose de multiples questions sur cette position d'entre deux, un peu particulière d'être dans un accompagnement de proximité sans être présente ;

Les professionnels du CPEF tout comme la jeune fille savent qu'ils peuvent m'interpeler si besoin.

J'apprendrai bien plus tard, que Sarah avait beaucoup apprécié que je ne sois pas présente avec elle dans les entretiens. Je poursuis encore aujourd'hui cet accompagnement avec les mêmes modalités.

Je reviens à Sarah. Au retour dans la voiture (qui, entre parenthèses, est un vrai espace de paroles, nous devrions réfléchir aux entretiens en voiture !)

Je lui demande « ça va ? Tu as pu discuter ? Poser des questions ? As-tu compris ce qu'elle t'a dit ? »

Si tu as besoin nous pouvons en reparler, mais saches que tout ce qu'il se dit dans ces entretiens t'appartient.

Elle m'évoquera quelques thèmes abordés qu'elle a peu ou pas compris avec parfois des mots un peu « écorchés » que je devinerai parfois. Elle a récupéré quelques documentations (malgré ses difficultés de lecture et de compréhension. Je m'appuierai sur ces docs lors de certaines discussions).

Elle a pris en double des documents pour les donner à une copine et me dit « tu sais, elle aussi elle devrait venir là et prendre la pilule comme moi ». J'apprendrai par cette phrase que le gynécologue lui avait prescrit la pilule. Elle ne souhaite pas que sa mère le sache. J'explique à Sarah que l'infirmière de l'établissement devra être informée et je lui demande si elle souhaite que nous en parlions à sa famille. Sarah souhaite le secret. C'est vendredi, je vérifie qu'elle a bien compris la prise de la pilule contraceptive et décide d'attendre lundi pour parler avec elle. Elle finira par donner son accord. Nous informerons l'infirmière et elle informera sa mère quelque temps plus tard. Cette dernière était contente de savoir que sa fille avait un moyen de contraception et que le suivi soit effectué par l'établissement. Elle se sentait un peu démunie face à cette question.

J'amènerai ensuite la « fameuse copine », mais cette fois-ci avec son petit ami. Le docteur du CPEF m'ayant interpelée sur « pourquoi le couple ne vient pas ensemble, c'est une histoire à deux ! » C'est juste !

La jeune fille prendra la pilule contraceptive sans en informer qui que ce soit. Ce n'est que 3 mois plus tard, lorsqu'elle me demandera de l'accompagner au CPEF, en me disant « j'en ai bientôt plus » « T'as plus quoi ? » « Eh bien tu sais… » « De quoi tu parles ? » Un dialogue de sourds s'installe quelques secondes… pour m'expliquer qu'elle avait besoin de renouveler sa pilule contraceptive. « Ah bon, tu prends la pilule ? » « Ben oui tu le savais quand même… » L'air totalement étonné…

L'histoire de ces deux couples pourrait finir par « ils se marièrent et eurent beaucoup d'enfants comme dans les contes de fées… » Eh bien, 10 ans après, toutes les deux ont effectivement eu un enfant, mais un enfant désiré. Non pas avec leur premier amour, mais avec leur compagnon. Elles ont su, à un moment donné, profiter de leur vie de jeune fille puis de femme, avoir une vie sexuelle et prendre la décision de devenir mère.

Tout ceci parait idyllique, mais il y a aussi toutes les difficultés où ma place d'éducatrice auprès des usagers m'a amené parfois à respecter leurs souhaits, c'est-à-dire ne pas informer la famille de la prise d'une contraception. Je négociais cependant avec les jeunes filles, la possibilité d'informer les éducateurs référents et le corps médical pour leur permettre de les accompagner dans la prise de la pilule au quotidien.

J'ai pu constater tout au long de ces 10 années de travail avec les jeunes filles, que la pilule reste une vraie complexité, même si à ce jour, des plaquettes de 28 jours sont essentiellement mises en place par le gynécologue. Il n'en reste pas moins qu'un changement de couleurs, de sens des flèches, un autre packaging, les amène rapidement à être perdues. La prise au quotidien à heure fixe est une vraie contrainte (nous tentons de programmer le téléphone portable, pour qu'il puisse leur rappeler la prise d'une contraception).

Soyons dans du concret, dans des repérages pratiques afin qu'ils puissent être le plus possible autonomes. Donnons-leur des moyens de réussir.

Les jeunes filles souhaitent généralement que la pilule leur soit confiée (notamment lorsqu'elles sont en internat) et non pas aux éducateurs. Avec l'accord des jeunes, j'informe les éducateurs référents d'un renouvellement ou changement de contraception, ce qui leur permet un accompagnement parfois difficile de la prise en charge d'un nouveau traitement et d'acquérir de l'autonomie.

Avec la Direction, nous avons échangé sur des points de vue parfois différents en fonction de nos places au sein de l'institution.

« Les parents doivent être informés », mon refus pour préserver une part d'intimité (un jour, une jeune fille avec une déficience intellectuelle légère me dit « de toute façon tout le monde sait tout de nous… » Je pense qu'elle n'a pas tort… n'est-ce pas ? N'ont-ils pas le droit sous prétexte qu'ils sont différents et qu'ils doivent être accompagnés d'avoir une part d'intime ?

Suite aux différents échanges au sein de l'équipe, une information par un juriste à l'ensemble du personnel sera donnée afin d'éclaircir la problématique « les parents doivent-ils être informés automatiquement ? » Au fur et à mesure de mon expérience et des différentes interventions au sujet de « la contraception auprès des personnes handicapées », différentes écoles existent… Avec l'équipe nous prendrons le parti de travailler avec la jeune fille afin, qu'elle puisse en parler à sa famille (mère, sœur…) afin qu'elle puisse, lors des week-ends où des congés scolaires, interpeler quelqu'un de son entourage si elle éprouve des difficultés.

Il arrive encore aujourd'hui que les parents de la jeune fille ne soient pas informés. Je dirais que cela reste tout de même exceptionnel et souvent lié à des difficultés relationnelles importantes entre l'enfant et sa famille ; lorsque les parents sont en très grande souffrance, absents, avec qui la jeune fille a peu de liens.

À ce jour l'accompagnement au centre de planification s'effectue tous les vendredis avec les différents jeunes (filles et garçons) de l'établissement.

Ils prennent dans un premier temps rendez-vous (avec moi). Je prends le temps de leur expliquer comment va se passer ce premier rendez-vous, afin de les sécuriser. Le CPEF accueille les jeunes (sans rendez-vous).

Lors du premier rendez-vous, les jeunes filles peuvent être accueillies par deux (ça les rassure très souvent), mais lorsqu'elles sortent de l'entretien, elles viennent finalement me voir pour y retourner rapidement seule.

Elles ont très souvent besoin de parler de leur rendez-vous et des questions qui leur ont été posées les conseillères.

Sont concernés les filles et garçons âgés de 15 à 20 ans, à l'exception d'une jeune fille de 14 ans où un suivi spécifique avec l'accompagnement de la mère a été mis en place.

En moyenne entre le premier rendez-vous au CPEF et la prise d'une première contraception, s'écoule une année environ avec 3 à 4 rendez-vous, où ils ont rencontré la conseillère et le médecin gynécologue.

Le moyen de contraception le plus régulièrement mis en place est la pilule contraceptive (28 C lorsque c'est possible). Seule une jeune fille a fait poser un implant après avoir testé la pilule une année. Son pluri-handicap et notamment ses problèmes visuels nous ont amenés à travailler avec elle ce mode contraceptif.

Une autre jeune fille a pour les vacances d'été eu une injection (IM, valable 3 mois). Ses difficultés majeures à prendre la pilule les week-ends et les vacances scolaires nous ont amenés à travailler avec elle la mise en place d'un implanon. L'introduction d'un objet dans son corps lui était impossible. Malgré 2 ans de travail, et des relais avec le dépo provéra lors des vacances scolaires la mise en place de l'implant a été impossible. La prise de pilule contraceptive a été poursuivie avec un étayage important. Ses difficultés d'organisation, son instabilité malgré de vraies capacités intellectuelles n'ont pas permis d'autonomie à ce niveau-là. Il est alors nécessaire de faire le relais lors des stages en foyer avec les équipes accueillant les jeunes femmes.

Comme la contraception n'est pas qu'une affaire de filles… un groupe de garçons a pu être constitué pour travailler sur la vie affective et sexuelle et les sensibiliser aux risques d'infections sexuellement transmissibles et de grossesses non désirées avec le CPEF. Il y a eu 4 séances avec les 6 mêmes garçons (17 à

20 ans). Nous avions élaboré un plan d'action sur les thèmes a aborder (la relation amoureuse, la rencontre (du flirt à la sexualité), les moyens de contraception…)

En amont, j'ai demandé aux garçons du groupe (de manière anonyme), d'écrire toutes les questions qu'ils se posaient. Ce qui a été important pour eux, en leur disant bien que je ne tiendrais pas du tout compte des fautes d'orthographe et qu'ils pouvaient s'entraider. Ceci sur un temps d'environ une demi-heure.

La prise en compte de leurs questions leur a permis d'être plus acteurs dans ce projet.

Le bilan est positif. C'est un projet que je vais certainement réitérer.

La mise en place de ce projet avec le CPEF a mis 2 ans, avec des rencontres régulières, ainsi qu'un travail avec l'ensemble de l'équipe pluri-professionnelle au sein de l'IME (Malgré tout, la sexualité reste un sujet qui anime très souvent beaucoup d'effervescence).

Les garçons, tout comme les filles, se posent beaucoup de questions et ont également besoin de réponses.

En bilan je dirais que la pilule contraceptive représente pour les jeunes filles de l'établissement un passage à l'âge adulte. Elles ont le sentiment de changer de statut et d'être reconnues.

L'accompagnement au CPEF tout comme la mise en place d'une pilule contraceptive semble être vécu comme un rite de passage.

Pour les parents, la mise en place d'une contraception est vécue comme une incitation à…

Au sein de l'établissement, ce travail est devenu avec le temps une mission de l'établissement.

Le suivi au centre de planification et d'éducation familiale est notifié sur le contrat de séjour comme suit :

« Organiser une information et une éducation à la sexualité et à la contraception comme prévu par la loi 2001-588 du 4 juillet 2001. Cette éducation pourra être délivrée dans les locaux de l'établissement par l'infirmière et les éducateurs en lien avec le médecin ou à l'extérieur, notamment par les centres de planification et d'éducation familiale. »

Cet accompagnement spécifique avec les jeunes permet de faire avec les parents un travail sur l'accompagnement de la préparation à l'âge adulte. C'est leur permettre de cheminer vers l'acceptation de « mon enfant va devenir une grande fille puis une femme ». Je parle ici de fille, car lorsque l'enfant (garçon) devient un homme les parents ne le vivent pas du tout de la même façon. Je dirais même qu'en général ils sont heureux d'apprendre que leur fils a une petite amie. Cela représente plus de la "normalité" pour les parents.

Pour les filles, ce qui est généralement mis en avant par les parents, c'est la vulnérabilité, la proie facile.

« Les garçons vont en profiter, elle n'est pas prête à ça » me dit un jour un père.

La réaction des parents est donc variable :

- On peut entendre, lorsque nous évoquons avec les parents le suivi au CPEF (avec l'éventualité d'une mise en place d'une contraception) : « je pense que c'est mieux pour ma fille parce qu'au moins elle n'aura pas d'enfants. Je ne veux pas qu'elle en ait ».
- « vous me l'envoyez où ma fille ? » lorsque nous abordons la question du foyer après l'IME.

La mise en place d'une contraception renvoie très souvent aux parents la question de l'âge de leur enfant, qui grandit et qu'ils sentent vulnérable et voient toujours le « petit ». Ce qui n'est pas faux, non plus, puisque leur enfant montre généralement des traits d'immaturité et joue parfois encore à 18 ans à des jeux puérils. Le retard global des acquisitions, les dysharmonies constatées chez ses jeunes déroutent les parents qui ne peuvent pas voir leur enfant, leur adolescent ou leur jeune adulte grandir et avoir des désirs sexuels. La sexualité n'en reste pas moins une dimension qui joue un rôle primordial dans le développement de la personne. Tous les élèves de quelque horizon qu'ils soient sont concernés, quel que soit leur âge, leur sexe, leur profil psychologique, leur situation familiale, leur profil intellectuel. Ce qui est important à mon sens, c'est de les accompagner le mieux que nous pouvons en instituant des temps de reprise, et en leur laissant parfois le choix de ne rien nous dire, mais de les amener du mieux que nous pouvons dans le développement d'un jugement moral. Apprendre à leur dire non.

Même si je mène cette action, je tiens à insister sur le fait que la pilule contraceptive (ou les autres moyens de contraception) ne protège en rien la vulnérabilité des jeunes que nous accueillons, accompagnons. Elle ne protège pas des agressions sexuelles dont on entend parler.

C'est arrivé dans un foyer avec lequel nous travaillons. Une semaine après son arrivée, Louise a porté plainte pour viol.

Le jeune homme avec qui elle avait eu cette relation, n'a pas compris la démarche de Louise.

Que s'est-il donc passé ? Y a-t-il eu agression ? La jeune fille était-elle prête ? A-t-elle su dire tout simplement non ? Après l'acte a-t-elle regretté ? La relation a-t-elle été trop brutale ? Ont-ils pris suffisamment de temps ????

Des questions nous nous en sommes posé sans remettre en question le fait que la jeune fille ait vécu ce moment comme violent. Mais les professionnels qui accompagnaient ces jeunes s'en sont posé.

Le sujet reste très souvent tabou et plus nous serons en capacité d'informer les jeunes, moins (je pense) nous serons face à de telles situations.

Cela signifie également que la mise en place d'une pilule contraceptive, ou d'un autre moyen de contraception doit être accompagnée dans le « sens » qu'à ce traitement, tout comme le travail de prévention

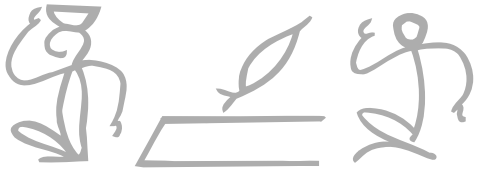
et d'échanges sur les émotions, leur capacité à ressentir les choses, leur capacité à dire non. C'est également accompagner les filles comme les garçons dans ce travail.

Je finirai en vous disant que ce travail n'est pas toujours perçu comme nous le souhaiterions auprès des autres professionnels. Ce travail est trop souvent confié à ceux qui ont une formation médicale, paramédicale ou biologique.

Ce travail de prévention auprès des personnes handicapées est un droit universel, même s'ils ne peuvent défendre certains droits, nous devons le faire, comme toute autre dimension de leur vie sociale.

Il est certain que ce travail évoque en chacun d'entre nous notre propre histoire, avec nos enfants, nos parents, notre adolescence, nos propres ressentis... Mais il est indispensable d'être dans l'échange et travailler en équipe afin de soutenir et accompagner l'usager dans sa propre histoire...

Conformément à la loi du n° 2001-58 du 4 juillet, dans le cadre de l'éducation à la sexualité, un accompagnement est effectué au CPEF.



contraception & handicap

Laurence PELLET

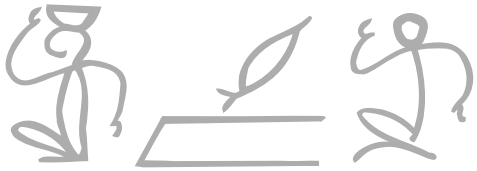
Infirmière,
animatrice à l'association APARSA

Voilà 9 ans que l'aventure aux côtés des personnes handicapées mentales a commencé... L'association Aparsa intervient dans les collèges et les lycées pour aborder les thèmes de la santé et de la sexualité avec les adolescents ; elle a été sollicitée par un IME dont l'équipe exprimait le désir et la nécessité de travailler autour du thème de la sexualité. Une partie de l'équipe des animatrices d'Aparsa s'est mise au travail avec toute l'équipe de l'IME : institution, médecins, psychologues, éducateurs, infirmière, instituteurs, et bien entendu avec les parents. Nous nous sommes alors posé des questions :

- Ces questions qui se traitent fréquemment dans l'urgence peuvent-elles être réfléchies et accompagnées autrement ?
- Comment en parler alors qu'il nous faut utiliser d'autres moyens d'expression que la seule parole pour s'adapter à leurs capacités ? Comment aborder le sujet afin que chacun puisse y puiser quelque chose en fonction de son handicap, de ses difficultés, de ses besoins ?
- Les parents sont sollicités par les pratiques sexuelles de leurs enfants. Comment les aider à poser leurs difficultés, à les partager et à cheminer vers des possibles ?

Deux choses à dire essentielles :

- Tout adolescent doit passer par la sexualité pour grandir et s'épanouir, se réaliser ;



- Ne pas casser les rêves. Ils auront eux-mêmes à le faire et nous serons là pour les accompagner.

LE PROJET

C'est sur la base du témoignage de chacun que nous avons pu déterminer les besoins des adolescents ou du moins ce que les adultes en percevaient.

Nous avons pu alors élaborer des objectifs qui sont :

- favoriser leur expression sur le thème de la sexualité ;
- leur apporter une approche différente de la sexualité que celle qui leur est donnée normalement ;
- leur donner la possibilité d'accéder à une certaine autonomie concernant leur sexualité et leur permettre d'affirmer leur choix.

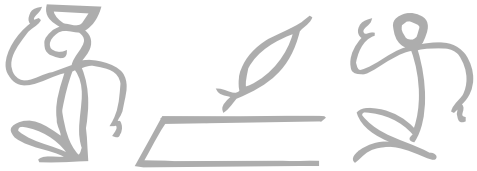
9 rencontres avec les adolescents, des séances de travail avec les éducateurs et des rencontres avec les parents... voilà LE CADRE.

LES THÈMES

Nous avons donc retenu des thèmes qui nous ont paru essentiels et que nous avons priorisés ; ils répondent à une approche globale de la sexualité. Chaque séance aborde un thème avec des outils variés et différents. Les thèmes sont abordés de façon progressive pour ne pas générer trop d'émotion. Ces thèmes sont :

- les émotions et les sentiments ;
- les différentes relations d'amour ;
- le corps ;
- les transformations à la puberté ;
- l'intimité ;
- la relation à l'autre ;
- faire un choix personnel et respecter le choix de l'autre ;
- la relation amoureuse, la protection et la contraception.

Tous ces thèmes sont abordés dans différentes séances ; ils peuvent être repris, approfondis ou simplement suggérés en fonction des groupes (âge et maturité) et des handicaps des adolescents. Nous adaptons notre projet à chaque groupe que nous rencontrons, mais en ayant toujours nos mêmes objectifs.



LES ANIMATIONS

Les rencontres ont lieu à raison d'une fois toutes les 3 semaines ; il y a 2 animatrices par groupe (les mêmes personnes durant tout le projet, une animatrice prend des notes et l'autre anime la séance) et un(e) éducateur présent lors des premières séances et qui peut s'absenter par la suite et en fonction des groupes. La présence d'un éducateur est rassurante pour les jeunes qui ne nous connaissent pas et qui n'ont pas l'habitude de travailler avec nous ; de plus le thème de la sexualité est une charge de plus en émotion !

Nous avons opté pour travailler en petits groupes 6 élèves au max.

Selon les séances, il a été possible de faire des groupes unisexes afin de mieux contenir l'émotion suscitée par le thème (les changements du corps à l'adolescence, la contraception).

Les animatrices et les observatrices se réunissent entre chaque séance pour une « régulation »

LA CONTRACEPTION : ce qu'ils en disent !

Le thème de la contraception pourra être évoqué lors de toutes les séances en fonction de là où les jeunes vont nous amener, leurs préoccupations du moment, les faits marquants qui les touchent (histoires dans l'institut, chez eux...) Nous nous adaptons à leurs demandes et leur capacité de compréhension et d'expression. Cependant, nous avons créé une séance spécifique à ce thème-là.

DÉROULEMENT SÉANCE CONTRACEPTION

1er temps : Histoire d'Antoine et Sophie

Fin : Sophie n'est pas enceinte et souhaite prendre la pilule

Manipulation des moyens de contraception

2ème temps : découverte des outils de protection

Préservatif et pilule sont manipulés,

En ont-ils déjà vu ? parlé avec quelqu'un ? à la TV ?

Préservatif : Qui est-ce qui le met ?

Pilule : qui la prend ?

À quoi cela sert ? : « Pas de bébé, pas de maladie »

3ème temps : un scénario est proposé, mise en scène possible

« Noémie et Xavier sont amoureux depuis longtemps. Tous les deux, ils ont envie de faire l'amour. Ils pensent que ce serait bien d'utiliser un préservatif. Noémie ou Xavier décide d'aller en parler avec quelqu'un…

Avec qui peuvent –ils parler de cela ?

Comment en parler, où s'en procurer ? : scène à jouer

FIN : Parler des moyens de protection, c'est pour plus tard, mais c'est important qu'ils les connaissent comme tous les jeunes de leur âge.

Ont-ils des propositions à faire pour la prochaine fois ?

Les histoires sont des outils fréquemment utilisés ; ils y croient, rentrent très vite dedans. De nombreuses questions surgissent alors comme : comment on fait des bébés ? Qu'est-ce qu'il faut pour faire des bébés ? À quel âge on peut avoir un enfant ? Et parfois certains donnent leurs propres réponses : « Quand on est amoureux, on se fait des bisous, on s'offre des cadeaux, on se touche. Il faut demander à l'autre s'il est d'accord pour qu'on l'embrasse et le bébé arrive. Il faut faire un test de grossesse, un pipi test. » « Il faut se mettre à deux pour faire un bébé si on est d'accord. Les animaux ce n'est pas pareil, ils ne se parlent pas. »

D'autres se posent la question du développement de l'enfant dans le ventre ; Il est difficile de parler de l'intérieur du corps avec des mots simples « L'intérieur c'est compliqué et j'ai du mal à me l'expliquer. » On reprend avec eux le vocabulaire, on essaie de trouver d'autres mots, de les familiariser avec ces mots, notre objectif étant qu'ils prennent conscience qu'on peut parler de la sexualité et parfois avec moins d'émotion. Ils utilisent des mots dont ils ne comprennent pas forcément le sens et il est important de trouver un langage commun.

La manipulation des outils fait surgir des témoignages. Elle a permis aussi de décrire leur utilisation tout en reliant ces outils à la relation amoureuse évoquée lors de séances précédentes. La plupart des jeunes connaissent les mots sans les rattacher à leur objet. De nombreux garçons témoignent qu'ils ont entendu parler des préservatifs (par les parents, la fratrie, les médias, par les pairs..) ; certains n'en ont jamais vu, mais savent qu'il faut les mettre pour « pouvoir faire l'amour » ; on réexplique, on donne du sens.

Quand on montre l'implant, une jeune fille désigne son bras et dit que c'est ce qu'elle a à ce niveau. Certaines témoignent de leur vécu : « j'ai pris la pilule, mais j'ai arrêté. Maintenant, j'ai l'implant et c'est pour éviter d'avoir des rapports sexuels. » Nous reprenons ensemble ces paroles réexpliquant le fonctionnement des outils contraceptifs. Parfois les parents nous relatent des situations qui nous montrent que les jeunes étaient bien présents lors des animations et que quelque chose s'est passé : « histoire de Marc qui a un traitement et un jour sa maman insiste, car il n'a pas pris un comprimé et elle lui dit qu'il faut qu'il prenne sa pilule ; et Marc répond un peu inquiet, mais maman je n'en ai pas besoin, je ne vais pas faire l'amour !! »

Le désir d'enfant est exprimé clairement pour certains : « Moi j'aimerais plus tard avoir un bébé, mais j'ai 19 ans et demi et je ne suis pas encore prête.Ca me travaille. Je suis encore trop jeune ! » Une autre jeune fille dira que pour sa part elle souhaite avoir un bébé pour partir de chez elle, car son copain la prendra avec lui.
La contraception est associée à ne pas avoir d'enfant quand on fait l'amour, sans qu'un interdit sur leur avenir ne soit posé. Mais la question de leur handicap a pu être évoquée par certains : « Je n'aurai pas de bébé, j'en suis pas capable » ; parfois avec des réactions de rébellion, de colère « Moi aussi j'en suis pas capable, mais j'en aurai trois ». Par contre, certains rapportent des propos signifiant cet interdit ou cette impossibilité émanant de leur proche : « Être tout nu dans un lit, c'est interdit à cause des microbes et du sida et pour ne pas avoir d'enfant. Mes parents me l'ont dit : c'est interdit ! ». On évoque aussi lors de ces séances ce qui est possible dans l'institution et à l'extérieur ; ils semblent avoir bien intégré le règlement dans l'institution. « Ici on ne peut pas s'embrasser on peut se donner la main. » Ils évoquent aussi la question d'une norme sociale : « Il faut se marier avant d'avoir un bébé ». « Toi tu vas te marier avec M et tu pourras avoir un bébé à 25 ans. »
Lors de nombreuses séances les jeunes s'interpellent entre eux, se posent des questions, témoignent de leur vécu :
Comment on fait l'amour ? La première fois ça doit faire peur dit un garçon. Et une fille lui répond : « mais les filles aussi ont peur ! On saura ce que veut dire faire l'amour quand on le fera ! »
On s'aperçoit que certains ont des pensées infantiles, des pensées magiques ; ils réfléchissent par touches et tout a la même importance. Ils sont surprenants, font des rapprochements d'idées inattendus avec une logique déroutante. Ils font des liens qui nous épatent !
Les paroles sur la contraception ont été reprises lors des sketchs avec des propos tout à fait étonnants : le médecin demandant au jeune couple venu les voir : « as-tu mis le préservatif ? » ou le jeune couple demandant au médecin : « on voudrait la pilule pour faire l'amour ». Nous ne sommes pas dans un processus d'imitation, car l'évocation de la consultation médicale n'a été abordée que lors du sketch, il est possible de penser qu'ils utilisent l'information à bon escient. Certains peuvent témoigner de leurs difficultés à assimiler ces informations : « Mon cerveau est brouillé. J'ai beaucoup d'informations et y a pas beaucoup de place dedans ! »

Ce que les animatrices en disent :
Les animatrices sont très bavardes !!!! Régulations après chaque séance où nous discutons du vécu des groupes, nous ajustons les séances, nous partageons nos ressentis. Lorsque nous arrivons auprès des résidents nous ne connaissons rien de l'histoire de chacun, de ce qu'ils ont vécu par le passé ou récemment et ceci n'influence en rien notre façon d'aborder le sujet de la sexualité, de la contraception. Tout est à apprendre, à recevoir, à partager. Cette neutralité, cette naïveté sont un avantage. Le fait qu'ils ne nous connaissent pas, que nous venions parler d'un sujet particulier qui entraîne beaucoup d'émotion peut être un frein à l'expression ; c'est pour cette raison qu'il est important de s'apprivoiser avant d'arriver à parler de contraception, de relations sexuelles (en fait peu de différence avec les ados classiques...il faut peut-être plus de temps avec eux.) Le fait que les résidents ne nous connaissent pas peut permettre une liberté de parole : ils peuvent se confier, raconter leurs expériences, poser des questions sans peur d'être jugés, sanctionnés.

L'équipe d'aparsa est formée de professionnels de la santé et de l'éducation ; c'est une équipe pluridisciplinaire avec des médecins, sages-femmes, infirmières, psychologues, éducateurs avec nos formations spécifiques, nos savoirs, nos expériences. Bien que nous ayons une approche commune, des outils communs, des façons de faire inventés ensemble notre vécu avec les personnes présentant un handicap sera différent ; par ce que nous sommes, nous n'allons pas vivre ces rencontres de façon identique ; certaines ayant des connaissances poussées en psycho vont s'attacher davantage au handicap, aux difficultés de chaque personne, à leur capacité de compréhension. Elles auront plus de retenue dans l'animation, elles iront moins loin dans la sollicitation de chacun. D'autres animatrices ayant été moins sensibilisées au handicap, ayant moins voire pas du tout de pratique de ce milieu vont plus solliciter les jeunes, vont attendre beaucoup de leur part, vont mener la réflexion plus loin.
Pour certaines d'entre nous, nous avons le sentiment que les discussions autour de la contraception avec ces jeunes portent peu, qu'ils répondent en miroir sans réflexion personnelle ; pour d'autres il y a espoir de semer quelques graines de réflexion sans savoir si les graines vont germer, et quand cela va se produire. Cette pluridisciplinarité est notre richesse et il faut la préserver, car elle nous permet de nous réinterroger en permanence.
Quand nous arrivons auprès de ces personnes, il faut accepter de bricoler, de se laisser porter, de s'adapter et il ne faut jamais cesser de s'interroger.
Ne pas oublier que c'est un travail dans la transversalité et dans la continuité.

CONCLUSION

Terminer par des questions, car ce n'est jamais fini et nous sommes toujours au travail !

- quelle est la place de chacun pour accompagner les jeunes dans ce domaine ?
- de quelle façon chaque adulte peut-il participer à la constitution de cette mosaïque qu'est la sexualité pour les jeunes ?
- ça nous pose la question de qui on est et qu'est-ce qu'on fait ?
- comment chacun s'empare-t-il de cette question qui est souvent occultée ou qui met mal à l'aise ?
- dans l'histoire, la sexualité des personnes handicapées mentales a été longtemps niée ; les temps ont changé et offrent la possibilité de la vivre : à quelle sexualité chaque jeune pourra-t-il accéder et comment pourra-t-il la vivre ?

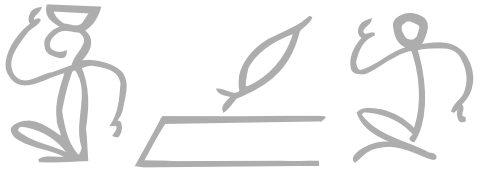
QUELLES REPRÉSENTATIONS A-T-ON DE LA CONTRACEPTION EN INSTITUTION ?

Richard MARTIN
Chef de service éducatif A.T.O Les Écureuils
APEI du Grand Montpellier

Aborder le thème des représentations que nous avons en institution de la contraception chez les personnes en situation de handicap mental est une question qui en soulève de nombreuses autres.
Avant de vous entretenir de ces questions, j'aimerais vous présenter quelques observations rapides à partir d'une brève chronologie de l'évolution de l'institution dans laquelle je travaille : la structure Les Écureuils gérée par l'APEI du Grand Montpellier.
Cette institution est composée d'un foyer-logement éclaté qui offre un hébergement à des personnes qui travaillent en ESAT, d'un foyer occupationnel pour des personnes qui seraient donc en difficulté pour se situer dans un enjeu de production en ESAT, mais peuvent développer de nombreuses compétences dans les apprentissages, dans différentes formes d'expression et prendre part à leur façon dans la vie de la cité.
Je suis Chef de Service Éducatif dans ce dernier service et je partage au quotidien avec mes collègues et aujourd'hui avec vous, les nombreuses questions qui, dans le sillage de la contraception, nous amènent à réfléchir à la vie affective des personnes que nous accompagnons.

Les éléments de la chronologie que j'ai retenus sont les suivants :

- 1975 l'établissement est créé et n'accueille que des femmes.
- 1988 : ouverture de la première villa mixte, fruit d'un long débat avec les premières réflexions institutionnelles sur le thème de la contraception et création d'une villa susceptible d'accueillir des couples.
- Cette réflexion fut partagée par les familles, tantôt favorables à l'idée d'une contraception, tantôt réticentes, souvent en cheminement.



- Fin des années 90 : accompagnement à la parentalité d'un couple qui souhaite avoir un enfant.
- Depuis les années 90 sont apparues beaucoup de questions qui touchent à l'idée d'une possible acceptation de l'homosexualité, des dilemmes aussi lorsque certaines personnes se plaignaient du comportement des autres, avec une insistance sur l'idée de consentement qui me paraît de plus en plus prégnante et complexe.

Les dernières années ont vu une possibilité de soutien des couples dans l'existence pouvait être remise en cause pour des raisons administratives : passage de l'un des deux en maison de retraite ou changement d'orientation CDAPH.

L'adulte en situation de handicap est-il notre semblable ? Est-il digne d'être un interlocuteur ?

La distinction opérée par la loi 2005 entre la personne et son handicap permet de reconnaître l'adulte en situation de handicap, non seulement comme un différent mais aussi comme notre semblable, c'est-à-dire de ne pas retenir l'idée qu'il y aurait une sexualité ou une vie affective spécifiques des personnes en situation de handicap mental.

Les adultes accueillis en institution dans les différentes expressions de leur sexualité nous posent de grandes questions en amont de la contraception :

- J'aimerais avoir un copain...
- Comment l'aimer ?
- L'aimer “par amour ou par amitié” ?
- Ma copine ne m'aime plus.
- L'aimer sexuellement...
- Vivre en couple où, quand, comment ? Doit-on demander l'autorisation ?
- J'aimerais avoir des enfants, mais ce n'est pas possible...

À l'évidence, il y a beaucoup de difficultés à en parler en ces termes et je crois que nous aurions tort de penser que ceux qui sont en difficulté sont les autres.

Pour illustrer cette difficulté, il y a quelques mois, suite à plusieurs réunions thématiques entre professionnels, je m'étais moi-même *amusé* à faire ce que je proposais comme un historique de nos évitements !

Chaque fois qu'il était question de dégager du temps de réflexion autour de l'idée d'accompagner la vie affective et la sexualité les choses devenaient compliquées ; il était question :

- de méthode ;
- de contenu ;
- de manque de temps ;
- et d'effet d'insatisfaction...

Si je devais comme cela rentrer dans le vif du sujet, je dirais qu'il me semble que les accompagnants : éducateurs, chef de service, directeur, les représentant légaux veillent, et s'animent à l'idée d'un signe, et pas des moindres : celui des dangers c'est-à-dire que les représentations qui se véhiculent dans les institutions familiales et institutionnelles consistent à aborder ces questions par la peur, « la grande peur » :

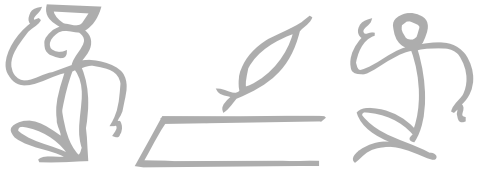
- L'inacceptable violence qui serait faite à la personne vulnérable, le non-consentement (ce qui me rappelle l'ouvrage intitulé *l'ange et la bête*) ;
- La peur d'une grossesse potentielle... grande peur ;
- La peur moins présente des MST.

Qu'on soit représentant légal, parent ou travailleur social, il me semble que lorsque nos représentations sont marquées par une forme de peur, les postures qui en découlent permettent difficilement d'entendre les propos qui émergent sur la sexualité ou bien la vie affective.
J'ai l'impression donc qu'une représentation est très active dans les institutions et je la résumerais de la façon suivante : la mise sous contraception spécialement des femmes est la chose qui nous sécurise en premier.

Et pourtant nous savons bien que l'idée de "maitrise totale" n'est pas vraiment compatible avec les conditions nécessaires pour entendre des propos sur la sexualité.
Les représentations actuelles en institution riment ou raisonnent avec protection :

- Comment prévenir une grossesse ?
- Jusqu'où permettre des initiatives ?
- Comment prévenir les MST ?
- Que dire face à un désir d'enfant ? (Souvent la loi du silence !)
- Comment protéger des désillusions de la vie affective ? (Est-ce possible, est-ce souhaitable ?)
- L'idée circule aussi, d'une « mise en mesure » du consentement.

Dans ce domaine de la sexualité, les adultes accueillis s'adaptent tant bien que mal à nos choix, direction, réglementations. Ils sont parfois amenés à subir nos incohérences, ou plus simplement l'état de nos élaborations.
Parfois, ils provoquent des mouvements de réflexion et nous prennent parfois de court.



D'entrée de jeu, puisque le thème de mon intervention est : quelles représentations a-t-on en institution de la contraception des personnes en situation de handicap ?, je m'interroge sur le fait que cette appellation signifierait qu'il y a spécificité de la contraception des personnes en situation de handicap.
Cette idée peut souvent en cacher une autre : il existerait une sexualité spécifique aux adultes handicapés.
Cela consisterait à imaginer que nous parlons de la sexualité d'une catégorie de personnes qui serait autre que la nôtre.

La contraception des personnes en situation de handicap mental relèverait en quelque sorte de notre compétence, de notre technicité. Nous serions au final à même de savoir ce qui est bon, ce qui convient ou pas.
À ce sujet dans la structure "Les Écureuils", nous avons beaucoup travaillé sur différents sujets :

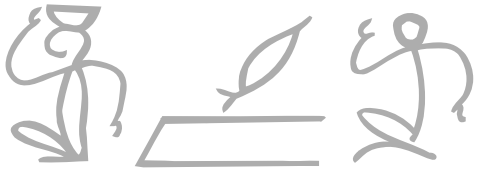
- Création d'une villa susceptible d'accueillir des couples.
- Travail avec le planning familial.
- Accompagnements individuels.
- Plus récemment, travail avec l'association : " APARSA".

Mais le premier constat qui me vient c'est qu'on interpelle relativement peu les adultes sur ces questions au-delà des questions fonctionnelles.

À l'occasion d'un travail que nous avons fait avec l'équipe d'APARSA, nous avons cheminé à travers différentes étapes : nous nous sommes rendu-compte que lorsqu'on parle de leur contraception, un ensemble de représentations voyait le jour qui oscillait entre deux entrées :

- L'idée supposée d'un "droit à la sexualité" ;
- La protection au regard de la psychopathologie ;
- Parler de la contraception revient à reconnaitre la sexualité de nos semblables, mais l'aborder nous amène souvent à des propos ou circulent beaucoup de projections c'est-à-dire une partie de nous même ;
- Autre idée que nous avons pu observer avec l'association APARSA : lorsqu'un signalement est fait (par exemple d'une personne qui se plaint d'un attouchement de la part d'une autre personne accueillie) l'émotion qui s'en suit concentre les énergies beaucoup plus sur des questions polémiques et émotives que sur l'accompagnement lui-même y compris la contraception.

Ce travail d'ajustement de nos représentations faisait apparaître que parler de ces questions c'était aborder des thèmes parfois enthousiasmants, mais bien souvent vecteurs d'évitement et de frustration.



Manifestement, parler de contraception dans ce que cela génère : le souci des plaisirs, le désir d'enfant est une réalité difficile à regarder en face en institution, bien que naturelle et culturelle.

Quelques situations :

Sophie aime bien aller plus loin avec Michel, mais lorsque ça va plus loin qu'elle pensait, elle s'en plaint et l'accuse d'aller trop loin.

Laura aime dire que Thibault est son copain, qu'il lui appartient : « c'est mon copain et je ne veux pas qu'on y touche ». Elle peut même lui interdire de parler à telle autre femme.

Didier aimerait avoir une copine pour de la tendresse et aimerait rapidement schématiser toutes les étapes : inviter une fille à boire un verre puis l'inviter au restaurant puis l'inviter à dormir et plus si affinité. Mais il aimerait franchir toutes les étapes le plus rapidement possible pour comme il dit : « aller droit au but ».

Frédéric regarde des films pornos en cachette et les fait passer à ses copains.

Jean a des relations homosexuelles avec Thomas ; les deux sont consentants, mais Thomas se plaint d'avoir fait quelque chose qu'il ne voulait pas faire.

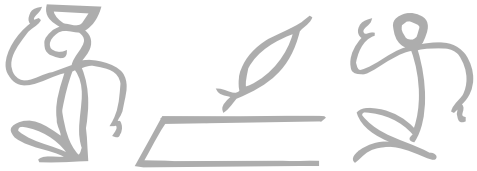
Christine aime ces moments dans le groupe intitulé « parlons entre femmes » (atelier créé au sein de l'ATO Les Écureuils) ; elles peuvent parler de divers aspects de la condition féminine et spécialement de la contraception.

Fabienne est tellement heureuse lorsqu'elle voit Théo qu'elle le serre de toutes ses forces contre ses seins ; on a l'impression qu'avec la force et l'énergie qu'elle y met, elle va l'étouffer. Les éducateurs s'inquiètent, mais Théo ne semble en être dérangé.

Tina assimile la pilule à un médicament.

Parler de contraception embarrasse et l'insistance de l'idée de protection ou si j'ose dire de précaution me donne parfois à penser que la contraception permettrait d'éviter certaines expériences non souhaitables, particulièrement la procréation.

Lorsqu'il est question d'en parler, la contraception peut agir donc comme un évitement. Cette constatation m'est venue en observant l'évolution de certains mouvements parentaux.
Par une sorte de chassé-croisé, la contraception est devenue un sujet prééminent pour les familles. Là où il n'y a pas si longtemps que cela on pouvait reprocher aux professionnels des formes d'incitation :



- À la débauche.
- « Vous leur donnez des idées qu'ils n'ont pas »...

À l'heure actuelle, la contraception me semble plus reconnue comme nécessaire, voire incontournable, et certains lieux s'orientent de façon plus ou moins assumée vers une sorte d'obligation apparemment progressiste. Il me semble que l'idée que les personnes adultes en situation de handicap ne sont pas dépourvues de sensibilité, d'affectivité, de sensualité. On reconnaît de plus en plus l'idée qu'ils ont des besoins et des désirs comme chacun d'entre nous.
Je rencontre de plus en plus de parents pour lesquels l'idée de contraception et de sexualité de leur enfant était difficile à penser et qui ont cheminé avec le temps et qui sont parfois témoins ou passeurs de relais auprès d'autres parents pour lesquels ces questions sont douloureuses.
Mais face à l'évènement que peut représenter une grossesse, le balancier des représentations progressistes peut laisser voir des représentations méconnues :
Je songe au cas de cette femme (situation vécue au sein d'un autre établissement) qui devait suspendre sa contraception pour des raisons médicales ; la pilule était contre indiquée et à l'évidence l'équipe n'envisageait pas qu'elle puisse avoir des relations sexuelles... Huit mois plus tard jour pour jour, elle était enceinte de huit mois... Stupéfaction...
Cet évènement a retenti comme un séisme plein d'émotion, de culpabilité et de questions.

- Comment est-ce possible ?
- Que va devenir l'enfant ?
- À qui la faute ?
- Il ne faut plus que cela se reproduise.

Lorsque je parle d'une contraception qui est de plus en plus réputée nécessaire, je ne dis pas que la sexualité des personnes en situation de handicap mental l'est pour autant.
Encore moins la reconnaissance de l'expression d'un désir d'enfant.
Il n'y a pas non plus une aisance à aborder la sexualité comme découverte de son corps, du corps de l'autre, « le souci des plaisirs et les passions joyeuses ».

La "focalisation contraceptive" ou une sorte d'hyper-respect de l'intimité prennent parfois le pas sur les questions, les éprouvés, la parole sur le large thème de la vie affective et sexuelle.

Du côté des professionnels, j'évoquais tout à l'heure la nécessité par laquelle nous sommes passés de travailler à ajuster nos représentations. Cette recherche de cohérence est passée par des points d'achoppement.
L'idée de création d'un accompagnement autour de la condition masculine était plus difficile à mettre en œuvre que le groupe « parlons entre femmes » ; la contraception, une histoire de femmes, c'est une histoire qui dure...

Il semblait parfois que la contraception et l'éventualité d'une sexualité n'étaient sous-entendues que par les peurs qu'elles provoquaient en nous.

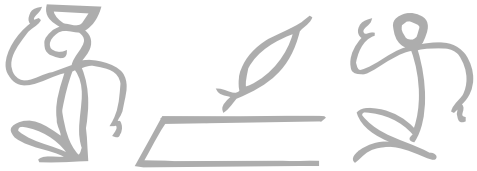
Évolution des représentations à travers les réponses institutionnelles, en ce qui concerne l'expression de la sexualité :

- Les relations sexuelles sont de plus en plus acceptées en référence au droit à la sexualité ;
- De plus en plus de couples se forment et constituent souvent des formes de modèles. Des personnes maintiennent leur désir de vivre en couple au prix de beaucoup d'obstacles institutionnels ;
- Certains couples sont maintenus malgré l'âge de la retraite ;
- La parentalité envisagée dans certains cas reste une peur importante.

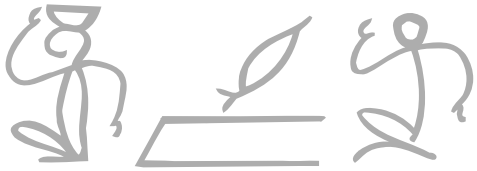
Je n'ai pas abordé une représentation qui me semble avoir la vie dure : c'est l'idée que l'institution c'est le collectif, la vie de groupe, pas de sexualité, pas de couple, et que aller à l'extérieur, se sentir « comme tout le monde », c'est l'individualisation, la possibilité d'une vie sexuelle et d'une vie de couple.
Autrement dit pour atteindre la possibilité de vivre en couple il faudrait avoir une autonomie “totale”.

Je crois que ces représentations sont en train de bouger avec toute la réflexion sur le cadre de vie, la nécessité de trouver dans l'architecture des échelles humaines et des formes de souplesse.

- La contraception est de plus envisagée comme une solution à l'évitement de grossesse (et non de grossesses non désirées). Son obligation systématique pose un problème éthique ;
- Prendre la pilule est souvent une habitude accompagnée par l'infirmière et les éducateurs. Plutôt une affaire de femmes à ma connaissance, sur ce sujet les représentations n'ont pas trop évolué ;
- Les parents reconnaissent de plus en plus l'éventualité d'une contraception et d'une vie affective comme possible ;
- Les professionnels sont de plus en plus reconnus comme compétents pour écouter et accompagner ces questions ;
- La notion de couple enfin, même si elle bouscule les fonctionnements et les institutions, est de plus en plus reconnue non pas comme liée à un degré ultime d'autonomie, à une *efficience supérieure* ou à une quelconque capacité de communication,



mais de plus en plus à un “phénomène d'amour” dont une partie nous échappe, comme l'alchimie des relations humaines qui conduisent deux êtres à se rapprocher.



N.B. Il manque encore dans ces textes l'intervention de monsieur Guérin, juriste, que nous mettrons en ligne dès réception.