

Le texte suivant relate une action menée au Foyer du Parc, 10 route de Survaux, à Paray le Monial (71600) – Tel : 03.85.88.83.69.

Ce texte a suscité d'emblée quelques réactions, concernant notamment le respect à l'intimité des personnes handicapées par les professionnels.

L'équipe de Paray le Monial, ayant été jusqu'au bout de la demande en rédigeant un compte rendu, il nous a semblé intéressant de le publier pour le soumettre à la réflexion des autres équipes de professionnels, et de la sorte ouvrir un débat constructif.

SEXUALITE ET PREVENTION SIDA

dans un Foyer de vie pour des personnes handicapées mentales

*par Martine BONNOT et Jean-Paul VOITURET,
du Foyer du Parc à Paray le Monial*

La lutte contre le SIDA constitue depuis longtemps une priorité d'action gouvernementale qui a fait l'objet d'une circulaire en octobre 95. Le 10 décembre 96, une seconde circulaire ministérielle stipulait la prise en compte de la "spécificité de certaines populations, notamment les personnes handicapées mentales, accueillies en établissement", soulignant ainsi le "droit de la personne handicapée et lui donnant sa place en tant qu'"usager". La DRASS a organisé à cet effet une formation auprès de personnes ressources (nommées par le directeur sur la base du volontariat et dont la charge était de veiller à l'application de la prévention dans les établissements). Ces personnes devaient assurer l'animation, l'information, la réflexion autour de la question :

"La prévention n'a de sens que dans la mesure où elle concourt à l'affirmation et à la consolidation de l'autonomie de la personne. Elle contribue ainsi à la reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée, ainsi que l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle". C'est en partant de cette affirmation, suggérant que l'approche pédagogique, sans négliger pour autant l'approche médicale, devait être privilégiée, que nous avons réfléchi à la construction d'une intervention formative au-près de notre population d'adultes handicapés mentaux en Foyer de vie. Nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'écrits sur ce thème concernant les personnes lourdement handicapées, les recherches et les actions menées se rapportant généralement au handicap léger (CAT, IMPRO).

Etat des lieux de la réflexion sur la sexualité dans l'institution

Une investigation a été menée auprès des quatre unités de vie afin d'obtenir un état des lieux des expressions de l'affectivité et de la sexualité des résidents ; ceci afin d'obtenir des bases de travail en terme d'évaluation :

- des connaissances,
- des désirs,
- des besoins.

Il est ressorti globalement les points suivants :

- Expression importante de la sexualité (masculine en majorité) par la masturbation :
 - > dans les lieux « publics », comme les couloirs, ou au moment de la toilette, qui a amené à diriger les personnes concernées vers des lieux « privés » comme la chambre, la salle de bain dans des moments alloués et respectés.
 - > masturbation nocturne provoquant hon-te et culpabilité face aux draps tachés, qui a amené à

une parole éducative normalisante, d'autorisation et de déculpabilisation.

- Utilisation de l'humour pour parler de sexualité (dans la parole ou dans les gestes) ; sujet qui met mal à l'aise, voire qui provoque un sentiment de crainte par rapport aux éducateurs (intérieurisation massive de l'interdit).
- Expressions de gestes affectifs spontanés dans un moment donné, lors d'un vécu, d'une relation particulière, qui ne s'inscriront pas ultérieurement dans la durée. Ces expressions affectives se font indépendamment du sexe et de la relation habituelle instituée.
- Exhibition, absence de pudeur lors des toilettes ou du changement de vêtement. « Voyeurisme ».
- Proximité physique : se prendre par l'épaule, s'embrasser, se serrer par le cou, danser.
- Consultations de magazines ; constitution d'albums photos à partir de ces derniers.
- Comportements de séduction affichés envers des personnes extérieures à l'établissement (infirmiers, animateurs de vacances,...).
- Paroles autour d'« expériences » vécues en vacances (beaucoup reviennent de vacances en disant qu'ils ou elles avaient un copain ou une copine en séjour).
- Capacité importante à entrer très vite en contact avec une nouvelle personne ; mais relation souvent éphémère.
- Séduction avec comportement hystérique, suivi de fuite et d'effolement.
- Attentions particulières envers l'autre : le servir à table ; l'accompagner dans certaines démarches ; lui faciliter les choses...
- Achat ou création de cadeaux (dessins, lettres, photos...) lors des anniversaires ou de fêtes identifiées telle la Saint Valentin.
- Verbalisation de désirs de mariage : faire la fête, la noce, avoir une alliance, aller à l'église, à la mairie...lors d'activités d'expression.

Au-delà d'une pratique sexuelle par la masturbation pour de nombreux résidents, il ressort que l'expression affective se traduit dans les relations de proximité, éphémères et changeantes ; comme si la satisfaction affective se faisait dans l'instant présent, sans recherche ou capacité projective de durée et de permanence.

A l'issue de plusieurs mois de réflexion, un texte a été proposé par la direction sur les règles institutionnelles à suivre.

A partir de ces bases, chaque nouvelle situation est analysée, et une réflexion est menée pour permettre une réponse et un accompagnement individualisé adapté, respectant l'individu et le groupe.

LA COMMISSION SIDA ET SA METHODOLOGIE

La commission est composée :

- d'un éducateur spécialisé (personne ressource pour la formation DRASS)
- d'une monitrice éducatrice
- de deux aides médico-psychologiques
- d'une stagiaire en contrat de qualification AMP
- de la psychologue de l'établissement.

Cette commission s'est réunie 1 heure hebdomadaire pendant 9 semaines afin d'élaborer un programme d'action. La consultation de documentations spécialisées (CODES) sur la prévention VIH et l'éducation sexuelle a été un préalable à la mise en place d'une stratégie de fonctionnement.

Cinq groupes (2 groupes de 6 personnes, 3 groupes de 5 personnes) ont été constitués comme suit :

- Identification d'un "leader" (la charge attribuée à ce rôle étant simultanément un meilleur niveau de compréhension, d'écoute, une expression compréhensible par les autres, ainsi qu'un certain "talent" à être fédérateur).
- 4 ou 5 résidents sensibles à une influence positive de ce leader, et n'ayant pas de problématiques spécifiques entre elles (à savoir fusion, conflit, influence, crainte...). Le nombre réduit des participants par groupes avait pour objectifs de créer de la tranquillité et de libérer l'écoute et l'expression.
- Deux personnes issues de la commission SIDA, rattachées à un groupe, l'une animatrice et l'autre observatrice (les rôles étant interchangeables).

Chaque résident a été informé individuellement de sa participation au groupe, le volontariat étant la base de son adhésion.

Les groupes ainsi répartis se sont réunis en moyenne 6 à 7 fois entre avril et juin 99 à raison d'une demi-heure hebdomadaire. Les réunions n'étaient pas forcément simultanées, mais conditionnées par l'emploi du temps des animateurs. La plage horaire retenue s'intégrait dans le planning des résidents, ne marquant ainsi aucune rupture dans les emplois du temps individuels. Deux pièces douillettes, équipées de TV et de magnétoscopes, ont été retenues et identifiées à cette fin.

Chaque séance faisait l'objet d'un compte rendu écrit et d'un échange entre tous les animateurs. Une vigilance particulière était portée quant à l'éventualité de réactions incontrôlées ou "inappropriées", ceci en fonction des pathologies, des problématiques personnelles du moment de certains résidents ou encore de la difficulté de compréhension. En dehors des groupes, les éducateurs devaient également assurer ce contrôle.

Nous devons être prêts également à recevoir l'histoire personnelle, l'histoire familiale, les problèmes de déficience, de santé, la vie affective, sexuelle, les craintes, les peurs, et toutes les méconnaissances à propos du corps.

Des groupes de résidents autour des questions de la sexualité et du SIDA

Pour répondre à la circulaire ministérielle, en partant de l'état des lieux, une commission SIDA s'est créée en janvier 1999 au sein de l'établissement.

Notre objectif était de répondre à la demande de la circulaire, à savoir : "informer sur la prévention de l'infection à VIH dans une logique d'autonomie et de qualité de vie de la personne", en tenant compte du degré de handicap et de la vie affective et sexuelle des résidents.

Nous avons particulièrement souhaité, comme précisé dans la circulaire, rechercher l'autonomie des résidents dans cette action, "leur permettant d'intégrer les informations qui les aideront à devenir sujets de leur propre prévention autant que faire se peut".

Le foyer accueillant 38 personnes atteintes d'un handicap mental moyen ou profond, il nous paraissait impossible de donner une information identique de façon globale à tous les résidents.

Nous avons donc procédé à la constitution de petits groupes, dits "groupes de paroles", comprenant des résidents dynamiques ayant des capacités à la parole, à l'écoute et à la compréhension (en prenant encore en compte le niveau de compréhension de chacun) et donc capables d'échanger sur le thème, voire de transmettre à autrui.

INFORMATION

La présentation de cette démarche a été faite auprès du personnel éducatif et de la direction lors d'une réunion générale. L'aval de la direction nous était nécessaire pour travailler. De plus des personnes se sont identifiées comme ressources possibles sur les unités de vie, pour reprendre plus spécifiquement certains points si les résidents en faisaient la demande. Ces personnes (éducateurs) ont majoritairement assisté aux réunions bilans hebdomadaires de la commission SIDA.

Lors de la première séance, la démarche (temps, durée, contenu, finalité) a été explicitée aux participants des groupes, afin que chacun puisse, avec ses moyens, se représenter les choses.

En parallèle, une fiche technique (rappel des connaissances sur la maladie, précautions à prendre, secret professionnel) établie par l'infirmière de l'établissement, a été distribuée auprès du personnel.

Stratégie pédagogique utilisée

Parler du SIDA ne peut se faire sans parler de la sexualité. Parler de la sexualité implique de savoir où en est la personne avec la représentation de son schéma corporel.

Il nous a donc paru nécessaire, vu le handicap d'une part, et l'information à transmettre d'autre part, de s'assurer du niveau de connaissance des résidents sur le fonctionnement de leur corps.

Il nous a paru évident :

- de partir le plus possible de l'existant, c'est-à-dire du niveau de connaissances des résidents, de leurs associations, de leurs questions.
- de transmettre un minimum défini au préalable, compte tenu de notre population, à savoir :
 - ❖ situer les principaux organes vitaux et les relier à leurs fonctions.
 - ❖ être informé sur la sexualité et la procréation
 - ❖ être informé sur les maladies et tout particulièrement le SIDA, cette base mini-male devant amener à certains "savoir-être" à défaut de "savoir-faire".

CONTENU DES SEANCES

En utilisant comme support pédagogique le document du CODES (Docteur parle-moi de mon corps) nous avons exploré les différents organes corporels primordiaux, à savoir :

- *le cerveau - les poumons - le cœur - le foie - les intestins - les reins - la vessie - l'estomac - les organes sexuels masculins (testicules) - les organes sexuels féminins (ovaires) afin d'arriver à la sexualité, l'amour et la procréation, puis aux maladies sexuellement transmissibles et donc à la prévention.*

Pour chaque organe, les maladies associées étaient pointées, ainsi que les comportements aggravants ou préventifs. La plaquette, le dessin (pour faire situer aux résidents les différents organes), la vidéo (cassette du CODES sur l'éducation sexuelle), des préservatifs, ont été les principaux supports techniques utilisés.

La parole était donc le plus possible donnée aux résidents. Les animateurs devaient utiliser ce qui était dit et ce qui questionnait pour faire rebondir la discussion ; donc toujours exploiter le plus possible l'existant.

Les animateurs très à l'écoute, garants du respect de la parole, répondaient de façon explicite et simple aux questions, au plus près du registre langagier adopté par la personne handicapée. Ils expliquaient le fonctionnement de chaque partie du corps en sollicitant les résidents afin d'avoir des exemples pour évaluer leur compréhension. La théorie était toujours en lien avec le connu pratique du résident.

Notre but était également de faire en sorte que les personnes handicapées soient elles-mêmes actrices de cette information.

L'exploitation des connaissances, acquises par les personnes handicapées, permettait de les mettre au service des autres membres du groupe : "C'est dans le groupe en formation, à la faveur des interactions, où mieux des inter-relations, que peuvent émerger les connaissances. Chacun est dépositaire d'un savoir, d'une représentation ; sur cette base s'établissent les échanges qui favorisent l'évolution du groupe, de l'individu, de son questionnement, et valorisent les membres du groupe, comme pouvant mettre en œuvre une méthodologie profane, afin de donner du sens à leur activité". (in Prévention du SIDA en milieu spécialisé).

A l'issue des réunions par petits groupes, une rencontre inter-groupes était prévue comme méthode évaluative de la compréhension intra-groupe de l'information apportée. L'idée prédominante était fondée sur leur capacité de trans-mission : ils communiquent et se comprennent avec leur "langage". "De plus cette pédagogie exploite la communication dans sa fonction utilitaire et favorise l'émergence de l'individu comme sujet de son discours. Ici le temps de prévention est devenu un lieu d'expression dans sa singularité, mais aussi de reconnaissance et de valorisation par les autres, ses pairs et les animateurs"(idem p.96).

Bilan de l'action

La constitution de petits groupes de paroles fondée sur le rassemblement de résidents sensibles à l'influence positive d'un ou plusieurs «leaders» a été efficace pour une expression plus aisée de tous. Les leaders ont joué le jeu que l'on attendait d'eux : à savoir servir de relais entre la parole des animateurs et l'expression de leurs pairs.

Nous émettons toutefois certaines réserves sur la participation réelle de quelques uns, qui est à attribuer en partie à la faiblesse de leurs capacités de communication. Nous n'affirmons pas par ailleurs que ces personnes n'aient pas enregistré certaines des informations diffusées.

La notion « d'équipe d'animation » répartie entre un animateur et un observateur a permis une écoute bienveillante de toutes les formes d'expression d'une part, et un maintien de la dynamique d'échange d'autre part.

Le cadre horaire hebdomadaire ainsi que les lieux de réunion choisis pour leur calme et aménagés de façon conviviale ont eu un rôle important quant au bon déroulement du projet : prise de distance par rapport au groupe, au lieu de vie quotidien, repaire identitaire pour une intimité de paroles.

Nous avons prévu un dispositif d'encadrement spécifique pour accueillir les répercussions attendues, à l'issue des réunions, sur les unités de vie. La rareté de ces dernières nous a poussé à faire différentes hypothèses, à savoir que :

- Le côté privé des groupes de paroles pourrait marquer une limite à l'expression extérieure.
- La méthodologie mise en place pour la démarche était assez contenante et explicite.
- Il est difficile pour les résidents d'aborder le sujet de la sexualité hors d'un lieu identifié pour cela.

L'utilisation de documents simples présentant le schéma corporel et les organes vitaux a nettement facilité l'entrée dans le thème pour tous les participants. Au-delà de l'évaluation des connaissances des résidents sur le fonctionnement de leur corps, but initial du recours à ces supports, ils ont provoqué un soulagement par rapport au thème de la sexualité et une «dédramatisation» par rapport à celui de la maladie SIDA.

La participation des résidents a été croissante au fur et à mesure de la disparition des éléments d'inquiétude liés à la nouveauté (première réunion de ce type organisée au foyer depuis sa création). Certains ont produit des savoirs surprenants concernant le fonctionnement d'organes abordés ; savoirs certes partiels et succincts mais révélateurs d'une connaissance existante.

L'insertion de documents vidéos et graphiques utilisés comme supports dans l'émission de paroles et d'explications difficiles a simplifié la démarche et autorisé une communication concrète.

La conduite de la démarche, assurée par une commission restreinte composée des personnes animatrices des groupes de paroles, a évité la dispersion des idées et des actions et a réduit les équivoques et confusions possibles sur ce thème « tabou ».

La retransmission du déroulement de chaque groupe de paroles lors des réunions de commission a assuré une régulation et permis une structuration du projet. Le relais entre les autres membres du personnel et les résidents était assuré par la participation d'un membre de chacune des quatre unités de vie à la commission. Enfin, cette dernière a informé régulièrement l'ensemble du personnel éducatif lors des réunions générales hebdomadaires sur l'avancement du travail engagé, permettant ainsi à toute l'équipe une bonne prise en compte du projet.

L'évaluation du dispositif pédagogique s'est faite sous la forme de la réunion de plusieurs groupes de paroles avec comme objectif l'ex-pression de chacun sur ses apprentissages respectifs.

Nous avons pu constater des expressions verbales et non-verbales montrant une certaine réalité d'apprentissage. Les paroles, les gestes, les expressions, les mimiques repris selon les capacités de chacun et la mémoire conséquente, ont traduit l'intérêt des résidents pour la méthodologie appliquée.

Nous avons ultérieurement mis en œuvre une information à destination des résidents plus lourdement handicapés n'ayant pas participé aux groupes de paroles initiaux. Les douze résidents concernés ont été invités à assister à une réunion structurée à l'identique de la démarche : deux groupes de six résidents avec présence d'un leader issu des unités de vie et ayant participé aux groupes de paroles. Une absence de dynamique a été observée et l'animation a été prévalente sur la communication, et ce malgré les stimulations.