

Sexualité et sida en milieu spécialisé

CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent, sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale, comme dans le cas du handicap). À ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Nicole Diederich
Tim Greacen

Sexualité et sida en milieu spécialisé

Du tabou aux stratégies éducatives

connaissances de l'éducation

éerès

Remerciements

Nous tenons avant tout à remercier chaleureusement les usagers, les responsables et le personnel statutaire ou bénévole des établissements et associations qui ont contribué à ce projet. Sans leur participation active, cette recherche n'aurait pu avoir lieu. Nous apprécions à sa juste valeur la confiance qu'ils nous ont accordée car nous savons qu'il n'est jamais simple de permettre à des personnes extérieures à un établissement spécialisé d'avoir accès à des informations qui concernent des sujets intimes ou des pratiques professionnelles. Avec leur collaboration, nous espérons avoir apporté un peu de lumière sur des thèmes qui, jusqu'à présent, étaient encore dans la pénombre.

Nous tenons à remercier également les différents organismes dont le soutien a contribué à la réalisation de cette recherche :

- l'Agence nationale de recherche sur le sida ainsi que Ensemble contre le sida qui ont contribué au financement de ce travail ;
- l'INSERM et le Centre d'étude des mouvements sociaux (École des hautes études des sciences sociales) ;
- ESPAS et le Laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé de Maison Blanche ;
- l'UNAPEI, dont le directeur, Patrick Gohet, a accepté de nous transmettre une liste d'associations et d'établissements ayant réalisé des actions de prévention.

Enfin, nous remercions également toutes les personnes dont la compétence et l'aide amicale ont été d'un grand secours sur ce chemin parfois difficile :

- M. Pierre Echavidre, philosophe, responsable de l'Association tutélaire d'Indre-et-Loire, qui nous a fait profiter de sa longue expérience et qui nous a fait rencontrer des professionnels motivés. Il n'aura malheureusement pas eu le temps de voir l'aboutissement de ce travail. Nous saluons ici l'ami ainsi que la personnalité intellectuelle qui n'a jamais hésité à affronter les questions éthiques les plus difficiles. Son décès laisse un vide qui ne saurait être comblé ;
- Marie-Noëlle Ollivier, Jocelyne Vedrenne et Mireille Noël de la Maison des sciences de l'homme, Josiane Leconte du Centre d'études des mouvements sociaux, et Patricia Pentelic, pour leur efficacité et leur amabilité dans la gestion administrative et le secrétariat du projet ;
- Catherine Oliver et Christian Vigne, qui ont contribué par leurs critiques constructives à la préparation du texte final ;
- Danielle Moysse et Jacques Martial pour leur soutien intellectuel et moral pendant l'ensemble de cette recherche.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2345-2
Première édition © Éditions érès 2002
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION	7
TYPOLOGIE DES FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ AU VIH	
1. Facteurs de vulnérabilité liés à la déficience intellectuelle ou motrice.....	33
<i>La parole</i>	33
<i>La lecture</i>	35
<i>Le calcul</i>	35
<i>Les incapacités liées à la compréhension</i>	36
<i>Les incapacités psychomotrices</i>	39
<i>Les incapacités iatrogènes</i>	40
2. Facteurs de vulnérabilité liés à la situation de handicap	41
<i>Image du corps</i>	41
<i>Le rapport à la maladie et à la mort</i>	42
<i>L'image de soi dans un contexte d'exclusion et de discrimination sociales</i>	48
<i>La quête de normalité</i>	51
<i>Solitude et demande affective</i>	54
<i>Une forme paradoxale de revalorisation de soi : la prostitution</i>	55
<i>L'hétéronomie : l'habitude de laisser prendre les décisions par autrui</i>	57
<i>La sexualité en circuit fermé : une protection illusoire ?</i>	60
<i>L'abus sexuel</i>	63

3. Facteurs de vulnérabilité liés à la vie institutionnelle.....	69
<i>Des représentations biaisées.....</i>	69
<i>Un milieu cloisonné, replié sur lui-même.....</i>	72
<i>La prévention des grossesses : une priorité à reconsidérer.....</i>	83
<i>L'absence d'éducation sexuelle.....</i>	91
<i>La télévision et les vidéocassettes pornographiques :</i>	
<i>source principale d'informations.....</i>	93
<i>La sexualité institutionnelle.....</i>	95
<i>Le rôle de l'éducateur dans la vie affective et sexuelle.....</i>	111
<i>L'absence d'autonomie financière : prudence ou précarisation ?.....</i>	118
4. Proximité avec l'épidémie.....	121
<i>Réseaux relationnels caractérisés par la précarité sociale.....</i>	122
<i>Réseaux relationnels d'hommes ayant des rapports sexuels</i>	
<i>avec d'autres hommes.....</i>	124
<i>Réseaux relationnels incluant des usagers de drogue.....</i>	128
<i>Réseaux relationnels incluant des membres de communautés originaires</i>	
<i>des pays où le VIH est endémique.....</i>	130
<i>Le VIH dans les institutions.....</i>	131
<i>Un cas de sida dans un foyer d'hébergement.....</i>	135
<i>Dilemmes de l'accompagnement : le consentement, le secret</i>	
<i>et la protection des tiers.....</i>	145

LES ACTIONS DE PRÉVENTION DU VIH EN MILIEU INSTITUTIONNEL

5. De la nécessité d'agir à l'action.....	155
<i>Le risque du VIH fissure le mur de silence.....</i>	155
<i>La délicate introduction de la prévention du VIH</i>	
<i>dans les projets d'établissements.....</i>	157
<i>Le rôle de l'équipe éducative.....</i>	166
6. Les actions de prévention : aspects pratiques et lacunes.....	169
<i>Description rétrospective des actions menées.....</i>	170
<i>Le manque d'outils éducatifs adaptés à cette population.....</i>	175
<i>Difficile accès aux moyens de prévention.....</i>	178
<i>Observation des techniques pédagogiques utilisées.....</i>	181
<i>Le rôle délicat de l'éducateur : entre accompagnement et ingérence.....</i>	190

<i>Les risques du discours « institutionnellement correct »</i>	194
<i>Quels objectifs pour quelles normes ?</i>	195
7. Les actions de prévention et la réduction des risques du point de vue des usagers	199
<i>Connaissances, croyances et comportements : le grand écart</i>	199
<i>Assimilation des notions de base de la réduction des risques par rapport au sida et fausses croyances</i>	201
<i>Les comportements des usagers par rapport aux connaissances acquises</i>	210
<i>L'accompagnement individualisé : clef de voûte de la prévention</i>	227
CONCLUSION	231
BIBLIOGRAPHIE	237

Introduction

Peu de recherches existent en France sur la prévalence et la prévention du sida chez les personnes que l'on appelle aujourd'hui « handicapées mentales », malgré le constat de la présence de personnes atteintes par le virus dans les établissements prenant en charge cette population dès la fin des années quatre-vingt en France¹, comme dans d'autres pays européens² et aux États-Unis³. Ces lacunes sont sans doute en partie la conséquence de résistances institutionnelles : la tendance à nier l'existence d'une sexualité chez les personnes « handicapées mentales » et la très grande difficulté à réaliser une recherche sur des sujets touchant à l'intime et encore largement tabous dans un milieu clos sur lui-même.

-
1. ANCE-Pyrénées-Roussillon (1995) décrit une expérience vécue en 1988 concernant un résident séropositif et une résidente multipartenaire dans un foyer pour adultes handicapés mentaux. En 1988 aussi, l'association AIDES Ile-de-France est intervenue pour assurer l'accès aux soins d'une personne handicapée mentale séropositive dans l'Essonne.
 2. La Fédération suisse des associations de parents de handicapés mentaux a organisé une journée de réflexion en 1987 autour de quelques cas dépistés en 1986.
 3. Aux États-Unis, une première enquête auprès des cinquante départements d'État gérant les services destinés aux personnes handicapées mentales a eu lieu en octobre 1987 (Marchetti *et col.*, 1990). Des quarante-quatre États ayant répondu, vingt et un avaient mis en place des politiques par rapport au sida, vingt-cinq avaient introduit une information sur le sida dans la formation des personnels et dix avaient inclus la prévention du VIH dans les programmes de formation des usagers des services. Onze États totalisaient quarante-cinq personnes séropositives, dont trente et une vivant en milieu institutionnel.

En Île-de-France, la région européenne la plus touchée par l'épidémie⁴, aucune recherche n'a été faite avant la nôtre, en 1995 (Diederich et Greacen, 1996). Cette enquête, réalisée sous forme d'envois de questionnaires aux 386 responsables d'établissements s'occupant d'adultes handicapés mentaux et répertoriés par la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France, formulait un constat pour le moins inquiétant :

- sur les 133 institutions ayant répondu au questionnaire (sur 386), treize déclaraient avoir déjà été confrontées au VIH/sida⁵. Dans trois cas, la nature de la maladie avait été connue par l'équipe après le décès de la personne ou lorsqu'elle était en phase terminale ;
- quinze ans après le début de l'épidémie de sida, les responsables institutionnels ainsi que les professionnels, conscients de la vulnérabilité potentielle par rapport au VIH de certaines des personnes dont ils avaient la charge, se sentaient fort démunis ;
- il n'existait guère de travaux sur cette question, peu ou pas d'outils pédagogiques et aucune formation du personnel. La prévention s'organisait tant bien que mal, et presque toujours de façon artisanale.

Même si la situation tend à évoluer aujourd'hui, grâce en partie à la circulaire sur la prévention du VIH en milieu spécialisé de décembre 1996⁶, la recherche présentée ici, qui touche à l'intime et à des sujets encore tabous, a été difficile à réaliser. Deux enquêtes préalables, dont une nécessitant une

4. La région Ile-de-France, qui a déclaré davantage de cas de sida que des pays entiers comme l'Allemagne ou l'Angleterre, est divisée en huit départements, dont quatre forment la grande couronne extérieure, trois la petite couronne, avec le huitième, la ville de Paris, au centre. La ville de Paris elle-même (cinquante et un cas déclarés par cent mille habitants du 1^{er} janvier 1997 au 30 septembre 2000), où habite un cinquième de la population de la région, déclare presque autant de cas que les départements de la banlieue, avec la spécificité d'une forte majorité des personnes contaminées lors de rapports homosexuels. Les trois départements de la petite couronne sont fortement touchés (vingt-cinq cas par cent mille habitants dans la même période) et les quatre de la grande couronne ont une séroprévalence à peu près l'équivalent de la moyenne nationale française pour cette même période (douze cas par cent mille habitants). Dans les départements de la banlieue, l'épidémie touche davantage les femmes et on constate un taux plus élevé de contamination lors de rapports hétérosexuels et par partage de seringues, bien que le taux de contamination lors des rapports homosexuels demeure élevé (Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, décembre 2000).

5. Dans les semaines qui suivaient la publication de ces résultats, deux autres établissements ont répondu positivement à cette question, ce qui porte à quinze (sur 135 réponses) le nombre d'établissements disant avoir été confrontés au VIH.

6. Circulaire DAS/TSI n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la « Prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales », ministère du Travail et des Affaires sociales (en annexe).

importante étude de faisabilité, ont permis de composer l'échantillon des structures à enquêter. C'est ainsi que deux types d'établissements furent prospectés : ceux qui avaient déjà engagé des actions de prévention et les trois établissements qui avaient déclaré en réponse à notre questionnaire avoir été confrontés à la découverte d'un cas de séropositivité ou de sida chez leurs usagers et se disaient désireux de participer à une étude plus approfondie. Malheureusement, contactés pour la suite, les responsables de ces trois derniers établissements n'ont pas répondu à nos multiples sollicitations leur proposant de participer à ce travail. Il s'agit ici d'un premier indicateur d'une hypothèse qui allait se confirmer par la suite, à savoir que ces refus et les difficultés rencontrées lors de cette étude sont des indicateurs – par-delà la réticence habituelle des établissements à s'ouvrir à un regard extérieur – de blocages institutionnels importants en ce qui concerne la sexualité et le sida.

Des pans entiers du secteur spécialisé restent, par conséquent, impossibles à observer, ce qui laisse malheureusement entière la question de la réponse des institutions face à un cas de contamination d'un usager par le VIH et confirme que, en dehors de scandales journalistiques ponctuels à l'occasion de cas dévoilés d'abus sexuel, peu de choses peuvent filtrer de cette « face obscure⁷ ».

En définitive, cette étude n'a donc pu se faire que dans des lieux qui n'étaient pas hostiles à aborder les questions de la sexualité et de la prévention du VIH et qui ne craignaient pas que notre démarche de recherche ne découvre des réalités qu'ils tenaient à occulter ou qu'ils auraient préféré ignorer. Les informations recueillies auprès des structures que l'on peut ainsi qualifier « d'ouvertes », tout en introduisant un biais non négligeable dans la population étudiée, auront néanmoins permis de donner corps à deux des objectifs principaux qui structurent cet ouvrage, puisqu'il s'agissait de dresser

7. Nous en avons un exemple particulièrement douloureux avec l'affaire dite « des disparues d'Auxerre » et les aveux de leurs tortures, viols et meurtres (cf. Hermann C., Jeanne P, 2001) et les nombreux articles sur cette affaire. La loi du silence, dans ce secteur, semble avoir une telle force que le législateur a dû prévoir d'instituer une loi protégeant le personnel qui souhaitait dénoncer les cas de maltraitance. La proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale le 28 mars 2000, « visant à instaurer une protection des personnels qui dénoncent des violences et mauvais traitements faits aux personnes prises en charge par les institutions sociales ou médico-sociales », devrait permettre aux professionnels de ne plus se faire complices – par crainte de représailles – de maltraitances ou de crimes.

une typologie des facteurs de vulnérabilité⁸ et de faire le point sur les actions de prévention du VIH et d'éducation à la vie affective et sexuelle menées en direction des usagers de ces établissements ; l'objectif ultime restant d'analyser la façon dont l'épidémie du VIH a transformé le discours et les pratiques au niveau individuel et institutionnel et de faire l'inventaire des résistances institutionnelles et des principales difficultés qui peuvent interférer avec une politique de prévention.

Pour des raisons déontologiques, nous avons choisi de travailler avec un grand souci de transparence, tant auprès des professionnels que des usagers, en prenant le temps d'expliquer tous les éléments de notre recherche au cours de réunions d'information et en sollicitant le consentement et la collaboration pour la recherche de l'ensemble des acteurs à chaque nouvelle démarche.

La prévention du sida dans ce milieu ne pouvant être effective que grâce à un travail collectif avec toutes les parties concernées, nous avons choisi de systématiquement associer les usagers des établissements aux objectifs de la recherche, les invitant à réfléchir avec nous sur les stratégies à poursuivre. Cette approche, qui consistait à mettre l'enquêteur et l'enquêté sur le même plan s'est révélée gratifiante. Au moment des entretiens, nous sommes en position de demandeurs : ils acceptent ou non de nous parler ; ce sont eux qui nous apprennent quelque chose et qui décident des conditions de la rencontre. Cette méthodologie, expérimentée pendant l'enquête de faisabilité, a été appliquée tout au long de cette recherche.

La possibilité d'un décalage entre la connaissance des modes de prévention du VIH et leur application, entre parole et acte, nécessite une vigilance importante dans l'interprétation des données. L'estimation et la gestion du risque dépendent de facteurs qui peuvent être indépendants de l'intégration du message de prévention lui-même. Un des objectifs principaux de notre recherche est d'identifier parmi ces facteurs ceux qui pourraient augmenter la vulnérabilité du sujet face à l'épidémie.

8. Par la notion de « facteurs de vulnérabilité », il faut comprendre des facteurs concourant à rendre un groupe social vulnérable au VIH. Dans le cas de la population concernée ici, il peut s'agir de facteurs liés à la déficience intellectuelle ou motrice ou à la perception de soi par rapport à autrui, à la stigmatisation et à la dépendance affective et institutionnelle. D'autres facteurs liés aux comportements à risque de contamination dans des contextes en proximité avec le VIH (rapports sexuels non protégés, abus sexuels...) sont également examinés.

En cherchant à cerner ces facteurs de vulnérabilité par rapport au VIH de façon précise, à analyser la difficile inscription de l'éducation à la vie affective et sexuelle dans les projets pédagogiques aux niveaux individuel et institutionnel et à examiner la mise en place d'actions de prévention du VIH et les difficultés qui s'y rattachent, cette recherche, qui s'appuie sur les témoignages des professionnels et, surtout, des personnes dites « handicapées mentales » elles-mêmes, vise à appréhender un maximum d'éléments qui composent la réalité institutionnelle par rapport à la sexualité dans ce milieu en France aujourd'hui. Il est à espérer que ce travail pourra servir de base à la mise en place de programmes spécifiques destinés à diminuer la vulnérabilité de ces personnes à la contamination par le VIH et aux risques sexuels en général.

Il n'est plus guère possible, aujourd'hui, de continuer à considérer les personnes « handicapées mentales » comme incapables d'assumer une quelconque responsabilité dans le domaine sexuel et d'envisager, comme seule réponse, la répression. Cette solution indigne – tant pour ceux qui la pratiquent que pour ceux qui la subissent – ne fait qu'accroître la vulnérabilité des usagers des institutions au risque de contamination, comme nous aurons l'occasion de le voir dans ce travail. Si, par contre, nous choisissons de favoriser le pouvoir de ces personnes sur leur propre vie, en considérant que, majoritairement, elles peuvent être capables d'intégrer des stratégies de réduction des risques dans leur vie affective et sexuelle, alors il est indispensable d'organiser les conditions d'une véritable éducation. Par ce travail, nous espérons fournir des éléments permettant d'œuvrer dans ce sens.

En montrant qu'elles peuvent avoir la capacité de se responsabiliser et d'être acteurs de leur propre prévention, cette recherche devrait également permettre de contribuer à leur restituer un des droits fondamentaux les plus élémentaires accordés à toute personne humaine qui consiste, à l'âge adulte, à mener une vie affective et sexuelle librement consentie.

CONTEXTE SOCIOLOGIQUE

Avant d'aborder les résultats de la recherche, il s'avère essentiel de situer les témoignages des personnes concernées dans leur contexte institutionnel et social aux niveaux national et international. En effet, les politiques de prévention du VIH dans ce milieu ne peuvent se comprendre hors du contexte, d'une part, des effets sociaux invalidants de la notion de handicap mental sur les personnes désignées par ce concept et, d'autre part, de l'évolution en France et à l'étranger des stratégies de prise en compte de la vie sexuelle, affective et sociale de ces personnes.

LE « HANDICAP MENTAL » : UNE NOTION EXTENSIBLE

Cette recherche s'est efforcée de recueillir non seulement des témoignages de professionnels et de familles mais également, dans toute la mesure du possible, la parole des sujets « handicapés mentaux », afin de tenter de connaître la façon dont ces derniers vivent à l'heure du sida. Il en résulte, nous l'espérons, un nouvel éclairage sur une population peu connue de l'extérieur, si ce n'est par des images d'un autre temps ayant peu à voir avec la réalité humaine des personnes rencontrées. En effet, l'Idiot « rachitique, scrofuleux et paralytique » décrit par Esquirol⁹, ce « non-être » issu du monde asilaire du XIX^e siècle, a hanté tout le XX^e siècle malgré les efforts du mouvement associatif et des professionnels chargés de la rééducation de ceux que l'on nomme aujourd'hui des « handicapés mentaux ». Or, ceux-ci ne ressemblent guère à ces « Idiots » venus du fond des âges, laissés pour compte, maltraités, objets de mépris ou d'amusement, quand il n'étaient pas purement et simplement éliminés¹⁰, voire, plus près de nous, exterminés, et ce en toute bonne conscience¹¹.

Si les sujets appelés « handicapés mentaux » peuvent apparaître aujourd'hui de façon différente dans l'espace public, c'est parce qu'il est devenu possible de percevoir leurs capacités – et non plus seulement leurs incapacités – et de sortir ainsi des stéréotypes et d'un rapport fantasmé à la déficience mentale¹². Par le jeu d'interactions subtiles entre les différents partenaires (parents, usagers, proches, professionnels), certains sujets parviennent à s'extraire des « modèles d'inconduite¹³ » et des rôles stéréotypés¹⁴ constitu-

9. Cité in Zazzo (1979), p. 61.

10. Stiker (1982) rappelle que les « infirmes » ont de tous temps été radiés de la communauté humaine.

11. Selon Ternon et Helman (1971), « de 1939 à 1941, plus de cent mille aliénés allemands périrent dans les chambres à gaz ». De même, Tomkiewicz (1998) rappelle que « six ans après le vote de la loi sur la stérilisation des handicapés, malades mentaux et autres individus inutiles ou nocifs, trois mille parents allemands ont accepté de bon cœur l'euthanasie de leurs enfants handicapés, proposée par le régime nazi, pour ne pas gêner l'effort de guerre » (p. 224).

12. Ainsi, par exemple, la trisomie 21 est souvent utilisée pour figurer le « handicap mental ». Or, non seulement les personnes trisomiques sont minoritaires mais il convient de dénoncer l'utilisation abusive de cette image qui « parle d'elle-même » au point que l'on se demande, parfois, s'il ne s'agit pas d'un « délit de faciès ». En outre, on ne peut ignorer qu'il y a des degrés de gravité dans cette affection. Ainsi, le fait d'être « trisomique » n'implique nullement la privation de capacités intellectuelles et affectives et suppose dans bien des cas une aptitude réelle à participer à un monde commun.

13. Devereux (1970).

14. Diederich (1991), p. 11 à 17.

tifs de l'image sociale du « handicap mental ». Entre les changements constatables, consécutifs aux efforts de soutien éducatif, et une modification des regards, moins invalidants, un nouvel espace s'est créé, qui permet aux « handicapés mentaux » d'être considérés comme des « personnes », avec des droits et des responsabilités¹⁵.

Parallèlement à cette évolution, un important changement sociologique s'est produit, modifiant le profil clinique et social de la population « handicapée mentale ». Ce phénomène a eu pour conséquence directe de brouiller les repères et de former une nébuleuse abritant sous un même vocable des sujets qui ont, dans bien des cas, peu de caractéristiques communes. En effet, la notion de « handicap mental » recouvre aujourd'hui une grande variété de situations. Mise en vigueur d'un point de vue juridique par la loi de 1975¹⁶, elle se substitue à une longue suite de vocables scientifiques et légaux chargés d'identifier, depuis près d'un siècle, les caractéristiques d'enfants qui ne pouvaient répondre aux critères communs de l'adaptation sociale¹⁷.

C'est le test de quotient intellectuel (QI) qui a été utilisé pour catégoriser ces enfants entre eux et par rapport à l'ensemble des enfants. Or, le quotient intellectuel ne peut fournir qu'une estimation ayant un rapport direct avec des exigences scolaires et socioculturelles et ne peut être « naturalisé » au même titre qu'un phénomène organique. Il en résulte que, dès les années 1970, son usage commence à inquiéter chercheurs et professionnels. Tort (1974), par exemple, en fait une dénonciation sévère et richement argumentée tandis que Zazzo (1979), promoteur lui-même d'un test de QI,

15. On peut observer cette évolution dans des productions cinématographiques ou des émissions de télévision qui participent, depuis peu, à faire apparaître des personnes jusque-là ignorées parce que réduites à l'image que l'on avait d'elles. Fictions ou non, ces initiatives à destination du grand public contribuent à modifier des représentations forgées à partir des formes sévères d'incapacité à communiquer et à comprendre.

16. Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, dite « loi de 1975 ».

17. Le terme d'« inadapté » fait son apparition officielle vers 1945, remplaçant un mot devenu négatif, « arriéré » (ses prédécesseurs « débile » ou « déficient mental » sont restés comme épithètes péjoratives dans le langage commun), par un mot d'apparence plus anodine. C'est vers cette date que le CAEA (Certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés) devient CAEI (Certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants inadaptés). Cette appellation sera modifiée par l'arrêté ministériel du 18 juin 1969 qui demande que la dénomination de la sous-direction de l'Enfance inadaptée soit remplacée par « sous-direction de l'adaptation et de l'éducation spécialisée ». Depuis cette date, il n'est plus question dans les textes officiels « d'enfance inadaptée ». Mais la trace de cette appellation se retrouve encore dans les sigles de certaines des associations et des organismes semi-publics (UNAPEI, SNAPEI, CREAL... ; le CTNEAI devient le CTNERHI en 1975).

dénonce l'augmentation du pourcentage de sujets appelés, dans le vocabulaire de l'époque, « débilés mentaux » :

« Considérons d'abord les QI 50 et 70 qui pendant un demi-siècle ont servi de bornes à la débilité mentale. Ces chiffres n'ont pas été fixés par décret [...] ils ne sont pas inscrits dans la nature des choses. [...] La proportion de débilés est passée de 2,5 % de la population scolaire à 10 % environ. Les jeunes Français ne sont pas devenus plus bêtes, mais le prix de l'intelligence a augmenté¹⁸. »

Avec la crise économique, la notion du handicap mental s'est appliquée à des personnes en grande difficulté sociale, pour lesquelles le recours à l'Allocation adulte handicapé sert de véritable stratégie de survie. La Cour des comptes en 1993 dénonce une dérive certaine :

« Pour pallier les effets des difficultés de l'économie française, notamment en matière d'emploi, un certain nombre de COTOREP¹⁹ ouvrent des droits à l'Allocation adulte handicapé (AAH) à des personnes dans l'impossibilité de se procurer un emploi du fait du chômage et non de leur handicap²⁰. »

Cette extension à de nouvelles catégories de population issues en général de milieux sociaux défavorisés modifie considérablement le profil des personnes accueillies dans les structures spécialisées²¹, mais sans forcément transformer ni l'image du handicap mental aux yeux du grand public et des décideurs, ni le cadre idéologique légal et administratif qui entoure cette population. Il en résulte une assimilation abusive de l'ensemble de cette population à un groupe minoritaire de sujets limités sur le plan relationnel et de la compréhension, une généralisation qui tient en grande partie au fait que la population « handicapée mentale » est présentée comme une réalité homogène²² alors qu'elle est extrêmement diversifiée. En effet, le niveau intellectuel des sujets varie énormément, allant de la déficience sévère à la

18. Zazzo (1979), p. 12 et : « Si le nombre d'enfants (et adultes) réputés débilés a quadruplé depuis le début du XX^e siècle, c'est parce que le prix de l'intelligence a augmenté et non parce que les gens sont devenus plus bêtes », dans *Encyclopaedia Universalis*.

19. Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

20. Cour des comptes (1993), p. 93-94.

21. La débilité légère tient dorénavant une place prédominante, sa définition n'ayant cessé de s'élargir durant les trois dernières décennies. Par exemple, en ce qui concerne les enfants, une population plus facile à délimiter en raison de son inscription institutionnelle, la part de la déficience mentale légère dans les établissements médico-éducatifs connaît une importante augmentation, passant en seulement dix ans de 8,7 % (sur 105 810 enfants) en 1982-1983 à 17,4 % (sur 105 181 enfants) en 1992-1993. À ces pourcentages s'ajoutent, dans ces mêmes établissements, les enfants souffrant de troubles relationnels ou en difficulté scolaire (19,9 % en 1982-1983 ; 19,3 % en 1992-1993), Ravaut (1995) tableau n° 46, p. 122 et 151.

22. La loi de 1975 n'a pas défini la notion de handicap.

déficience légère, déficiences dont les causes peuvent être radicalement différentes²³. Si pour les atteintes sévères l'étiologie est le plus souvent organique, se manifestant de façon précoce, les troubles plus légers – qui se révèlent en général plus tardivement, au moment de la scolarité – résultent fréquemment de carences affectives et sociales. De même, le devenir de ces sujets est loin d'être identique : tandis que ceux qui vivent avec une atteinte sévère resteront dépendants de leur famille ou des institutions, ceux dont les troubles sont plus légers accéderont à une autonomie qui leur permettra, dans certains cas, de jouir d'une insertion sociale et professionnelle, voire, éventuellement, de fonder une famille.

La façon dont l'on se représente les personnes « handicapées mentales », a des implications importantes pour leurs conditions de vie et leur devenir, y compris dans le domaine de l'intime. Il n'y a pas si longtemps, l'idée que ces personnes puissent mener une vie sociale, sexuelle et affective paraissait invraisemblable, alors que, aujourd'hui, du fait de la modification intrinsèque de cette population, dont les capacités de révéler très hétérogènes, et de l'évolution des mentalités, cette question est à l'ordre du jour dans certaines associations et fait même l'objet de publications et de colloques²⁴.

SEXUALITÉ, VIH ET HANDICAP MENTAL
DANS LE CONTEXTE FRANÇAIS ET INTERNATIONAL

Politiques de réduction des risques sexuels

Les stratégies éducatives et politiques institutionnelles concernant la prévention du VIH et, plus généralement, la vie affective et sexuelle chez les adultes dits handicapés mentaux en France, ne peuvent se comprendre sans porter un regard sur le contexte sociologique et historique si particulier dans

23. Une enquête sur les enfants (SESI, 1997) montre que sur un total de 72 559 enfants déficients intellectuels fréquentant en 1996 les établissements d'éducation spéciale en faveur des enfants et adolescents déficients intellectuels, 12,4 % auraient une déficience profonde, 34,2 % une déficience moyenne et 35,6 % une déficience légère. Les autres déficiences du psychisme (troubles relationnels, caractériels..) représenteraient 11 % de l'ensemble. Même en ajoutant au pourcentage des déficients profonds (12,4%) celui des polyhandicapés (4,3 %), la part du handicap sévère dans les institutions concernerait à peine un enfant sur six (16,7 %), preuve, si besoin est, de la nécessité d'une grande vigilance et de ne pas généraliser à l'ensemble de la population à partir des caractéristiques des personnes lourdement handicapées.

24. Les documents et dossiers produits à ces occasions sont listés à la fin de la bibliographie.

lequel les établissements chargés d'accueillir cette population se sont développés. L'évolution des mentalités vers une acceptation de la sexualité des usagers des institutions n'aurait pu se faire sans un remodelage de la figure de la psychiatrie asilaire dans plusieurs pays du monde occidental dans les années 1960. Les mouvements d'alternatives à la psychiatrie classique qui naissent à cette époque bousculent en profondeur des conceptions archaïques et forgent une prise de conscience sur les droits individuels des personnes institutionnalisées. Des praticiens, sociologues et philosophes se mobilisent pour repenser la prise en charge des patients et promouvoir le démantèlement des grosses institutions asilaires et la politique d'intégration en milieu ordinaire : Goffman (États-Unis), 1961 ; Foucault (France), 1961 ; Cooper (Angleterre), 1967 ; Basaglia (Italie), 1968. Le questionnement sur le droit des personnes handicapées mentales à une vie affective et sexuelle apparaît dans ce contexte, s'appuyant sur le mouvement des droits civiques²⁵ et, par la suite, sur celui de la libération sexuelle des années 1970, d'abord aux États-Unis et ensuite en Europe. Comme pour la population générale, cette ouverture d'un champ de liberté du domaine de l'intime coïncide avec l'évolution des techniques permettant de contrôler la procréation.

Le contexte influence les grandes orientations de façon décisive : dans les pays anglo-saxons, l'ouverture plus tardive des grosses structures hospitalières vers l'extérieur a généré une politique active en matière d'éducation sexuelle et de prévention du VIH tandis que, en France, le secteur du handicap mental, qui s'était déjà extrait de l'asile et avait créé des petites structures d'accueil associatives²⁶, semble avoir pu échapper en partie au questionnement intensif qui s'est fait à l'étranger. Cette particularité historique conditionne dans une certaine mesure l'origine du retard pris en France dans le domaine du handicap mental par rapport aux questions de sexualité et, quinze ans plus tard, à la prévention du VIH.

25. À l'origine un mouvement social de revendication des droits civiques contre la discrimination raciale (cf. par exemple la « marche pour les droits civiques », menée par Martin Luther King le 28 août 1963), il s'est étendu à d'autres minorités ethniques, culturelles, sexuelles... Ainsi, par exemple, la déségrégation raciale des établissements scolaires américains a pu s'étendre à la déségrégation sexuelle, préfigurant, dans le monde occidental en général, la mise en place de la mixité à partir des années 1970. Le même phénomène s'observe dans les structures publiques s'occupant de personnes ayant des troubles mentaux.

26. En France, les premières associations parentales qui se sont créées à partir des années 1960 ont transformé le paysage social par la création d'institutions spécialisées. Un des effets de cette transformation fut d'opérer une séparation radicale entre ce qui allait devenir le « handicap mental » en 1975 et le monde asilaire, qui restera dans le domaine du sanitaire. Dans nombre d'autres pays, notamment dans les pays anglo-saxons, les grandes institutions asilaires médicalisées ont continué d'accueillir cette population.

Les différences d'approche apparaissent très tôt. Le recours à la contraception est préconisé dès le début de sa mise sur le marché aux États-Unis (Bass, 1963) afin de faciliter l'intégration en milieu ordinaire de sujets vivant, jusque-là, en institution. Cependant, les professionnels observent avec inquiétude l'apparition de problèmes liés à une sexualité conditionnée par la vie institutionnelle (Floor *et col.*, 1971). En 1965, l'ARC, une des principales fédérations nationales d'associations américaines, équivalente à l'UNAPEI²⁷ française, produit sa première brochure d'« éducation sexuelle à la maison ». Celle-ci sera suivie par un foisonnement de guides et d'outils pour l'éducation sexuelle des personnes handicapées mentales (SIECUS, 1971 ; Protected Parenthood, 1975) et, en 1973, par le premier livre majeur d'articles scientifiques et médicaux sur la sexualité des personnes handicapées mentales²⁸. Avec le risque croissant de grossesses non désirées, la réduction des risques sexuels chez les personnes handicapées mentales intégrant le milieu ordinaire est pleinement à l'ordre du jour²⁹.

Paradoxalement, la suppression du risque de grossesse par des artifices techniques ou médicamenteux supprime parfois aussi un des arguments essentiels à la mise en route d'une politique d'éducation sexuelle. La première revue mondiale concernant spécifiquement la question du handicap et de la sexualité, *Sexuality and Disability*³⁰, créée aux États-Unis en 1978, se fixe comme un de ses principaux objectifs de contrer ce danger. D'entrée du jeu, elle pose la question de nouveaux droits positifs se rapportant à la vie affective et marquant une distance par rapport à la préoccupation prédominante sur la prévention des grossesses.

27. L'union nationale d'associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) diffère de l'Association of Retarded Citizens (ARC : l'association de citoyens retardés) dans la mesure où la seconde affirmait dans son titre même la citoyenneté des personnes retardées mentales, alors que l'UNAPEI est avant tout une fédération d'associations de parents.

28. De la Cruz, F.F. and La Veck, G.D. (eds), *Human Sexuality and the Mentally Retarded*, New York, Brunet/Mazel, 1973. Dans cette période aussi apparaissent les premières références évoquant des actions de prévention des maladies sexuellement transmissibles chez les personnes handicapées mentales (Friedman, 1976).

29. Cette préoccupation concernant la prévention des grossesses s'est confondue rapidement avec le mouvement vers la légalisation de l'avortement. En 1973, la Cour suprême des États-Unis inclut les relations sexuelles, la procréation, la contraception et l'avortement dans le droit constitutionnel à la vie privée (un droit qui avait été reconnu dans une des périodes les plus turbulentes du *Civil Rights Movement*, en 1965). Ces droits s'appliquaient à toute personne capable de les exercer, y compris une large partie des adultes dits retardés mentaux. Deux ans plus tard, en 1975, le parlement français légalise l'interruption volontaire de grossesse (IVG).

30. *Sexuality and Disability 1 (1)*, Ann Arbor, Michigan, 1978.

Toujours dans les pays anglo-saxons, le début des années 1980 est marqué par une série de grandes études qui révèlent l'importance du phénomène d'abus sexuel dans le secteur du handicap. Les résultats de ces recherches sont inquiétants. Les études sur les enfants nés de rapports incestueux démontrent que les femmes handicapées mentales ont quatre cents fois plus de risque de devenir enceintes à la suite d'un rapport incestueux que les femmes non handicapées (Bovicelli *et col.*, 1982). D'autres travaux dans divers pays (Le Seattle Rape Relief Developmental Disabilities Project, 1979 ; Craft et Craft, 1981 ; O'Day, 1983 ; Berkman, 1984-1986 ; Sobsey et Mansell, 1990 ; Ammann, 1990 ; Baladerian, 1991 ; Marchant, 1991 et Westcott, 1992) décrivent la grande vulnérabilité des personnes handicapées mentales à l'abus sexuel et aux rapports incestueux, questions devenues entre temps, en ce qui concerne les enfants non handicapés, un problème majeur de santé publique (Finkelhor, 1984)³¹. Quasi immédiatement apparaissent les premiers programmes d'éducation sexuelle insistant sur la réduction des risques d'abus des personnes présentant une déficience intellectuelle³². Champagne (1983), avec son concept de « cercles », introduit l'idée d'une hiérarchie de proximité des personnes ; allant des personnes intimes aux inconnus³³ dans la rue, il expose dans ses travaux avec qui il est « approprié » ou non d'avoir des rapports intimes³⁴.

31. Muccigrosso (1991) montre la réactivité étonnante du milieu du handicap mental aux États-Unis en présentant la très longue liste d'outils déjà existants pour la prévention d'abus sexuel des personnes handicapées mentales.

32. Cf. McDonald (1982), Champagne (1983).

33. Il est à remarquer que ces premières approches se basaient sur une méconnaissance totale de la réalité en ce qui concerne les abuseurs sexuels. En effet, bien que la fréquence d'abus en ce milieu soit élevée, cela ne concerne que rarement des personnes inconnues du sujet. Le centre d'aide aux victimes de viol et d'abus sexuels de Seattle (Seattle Rape Relief Developmental Disabilities Project, 1979) a mené un étude spécifique pendant sept années sur la population des personnes handicapées mentales ; 99% des sept cents victimes handicapées mentales étaient abusées par des parents ou des soignants (éducateurs, conducteurs de car, professionnels de centres de loisirs, bénévoles, moniteurs d'atelier...). Dans seulement 1% des cas, l'abuseur était une personne inconnue. Baladerian (1991) souligne à cet égard une différence importante entre les personnes handicapées mentales et les enfants non handicapés, deux populations qui sont souvent assimilées. Toutes les études chez les personnes handicapées mentales montrent qu'entre 97 % et 99 % des abuseurs sont bien connus par les victimes et ont leur confiance, ce qui contraste avec le taux de 65 % à 70 % pour les enfants non handicapés. L'auteur conclut que « les programmes de prévention se concentrant sur des personnes inconnues se trompent d'objet » (p. 329).

34. Si toute une décennie, aux États-Unis et en Angleterre, a dénoncé l'agression sexuelle des individus handicapés mentaux, agressions perpétrées presque entièrement par des personnes qu'ils connaissent (membres et amis de la famille, membres du personnel éducatif et soignant...), les années 1990 découvrent qu'ils peuvent aussi être agresseurs (Brown et Turk, 1992, McCarthy et Thompson, 1993).

Avec l'arrivée de l'épidémie du sida, toutes les conditions sont réunies pour parfaire d'une part la réflexion sur la réduction des risques sexuels (Cole, 1991) et d'autre part la véritable batterie d'outils pédagogiques adaptés aux différents niveaux de déficience intellectuelle et visant une prise de responsabilité des personnes elles-mêmes dans tous les domaines de la vie affective et sexuelle. En effet, les premiers appels à des travaux de recherche et à des mesures de prévention du VIH spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont lieu à la fin des années 1980³⁵ ; ils entraînent la mise en place de programmes de prévention et les premières publications³⁶. Les premiers outils pédagogiques spécifiques datent de 1988³⁷ et les premiers outils audiovisuels de 1990³⁸.

La situation en France

« La population choisie pour la recherche actuelle dans le contexte français est celle admise dans des structures s'occupant de personnes handicapées mentales. Quelque 62 000 adultes³⁹ sont hébergés dans ces structures en France et environ 80 596 travaillent dans les centres d'aide par le travail⁴⁰. Ces chiffres sont nettement inférieurs au nombre total des personnes dites "handicapées mentales" qui est estimé à 450 000 environ⁴¹. La grande majorité de ces dernières vit dans leur famille d'origine ou de façon autonome, par exemple dans leur propre appartement ou dans des foyers de jeunes travailleurs. »

-
35. Un symposium a réuni les principaux acteurs dans ce domaine à Bethesda, Maryland, les 9-10 novembre 1988, cf. numéro spécial de *Mental Retardation*, vol. 27 (4), August, 1989.
 36. À New York (Young Adult Institute, 1987), San Francisco (Fidone, 1988), Norfolk, Royaume-Uni (Dixon, 1988), en Suisse (FSAPHM, 1988) et à Sydney (Rauch and Young, 1989).
 37. Champagne *et col.* (1988) adaptent leur outil de prévention des abus sexuels, *Circles*, à la prévention des maladies sexuellement transmissibles.
 38. Cf. « So you won't get AIDS », FPA, Melbourne (1990) ; Fortin, Québec (1991).
 39. Lors d'une enquête publiée en 1997, ils étaient 62 088 (SESI, 1997).
 40. Ravaud (2000) p. 7-14.
 41. Toutefois, étant donné qu'une bonne partie de cette population vit en milieu ordinaire, il est difficile d'en donner une estimation plus précise et cela quels que soient le niveau et le type de handicap. « Aucune statistique précise n'est possible puisqu'il n'y a pas de définition unique du handicap ni de la personne handicapée. [...] En général on parle du chiffre de 3,5 millions (...) Si l'on se place du point de vue du type de déficience, sur ces 3,5 millions [...] 15 % ont une insuffisance mentale (intellectuelle). [...] L'ancienneté de ces données n'empêche pas de les citer à titre indicatif car on n'a pas refait ces estimations depuis et elles continuent de servir de référence », Lévy (1999), p. 16.