

Bénédicte Giriens, Beat Moeckli, Hugues Simon, Maria Stoichita, Guillaume Wegmüller, étudiants en troisième année de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne

Sexualité et contraception chez les femmes atteintes de trisomie 21 en institution

L'accès à la sexualité est devenu un critère qualité essentiel pour les institutions. L'ensemble des collaborateurs suivent une formation afin d'être sensibilisés au sujet. Les programmes d'éducation sexuelle permettent aux personnes handicapées mentales de mieux appréhender leur vie sexuelle et leur contraception.

Introduction

Les personnes handicapées mentales constituent une minorité vulnérable dont les besoins affectifs et intimes requièrent des compétences d'ordre relationnel et médical spécifiques. La question de la contraception se pose pour chaque résidente en institution et demande une éducation sexuelle pour permettre à ces femmes l'acquisition de la plus grande autonomie possible.

Objectif

Faire l'état des lieux de la situation actuelle dans le canton de Vaud et comprendre les évolutions récentes dans le domaine de la santé sexuelle des femmes atteintes de trisomie 21.

Méthodologie

Recherche de littérature. Entretiens semi-structurés avec des représentants de cinq institutions vaudoises (2 membres de la direction, 5 éducateurs, 4 infirmières, 2 psychologues), une gynécologue, un généraliste travaillant avec une institution, une sexopédagogue, une conseillère du planning familial, ainsi que la mère d'une résidente atteinte de trisomie 21. Analyse et synthèse des données récoltées.

Résultats

Jusque dans les années 90, il était courant d'empêcher les relations sexuelles entre les résidents en Suisse. La contraception était forcée, quasiment systématique, principalement par injection d'hormones. Il y a eu depuis une prise de conscience concernant les droits des personnes handicapées mentales. Ainsi, la plupart des institutions ont adopté une charte, dans laquelle figure un chapitre sur la sexualité. Le sujet, encore tabou il y a vingt ans, est devenu un critère de qualité essentiel pour des institutions qui se doivent de garantir à leurs résidents un accès à la sexualité. Pour uniformiser les pratiques au sein des institutions romandes, tous les collaborateurs (y compris ceux qui sont moins souvent en contact direct avec des résidents, tels les jardiniers ou cuisiniers) suivent une formation afin de les sensibiliser à cette problématique.

Le nombre de résidentes utilisant un moyen contraceptif a diminué ces dernières années, car les institutions n'exigent plus une contraception d'office. Parmi les femmes atteintes de trisomie 21 sous contraception, toutes n'ont pas des relations sexuelles. Une partie d'entre elles ont demandé à être sous contraception pour des raisons hygiéniques, pour ne plus avoir de règles, car leurs menstruations les effrayent et elles ne se sentent pas capables de les gérer.

En ce qui concerne l'éducation sexuelle, elle est donnée par plusieurs intervenants, externes (planning familial, sexopédagogue) ou internes (éducateurs, psychologue). L'éducation diffère de celle proposée à la population générale, dans le sens où elle est beaucoup plus concrète, pratique (utilisation de matériel en 3D comme des mannequins sexués). Les concepts abstraits tels le cycle menstruel ne sont pas abordés, car difficilement compréhensibles pour les personnes atteintes de trisomie 21. Ils pourraient être source de confusion ou de fausses croyances.

Discussion

Le rapport à la sexualité des résidentes est très variable suivant le type et le degré d'atteinte, ainsi il est difficile de généraliser nos conclusions. Il est cependant évident que cette problématique s'étend à tous les handicaps mentaux, et non pas uniquement aux femmes atteintes de trisomie 21 auxquelles nous nous sommes intéressés.

La formation des collaborateurs et les programmes de conseils en santé sexuelle proposés dans les institutions semblent efficaces. La contraception forcée et l'interdiction de relations sexuelles appartiennent à une époque révolue. Les résidents sont pris en charge de manière plus individualisée, et pour autant que leur déficit mental ne soit pas trop sévère, leur opinion est prise en compte. Cependant des améliorations sont envisageables. Ainsi, il serait profitable que les institutions impliquent davantage les parents, notamment en tenant compte de leur culture, afin d'éviter que la personne handicapée mentale ne rencontre un cadre différent entre l'institution et la maison. D'autre part, les professionnels de santé externes aux institutions ne disposent pas de la même offre de formation, et nous pensons que ce manque devrait être comblé, car ces professionnels se trouvent souvent démunis face à un patient handicapé mental.

Remerciements: merci à notre tuteur Jérôme Berger, merci également à toutes les personnes rencontrées: les institutions Le Foyer, L'Espérance, Perceval, Eben-Hézer Lausanne et la Cité du Génévrier; M^{me} Agthe Diserens; D^r Renteria; D^r Cuttelod; M^{me} Margnetti; l'association ART 21.

Références

- 1 McCabe MP. Sex education programs for people with mental retardation. *Ment Retard.* 1993;31(6):377-87.
- 2 Servais L, Jacques D, Leach R, Conod L, Hoyois P, Dan B, et al. Contraception of women with intellectual disability: prevalence and determinants. *J Intellect Disabil Res.* 2002 ;46:108-19.
- 3 Diserens C, Vatré F. Une personne handicapée mentale peut-elle être parent? *Thérapie Familiale.* 2003;24(2):199-211. DOI : 10.3917/TF.032.0199.
- 4 Van Dyke DC, McBrien DM, Sherbondy A. Issues of sexuality in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice.* 1995;3(2):65-9.
- 5 Fondation Cap Loisirs. *Amour et sexualité des personnes avec un handicap mental. Charte, cadres éthique et juridique.* 2ème édition. Fondation Cap Loisirs, 2002.

Correspondance:
Guillaume Wegmüller
Guillaume.Wegmuller[at]junil.ch