

## **LA PREVENTION DU SIDA CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE: PRESENTATION D'UN OUTIL PEDAGOGIQUE**

Léo Fortin

Le sida tue. Depuis 1981, en une décennie seulement, le sida est devenu une des maladies les plus graves du 20<sup>e</sup> siècle. Selon l'Organisation mondiale de la santé, au 1<sup>er</sup> juillet 1991, 10 millions de personnes à travers le monde étaient infectées par le virus; de celles-ci et d'après la plupart des études de longue durée, 90% mourront de la maladie d'ici l'an 2000.

Aucun vaccin n'existe pour contrer l'apparition du virus chez l'humain et ceux qu'on tente de développer ne seront pas utilisables avant plusieurs années. La prévention de l'infection s'avère pour le moment la seule arme efficace.

Le sida se transmet avant tout par les contacts sexuels et certains comportements sont plus susceptibles de transmettre le virus. L'essentiel de la prévention repose sur l'abandon de certaines pratiques sexuelles à hauts risques d'infection ou l'utilisation de moyens de protection adéquats.

Quand il frappe, le virus du sida ne fait aucune différence face au sexe, à l'origine ethnique, à la couleur de la peau, à la culture, à l'orientation sexuelle et au niveau intellectuel.

On sait qu'avant les années 1960, au Québec, la question sexuelle se posait dans le contexte de la tradition catholique; celle-ci définissait le cadre de référence dont les principales préoccupations étaient la pureté, la chasteté et la virginité avant le mariage. Elle condamnait tout comportement sexuel prémarital, extra-marital et homosexuel; pour lier la sexualité à la reproduction, elle interdisait l'utilisation des moyens contraceptifs non naturels, restreignant l'éducation sexuelle, interdisant le planning des naissances et rejetant totalement l'avortement. Le droit du mari d'exercer son rôle de

procréateur était la seule forme d'expression sexuelle possible (Levy et Cohen, 1986).

D'autre part, un peu à la façon de la sexualité, l'existence d'une personne handicapée était cachée, niée et exclue de la vie sociale. Son incapacité à produire un travail valable lui enlevait ses droits politiques et sociaux. Elle était le plus souvent abandonnée par ses parents et enfermée dans des institutions charitables gérées par des religieux.

En trente ans, depuis la révolution tranquille et ses profondes modifications aux niveaux économique et politique, nous avons assisté à un renversement significatif des normes et des valeurs qui formaient jusque-là la pierre d'angle du système idéologique sexuel des québécois. Le Québec est passé d'un modèle religieux restrictif à un modèle pluraliste dans lequel se retrouvent différentes tendances et une plus grande ouverture.

Dans ce nouveau contexte, il devenait possible de penser à la réadaptation ou à la réinsertion sociale de la personne handicapée à qui on commençait à reconnaître et à offrir la possibilité de se développer. Des efforts sont déployés depuis quelques années pour permettre à la personne ayant une déficience intellectuelle de s'intégrer dans la société et de bénéficier des prérogatives accordées à tous les membres de cette société. Toutefois, cette réinsertion sociale ne peut pas se faire sans aborder l'épineuse question de l'éducation sexuelle. En effet, ces personnes veulent être considérées comme des êtres humains, des êtres humains sexués.

Aujourd'hui, on reconnaît volontiers que la personne ayant une déficience intellectuelle peut faire l'apprentissage d'une sexualité épanouissante et acceptée socialement. On lui reconnaît le droit d'être guidée et encadrée à travers ce développement, dans le respect des valeurs dont la société encourage l'expression (Nor-Val 1990).

---

Léo Fortin, Coordonnateur Services aux personnes handicapées et déficientes, Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain, 3725, rue St-Denis, Montréal (Québec), H2X 3L9.

L'intervention vise à favoriser chez elle l'appropriation de sa propre sexualité, l'utilisation de son pouvoir sur sa vie ainsi que le développement d'un sentiment de compétence et de confiance en elle-même. Accepter la sexualité de la personne handicapée, c'est lui permettre de l'intégrer, d'en être fière et de faire en sorte que la satisfaction qu'elle en tire s'accompagne d'un sens des responsabilités.

L'intégration sociale de la personne ayant une déficience intellectuelle ne va donc pas sans le développement d'une responsabilité spéciale: celle de veiller à prévenir la transmission du sida.

Nous ne connaissons pas le taux d'incidence de l'infection chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, rien ne nous laisse croire qu'il puisse être plus bas que chez la population du Québec en général. Il ne nous servirait pas d'attendre de le connaître pour agir.

En effet, plusieurs caractéristiques des personnes ayant une déficience intellectuelle les rendent vulnérables à l'infection: ce sont principalement des difficultés reliées au contrôle des pulsions, au jugement, à la capacité de prendre des décisions, à la carence des comportements sociaux et à la dépendance vis-à-vis des autres adultes. De ces particularités peuvent découler certains comportements qui les exposent au virus. Ainsi, en cette fin de décennie de la personne handicapée, la prévention du sida devient l'un des grands défis de l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

## L'OUTIL PEDAGOGIQUE

Inspiré par la démarche du Young Adult Institute de New York, le Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain a conçu un outil pédagogique sur la problématique du sida chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cet outil sera mis, cet hiver, à la disposition des établissements et organismes qui oeuvrent auprès de cette clientèle afin de tenter de contrer la propagation du virus. Il comprend, entre autres éléments, une cassette vidéo VHS s'adressant aux personnes, un guide d'accompagnement à l'usage de l'animateur et des dépliants.

L'outil pédagogique doit être utilisé exclusivement avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. Son contenu théorique sur le sida et ses modes de transmission est adapté pour elles. La transmission sexuelle est la seule dont il est question dans l'outil

pédagogique; les autres modes de transmission ne sont pas abordés à moins que l'animateur ne le juge opportun.

Les connaissances sur le sida sont exposées dans un langage clair et facilement compréhensible des participants. Les mêmes mots et expressions qu'utilisent les personnes pour désigner la sexualité dans la vie de tous les jours sont utilisés dans le matériel pédagogique. Le langage doit coller à la réalité; les images et les exemples traitent ici de l'essentiel et ce, de manière concrète, directe et schématique, tout en évitant les abstractions.

Puisqu'il est souvent difficile de rejoindre la personne sur le plan cognitif, les connaissances à acquérir sont également transmises par l'intermédiaire des différents sens: le toucher, la vue et l'ouïe. Par exemple, la personne est amenée à expérimenter sur des modèles anatomiques la façon de mettre et d'enlever un condom.

Les participants et l'animateur doivent être préparés à cette démarche de formation et être à l'aise pour discuter de ce sujet. La formation peut être offerte en rencontre individuelle ou en groupe dans une atmosphère détendue qui inspire la confiance et favorise le dévoilement de soi.

Etablies sur une bonne connaissance de l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur celle de la problématique du sida et ses modes de prévention, quatre idées guident l'utilisation de l'outil pédagogique: 1) tout au long de la formation, les personnes visées doivent se sentir concernées par le sida et s'identifier aux personnes figurant dans le vidéo; 2) le sida est mortel, mais on peut le prévenir: la connaissance du sida donne le pouvoir de diminuer le risque de contracter la maladie; 3) le soutien et la dynamique du groupe aident les personnes à faire les apprentissages et renforcent le message donné par l'animateur; 4) une approche positive de la sexualité doit encadrer la formation visant à prévenir le sida.

Les résultats visés sont l'acquisition par les personnes ayant une déficience intellectuelle des connaissances concernant le sida et l'adoption de comportements sexuels sécuritaires.

Le guide d'accompagnement contient les informations requises concernant le sida, les objectifs d'apprentissage, le matériel suggéré et l'animation proposée. Le guide comprend onze sections intitulées: 1) Qu'est-ce que le sida? 2) Qui peut attraper le sida? 3) Comment peut-on avoir le sida? 4) Comment vous protéger du sida? 5) Quand mettre un condom? 6) Comment mettre un

condom? 7) Comment enlever un condom? 8) Relations sexuelles sécuritaires 9) Jeux de rôles 10) Activités de synthèse et 11) Relance.

Le Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain offrira, dès l'hiver 1991, une formation sur l'utilisation de l'outil pédagogique. Cette formation s'adresse à des formateurs concernés par l'éducation sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Au terme de la formation, ces personnes pourront, à leur tour, former d'autres membres de leur organisation multipliant ainsi la portée de notre démarche.

D'une durée de trois jours, la formation aborde principalement les connaissances de base sur les principaux aspects de l'infection au sida, l'impact des valeurs et des attitudes concernant la sexualité et le sida sur l'intervention, l'utilisation et l'expérimentation de l'outil pédagogique auprès de la clientèle et la formation d'autres aidants.

Il s'avère urgent pour tous les responsables d'organismes et d'établissements spécialisés en déficience intellectuelle d'agir auprès de la clientèle afin de limiter la propagation du sida chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

### BIBLIOGRAPHIE

BUREAU, J. (1978) *Déficience mentale et développement de la sexualité*. Montréal: Département de Sexologie, UQAM.

CENTRE D'ACCUEIL NOR-VAL (1990) *Politique en matière de relations interpersonnelles: affectives, amicales, amoureuses, sexuelles*. Victoriaville.

DUPRAS, A. & TREMBLAY, R. (1978) *Les attitudes envers la sexualité et l'éducation sexuelle de la personne déficiente mentale*. Montréal: Département de Sexologie, UQAM.

JACOBS, R. & al. (1989) Developing an Aids Prevention Education Program for Persons with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 27 (4), 233-237.

LEVY, J. J. & COHEN, H. (1986) *Cultures et sexualité*. Montréal: Département de Sexologie, UQAM.

TREMBLAY, R. (1978) *L'éducation sexuelle des personnes en difficulté d'adaptation*. Montréal: Conseil du Québec de l'Enfance exceptionnelle.