

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

Ève Gardien, rédactrice invitée • Guest Editor.....	3
---	---

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

La moindre fréquence des rapports socio-sexuels des personnes ayant des incapacités : différences corporelles ou inégalités sociales? Ève Gardien.....	7
Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale Joëlle Berrewaerts	21
La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités? Jennifer Fournier.....	37
Maladie d'Alzheimer et vie sexuelle en institution : un nécessaire travail sexologique André Dupras.....	49
Handicap féminin, risques en sexualité : approche compréhensive auprès de 32 femmes ayant des incapacités physiques et visuelles à Ouagadougou, Burkina Faso Adolphe Yemtim, André Soubeiga et Clémentine Rossier.....	61
Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de production du handicap à une maladie chronique Sylvain Ferez, Isabelle Wallach, Charles Gaucher, Stéphane Héas, Sébastien Ruffié, Julie Thomas, Laurent Gaissad, Mélanie Perez, Estelle Duval, Melaine Cervera, Jacqueline Fabre, Isabelle Rouanet, Albert Sotto et Patrick Fougeyrollas.....	75

ARTICLES DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES • KNOWLEDGE-TRANSFER ARTICLES

Place du désir d'enfant et de l'exercice de la parentalité pour les personnes en situation de handicap Drina Candilis-Huisman	91
Comprendre la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles pour mieux l'accompagner Sabine Chatroussat.....	101

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

ÉCHO DE LA COMMUNAUTÉ • ECHOES OF THE COMMUNITY

En situation de dépendance : s'appartenir!

Mireille Stickel 113

Sexualité des personnes handicapées : du droit à la dignité

Maudy Piot 127

Les enjeux philosophiques d'un droit à l'intimité

Noémie Aulombard..... 135

Sexualité, handicap et médias : un exemple québécois de ce qu'il ne faut pas faire

Marie-Ève Veilleux 141

Handicap : entre droit au sexe et complexité anthropologique inaperçue

Bertrand Quentin..... 147

Accompagnement sexuel ou accès à la prostitution comme source de droit à l'équilibre affectif, relationnel et sexuel des personnes en situation de handicap

Michel Mercier et Marie-Aude Moreau..... 155

Handicaps, sexualités et droit-liberté

Marcel Nuss 161

Parcours d'un militant homosexuel et féministe ayant des incapacités

Sébastien Serre..... 175

SITE INTERNET DU RIPPH • INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca

Erratum :

Le numéro précédent (vol. 21, no 1), sous le thème « Autodétermination et technologies de soutien des personnes ayant des incapacités », doit être daté de 2015.

Our last published issue entitled "Self-determination and Support Technologies for People with Disabilities" (vol. 21, no. 1) should have been dated Spring 2015.



Éditorial

Les sexualités dans les sociétés occidentales ont historiquement beaucoup varié. Issus d'une forte normalisation fondée sur des valeurs religieuses (Cf. : époque des Pères de l'Église, 4^e siècle après JC), les rapports socio-sexués se sont progressivement construits dans un cadre d'influences davantage séculaires. Les progrès des sciences, le développement de l'individualisme, la forte médicalisation et psychologisation de nos sociétés, les résultats de luttes politiques et militantes pour la libération sexuelle ou la reconnaissance de minorités sexuelles, sont autant d'empreintes qui ont modelées nos sexualités contemporaines.

Aujourd'hui, les rapports socio-sexués sont bien davantage autorisés qu'au temps où l'idéal religieux de l'abstinence sexuelle était prôné. Pourtant, cet espace social de libertés sexuelles n'est pas mobilisé par tous de la même manière. En effet, le constat peut être fait d'écarts majeurs entre populations dans l'exercice de leurs sexualités. Plus avant, malgré la difficulté à produire des données représentatives, précises et fiables concernant la vie sexuelle des personnes ayant des incapacités, les diverses enquêtes disponibles (Shakespeare, 2006; Reinders, 2007; Colomby & Giami, 2008) montrent deux choses : 1) une moindre fréquence (au regard des autres membres de la société) des relations socio-sexuelles chez les personnes ayant des incapacités vivant à leur domicile, 2) une relative rareté des relations socio-sexuelles pour les personnes ayant des incapacités hébergées en institution. Comment comprendre ces écarts significatifs?

Le modèle biomédical du handicap oriente la lecture de ces constats vers une explication en termes de déficiences et d'incapacités. Les différences corporelles existent et ne sont pas à négliger dans leurs effets. Pour autant, peuvent-elles suffire à rendre compte de ces écarts? Certainement pas. Comme le montre Shakespeare, dans un article précurseur rédigé en 1996, les barrières limitant la possibilité d'une vie socio-sexuelle épanouie ne sont pas tant corporelles que sociales.

Les études en sciences humaines et sociales, traitant des enjeux entourant la sexualité des personnes ayant des incapacités, ont d'ailleurs mis en avant des représentations sociales défavorables concernant la sexualité des personnes ayant des incapacités, notamment en termes de préjugés d'anormalité et d'asexualisation (Giami, Humbert, & Laval, 1983; Lang, 1992; Lavigne, 1996; Dupras, 1998). Mais ces premiers résultats ne permettent pas, à eux seuls, de comprendre l'écart constaté entre rapports socio-sexuels en milieu ordinaire et en milieu institutionnel. Il importe donc d'approfondir l'analyse et de complexifier le raisonnement.

Quelles sont donc les difficultés concrètes rencontrées dans leur vie de tous les jours des hommes et des femmes ayant des incapacités aspirant à une vie sexuelle épanouie? Quels sont les causes, les obstacles, les enjeux, les paradoxes et les lignes de partage contribuant à l'apparition de ces situations de handicap concernant l'exercice de la sexualité?

L'article de Joëlle Berrewaerts amène à appréhender une causalité complexe entre facteurs biologiques liés à la pathologie (en l'occurrence l'infirmité motrice cérébrale), facteurs afférant aux caractéristiques de la personne et facteurs découlant de son environnement tant social, familial que physique, dépassant par-là les seules hypothèses relatives aux représentations sociales. Jennifer Fournier, quant à elle, propose d'approfondir la connaissance de l'influence des conditions de vie en milieu institutionnel sur le déploiement possible de rapports socio-sexuels. Sur la base de l'analyse des réponses à un questionnaire, elle constate l'existence d'obstacles matériels et humains particulièrement fréquents dans ces milieux dits spécialisés. Les aspects éminemment culturels de ces situations de handicap sont discutés par Adolphe Yemtim dans sa contribution documentant l'exemple des femmes ayant des incapacités en Afrique de l'Ouest. L'auteur met à jour des processus sociaux de déféminisation, d'hypersexualisation et atteste des risques de violences sexuelles en découlant. Enfin, le travail d'Ève Gardien montre qu'en dépit d'une égalité de droits, les personnes ayant des incapacités disposent généralement de moindres libertés sexuelles en raison d'une grande variété de

facteurs environnementaux. Elle insiste tout particulièrement sur les causalités corporelles qui loin de se réduire au biologique sont également affaire de socialisation et d'apprentissage social du corps.

De nombreuses autres variables mériteraient d'être investiguées. Certaines d'entre-elles sont discutées dans la rubrique « les échos de la communauté », par l'exemple : l'influence des médias (Marie-Ève Veilleux) ou encore la possibilité socialement construite de s'appartenir ou non (Mireille Stickel).

Au-delà de ce tour d'horizon des causes, obstacles et freins expliquant une moindre fréquence des rapports socio-sexués pour les personnes ayant des incapacités, reste à réfléchir sur les moyens pour dépasser ces situations de handicap constatées. Quelles sont les modalités de production et de mise à disposition des moyens humains, techniques, architecturaux, institutionnels et organisationnels requis pour permettre aux personnes ayant des incapacités d'être en mesure d'expérimenter une vie socio-sexuelle positive et enrichissante ?

Un article collectif (Sylvain Ferez, Isabelle Wallach, Charles Gaucher, Stéphane Héas, Sébastien Ruffié, Julie Thomas, Laurent Gaissad, Mélanie Perez, Estelle Duval, Melaine Cervera, Jacqueline Fabre, Isabelle Rouanet, Albert Sotto et Patrick Fougeyrollas) propose une avancée conceptuelle en renouvelant l'analyse de l'expérience du Virus de l'immunodéficience humaine (VIH) grâce à une adaptation du modèle du Processus de production du handicap (PPH). Cette lecture du vécu des personnes permet de mieux discerner l'influence des facteurs environnementaux sur les habitudes de vie et plus particulièrement sur la qualité de leur participation sociale. L'intervention est ainsi plus aisément ciblée.

D'autres travaux présentés dans ce dossier s'intéressent davantage à renouveler les pratiques, les dispositifs et les outils. Dans un contexte de réduction de la réalisation des habitudes de vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en institution, André Dupras propose de penser la dimension sexuelle dans les projets institutionnels et dans

les projets personnels. Drina Candilis-Huisman, pour sa part, documente un dispositif d'accompagnement à la parentalité dédié à des personnes ayant des incapacités sensorielles et motrices. Elle montre comment les enfants s'adaptent aux spécificités d'un de leurs parents, mais aussi comment des parents trouvent des modalités pratiques pour faire autrement. Elle termine son propos par les leçons capitalisées à partir de cette expérience originale. L'approche de Sabine Chatroussat, quant à elle, porte davantage sur les processus psychiques au cœur de la parentalité. Elle focalise sur l'importance d'une évaluation en amont des liens entravant et des liens aidants la mise en œuvre des compétences parentales pour envisager de construire des projets parentaux et familiaux respectueux de chaque individualité et du couple.

Au-delà des explications et moyens pour remédier aux situations de handicap produites, de nombreuses questions éthiques concernant ces expériences concrètes méritent également d'être soulevées. Certaines d'entre elles sont utilement débattues dans le cadre de la rubrique « Échos de la communauté », à savoir : les enjeux philosophiques d'un droit à l'intimité (Noémie Aulombard), le droit à la dignité (Maudy Piot), le droit au sexe et ses enjeux anthropologiques (Bertrand Quentin), l'accompagnement sexuel et l'accès à la prostitution comme source de droit à un équilibre affectif, relationnel et sexuel (Michel Mercier et Marie-Aude Moreau) et la question des droits-libertés (Marcel Nuss). Enfin, Sébastien Serre contextualise nombre de ces questions dans l'analyse qu'il propose d'un parcours de militant homosexuel et féministe ayant des incapacités. De fait, il nous rappelle qu'au niveau européen des luttes et résistances *par et pour* les personnes en situation de handicap s'organisent depuis quelques années, notamment autour de la question de l'assistance sexuelle. On peut donc légitimement s'attendre à la production de savoirs expérientiels et de solutions pratiques innovantes dans un futur proche. Le débat devrait s'en trouver renouvelé.

Ève Gardien, Ph.D., rédactrice invitée
Maître de Conférences, Département de Sociologie
Université Rennes2, France



Editorial

Sexualities in Western societies have changed considerably throughout history. Initially issued from religious values (Cf.: Church Fathers era, 4th century AD, sociosexual interactions have emerged within a more secular framework. Scientific advances, development of individualism, medicalization and psychologization of our societies, and political and militant struggles for sexual liberation or recognition of sexual minorities have all helped shape our perception of contemporary sexualities.

Nowadays, sociosexual interactions are much more accepted than when the religious ideal of abstinence was privileged. However, all do not practice this openness to sexual liberty equally. In fact, it is safe to say that there exists a discrepancy in the expression of sexuality depending on the population who practices it. Although it is difficult to obtain data that accurately reflects the sex life of people with disabilities, available studies (Shakespeare, 2006; Reinders, 2007; Colomby & Giami, 2008) show that: 1) people with disabilities who live in their home have less sociosexual interactions (according to other members of society), 2) people with disabilities who live in institutions rarely have any sociosexual interactions. How do we begin to understand this gap?

The biomedical model of disability offers an explanation in terms of deficiency and incapacity. While we cannot neglect the existence of physical differences, can we rely solely on these facts to explain the situation? Absolutely not. In an earlier publication, Shakespeare (1996) establishes that the sexuality of people with disabilities is in fact less limited by their physical state than by their social environment.

Research in the field of humanities and social sciences have put forth dim social representations regarding the sexuality of people with disabilities. These representations mostly reflect the preconceived notions that people with disabilities are abnormal or asexual (Giami, Humbert, & Laval, 1983; Lang, 1992; Lavigne,

1996; Dupras, 1998). Yet, these findings alone cannot explain the significant difference found between the frequency of sociosexual interactions in a person's home versus the ones being performed in an institution. Therefore, a thorough analysis must be conducted in order to have a more complex understanding of the situation.

With this in mind, what day-to-day difficulties do men and women living with disabilities encounter in the attempt of having a fulfilled sex life? What are the causes, obstacles, challenges and contradictions limiting the exercise of their sexuality?

An article by Joelle Berrewaerts leads to an understanding of a complex biological causality between factors relating to the pathology (i.e. cerebral palsy), factors relating to the individual's characteristics and factors relating to both the social and physical environment. This understanding surpasses all the existing assumptions about social representations. In like manner, Jennifer Fournier suggests a more in depth look at the living conditions in the institution in order to get a better understanding of the possible sociosexual interactions. With the help of a questionnaire, she found that some material and physical obstacles are often seen in specialized institutions. As for Adolfe Yemtim, his work with disabled women in Western Africa allows him to discuss the cultural aspects of their situations. This author shed light on social defeminization and hypersexuality as well as on the risk of sexual assault resulting therefrom. At last, Ève Gardien's work shows that although there are no legal inequalities, people with disabilities generally dispose of less sexual liberty due to various environmental factors. She insists that the physical aspects, which include more than biological issues, are all related to socialisation and social conditioning of the body.

Many other variables also deserve to be observed. Some of which are investigated in the "Feedback from the community" publications, for example: the role played by the media (Marie-Ève Veilleux) or the socially constructed possibility of self-belonging (Mireille Stickel).

Granted all the known causes, obstacles and difficulties explaining the lesser frequency of sociosexual interactions for people with disabilities, more attention must be focused on finding better ways to overcome the situation. What needs to be done in order to help people with disabilities experience a positive and enriched sex life? Are there specific techniques, whether they be architectural, institutional or organisational that could be put in place?

With the help of many researchers (Sylvain Ferez, Isabelle Wallach, Charles Gaucher, Stéphane Héas, Sébastien Ruffié, Julie Thomas, Laurent Gaissad, Mélanie Perez, Estelle Duval, Melaine Cervera, Jacqueline Fabre, Isabelle Rouanet, Albert Sott & Patrick Fougeyrollas), an article suggests a new analysis of the experience of the human immunodeficiency virus (HIV) thanks to an adaptation of the Disability Creation Process (DCP). This first hand understanding of the experiences of people with disabilities allows a better understanding of the environmental effects on daily habits and on the quality of their social life. This shall help find ways to intervene that are appropriate to the situation at hand.

Others in this field are interested in finding new techniques, new devices and new tools. Working with Alzheimer's patients living in an institution whose sexual activity has reduced, André Dupras suggests thinking about sexuality as a factor in the elaboration of institutional plans and personal plans. Drina Candilis-Huisman, on the other hand, documents ways to support people with disabilities in parenthood. She demonstrates how parents with disabilities find suitable ways to parent and how the children adapt to their parent's specificities. Furthermore, the approach used by Sabine Chatrousat is oriented towards a psychic process at the heart of parenthood. She focused on the importance of an upstream evaluation of the impeding and helping aspects of each individual's parenting skills in order to establish personal parenting and family plans that are respectful of each individual and of the couple.

Above all available explanations and means to help remedy situations of disability, many ethical questions regarding these specific experiences must be acknowledged. Some of these questions are also examined in the "Feedback from my community" publications, such as: philosophical issues on the right to intimacy (Noémie Aulombard), the right to dignity (Maudy Piot), the right to sex and its anthropological issues (Bertrand Quentin), sexual counseling and access to prostitution as a resource for emotional, relational and sexual balance (Michel Mercier & Marie-Aude Moreau) and the issue of rights and freedoms (Marcel Nuss). At last, Sébastien Serre contextualises many of these questions in his analysis of the journey of a disabled homosexual and feminist activist. He reminds us that in Europe, many battles for and by people with disabilities have been brewing over the last few years. These onsets in particular are related to sexual assistance. Legitimately, we can expect experimental knowledge to be produced as well as innovative solutions to rise in the near future. The debate shall then be renewed.

Ève Gardien, Ph.D., Guest Editor

Associate professor, Sociology Department
University of Rennes2, France



La moindre fréquence des rapports socio-sexuels des personnes ayant des incapacités : différences corporelles ou inégalités sociales?

ÈVE GARDIEN

Département de Sociologie, Université Rennes 2, France

Article original • Original Article

Résumé

Dans un contexte de revendications portées par les personnes ayant des incapacités concernant leurs droits sexuels, l'État français a été amené à se positionner en 2011 concernant la question de l'accompagnement sexuel (pratique également dénommée : assistance sexuelle). Les débats menés au sein des instances politiques, ainsi que dans les médias, sont toujours aujourd'hui largement innervés de jugements moraux, sans que pour autant la moindre fréquence des relations socio-sexuées ne soit expliquée. Elle reste simplement constatée, objectivée et déplorée. Cet article propose d'approfondir les termes du débat en interrogeant non plus la question des besoins sexuels ou encore celle de l'humanisation des personnes ayant des incapacités, mais en analysant les raisons de cette différence de fréquence des relations socio-sexuées. Existe-t-il une (ou des) causalité(s) sociale(s) ou bien ce phénomène s'explique-t-il uniquement par des différences corporelles?

Mots-clés : handicap, sexualité, socialisation, inégalité sociale, différence corporelle

Abstract

In terms of people with disabilities advocating for their sexual rights, in 2011 the French government took a stand on the issue of sexual accompaniment (practice also known as sexual assistance). Discussions taking place within political bodies and in the media continue to be stimulated by moral judgments, however without explaining the lower frequency of socio-gendered relationships. They are simply recorded, objectified and deplored. This article proposes an in depth look into the debate, not by questioning the issue of sexual needs or the humanization of people with disabilities, but by analyzing the reasons for a difference in the frequency of socio-gendered relationships. Is there one (or more) social casualties or can this phenomenon be explained solely by bodily differences?

Keywords : disability, sexuality, socialisation, social inequality, bodily differences

Au cours des derniers siècles, le rapport socioculturel au corps, à l'individu et à la sexualité a profondément changé en France. Le passage d'un idéal glorifiant l'abstinence sexuelle pour se consacrer à Dieu à un horizon collectif visant l'épanouissement de l'individu, notamment par sa sexualité, est aujourd'hui assumé. Après avoir été l'objet d'un gouvernement des peuples, la sexualité est devenue l'objet de mouvements sociaux, à savoir : mouvement de libération des femmes, mouvements homosexuels et lesbiens dans les années 1970, mouvement lesbien, gay, bisexuel et transsexuel (LGBT) aujourd'hui.

Cette actualité de la lutte pour un épanouissement individuel, notamment par la sexualité, concerne également les personnes ayant des incapacités. Un front s'est à nouveau organisé ces dernières années en France. Un colloque inaugural à ces actions militantes s'est déroulé en 2007 au Parlement Européen de Strasbourg, un travail de *lobbying* politique a ensuite été mené, notamment auprès de l'Assemblée nationale et du gouvernement, de nombreuses actions de sensibilisation du grand public, des professionnels du champ de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale, ainsi qu'auprès des personnes ayant des incapacités elles-mêmes, ont été mises en oeuvre. Puis, à la suite d'un premier refus de changer le cadre réglementaire français en faveur de l'accompagnement sexuel, refus assumé par Roselyne Bachelot (avril 2011) alors ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale, un collectif associatif, l'Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS), s'est progressivement constitué et poursuit ses objectifs de développement de l'accompagnement sexuel, entre autres choses.

Aussi, la question de la sexualité des personnes ayant des incapacités est présentement politisée. Est-ce à dire qu'un problème d'inégalités sociales se pose? Et si oui, lequel? Cet article tentera de répondre à ces questions.

Pour ce faire, l'auteure expliquera tout d'abord l'évolution des significations de la sexualité au niveau socioculturel, au niveau des grandes

instances scientifiques internationales ainsi que du cadre réglementaire français. Ce contexte posé, les termes de la différence en matière de sexualité seront analysés d'un point de vue épidémiologique et développés de la perspective des personnes directement concernées. Enfin, une troisième partie discutera les difficultés spécifiques rencontrées par nombre de personnes ayant des incapacités en matière de rencontres ou de pratiques sexuelles. L'auteure conclura alors quant à l'opportunité de qualifier ce problème public d'inégalité sociale.

Un contexte sociopolitique donnant une nouvelle place à la sexualité humaine

La reconnaissance et la place laissée à la sexualité humaine en Occident est le fruit d'une évolution historique largement innervée par la perspective religieuse chrétienne catholique, puis par l'invention du sentiment amoureux au 12^e siècle et de la vie privée au 18^e siècle, par le déploiement d'un individualisme au 19^e siècle, enfin par la politisation de la sexualité humaine dans les années 1970. À cette époque également, des réflexions au niveau des grandes institutions scientifiques internationales, notamment l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), et au niveau juridique national ont construit des cadres de référence pour penser et mettre en oeuvre des politiques de santé sexuelle, ainsi que pour circonscrire et protéger le périmètre de la liberté sexuelle.

Dès le christianisme primitif, la virginité et le retour à une virginité par l'abstinence sexuelle furent érigées en modèle de sainteté. Les écrits d'Augustin (5^e siècle) promeuvent à la fois le rejet de la concupiscence et le refus du plaisir. La sexualité trouve sa seule légitimité dans la procréation, et ce, comme participation à l'oeuvre de Dieu. L'influence du christianisme en matière de sexualité croîtra progressivement au fil des siècles et encadrera toujours davantage les mœurs de la vieille Europe (Le Goff, 1991).

C'est au 12^e et 13^e siècle que le mariage chrétien sera véritablement institué. En 1215 le 4^e concile de Latran fondera les lignes de partage de l'économie sexuelle occidentale, avec



d'un côté la virginité et l'abstinence pour ceux qui embrassent la vie monastique, et de l'autre le mariage monogame et indissoluble, seul espace social au sein duquel la sexualité trouvait légitimement son expression. Toute autre pratique érotique était fermement condamnée. Parallèlement, un dispositif de coercition morale des fidèles, en la pratique de la confession, s'est progressivement mis en place, veillant en autres choses à un interrogatoire poussé sur les péchés dits « de la chair ».

La sexualité au sein de l'union maritale restera malgré tout un pis-aller. Le projet véritable de l'Église catholique était de détourner le chrétien de la sexualité pour qu'il se consacre entièrement à Dieu, y compris dans le cadre du mariage. La chasteté et l'abstinence étaient donc des préceptes de gouvernement du peuple, et non pas de quelques ascètes portés par leur foi. Le mariage fût ainsi longtemps déconsidéré en tant que signe patent de l'échec des individus à vouer leur vie à Dieu. Le mariage était également perçu comme propice au péché de luxure. C'est pourquoi un cadre moral des relations sexuelles au sein du mariage fût même établi, instituant « *les jours d'accouplements, les gestes permis, les échanges verbaux et surtout la finalité reproductive de l'acte sexuel* » (Borrillo, in Borrillo & Lochak, 2005, p. 43).

On retrouve les prémisses d'une pensée légitimant des rapports sexuels fondés sur le sentiment amoureux et réciproque entre l'homme et la femme au 12^e siècle avec l'amour courtois occitan (Nelli, 1984). Cette littérature met en lumière une nouvelle sensibilité émergente : le « *fin' amor* »¹. Étant donné que les époux ne se choisissent pas à cette époque, et que le mari se comporte souvent en patriarche brutal, les relations sociaux-sexuelles basées sur le sentiment amoureux sont nécessairement adultères. Plus avant, dans l'amour courtois, l'usage était une inégalité de statuts sociaux en faveur de la femme, pour préserver cet amour d'un homme qui se comporterait en maître. Cet amour courtois, s'il inspira l'Occident, eut grandes difficultés néanmoins à s'implanter dans les mœurs. Ce n'est qu'au 18^e siècle que le

sentiment amoureux deviendra un attendu. Il s'instituera ensuite comme norme au cœur des relations des couples envisageant le mariage. Alain Corbin date ce tournant de l'introduction de l'amour dans le mariage aux années 1860 (Corbin, in Duby, 1987, p. 860).

La Renaissance et le siècle des Lumières vont rendre possible le développement progressif d'une autonomie des individus face à l'Église. C'est alors que la volonté individuelle prendra le pas sur l'horizon collectif d'un salut après la mort. L'autodétermination du sens de l'activité sexuelle rendra caduque le principe d'une sexualité uniquement dédiée à la procréation. Ne pas nuire à autrui et le consentement préalable du partenaire seront les principes portés par l'État laïque, même si l'application de ces principes à l'époque laisseront longtemps à désirer. La sexualité relèvera alors de la vie privée, espace social soumis à la morale et non plus au droit, et cela à partir de la Révolution française. Pour ces raisons, tout individu en est venu à être libre de vaquer à ses activités érotiques dans la mesure où il respecte la liberté d'autrui et le cadre légal (notamment la majorité sexuelle). Un nouvel espace d'échanges sociaux-sexuels est donc né, au cœur duquel se déploiera la volonté de rapports fondés sur le sentiment amoureux. Le caractère intime des relations socio-sexuelles s'affirmera également au 18^e siècle. Si auparavant la sexualité ne se déroulait pas sur la place publique, elle était beaucoup moins cachée. La pudeur est un sentiment qui prendra progressivement de l'ampleur, tant et si bien que la sexualité deviendra un objet de réserve et de discrétion. Civilisation des mœurs oblige (Elias, 1939), il n'est plus possible de laisser se déployer tous ces émois en public. C'est alors que l'éducation sexuelle de la jeunesse posera problème par l'explicitation des choses qu'elle suppose.

La diffusion massive de méthodes contraceptives, telles que la pilule ou bien le dispositif intra-utérin (DIU), introduira une « révolution contraceptive » dans les années 1960. Ces méthodes de contraception sont contrôlées par les femmes elles-mêmes et leur donnent un tout nouveau sentiment de confiance en soi et de maîtrise de la procréation. La peur ances-

¹ Fin' amor : généralement traduit par : « amour épuré ».

trale de la grossesse non désirée disparaît alors rapidement et les expériences sont modifiées : la sexualité est quasiment toujours protégée d'une possible fécondité, les femmes font le choix d'avoir ou non une progéniture, elles connaissent le plaisir d'avoir des enfants, elles peuvent décider de l'écart de temps entre les naissances, etc. Les femmes ne sont plus assujetties à la procréation et découvre une nouvelle liberté dans les échanges socio-sexuels. « Cette découverte a donné un fondement médical et renforcé la légitimité sociale de la dissociation entre l'activité sexuelle érotique et la procréation. » (Giami, 2007, p. 57)

Au cours des années 1970, de nombreux mouvements sociaux appelleront à la « libération sexuelle ». Une appétence à la liberté sexuelle sera ouvertement revendiquée et progressivement assumée par une partie toujours plus importante de la population française. Cette aspiration à une sexualité désaliénée du péché, de la saleté et des normes sociales dans leur ensemble, vers plus de tolérance et davantage de permissivité, a soutenu des minorités sexuelles, notamment homosexuelles ou lesbiennes, dans leurs efforts à faire reconnaître leurs différences. Parallèlement, des pratiques, dont la masturbation, deviennent notoirement sans grande conséquence. Pour autant, contrairement à ce que voudrait faire croire le discours idéologique de l'époque de « la révolution sexuelle », les normes n'ont pas été annulées mais bien réaménagées. L'importance du consentement *a priori* des partenaires majeurs sexuels et le rejet de toute forme de violence et de domination sexuelles deviennent davantage prégnants. L'égalité entre hommes et femmes est promue. La réciprocité dans le couple est de mise.

Parallèlement, au niveau international, émerge le concept de « santé sexuelle », porté par l'OMS et un nombre conséquent d'organisations non gouvernementales (ONG). Ce concept est le produit de la rencontre de deux évolutions conceptuelles, l'une concernant la santé, l'autre la sexualité. La santé qui avait tout d'abord été pensée comme un état de fonctionnalité silencieuse des organes au 19^e siècle devient un « processus devant être maintenu,

conquis et développé par différentes méthodes » (Giami, 2007). Une telle définition se trouve dans le préambule à la constitution de l'OMS, à savoir : « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Les conceptions de la sexualité, quant-à-elles, sont passées d'une finalité de procréation au sein du mariage à des finalités de bien-être et d'épanouissement individuel, et ce, par l'expérience du plaisir et de l'orgasme au cœur de relations humaines non nécessairement instituées.

À la suite de quoi, en 1974, une conférence de spécialistes de divers horizons internationaux, organisée par la *World Association of Sexology* (WAS), sous l'égide de l'OMS, permis de proposer une première définition de la santé sexuelle :

« l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux du bien-être sexuel en ce qu'ils peuvent enrichir et développer la personnalité, la communication et l'amour. La notion de santé sexuelle implique une approche positive de la sexualité humaine. L'objectif de la santé sexuelle réside dans l'amélioration de la vie et des relations personnelles et pas uniquement dans le *counselling* et les soins concernant la procréation et les maladies sexuellement transmissibles (MST) » (OMS, 1975).

Cette prime définition évoluera au fil des campagnes de promotion de la santé sexuelle, des travaux de recherches et des pratiques cliniques. L'importance accordée à la liberté et à la responsabilité individuelle en sortent renforcée :

« La santé sexuelle est l'expérience d'un processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel concernant la sexualité. La santé sexuelle est fondée sur l'expression libre et responsable des capacités sexuelles qui renforcent le bien-être harmonieux personnel et social et enrichit la vie individuelle et sociale. Elle ne réside pas uniquement en l'absence de dysfonction, de maladie



ou d'infirmité. Pour atteindre et maintenir les objectifs de la santé sexuelle, il est nécessaire que les droits sexuels de tous les individus soient reconnus et soutenus » (PAHO/OMS/WAS, 2000).

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, face à cette évolution des mœurs et des conceptions, le cadre légal français ne s'amointrit pas mais s'étoffe. De la fondation de la Maternité heureuse en 1956, à la loi Veil en 1974, les débats parlementaires portent sur des sujets aussi variés que contraception, avortement, éducation sexuelle, violences, homosexualités (Chaperon, 2004, p. 51). Cependant, la sexualité elle-même est peu encadrée par les textes de lois, sauf dans le cadre du mariage (code civil), ou par des interdits et des limites (code pénal). L'adultère n'est plus une cause de divorce depuis 1975. L'homosexualité n'est plus pénalisée depuis 1981. Mais qu'en est-il d'un droit à la sexualité ou d'une liberté sexuelle qui serait conféré au citoyen?

Ni l'un ni l'autre ne sont mentionnés dans le cadre réglementaire français, qu'il s'agisse des lois ou encore des codes. En ce sens, il est possible de dire qu'ils n'existent pas. Néanmoins, ce serait interpréter un peu vite les nouvelles orientations prises en matière de droit pénal et de jurisprudence, d'application des droits humains, au niveau français ou européen (Cour européenne des droits de l'homme). De fait, l'analyse effectuée de ce corpus de textes par Lochak (2005) permet d'amener un certain nombre de repères.

Tout d'abord, pour ce qui concerne le droit d'avoir des relations sexuelles, celui-ci « n'est pas garanti sous la forme d'un "droit à" - pas même dans le mariage, puisque, s'il implique l'obligation de consommer, [...] cette obligation n'a pas pour contrepartie le droit d'un des époux d'imposer à l'autre des relations sexuelles contre son gré, la loi de 1980 ayant reconnu la notion de viol entre conjoints » (Lochak, 2005, p. 13). En outre, aucun droit-créance n'est garanti par l'État en matière de sexualité, autrement-dit, aucun citoyen ne peut se prévaloir d'un droit d'avoir des relations sexuelles et ne peut demander justice car il n'aurait pu faire

appliquer ce droit. Alors existe-t-il une liberté sexuelle? Et si oui, laquelle?

La liberté sexuelle n'émane pas de la liberté de disposer de soi, et par suite logique de son corps. En effet, la liberté de disposer de soi n'est reconnue dans aucun texte de droit positif : « il se déduit au mieux du principe très général de liberté » (Lochak, 2005, p. 9). Quant à la liberté de disposer de son corps, elle est restreinte sur de nombreux aspects : principe d'indisponibilité du corps humain, sacralisation de la vie, respect de la dignité humaine, capacité au libre consentement, etc.

Ensuite, la liberté sexuelle n'est pas garantie par le droit français. Cependant, le principe de consentement entre majeurs sexuels l'est, à l'instar de la possibilité de choisir la nature des dites relations : hétéro ou homosexuelles. De plus, la sexualité n'est pas interdite, pas davantage obligatoire. Aussi est-il possible d'analyser la liberté qui en découle, au sens juridique du terme, comme « la possibilité d'accomplir – ou de ne pas accomplir – un acte qui n'est ni interdit ni imposé par les règles en vigueur : c'est la sphère de l'autonomie laissée par l'ordonnancement juridique à l'individu » (Lochak, 2005, p. 15). Par ailleurs, la liberté sexuelle peut être déduite logiquement de plusieurs droits, en tant que composante : le principe de liberté individuelle, le droit au respect de l'intimité, le droit au respect de la vie privée, le droit de se marier et de fonder une famille. À ce titre, la liberté sexuelle peut être considérée comme protégée par le cadre juridique français.

Ainsi, la liberté sexuelle est un espace d'auto-détermination pour l'individu qui est limité par deux principes : la liberté d'autrui et le bien commun. Il s'agit de faire coexister l'ensemble des libertés individuelles, mais également les exigences du vivre ensemble. Ce nouvel espace socialement produit, qu'en est-il des relations socio sexuelles pour les personnes ayant des incapacités? Les résultats d'une enquête représentative de la population française, traitant de ce point et pointant une différence, seront présentés. Produit dans la foulée des mouvements sociaux porteurs des premières

revendications sexuelles dans les années 1970, le point de vue des collectifs militants de personnes ayant des incapacités portant sur cette différence sera explicité.

Une différence en matière de relations socio sexuelles?

- Une différence significative en termes de fréquence des relations socio sexuelles

Malgré leur intérêt pour les politiques de santé publique et les campagnes de promotion de la santé, il est encore aujourd'hui difficile de produire des données fiables et représentatives sur les comportements socio-sexuels des Français. La production de ces données est singulièrement limitée par le caractère généralement intime de ces pratiques, leur déroulement dans des contextes privés, le fait corollaire que ces informations ne soient pas directement collectables. En outre, si les connaissances cliniques (consultations de sexologie) et psychopathologiques (expertises devant les tribunaux) ont largement progressé, les statistiques représentatives restent encore peu développées, fondées essentiellement sur une auto-déclaration des comportements sexuels (autre limite à la fiabilité des données reposant alors, nécessairement et uniquement, sur l'auto-perception et l'auto-désignation). Or, l'auto-déclaration est considérée ne pas permettre une collecte de données fiables lorsqu'elle porte sur des comportements gênants ou tabous et lorsque la réputation des individus interrogés est en jeu. Ces difficultés à produire des données fiables sur les comportements socio-sexuels concernent également la population française ayant des incapacités.

En l'état, au regard des données aujourd'hui disponibles, seule la comparaison des chiffres produits à intervalles de temps réguliers, ou sur des périodes prédéfinies, permet l'étude des écarts et des variations observés de manière fiable, et des résultats qui, par la suite, sont considérés comme valides. Cette procédure de comparaison a été mise en œuvre par l'équipe « Sexualité, Société, Individu » de l'unité 292 de l'Institut national de la santé et de la re-

cherche médicale (INSERM)² pour déterminer les écarts constatables entre les comportements sexuels des Français (Enquête ACSF)³ et celle des personnes ayant des incapacités (Enquête HID)⁴. Trois grands constats en ont été issus. Tout d'abord, une moindre fréquence des relations socio sexuelles pour les personnes adultes ayant des incapacités : « À l'exception des femmes de 18-29 ans, les personnes déclarant au moins une déficience vivant en domicile ordinaire sont toujours moins nombreuses à avoir une relation socio sexuelle, c'est-à-dire à être en couple ou à avoir un partenaire (fiancé, copain, ou petit ami) que la population générale »⁵ (Brouard, 2004, p. 56). Cette différence en termes de fréquence des relations socio sexuelles est considérablement augmentée si l'adulte ayant des incapacités est hébergé en institution : « Si près de 90 % de personnes vivant en France ont une éventuelle relation socio sexuelle, c'est-à-dire au moins un partenaire ou un conjoint, ce n'est le cas que d'un peu moins du quart des personnes handicapées vivant en institution. » (De Colomby & Giami, 2001, p. 51). L'hébergement en institution a également une influence défavorable sur la possibilité pour les personnes ayant des incapacités de se marier : « Quel que soit leur âge, l'immense majorité des répondants au volet institution de l'enquête HID déclarent en effet n'avoir jamais été mariés. Cette situation contraste avec les observations faites en population générale, où le pourcentage de célibat décroît rapidement avec l'âge »⁶ (De Colomby & Giami, 2001, p. 50).

D'autres enquêtes portant sur la thématique « handicap et sexualité » existent. Elles sont généralement davantage restreintes dans leur

² Hôpital de Bicêtre.

³ Enquête ACSF : Enquête Analyse des Comportements Sexuels en France, 1993.

⁴ Enquête HID : Enquête Handicap Incapacité Dépendance, 1998-2001.

⁵ Ces constats sont issus des résultats de l'enquête HID volet « milieu ordinaire », publiés en 2004, relatifs à une population de 18 à 69 ans vivant en domicile ordinaire en France métropolitaine, déclarant au moins une déficience.

⁶ Ces résultats sont issus de l'enquête HID volet « institution », relatifs à une population d'âge compris entre 16 et 69 ans, vivant en institution.



portée ou portent sur une population très spécifique. Cependant, les résultats sont généralement convergents. Mentionnons à ce propos l'enquête menée par Tom Shakespeare (2006, p. 172) avec son groupe de recherche de l'Université de Newcastle, portant sur les personnes à croissance limitée dans le nord de l'Angleterre. Là encore, sur la population de répondants, 55 % étaient célibataires contre 30 % pour la population anglaise, 39 % sont ou avaient été mariés contre 69 %.

Est-ce que ce sont les déficiences ou encore les incapacités qui font obstacle au déploiement de relations socio sexuelles chez les personnes ayant des incapacités? Cette différence de fréquence des relations socio sexuelles s'explique peu par les déficiences, peut-être davantage par les incapacités. En effet, l'analyse statistique proposée par De Colomby et Giami (2001, p. 56) met en lumière un point important : « le rôle relativement faible que jouent les facteurs directement liés aux déficiences (et en particulier le type de ces dernières) comparativement à ceux liés aux incapacités, donc à la dépendance – ou l'indépendance – des personnes considérées. Cette indépendance s'entend tant sur un plan « médical » (physique et psychique) que juridique ou financier. » Ce résultat s'entend dans un contexte de vie en institution. Cette non corrélation entre type de déficience et potentialité de relations socio sexuelles demande à être vérifiée en milieu ordinaire. Une autre hypothèse peut également être avancée : la vie en milieu institutionnel serait-elle défavorable à l'engagement de relations socio sexuelles, et d'autant plus si l'on est dépendant?

Quoi qu'il en soit, lorsqu'il n'y a pas d'atteinte à la libido, les exemples ne manquent pas de personnes très dépendantes, vivant à leur domicile en milieu ordinaire, ayant investi et entretenu des relations socio sexuelles, ayant également fondé une famille. Les déficiences et les incapacités ne sont donc pas un obstacle infranchissable. D'autres hypothèses (Laval, Giami, & Humbert, 1983; Siegrist, 2000; Soulier, 2006), davantage du côté de la construction sociale de cette moindre fréquence des rela-

tions socio sexuelles, ont été et continuent à être travaillées pour expliquer cet état de fait.

- Une politisation et une subjectivation des aspirations sexuelles des personnes ayant des incapacités

À la suite des différents mouvements de libération sexuelle en France, plusieurs collectifs de personnes ayant des incapacités se sont emparés de cette perspective à la fin des années 1970 pour permettre à eux-mêmes et à leurs pairs un meilleur épanouissement sexuel. Les initiatives sont dispersées sur l'ensemble du territoire hexagonal, sans concertation ou organisation d'ensemble. Ces événements et ces publications diverses sont l'œuvre de collectifs militants de droite comme de gauche, libertaires également.

Un premier panel d'actions concerne l'information du grand public. Parmi elles, le 16 mars 1977, le collectif *Sexualité et handicap*, groupe de personnes ayant des incapacités ou non, anime une veillée-débat dans un haut lieu de la ville de Grenoble, à savoir : la Maison de la Culture⁷. L'ouverture de l'événement est effectuée à deux voix : Huguette Ducros (psychologue) et François Suchod (alors étudiant en lettres)⁸ introduiront la question « Pourquoi des handicapés parlent de leur sexualité? » et donneront ensuite la parole à de nombreux interlocuteurs ayant des incapacités ou non pour y répondre. Diverses thématiques seront abordées, telles que : la sexualité comme partage, les relations entre personnes ayant des incapacités, la dimension sexuelle de la construction de la personnalité, la fécondité, l'hérédité, l'identification de l'enfant à ses parents ayant des incapacités, la responsabilité du corps médical. Dans la même veine, l'Association française contre la Myopathie (AFM) et le Groupement des Intellectuels Handicapés Physiques (GIHP) organiseront le 22 septembre 1979 à Reims un colloque intitulé « Handicaps, vie affective et sexualité ». De ce rassemblement

⁷ La Maison de la Culture de Grenoble a été rebaptisée « MC2 » il y a quelques années.

⁸ François Suchod assumait plus tard la fonction d'élus conseiller municipal à la ville de Grenoble pendant de nombreuses années.

émergera la volonté d'éditer une plaquette d'informations à l'adresse du grand public.

Une autre ligne d'interventions dans l'espace public porta sur la condition des femmes ayant des incapacités. On retrouve des traces de ces positions féministes assumées dans deux numéros de la revue « Handicapés méchants » publié par le Comité de Lutte des Handicapés (CLH) en 1978. Là encore, il s'agit de faire prendre conscience au grand public de la sexualité, et surtout, des désirs érotiques des femmes ayant des incapacités, sans parler de leur capacité au libre consentement :

« [...] soucieuses de notre condition féminine, notre culture et notre aspect physique et moral. Nous ne sommes pas dépourvues de sentiments et de désirs ; seulement, si de votre côté cela peut paraître normal (quoique l'on s'étonne encore que la femme demande des droits), de notre côté c'est une lutte sans fin pour prouver que l'on n'est plus des petites filles, que l'on est capables de mener notre vie, prendre des responsabilités, de nous considérer en tant que femmes sans que pour cela on nous traite d'inconscientes ou de rêveuses. Nous sommes des femmes (et des hommes) à part entière, conscients de nos actes, et non des animaux féroces. » (Revue *Handicapés méchants*, 1978, n° 9-10, pp. 11-12).

Les institutions spécialisées sont désignées comme des obstacles majeurs à l'exercice d'une sexualité librement choisie; d'abord parce qu'elles imposent à cette époque une stricte séparation des hommes et des femmes ayant des incapacités, empêchant ainsi toute rencontre car la vie en institution a ensuite pour conséquence immédiate et radicale un contrôle très serré de la vie privée de chacun, même s'il n'est pas organisé, en raison de la promiscuité régnant alors dans les dortoirs, rendant impossible une quelconque intimité. Ensuite, aucune information ou éducation sexuelle n'est dispensée en direction de ses publics, les laissant dans une ignorance certaine. De même, aucun

suivi gynécologique n'est pensé au sein des institutions révélant le peu de cas qui est fait de la sexualité de ces personnes. Enfin, comme il était coutume à cette époque, une volonté de déconstruction et de remise en cause des normes sexuelles en vigueur dans notre société, en raison des aliénations qu'elles engendraient inévitablement :

« les nanas en ghettos (et les autres aussi d'ailleurs) se devraient de rejeter d'office, violemment (et avec quelques autres minorités érotiques)⁹, toutes les « normes sexuelles », explicites ou implicites, en vigueur dans le système si elles sont de nature à restreindre (à censurer) les possibilités de PRATIQUES RÉELLES que les handicapées peuvent avoir, en les limitant dans un seul MODÈLE, préétabli, de sexualité SOCIALISÉE, essentiellement modèle unique du COUPLE (HÉTÉRO de préférence) qui reste pourtant un idéal (sinon une vue de l'esprit !) autant pour beaucoup de femmes handicapées que pour la plupart des valides. » (Revue *Handicapés méchants*, 1978, n° 11-12, p. 4).

Une attaque en règle de la médicalisation de la sexualité des personnes ayant des incapacités sera déclenchée lors de la tenue en France du 1^{er} Congrès médical international « Handicap et sexualité », à Paris, les 30 et 31 octobre 1980. Cet événement scientifique organisé par le docteur Waynberg (sexologue) suscite un vif intérêt du Mouvement de Défense des Handicapés (MDH), lequel demande un droit de réponse, dans le cadre du colloque, à ce qui sera énoncé sur « eux », également sur « les problèmes psycho-sociaux » liés à leur sexualité ou plutôt à son absence chronique (revue *L'exclu*, 1980, n° 20, p.10). En réponse à cette sollicitation, le docteur Waynberg justifiera son refus dans une lettre qui sera publiée *in extenso* dans la revue : « En ce qui concerne les deux jours du Congrès proprement dit, il y a fausse

⁹ Le contenu de cette parenthèse se réfère à un ouvrage qui semble avoir suscité beaucoup d'intérêt à son époque, à savoir : l'ouvrage « *les minorités érotiques* » du docteur Lars Ullerstam, traduit du suédois et publié en français aux éditions Jacques Pauvert à Paris en 1965.



route en ce qui vous concerne : l'accès est limité aux professions de santé et les communications exclusivement médicales » (revue *L'exclu*, 1980, n° 20, p. 11). Les militants du MDH n'en resteront pas là. Ils assisteront à ce congrès et publieront un dossier spécial dans la revue « *L'exclu* » sur ce congrès « Sexualité et handicap ». Il ressort de ces quelques pages que la médicalisation de la sexualité des personnes ayant des incapacités est une voie ouverte à de nouvelles erreurs en matière de connaissance et de traitements des populations ayant des incapacités, pour au moins deux raisons. Premièrement, la sexualité est objectivée, sortie de son contexte d'expérience subjective et humaine. Cela a pour conséquence une amputation radicale des connaissances produites, une pensée mécaniste de la sexualité des personnes ayant des incapacités, l'absence significative d'investigations portant sur la possibilité d'éprouver du plaisir par l'expérience corporelle pour ces publics : « À deux ou trois exceptions près, la majorité des exposés vérifia une fois encore qu'en France la médecine n'a pas encore pris en compte le **droit au plaisir** des grands infirmes. » (Revue *L'exclu*, 1980, n°20, p.13). Deuxièmement, la sexualité des personnes ayant des incapacités est d'emblée pathologisée, comme si toutes pratiques sexuelles effectives de ces personnes étaient nécessairement vouées à l'anormalité et à la déviance d'un point de vue médical, évacuant toute pensée et production de connaissances favorisant un meilleur développement des êtres humains concernés ou encore une amélioration sensible de leur bien-être :

« Dans l'esprit de ce Congrès il y avait, en effet, l'habituelle et attendue confusion entre "troubles sexuels" (du reste pas toujours définissables avec exactitude) se manifestant à *posteriori*, plus ou moins tardivement dans la vie des adultes valides, suite à certaines pathologies, et l'abstinence érotico-sexuelle totale, la carence orgasmique des grands paralytiques. Jamais ou presque, il ne fut question de la chasteté forcée chronique de ces derniers, ni de leurs carences sensito-affectives inhérentes aux handicaps en général. » (Revue *L'exclu*, 1980, n°20, p.13).

Aussi, si une différence est attestée en matière de fréquence des relations socio sexuelles entre personnes ayant des incapacités ou non, cette différence est également inscrite dans un univers de significations, subjectivée par les personnes ayant des incapacités, politisée et présentée comme un ensemble de représentations erronées communément partagées et de limitations inhérentes à la vie en institution faisant obstacle à une vie sexuelle épanouie des personnes ayant des incapacités.

Dans les pratiques ordinaires, nombre de couples se fondent sur le principe d'endogamie, la ressemblance semblant appeler la ressemblance, et dans une moindre mesure la complémentarité. Par ailleurs, des évolutions importantes ont été observées, tout particulièrement en matière de comportements genrés. Qu'en est-il pour les personnes ayant des incapacités?

Des possibilités effectives pour une personne ayant des incapacités d'avoir des relations socio-sexuelles

L'entrée pour les jeunes gens dans la sexualité ne se fait pas dans un néant social. Toute une socialisation antérieure les a préparés à ce tournant de leur existence, notamment en transmettant de façon genrée des savoirs et des pratiques constitutives, des savoir-être et des savoir-faire féminins et masculins. Autrement dit, avant-même les premières expériences sexuelles avec un partenaire, l'individu se construit identitairement comme homme ou comme femme, et intériorise les prérequis de son statut concernant le panel de ses rôles sexuels possibles.

Néanmoins, les normes et les comportements genrés se sont largement assouplis ces dernières décennies. En effet, les comportements se sont modifiés et un rapprochement des expériences, des attitudes et des trajectoires sexuelles des hommes et des femmes est observable (Bozon & Kontula, 1997). La durée de la vie sexuelle s'est allongée, elle débute plus tôt et se termine plus tard. Aujourd'hui, les femmes connaissent généralement, à l'instar des hommes, une vie sexuelle préconjugale, et

cette expérience leur permet davantage de recul dans leurs choix à venir. Pour les hommes, l'entrée dans la sexualité s'effectue maintenant rarement par l'entremise d'une prostituée, la possibilité d'une relation sexuelle avec une femme de son âge étant davantage ouverte. Par ailleurs, les femmes de 50 ans et plus expérimentent aujourd'hui une vie sexuelle similaire à celle des hommes (Bozon & Kontula, 1997).

Pour autant, ce rapprochement des expériences sexuelles n'exclue pas un certain écart ou une certaine dissymétrie dans les rôles sexuels contemporains. En effet, les femmes sont encore davantage soumises à des attendus sociaux très contraignants à leur égard. Par ailleurs, les attitudes à l'égard de la sexualité semblent différentes, à la fois entre hommes, à la fois entre hommes et femmes. L'enquête menée par Michel Bozon (1993) montre de fait que les jeunes hommes ayant eu leurs premiers rapports sexuels entre 15 et 16 ans déclarent rarement un sentiment amoureux pour leur partenaire, alors que ceux ayant fait cette prime expérience entre 19 et 20 ans montrent la disposition inverse. De plus, pour les femmes, quel que soit l'âge auquel elles ont eu leur premier rapport, le sentiment amoureux est généralement présent. Ces premières différences trouvent leur suite dans des rapports différenciés à l'engagement dans une vie de couple. Les hommes ayant investi une sexualité pouvant être découplée du sentiment amoureux, doivent choisir de renoncer à ce comportement pour pouvoir s'installer durablement en couple, tandis que les femmes, face à cette attitude de la gente masculine, renoncent progressivement au grand amour pour s'engager dans une posture davantage individualiste, dans une vision moins idéalisée de la vie de couple. Une fois la relation conjugale établie dans la durée, une différence d'appétence sexuelle peut s'installer entre l'homme et la femme, l'homme peut ressentir davantage l'envie de rapports sexuels et prendre alors plus souvent l'initiative. Enfin, l'arrivée d'un enfant renforce souvent cet écart des attentes sexuelles entre les conjoints. Dans le même temps, les femmes se trouvent alors plus investies dans le travail domestique que les hommes, même si

avant la survenue de l'enfant le partage était de mise.

Les rapports socio-sexuels ne sont pas construits socialement uniquement dans la dimension genrée. Les enquêtes sur la formation des couples sont très révélatrices à cet égard (Girard, 1964; INED, 1984; Bozon & Héran, 1987), et leurs résultats varient peu au fil du temps : « *qui se ressemble s'assemble* » (Kaufmann, 1995). Autrement-dit : « L'on constate que (taux supérieur d'au moins 50 % à la moyenne) les artisans associent leurs enfants avec les enfants d'artisans, les commerçants avec des commerçants, les ingénieurs avec des ingénieurs, les instituteurs avec des instituteurs, les ouvriers qualifiés de type industriel avec des ouvriers qualifiés de type industriel, [...] L'homogamie est particulièrement forte aux deux extrémités de l'échelle sociale » (Kaufmann, 1995). Si l'endogamie a varié durant ce dernier demi-siècle, les couples étant moins fondés sur une proximité géographique avec le développement de la mobilité, l'importance de l'homogamie professionnelle ayant tendance à diminuer en faveur d'autres critères tels les affinités culturelles, la position sociale, le niveau de revenu, il n'en reste pas moins que ce principe reste fort statistiquement. Il est nuancé par le principe de complémentarité qui veut que certains critères d'électivité puissent être pondérés par d'autres. Par exemple, le statut social élevé d'un homme peut être pondéré par la beauté de la femme, la rigueur et le sérieux d'une femme peut être le pendant d'un homme travailleur et courageux, etc.

Ainsi, si l'amour est, dans nombre de discours, le sentiment au fondement du couple, il n'en reste pas moins vrai que les trajectoires sexuelles et conjugales de l'individu contemporain répondent également à une logique d'intériorisation de critères d'élection du partenaire sexuel et varient avec les appartenances socio-culturelles et les trajectoires de vie. La liberté sexuelle n'entrave en rien le procès d'endogamie favorisant certaines rencontres plutôt que d'autres et fondant une part importante des couples contemporains.



Or, précisément, c'est à cet endroit de l'élection du partenaire que le handicap peut devenir un critère excluant ou désavantageux. Comme tout stigmat (Goffman, 1963 [1975 version française]), le handicap impose des restrictions dans les relations aux personnes n'ayant pas d'incapacités, une gêne ou un désagrément, difficilement compatibles avec le sentiment amoureux. Si bien que séduire lorsque l'on a des incapacités nécessite de cacher ou de réduire la perception de son handicap et de savoir mettre en lumière *a contrario* ses autres atouts. Autrement-dit, le stigmat fait partie des apprentissages sociaux acquis lors de la socialisation des individus, lequel est généralement défavorable à l'émergence du sentiment amoureux par la disqualification qu'il produit. Même une socialisation dans un milieu relativement fermé, par exemple une institution, transmet des codes sociaux et des goûts, également une hiérarchie des critères d'élection affinitaire qui font que la foudre de l'amour ne tombe jamais tout à fait au hasard. En l'occurrence, les personnes n'ayant pas d'incapacités sont souvent privilégiées dans les choix amoureux effectués par les personnes ayant des incapacités.

Plus avant, si l'on ne tombe pas amoureux de n'importe qui, l'on ne rencontre pas davantage n'importe qui. Les rencontres amoureuses se produisent dans le cadre des réseaux de socialité établis par l'individu, autrement-dit de ses engagements professionnels et familiaux, des relations nouées dans le cadre des temps libres et des vacances. Or, là encore, le handicap est un facteur diminuant les possibilités de rencontres par un moindre investissement dans divers domaines de la vie. Tout d'abord, alors que de nombreux couples en France se rencontrent sur le lieu de travail, les personnes ayant des incapacités sont pour une part reconnues en incapacité de travailler, pour une autre part cherchent un emploi (le taux de chômage des personnes ayant des incapacités en France est de façon constante depuis 20 ans, au moins deux à trois fois celui des chercheurs d'emploi non handicapés), pour une part en emploi (le taux d'emploi des personnes handicapées correspond environ à la moitié du taux d'emploi des personnes n'ayant pas d'incapa-

cités). Par ailleurs, concernant les personnes adultes vivant en milieu ordinaire, l'enquête HID (1998-2001) a montré, entre autres choses, un moindre investissement dans le cadre de leur temps de loisir : « 75 % contre 87 % pour les personnes sans déficience. Cette moindre fréquentation est particulièrement marquée pour les spectacles sportifs payants, le cinéma, les concerts de rock ou de jazz et les parcs d'attractions » (Brouard, 2004, p. 57). Un tiers des adultes ayant des incapacités contre environ 50 % des adultes n'ayant pas d'incapacités pratiquent régulièrement une activité sportive. Enfin, les départs en vacances sont moins fréquents, voire inexistant : « Près d'un quart des personnes de 20 à 59 ans déclarant au moins une déficience ne partent jamais ou presque jamais en vacances contre seulement 12 % pour les personnes sans déficiences » (Brouard, 2004, p. 57). Il va sans dire que les rencontres ne pourront se produire que dans des espaces sociaux accessibles.

La vie en institution est encore moins propice à des rencontres avec tout un chacun. Au contraire, elle favorise une socialité entre personnes ayant des incapacités, bien souvent y compris pendant les temps de loisirs ou de vacances. En outre, des relations amoureuses et sexuelles entre résidents d'une même institution n'est pas sans poser question dans nombre d'établissements. Il est encore usuel de les voir interdites, à tout le moins différées éternellement, ou encore tolérées si elles se déroulent hors des murs de l'établissement (Nuss, 2008). L'intimité est par ailleurs souvent difficile à préserver en institution (Boucand, 1998; APF Formation, 2011). C'est pourquoi développer des relations de couple devient un risque interactionnel majeur, au sens où chacun des résidents ou des professionnels pourra aisément s'informer, commenter, juger ou même se mêler de cette idylle débutante. Cette intrusion quasi inéluctable d'autrui dans l'intimité d'un couple naissant peut fragiliser cette affinité élective, ou encore amener à renoncer à ce projet.

Ensuite, si les incapacités d'un individu impliquent le besoin d'une aide humaine d'une façon quasi constante tout au long de la journée,

alors plusieurs autres freins et obstacles à l'établissement de relations socio-sexuelles apparaissent. En effet, être dépendant d'autrui pour les besoins vitaux et les gestes de la vie quotidienne a plusieurs incidences directes en France. Tout d'abord, du fait de l'organisation par un prestataire de services (formule la plus courante en France) des interventions de l'aide humaine, le temps de la personne ayant des incapacités échappe à son contrôle : son *planning* devient dépendant des horaires d'intervention des uns et des autres, de leurs contingences, mais aussi des passages de relais, des remplacements, etc. En outre, le temps imparti forfaitairement par les allocations prévues pour ce type de financement est souvent en dessous des besoins réels, et impose de ce fait un stress quotidien par une priorisation nécessaire des activités de la vie courante et le renoncement à une part d'entre elles, malgré leurs utilités. Difficile donc de pouvoir donner un rendez-vous à un possible partenaire socio-sexuel quand la gestion de votre temps vous échappe et peut être modifiée en toute dernière minute par le prestataire de services. Ensuite, cette présence humaine implique une intimité plus rare, qui ne pourra être improvisée mais devra être planifiée, une vie privée déployée sous de multiples regards et des jugements auxquels il n'est pas possible d'échapper, etc. (Gardien, 2012).

En outre, le corps étant un apprentissage social, également une matière marquée par les nombreuses influences de son environnement (Gardien, 2008), déployer une activité sexuelle suppose une socialisation antérieure spécifique, des expériences concrètes que la dépendance rend difficile à expérimenter. Comment connaître son corps et explorer sa sensualité, si la dépendance impose autrui non comme partenaire mais comme intermédiaire? L'accès même à son propre corps peut être un obstacle au déploiement d'une sexualité épanouie.

Enfin, comment rencontrer sexuellement son partenaire si un tiers est nécessaire à l'accomplissement de caresses, à l'actualisation de la tendresse et à l'assouvissement du désir? Ce tiers doit-il être envisagé et recherché? Quel

pourrait être ce tiers¹⁰? Quel serait son statut? Quel positionnement éthique? Quelle formation? Quelle sélection? Autant de questions restant à débattre.

Aussi, si les diverses enquêtes statistiques sur les comportements sexuels des Français permettent d'entrevoir une moindre fréquence des rapports socio-sexuels des personnes ayant des incapacités corrélées avec deux facteurs, au moins la dépendance à autrui (pour les gestes de la vie quotidienne, juridique, financière) et la vie en institution, il n'en reste pas moins qu'un certain nombre de procès sociaux contribuent également à construire cet écart, au nombre desquels : la stigmatisation des personnes ayant des incapacités, une limitation des possibilités de rencontres liée à la moindre participation sociale en matière de vie professionnelle, de vie familiale et amicale, de loisirs et de vacances, des restrictions comportementales imposées dans le cadre d'un hébergement en institution, les difficultés à maîtriser sa vie quotidienne en cas de dépendance à autrui impliquant l'intervention de professionnels, l'absence de proposition éducative d'apprentissage du corps pour les individus dépendants.

Conclusion

L'évolution des mœurs au fil des siècles est importante. En France, le tournant historique de la libération sexuelle des années 1970, l'avènement de la contraception médicale, le travail des femmes, etc., ont considérablement modifié le cours des relations socio-sexuelles, ainsi qu'ont ouvert à davantage de libertés sexuelles. Cependant, lesdites libertés semblent en pratique inégalement réparties.

En effet, les personnes ayant des incapacités ont par principe les mêmes droits que les autres concitoyens en matière sexuelle, et les plus vulnérables sont même davantage protégés des abus et des violences. Or, ce cadre réglementaire a pour corollaire une différence significative en termes de moindre fréquence de

¹⁰ C'est notamment pour répondre à ces deux séries de questions que l'accompagnement sexuel est aujourd'hui envisagé comme une réponse intéressante par de nombreux activistes et quidam.



relations socio-sexuées pour les personnes ayant des incapacités.

Dans le même temps, les différences corporelles ne suffisent pas à expliquer cet état de fait. Force est de constater la construction sociale de ce phénomène : les affinités électives sont socialement orientées, les rencontres de partenaires potentiels sont liées aux milieux sociaux fréquentés, la vie en institution est peu favorable à une intimité de couple, la nécessité d'aides humaines pour compenser les actes de la vie ordinaire et répondre aux besoins limitent également les possibilités de rencontres, la planification des activités des aides humaines par un prestataire de services rigidifie le *planning* de la journée et les possibilités d'intimité, l'apprentissage du corps et de la sexualité ne peuvent se passer d'expériences vécues alors que les opportunités sont très rares parfois même inexistantes.

Ainsi, si les mêmes droits protègent les mêmes libertés sexuelles pour l'ensemble des citoyens, ladite égalité découle d'un raisonnement de principe. En réalité, les possibilités concrètes d'entretenir des relations socio-sexuées sont nettement moindres pour les personnes ayant des incapacités. La liberté en situation et les options envisageables ne sont pas identiques. Autrement dit, les mêmes droits ne protègent pas exactement les mêmes libertés situées. L'égalité des droits n'élimine pas de nombreux obstacles concrets spécifiques aux situations de handicap. Il existe bien des inégalités socialement construites en matière de sexualité pour les personnes ayant des incapacités, lesquelles ne peuvent se réduire à simples conséquences d'un corps différent.

Qu'en est-il alors de l'application du principe de compensation des conséquences du handicap institué par la loi de modernisation sociale (2002)? Pour ce qui est des aides techniques, le marché est quasi-inexistant. Concernant les aides humaines, peu d'avancées également. La reconnaissance d'un statut professionnel pour les aides humaines travaillant dans l'accompagnement sexuel posait le problème de cautionner la prostitution, et donc a été refusé pour cette raison par l'État français. Ensuite, l'accès

aux services de santé reproductive et à la planification familiale n'est pas toujours acquis, à tout le moins pas de manière uniforme sur l'ensemble du territoire français. L'éducation à la santé sexuelle reste souvent lettre morte. Des aides médicamenteuses et certains actes chirurgicaux sont effectivement proposés. Autant dire que le principe de prise en compte des conséquences du handicap est peu suivi d'engagements sur cette dimension de l'existence.

Comment expliquer ce peu d'intérêt alors que des collectifs de personnes ayant des incapacités sont mobilisés sur ce sujet depuis au moins les années 1970, et que, par ailleurs, pour de nombreux autres domaines de l'existence (scolarité, emploi, loisirs, culture, etc.), un effort réglementaire, des dispositifs et des expertises professionnelles effectives montrent une volonté d'égalisation des chances?

Le handicap n'est plus relégué aujourd'hui uniquement du côté de la nature, les facteurs environnementaux sont couramment admis comme participant à la construction des situations. La volonté des *disability studies* de dénaturer le handicap et de focaliser les débats politiques sur les aspects sociaux du handicap a permis d'obtenir la réforme de nombreuses politiques publiques, mais a également souvent abouti à un déni du corps (Shakespeare, 1999, p. 98) et à une relégation de la sexualité à la sphère de l'intimité hors du champ politique. Or, le corps et la sexualité ne sont pas des faits uniquement de nature. Ils sont tout autant des construits sociaux, et par la suite, des objets politiques possibles, des causes pour lesquelles lutter ou engager une conflictualité. En l'occurrence, si la différence corporelle est ici attestée, l'inégalité socialement construite des personnes ayant des incapacités en matière de relations socio-sexuelles l'est également.

Références

- APF FORMATION (2011). *Les inter-dits – sexualité, parentalité vie affective*. Paris.
- BOUCAND, M.-H. (1998). *Intimité, secret professionnel et handicap*. Lyon : Chroniques Sociales.
- BOZON, M. (1993). L'entrée dans la sexualité adulte. Le premier rapport et ses suites. *Population*, 5, 1317-1352.

- BOZON, M., & KONTULA, O. (1997). Initiation sexuelle et genre : comparaison des comportements de douze pays européens. *Population*, 6, 1367-1400.
- BOZON, M. (2009). *Sociologie de la sexualité*. Paris : Armand Colin.
- BROUARD, C. (2004). *Le handicap en chiffres*. Paris : CTNERHI.
- CHAPERON, S. (2002). L'histoire contemporaine des sexualités en France. *Vingtième siècle Revue d'Histoire*, 3(75), 47-59.
- DE COLOMBY, P., & GIAMI, A. (2001). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution, in DREES, *Handicaps-Incapacités-Dépendance Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, série Études, n°16.
- CORBIN, A., COURTINE J.-J., & VIGARELLO, G. (2006). *Histoire du corps*. Paris : Seuil.
- CORBIN, A. (1987). Couliesses, in Philippe Ariès, Georges Duby (dir.), *Histoire de la vie privée*, tome 4, De la Révolution à la Grande Guerre. Paris : Seuil.
- ELIAS, N. (1973, 1^{ère} éd. 1939). *La civilisation des mœurs*. Paris : Seuil.
- GARDIEN, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident – Pour une sociologie de la production du corps*. Grenoble : PUG.
- GARDIEN, E. (2012). Le corps sexué au cœur du politique : dépendances et justice sociale. *Gérontologie et Société*, 140, 79-93.
- GIAMI, A. (2007). Santé sexuelle : la médicalisation de la santé et du bien-être. *Le Journal des psychologues*, 250(septembre), 56-60.
- GOFFMAN, E. (1963 [1975 version française]). *Stigmates – Les usages sociaux du handicap*. Paris : Éd. de Minuit.
- KAUFMANN, J.-C. (1995). *Sociologie du couple*. Paris : PUF.
- LAVAL D., GIAMI A., & HUMBERT C. (1983). *L'ange et la bête – Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : Éd. du CTNERHI.
- LE GOFF, J. (1991). Le refus du plaisir, in *Amour et sexualité en Occident*, pp. 177-192. Paris : Seuil.
- NUSS, M. (dir.) (2008). *Handicaps et sexualités – Le livre blanc*. Paris : Dunod.
- OMS (1975). *Education and Treatment in Human Sexuality: The training of Health Professionals*, Report of a WHO Meeting (Technical Report Series n° 572), in E. Haeberle & R. Gindorf (1993), *Sexology today : a brief introduction*, pp. 40-62. Dusseldorf : Dggs.
- NELLI, R. (1984). *L'érotique des troubadours*. Toulouse : Privat.
- PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION / WORLD HEALTH ORGANIZATION (2000). *Promotion of sexual health : recommendations for action*. Proceedings of a regional consultation convened by PAHO/WHO, in collaboration with WAS. Retrieved from <http://www2.rz.hu-berlin.de/sexology/>
- REVUE PROSTITUTION ET SOCIÉTÉ (2008). n°160, 1^{er} trimestre, dossier sur l'assistance érotique.
- SANCHEZ, P. (2014). *Justice pour les personnes handicapées*. Grenoble : PUG.
- SHAKESPEARE, T., GILLESPIE-SELLS, K., & DAVIES, D. (1996). *The sexual politics of disability*. London : Cassell.
- SHAKESPEARE, T. (1999). « Je n'ai jamais vu ça dans le *Kama Sutra* » : histoires sexuelles de personnes handicapées ». *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 83, 97-110.
- SIEGRIST, D. (2000). *Oser être femme – Handicaps et identité féminine*. Paris : Desclée de Brouwer.
- SOULIER, B. (2006). *Aimer au-delà du handicap – Vie affective et sexualité du paraplégique*. Paris : Dunod.



Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale

JOELLE BERREWAERTS

Centre Handicap et Santé, asbl ARAPH, Université de Namur, Belgique

Article original • Original Article

Résumé

La vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale (IMC) est souvent plus pauvre que celle des personnes n'ayant pas d'incapacités : plus faible intégration sociale, moins d'opportunités de rencontres amoureuses et davantage de difficultés à trouver un partenaire sexuel. Cet article met en évidence les difficultés observées chez les enfants, adolescents et adultes IMC dans leur vie affective, relationnelle et sexuelle. Il propose également d'investiguer les facteurs qui pourraient rendre compte de ces difficultés. Ces facteurs relèvent des caractéristiques propres à la personne et à sa pathologie, mais également de l'environnement social, familial et physique.

Mots-clés : vie affective, infirmité motrice cérébrale, sexualité, souffrance psychologique, sensibilisation, France

Abstract

Social, romantic and sexual lives of people with cerebral palsy is often poorer than non-disabled people: lower social integration, fewer opportunities dating, more trouble finding a sexual partner, etc. This article highlights the difficulties observed in children, adolescents and adults with cerebral palsy in their emotional, social and sexual life. It also investigates the factors that could account for these difficulties. These factors may be specific to the person's characteristics or to his pathology, but also related to the social, home and physical environment.

Keywords : affective life, cerebral palsy, sexuality, psychological suffering, awareness building, France

Introduction

L'infirmité motrice cérébrale (IMC), également appelée paralysie cérébrale, est une cause fréquente de déficience physique chez l'enfant. Sa prévalence se situe entre 0,2 et 0,25 % dans les populations européennes, australiennes et aux États-Unis (Inserm, 2004; Pelc et al., 2006).

Le terme IMC regroupe des pathologies très hétérogènes. Les individus qui en sont atteints vont présenter des déficits dont la sévérité est très variable. En effet, les troubles moteurs peuvent atteindre le corps entier ou seulement certaines parties. Les atteintes neurologiques peuvent engendrer différentes manifestations motrices : spasticité, athétose, ataxie. En fonction de la sévérité des troubles moteurs et des troubles associés, les aptitudes dans la vie quotidienne seront très différentes. Certaines personnes sauront marcher, éventuellement avec l'aide d'une béquille, alors que d'autres devront se déplacer en chaise roulante électrique et devront être aidés même pour les transferts. Certaines sauront parler, parfois avec quelques difficultés d'articulation, alors que d'autres n'auront aucun accès à la parole et devront utiliser des outils de communication alternative. Certaines pourront avoir une vie autonome, au moins partiellement, alors que d'autres vivront dans une institution et auront besoin d'une aide pour la plupart des activités de la vie quotidienne.

Étant donné cette hétérogénéité, les conséquences de l'infirmité motrice cérébrale sur les relations amicales, amoureuses et sexuelles seront également très différentes d'une personne à l'autre.

L'objectif de cet article est de faire l'état des connaissances sur l'impact de ce trouble moteur dans le domaine de la vie sociale, amoureuse et sexuelle et de passer en revue les différents facteurs qui pourraient jouer un rôle dans les difficultés observées. Cet article propose une revue de la littérature, à partir d'une recherche d'articles dans la base de données MedLine, avec les mots-clés suivants : « cere-

bral palsy, social / sexual / romantic relationships, sexuality, social outcomes, social integration, participation ». Afin d'approfondir la réflexion, d'autres mots-clés ont également été intégrés dans les recherches : « self-image, quality of life, loneliness, well-being, self-esteem, self-concept ». Quarante-six articles ont été trouvés concernant spécifiquement les personnes IMC. Dix autres articles incluaient des personnes IMC dans leur échantillon. Parmi ces 56 articles, seulement sept abordaient la question de la sexualité. La plupart des articles ont été rédigés par des chercheurs en Europe (23 articles), aux États-Unis (17 articles), au Canada (6 articles) et en Australie (5 articles). Quatre articles viennent toutefois d'Asie (Hong kong, de Corée du Sud, de Singapour, de la Thaïlande) et un du Moyen-Orient (Israël).

Impact de l'infirmité motrice cérébrale sur la vie sociale, amoureuse et sexuelle

L'impact de l'infirmité motrice cérébrale sur la vie sociale, amoureuse et sexuelle sera bien évidemment différent en fonction de l'âge de la personne. Mais en général, certaines différences avec les personnes n'ayant pas d'incapacités apparaîtront dès l'enfance.

- L'impact durant l'enfance

Les enfants ayant un déficit moteur développent généralement moins d'activités sociales spontanées par rapport à leurs pairs n'ayant pas d'incapacités. Il apparaît, en effet, qu'en dehors de l'école, les enfants IMC rencontrent moins souvent des amis que leurs camarades n'ayant pas d'incapacités. Dans l'étude de Chan et al. (2005) portant sur 181 enfants IMC, seulement 54 % des enfants participent à des activités de loisir telles qu'aller dans des bibliothèques publiques, à la piscine ou dans des centres de jeunesse. En même temps, la participation à des activités sociales et de loisir était évaluée par les parents comme étant peu prioritaire pour eux.

Malgré leurs déficiences et une vie sociale plus réduite, la qualité de vie telle qu'évaluée par les enfants IMC eux-mêmes n'est pas toujours inférieure à celle des enfants n'ayant pas d'in-



capacités. Dans la plus grande étude menée jusqu'à présent, Dickinson et al. (2007) ont analysé les données de 818 enfants IMC âgés de 8 à 12 ans provenant de six pays européens, dont 500 ont pu évaluer eux-mêmes leur qualité de vie dans dix domaines. Selon cette étude, les enfants IMC ont une qualité de vie similaire aux enfants n'ayant pas d'incapacités dans tous les domaines, excepté le bien-être physique. L'étude de Majnemer et al. (2007) apporte des résultats plus nuancés. Leur étude montre que la qualité de vie est très variable parmi les enfants IMC. Parmi les 95 enfants étudiés, âgés en moyenne de 9,3 ans, la moitié environ ont une qualité de vie similaire à celle développée typiquement par leurs pairs. Par contre, les autres ont une qualité de vie plus faible. D'autres études observent une qualité de vie plus faible chez les enfants IMC. C'est le cas par exemple de l'étude de Russo et al. (2008) portant sur 86 enfants IMC hémiprélés âgés de 3 à 16 ans. Ils observent que la qualité de vie est significativement moins élevée par rapport à leurs pairs, notamment au niveau du fonctionnement physique, social et scolaire. Cette observation est faite à la fois quand on prend en compte les échelles remplies par les parents et celles remplies par les enfants eux-mêmes. Une diminution de la qualité de vie dans certains domaines est également observée dans sept autres études mentionnées dans la revue de la littérature de Livingston et al. (2007).

En résumé, malgré le fait que la participation sociale des enfants IMC est souvent réduite par rapport à celle de leurs pairs n'ayant pas d'incapacités, la qualité de vie n'est pas systématiquement perçue comme étant inférieure.

- L'impact durant l'adolescence

Durant l'adolescence, les jeunes IMC continuent généralement à avoir moins d'activités sociales et de loisir que leurs pairs n'ayant pas d'incapacités (Michelsen et al., 2014; Stevenson et al., 1997), ils rencontrent moins souvent leurs amis en dehors de l'école (Blum et al., 1991; Stevens, 1996; Michelsen et al., 2014), et ils ont une vie sociale plus restreinte (Wiegerink et al., 2006; Donkervoort et al., 2007; Ng et

al., 2003). Toutefois, la majorité d'entre eux ont au moins un bon ami qui n'est pas toujours porteur d'une déficience (Blum et al., 1991; Wiegerink et al., 2008). Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), malgré le fait que 13 à 28 % des jeunes avaient des scores plus bas en termes de socialisation, les autres avaient une vie sociale active. Il fait toutefois remarquer que la plupart des jeunes inclus dans cette étude pouvaient marcher et n'avaient pas de déficits cognitifs sévères. Parmi ces 103 jeunes IMC âgés de 16 à 20 ans, la plupart participent à une ou plusieurs activités de loisir, comme faire du sport, aller au cinéma, partir en vacances, se rendre dans une bibliothèque. Tous avaient différentes relations sociales avec leurs parents, leur famille, des amis et des connaissances. Tout comme les jeunes hollandais n'ayant pas d'incapacités, 90 % des jeunes IMC avaient au moins trois amis et 67 % avaient au moins trois amis proches. L'étude de Michelsen et al. (2014) portant sur 667 adolescents IMC issus de neuf régions européennes est un peu moins optimiste. Elle met en évidence que les adolescents IMC passent moins de temps avec des amis et participent moins à des activités sportives. Par contre, ils jouent au moins aussi souvent à des jeux électroniques que les adolescents issus de la population générale.

Dans le domaine de la vie amoureuse, les adolescents IMC vivent généralement leurs premiers rendez-vous amoureux plus tardivement et ceux-ci sont moins fréquents (Kokkonen et al., 1991; Blum et al., 1991; Wiegerink et al., 2006; Rintala, 1997; Stevens, 1996). Blum et al. (1991) ont observé, parmi 60 adolescents IMC âgés de 12 à 22 ans, que seuls 28 % des adolescents IMC avaient déjà eu un rendez-vous amoureux, alors que 54 % d'entre eux disent que leurs amis n'ayant pas d'incapacités en ont déjà eu. Dans l'étude de Stevens (1996), menée auprès de 101 adolescents ayant une déficience physique, dont 48 % d'IMC, âgés de 11 à 16 ans, seuls 29 % d'entre eux avaient déjà eu un rendez-vous amoureux. Wiegerink et al. (2008) observent des pourcentages plus élevés, mais leur étude porte sur des jeunes de 16 à 20 ans et marchant pour la plupart. Dans leur étude, la plupart des adolescents IMC avaient déjà été amoureux et la plu-

part (73 %) avaient déjà eu un rendez-vous amoureux. Toutefois, seulement 19 % des jeunes IMC avaient un petit ami ou une petite amie fixe au moment de l'interview, comparé à 46 % des jeunes n'ayant pas d'incapacités de leur âge. Globalement, les adolescents IMC avaient vécu moins de rendez-vous amoureux et de relations intimes que leurs pairs n'ayant pas d'incapacités.

Dans le domaine de la sexualité, les adolescents IMC ont souvent de moins bonnes connaissances, moins d'expériences (Kokkonen et al., 1991; Wiegerink et al., 2008) et éprouvent des difficultés à trouver un partenaire sexuel (Wiegerink et al., 2006). Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), les jeunes IMC âgés de 16 à 20 ans sont moins portés sur la sexualité et ont moins de fantasmes sexuels comparés à leurs pairs n'ayant pas d'incapacités. Seulement la moitié avait déjà pratiqué la masturbation et seulement 20 % des garçons et 24 % des filles avaient déjà eu une relation sexuelle. Par ailleurs, 47 % de ces jeunes IMC estiment qu'il est plus difficile de trouver un partenaire sexuel du fait de leurs déficiences.

Pourtant, les aspirations des adolescents sont souvent similaires à celles des adolescents n'ayant pas d'incapacités. 75 % des adolescents IMC souhaitent se marier à l'âge adulte (Blum et al., 1991). King et al. (2000), ayant interviewé dix jeunes IMC entre 18 et 20 ans, montrent également que ces jeunes ont les mêmes désirs de vie que les jeunes n'ayant pas d'incapacités : ils veulent être heureux. Et trois facteurs de nature psychosociale semblent liés à ce succès dans la vie : être crus, croire en soi et être acceptés par les autres.

En résumé, les adolescents IMC ont souvent une vie sociale, amoureuse et sexuelle moins riche que leurs pairs n'ayant pas d'incapacités. Leur participation à des activités sociales et de loisir est moins fréquente. Mais, ils ont généralement au moins un ami proche et certains ont déjà eu des rendez-vous amoureux ainsi que des activités sexuelles.

- L'impact durant l'âge adulte

Durant l'âge adulte, la vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes IMC reste plus pauvre que celle de leurs pairs n'ayant pas de déficience (Wiegerink et al., 2010; Liptak, 2008). La vie sociale des jeunes adultes IMC pourrait même s'appauvrir par rapport à la période de l'adolescence. C'est en tout cas la tendance observée par Stevenson et al. (1997). Ils ont fait passer un questionnaire abordant trois aspects de la vie sociale à 74 jeunes IMC et à un groupe contrôle. Parmi les jeunes IMC, le groupe des jeunes adultes (20 à 22 ans) était socialement moins actif que le groupe des adolescents (15 à 18 ans), alors que c'est généralement le contraire qui se passe chez les jeunes n'ayant pas de déficience.

Les adultes IMC ont plus de probabilités de vivre dans une institution et ont moins de chances que les personnes n'ayant pas d'incapacités de se marier, d'être en couple, d'avoir des enfants ou d'avoir un véritable emploi à temps plein payé normalement (Balandin & Morgan, 2001; Liptak 2008; Michelsen et al., 2006). Cela peut se traduire par un isolement social et un sentiment de solitude. C'est notamment ce qu'observent Balandin et al. (2006) chez 20 personnes IMC âgées de 40 à 69 ans. Selon Ballin et Balandin (2007), les difficultés qu'éprouvent les adultes IMC de 40 à 65 ans à développer un réseau social vient notamment de leurs difficultés de communication et de leur faible acceptation dans la communauté.

Au niveau des relations amoureuses, tout comme les adolescents IMC, les adultes éprouvent des difficultés à développer des relations romantiques intimes (Shuttleworth, 2000). Les premiers rendez-vous amoureux ont parfois lieu seulement à l'âge adulte, et parfois assez tardivement. Par exemple, Kokkonen et al. (1991) observent que près de 50 % des 48 jeunes adultes IMC âgés de 19 à 26 ans (et quatre spina bifida) n'avaient jamais eu de rendez-vous amoureux, en comparaison avec 11 % des sujets contrôle.

Dans le domaine de la sexualité, les adultes IMC éprouvent souvent des difficultés à déve-



lopper des relations sexuelles, alors que leur intérêt pour la sexualité est similaire à celle d'adultes n'ayant pas d'incapacités (Wiegerink et al., 2010; Nosek et al., 2001). En effet, la sexualité est généralement perçue comme un aspect important de la vie pour tous les adultes, quelle que soit leur déficience physique. Nosek et al. (2001), dans une étude portant sur 504 femmes ayant diverses déficiences physiques (dont 10 % IMC), âgées en moyenne de 42 ans, montrent que celles-ci ont autant de désir sexuel que les femmes n'ayant pas d'incapacités, mais qu'elles ont moins d'opportunités d'avoir des activités sexuelles. Dans l'étude de McCabe et al. (2000) menée auprès de 60 jeunes adultes âgés en moyenne 28,5 ans et ayant une déficience physique congénitale, la sexualité est perçue comme un aspect important de leur vie.

Les adultes IMC ont souvent de moins bonnes connaissances et moins d'expériences sexuelles (Wiegerink et al., 2010; Cho et al., 2004; Kokkonen et al., 1991). Dans l'étude de Kokkonen et al. (1991), près de 54 % des 48 jeunes adultes IMC âgés de 19 à 26 ans (et quatre spina bifida) n'avaient jamais eu d'expérience sexuelle, en comparaison avec 15 % des sujets contrôle. L'étude de Cho et al. (2004), en Corée du Sud, met en évidence des différences entre les hommes et les femmes IMC, et entre les personnes mariées et non mariées. Leur étude suggère que les hommes IMC non mariés et qui ne marchent pas sont les plus à risque en termes de dysfonctionnement psychosexuel. Comparés à des hommes n'ayant pas d'incapacités, les hommes IMC non mariés (âgés de 20 à 49 ans) montrent des faiblesses au niveau de l'information sexuelle, de l'expérience, des pulsions, des attitudes, des symptômes psychologiques, des émotions et de la satisfaction sexuelle. Les femmes IMC non mariées montrent uniquement une différence au niveau de l'image du corps. Par contre, en ce qui concerne les activités sexuelles sans partenaire (fantasmes et masturbation), Wiegerink et al. (2010) n'observent pas de différences entre les jeunes IMC et leurs pairs n'ayant pas d'incapacités.

L'accès à la parentalité est souvent compliqué, malgré un désir d'enfant qui peut être présent et une fertilité normale. Mais les déficits moteurs, la dépendance physique, le manque d'opportunités pour rencontrer un partenaire, font que ce désir d'enfant se concrétise plus rarement. Dans l'étude de Michelsen et al. (2006) portant sur 416 adultes IMC âgés de 29 à 35 ans, 19 % avaient des enfants biologiques, comparativement à 61 % des personnes du groupe contrôle. Et parmi les 12 % de participants incapables de marcher, aucun n'avait d'enfant biologique. D'autres études observent des pourcentages encore plus faibles. Dans l'étude de Murphy et al. (2000), seul 3 % des personnes IMC âgées de 27 à 74 ans avaient des enfants. Et dans l'étude d'Andersson et Mattsson (2001), seuls 8 % des adultes, âgés en moyenne de 36 ans (de 20 à 58 ans), vivaient avec des enfants.

En résumé, les adultes IMC ont souvent une vie sociale, amoureuse et sexuelle plus restreinte que les adultes n'ayant pas d'incapacités, malgré un intérêt similaire pour la sexualité. Cela explique sans doute, en partie, pourquoi ils accèdent moins fréquemment à la parentalité.

Les facteurs explicatifs possibles

Différents facteurs pourraient expliquer ce retard dans le développement des relations sociales, amoureuses et sexuelles. Parmi ces facteurs, on peut penser à des facteurs psychologiques liés à la personne (tels qu'une faible estime de soi), des facteurs physiques liés à leur pathologie (tels que le fait d'avoir des troubles du langage), des facteurs liés à l'environnement social (tels que la surprotection des parents ou les représentations sociales négatives véhiculées dans la société), ou encore à des facteurs liés à l'environnement physique (tels que le manque d'accessibilité des lieux publics). Par exemple, dans l'étude de Wiegerink et al. (2008) portant sur 103 adolescents âgés de 16 à 20 ans, les obstacles perçus pour démarrer une relation amoureuse sont le fait de manquer de confiance en soi, le fait de se sentir traité différemment, les troubles moteurs et, pour ceux qui ne marchaient pas, le fauteuil

roulant. Les résultats d'une étude européenne portant sur 818 enfants IMC âgés de 8 à 12 ans (Colver et al., 2012) confirme que l'environnement physique et social, ainsi que les attitudes, influencent la participation des enfants dans les activités quotidiennes et les rôles sociaux. Une plus grande participation aux activités quotidiennes (repas, hygiène, soins personnels et vie familiale) était associée à un meilleur environnement physique à la maison. La mobilité était associée aux possibilités de transport et à l'environnement physique de la communauté. La participation aux rôles sociaux (responsabilités, relations et loisirs) était associée aux attitudes des camarades de classe et au soutien social à la maison. Et la participation scolaire était associée aux attitudes des enseignants et thérapeutes.

Bien sûr, les différents facteurs sont en interaction les uns avec les autres. Par exemple, le regard des autres et les difficultés d'élocution sont deux facteurs qui pourraient avoir un impact sur la vie sociale. Ces deux facteurs pourraient également avoir un impact sur des facteurs psychologiques comme l'estime que la personne a d'elle-même. À son tour, l'estime de soi peut influencer la vie sociale et amoureuse de la personne. Et inversement, la richesse de la vie sociale et amoureuse peut à son tour influencer l'estime de soi, de même que le bien-être psychologique de la personne

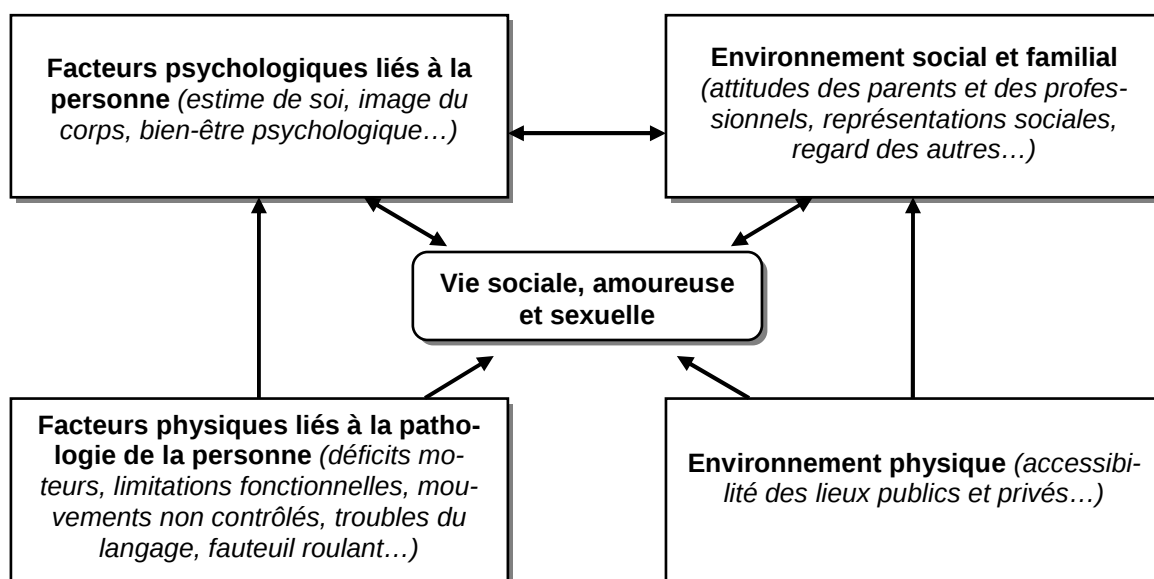
(voir figure 1). De cette manière, certains facteurs dits explicatifs pourraient aussi bien être des conséquences des difficultés éprouvées dans la vie sociale, amoureuse ou sexuelle.

Le texte qui suit propose de passer en revue les facteurs qui pourraient expliquer les difficultés vécues par les personnes IMC dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle. Ces facteurs sont proposés comme des hypothèses de travail. Certains sont relevés par les personnes elles-mêmes comme jouant un rôle. D'autres sont proposés comme facteurs hypothétiques possibles. Toutefois, aucune étude, à notre connaissance, ne démontre de lien statistique de corrélation ou de cause à effet. Ces facteurs sont néanmoins importants à prendre en compte. En effet, c'est en essayant d'agir sur certains de ces facteurs qu'on pourra assurer une meilleure qualité de vie aux personnes concernées.

- Les facteurs psychologiques

Les facteurs psychologiques qui pourraient avoir un impact sur la vie affective, relationnelle et sexuelle sont nombreux (personnalité, lieu de contrôle, confiance en soi et image du corps). Toutefois, la littérature relative à l'infirmité motrice cérébrale a essentiellement investigué l'estime de soi et la souffrance psychique des personnes.

FIGURE 1 : LES FACTEURS POUVANT AVOIR UN IMPACT SUR LA VIE SOCIALE, AMOUREUSE ET SEXUELLE DES PERSONNES AYANT UNE INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRAL



a) L'estime de soi

Parmi les facteurs psychologiques, on sait qu'une bonne estime de soi permet d'aller plus facilement vers les autres et de créer des relations amicales et amoureuses. Les personnes IMC ont parfois une moins bonne estime d'elles-mêmes que leurs pairs n'ayant pas de déficit. Mais pas toujours. Plusieurs auteurs (Russo et al., 2008; Schuengel et al., 2006; Ostring & Nieminen, 1982) observent une estime de soi similaire entre des enfants IMC et des enfants n'ayant pas d'incapacités. Russo et al. (2008) ont évalué l'estime de soi et la qualité de vie auprès de 86 enfants IMC hémiplégiques âgés de 3 à 16 ans. Parmi les enfants âgés de 3 à 7 ans, la compétence physique était plus élevée chez les enfants n'ayant pas d'incapacités, mais aucune différence n'était observée concernant la compétence cognitive et l'acceptation par les pairs. En ce qui concerne les 55 enfants âgés de 8 à 16 ans, les auteurs n'observent pas de différence entre les enfants IMC et leurs pairs au niveau de l'estime de soi globale ni au niveau de l'apparence physique, de l'acceptation sociale et des compétences comportementales. Par contre, les pairs avaient de meilleurs scores dans le domaine des compétences athlétiques et scolaires. De même, l'étude de Schuengel et al. (2006), menée auprès de 80 enfants IMC âgés en moyenne de 11,2 ans, observe des scores d'estime de soi et de compétence perçue similaires aux échantillons des normes hollandaises. Une autre étude, menée auprès de 30 enfants IMC âgés de 9 à 13 ans, a rapporté des scores d'estime de soi similaires à ceux du groupe contrôle (Ostring & Nieminen, 1982). Par contre, Teplin et al. (1981) ont mené une étude auprès de 15 enfants IMC âgés de 4 à 8 ans et observent que les enfants IMC ont tendance à avoir une estime de soi plus faible que le groupe contrôle.

En ce qui concerne les adolescents IMC, plusieurs auteurs (Adamson 2003; Stevens, 1996) observent également très peu de différences au niveau de l'estime de soi par rapport à des adolescents n'ayant pas d'incapacités. Dans l'étude d'Adamson (2003), les sept adolescents IMC âgés de 12 à 17 ans se perçoivent de ma-

nière très positive, même parfois plus que les jeunes n'ayant pas d'incapacités. Stevens (1996) a également observé une bonne estime de soi parmi un groupe de 101 adolescents âgés de 11 à 16 ans ayant une déficience physique (48 % d'IMC). De même, Magill-Evans et Hurlbut (1986) observent que, de manière générale, les 22 adolescents IMC âgés de 13 à 18 ans ne sont pas significativement différents des adolescents n'ayant pas d'incapacités sur la plupart des sous-échelles d'estime de soi. Toutefois, les auteurs observent que les filles IMC ont des scores plus faibles par rapport aux garçons IMC et aux garçons et filles n'ayant pas d'incapacités au niveau de l'estime de soi physique; et des scores plus faibles que les filles n'ayant pas d'incapacités et que les garçons IMC au niveau de l'estime de soi sociale. Dans leur revue de la littérature, Shields et al. (2006) concluent également à des différences chez les filles : les adolescentes IMC ont une image d'elles-mêmes plus négative que celles sans déficience dans les domaines de l'apparence physique, de l'acceptation sociale, des compétences sportives et scolaires. Magill-Evans et Restall (1991) ont revu les mêmes adolescents sept ans plus tard et les filles IMC devenues adultes ne présentaient plus de différences au niveau de l'estime de soi par rapport aux autres groupes. Selon ces auteurs, il se peut qu'à l'âge adulte, les personnes arrivent davantage à éviter les situations négatives et à choisir des environnements avec des valeurs et des intérêts similaires aux leurs, ce qui leur permet plus facilement d'avoir une bonne image d'elles-mêmes.

Concernant l'estime de soi à l'âge adulte, l'étude de Gannotti et al. (2011) portant sur 64 adultes IMC indique que la majorité des participants ont une bonne estime d'eux-mêmes, même s'il y a de grandes variations d'une personne à l'autre : dix ont une estime élevée, 41 une estime moyenne, et treize une estime basse. Par contre, l'étude de Nosek et al. (2003) n'aboutit pas aux mêmes conclusions. Ils ont étudié l'estime de soi chez 475 femmes adultes (âgées en moyenne de 40 ans) souffrant de diverses déficiences physiques (dont 10 % de femmes IMC). Les analyses indiquent que les femmes ayant une déficience ont une estime

de soi plus faible que les femmes n'ayant pas d'incapacités. Parmi les femmes ayant une déficience, celles ayant une déficience plus légère, un environnement scolaire plus positif, moins de surprotection, et plus d'affection à la maison avaient tendance à avoir une estime d'elles-mêmes plus élevée.

L'estime de soi sexuelle est parfois aussi touchée. Or, avoir une estime de soi positive au niveau sexuel (se sentir désirable, avoir confiance dans sa capacité à donner et à recevoir du plaisir) est un élément important dans le cadre des rencontres amoureuses. Nosek et al. (2001) montrent que des femmes ayant une déficience physique qui ont une image sexuelle d'elles-mêmes plus positive et qui se perçoivent comme pouvant être approchées par des partenaires romantiques potentiels, ont des niveaux plus élevés d'activité sexuelle. Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), les adolescents IMC évaluent de manière positive leur estime sexuelle. Toutefois, 41 % indiquent manquer de confiance en eux dans les activités liées aux rendez-vous amoureux.

En résumé, beaucoup d'enfants, d'adolescents et d'adultes IMC ont une estime de soi similaire à celle des personnes n'ayant pas d'incapacités. On pourrait, de ce fait, supposer que l'estime de soi n'est pas le facteur principal qui permet d'expliquer la moindre richesse de la vie sociale, amoureuse et sexuelle.

b) La souffrance psychique

Un autre facteur qui pourrait jouer un rôle dans l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel est la souffrance psychique. En effet, le fait de se sentir mal psychologiquement peut freiner l'envie d'aller vers les autres, de voir ses amis ou d'entamer une relation amoureuse. La souffrance psychique peut aussi être une conséquence de la pauvreté des relations sociales, amoureuses ou même sexuelles. Mais pas seulement. D'autres facteurs peuvent également entraîner une souffrance psychique, comme le regard des autres, la dépendance, l'impossibilité de se mouvoir ou de communiquer comme on voudrait, les douleurs physiques.

La période de l'adolescence pourrait être particulièrement à risque. En effet, les changements qui se produisent durant cette période et les ajustements qu'ils demandent peuvent être plus difficiles pour les adolescents ayant des déficiences et peuvent entraîner une participation réduite à l'âge adulte (Michelsen et al., 2014). Durant cette période, l'adolescent va généralement prendre davantage conscience de sa différence et des limitations qu'il rencontre. Il remarque parfois davantage le regard des autres et risque de vivre son trouble moteur comme un fardeau qui accentue encore sa dépendance envers ses parents, le sentiment d'être une charge pour ceux-ci, son impossibilité de se rebeller, de prendre son autonomie. C'est également durant cette période qu'il est plus à même de s'angoisser pour l'avenir et de s'interroger sur ses capacités, son futur métier, sa future vie sociale. La souffrance psychologique risque donc davantage de s'accroître durant cette période. Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude, Quinaux (2008) a évalué les symptômes dépressifs auprès de 33 adolescents IMC âgés entre 13 et 19 ans, au moyen de deux auto-questionnaires ainsi que d'un questionnaire rempli par leur professeur principal. Au niveau des questionnaires auto-administrés, les adolescents présentent plus de symptômes dépressifs par rapport aux normes. Par contre, les professeurs n'évaluaient pas les adolescents comme ayant davantage de symptômes dépressifs que les normes.

La souffrance psychique n'est toutefois pas l'apanage de l'adolescence. Ainsi, Van Der Slot et al. (2012) observent une plus grande prévalence de symptômes dépressifs parmi un groupe de 56 adultes IMC souffrant de spasticité bilatérale (et âgés en moyenne de 36 ans), par rapport à l'échantillon hollandais de référence. De même, l'étude de Dauvergne et al. (2007) observe que la moitié des 562 patients IMC interrogés, âgés en moyenne de 36 ans, se sentaient déprimés et/ou seuls.

Les difficultés psychologiques peuvent également se manifester déjà durant l'enfance, et même la petite enfance. Récemment, une étude menée en Islande a étudié les symptômes comportementaux et émotionnels de 36 en-



fants IMC d'âge préscolaire (4-6 ans). Les résultats montrent des taux élevés de problèmes d'attention, de repli sur soi, d'agressivité, d'anxiété et de dépression, en comparaison à un groupe d'enfants du même âge n'ayant pas d'incapacités (Sigurdardottir et al., 2010). Parkes et al. (2008) observent également une proportion significative d'enfants IMC (8 à 12 ans) présentant des symptômes psychologiques ou des déficits sociaux suffisamment sévères pour justifier le renvoi vers un centre spécialisé en santé mentale. Vles et al. (2012) se sont intéressés à l'ajustement psychosocial des enfants IMC, c'est-à-dire au fait d'arriver à gérer les sentiments de contrariété et les frustrations suscités par les incapacités. Ils ont demandé à 93 parents d'enfants IMC de remplir des questionnaires, et montrent que de manière générale, les enfants IMC ont un ajustement psychosocial plus bas par rapport à des enfants n'ayant pas d'incapacités, surtout dans les domaines des relations avec les pairs, de l'anxiété/dépression et du repli sur soi.

En résumé, les enfants, adolescents et adultes IMC semblent plus à risque de présenter des symptômes dépressifs par rapport aux personnes n'ayant pas d'incapacités. On peut faire l'hypothèse que ce facteur soit à la fois une conséquence de leur situation de handicap et de leur vie sociale, amoureuse et sexuelle réduite, et à la fois un facteur qui entretient les difficultés éprouvées dans ce domaine.

- Les facteurs physiques liés à la pathologie

Parmi les facteurs physiques, les limitations fonctionnelles, les réponses corporelles inappropriées et les difficultés de communication apparaissent comme des barrières parfois insurmontables à la vie relationnelle et à la rencontre amoureuse. Les mouvements non contrôlés (les gestes désordonnés des personnes athétosiques par exemple) et les troubles du langage peuvent décourager la personne IMC qui préférera plutôt éviter certaines rencontres que de devoir subir le regard d'autrui, de risquer de ne pas être comprise, ou pire, d'être considérée comme une personne ayant une déficience intellectuelle. De plus, il arrive que la spasticité et les troubles dysarthriques aug-

mentent dans un contexte émotionnel fort comme lors d'un rendez-vous amoureux ou d'une expérience sexuelle, ce qui peut être difficile à vivre.

L'impossibilité de parler est un frein énorme dans les relations avec autrui, même dans les relations avec les proches. L'utilisation de moyens de communication améliorée et alternative est une aide précieuse, mais encore faut-il que la personne en face fasse preuve de patience et accepte que la communication prenne plus de temps. De plus, beaucoup de moyens de communication améliorée et alternative qui utilisent des pictogrammes n'en prévoient pas qui permettent de parler d'amour ou de sexualité. Dans l'étude de Collier et al. (2006), la majorité (73-88 %) des 26 participants utilisant des moyens de communication améliorée et alternative indiquent qu'ils n'ont pas de moyens pour communiquer à propos de santé sexuelle et de protection sexuelle. Ils demandent d'avoir du vocabulaire sur les sentiments, l'intimité, les parties et fonctions du corps, mais également sur la sexualité.

Pour les personnes en fauteuil roulant, la position assise induit une position basse qui peut gêner les échanges. Dans l'étude de Sandström (2007), les 22 adultes IMC âgés de 35 à 68 ans interviewés pointent le fauteuil roulant comme étant un symbole de la différence et accentuent le fait de marcher comme un facteur important de normalité. Les personnes qui avaient l'expérience à la fois de marcher et d'être en fauteuil roulant expriment également que la position assise induit les autres à attribuer un rôle de dépendance à la personne assise.

D'autres difficultés engendrées par les troubles moteurs peuvent également freiner les relations sociales. C'est le cas, par exemple, des personnes qui bavent beaucoup. Dans une étude portant sur 45 enfants âgés de 3 à 16 ans qui souffrent de salivation sévère, van der Burg et al. (2006) montrent que le fait de baver a une influence très négative sur les interactions sociales : les autres enfants les évitent, et même les adultes. De plus, les personnes qui ne les connaissent pas ont parfois tendance à sous-estimer les capacités intellectuelles de

ces enfants. Étonnamment, aucun de ces enfants n'était insatisfait de son apparence physique.

Les incapacités découlant des troubles moteurs peuvent entraîner un manque d'autonomie et une dépendance vis-à-vis de tierces personnes. Du fait de cette dépendance parfois très importante à autrui, il n'est pas toujours facile pour les personnes IMC d'arriver à développer une autonomie psychique. Cette dépendance fait aussi qu'il est difficile de devenir socialement indépendant. En effet, à partir du moment où on dépend entièrement des autres pour se déplacer, manger, aller aux toilettes, il est plus difficile d'inviter des amis chez soi ou dans l'institution où on vit, de sortir au restaurant avec des copains, ou de programmer un rendez-vous amoureux.

Toutefois, même si les déficiences physiques peuvent être un frein dans les relations sociales et amoureuses, une déficience plus sévère n'est pas toujours synonyme de plus grandes difficultés. Par exemple, les enfants IMC ayant des déficits physiques plus importants n'évaluent pas d'office leur qualité de vie comme étant moins bonne par rapport à des enfants IMC ayant des déficits plus légers (Dickinson et al., 2007; Majnemer et al., 2007; Kennes et al., 2002). Dans l'étude de Dickinson et al. (2007) portant sur 818 enfants âgés de 8 à 12 ans, le type et la sévérité des déficits n'étaient pas associés avec le bien-être psychologique, la perception de soi, le soutien social, ou encore l'acceptation sociale. Dans l'étude de Majnemer et al. (2007) portant sur 95 enfants âgés en moyenne de 9,3 ans, les limitations motrices et les autres limitations d'activité étaient des indicateurs de bien-être physique, mais pas de bien-être psychosocial. De même, l'étude de Kennes et al. (2002), basée sur l'évaluation de parents d'enfants IMC âgés de 5 à 13 ans, ne montre pas non plus de lien entre la sévérité des troubles moteurs et le bien-être émotionnel. Par contre, l'étude de Varni et al. (2007) portant, entre autres, sur 77 enfants IMC âgés de 5 à 18 ans observe que la qualité de vie était significativement plus faible pour les quatre domaines évalués (physique, émotionnel, social et scolaire) chez les enfants IMC

présentant une paraplégie par rapport aux enfants IMC présentant une hémiplégie ou une diplégie.

Parallèlement à ce qui est observé chez les enfants, les adolescents et adultes plus sévèrement atteints physiquement, ils n'ont pas d'office moins d'expériences amoureuses que ceux qui sont moins atteints (Wiegerink et al., 2010). Selon la revue de la littérature de Livingston et al. (2007) portant sur la qualité de vie des adolescents IMC, le fonctionnement moteur global n'est pas d'office corrélé avec le bien-être psychosocial. De même, Wiegerink et al. (2010) observent chez des jeunes IMC que la sévérité des déficiences physiques n'est pas associée aux expériences de relations amoureuses. Wiegerink et al. (2008) n'ont pas non plus observé de corrélation entre la participation des adolescents IMC dans des relations intimes et sexuelles et la sévérité de leurs déficiences motrices. Par contre, l'étude de Michelsen et al. (2014) portant sur 667 adolescents IMC montre que la sévérité des déficits moteurs et intellectuels ont un impact sur la participation sociale, les plus sévèrement atteints étant plus désavantagés.

Au niveau des relations sexuelles, en général l'infirmité motrice cérébrale en tant que telle n'affecte pas le désir sexuel ni le fonctionnement sexuel, mais elle peut altérer ou limiter la capacité d'utiliser certaines positions et activités sexuelles spécifiques (Wiwanitkit, 2008). Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), selon l'avis des adolescents IMC, les troubles moteurs avaient des conséquences sur le rapport sexuel. Parmi les 25 % qui ont rapporté avoir déjà eu une relation sexuelle, 24 % ont eu des problèmes dans l'accomplissement des activités sexuelles. De plus, 26 % ont indiqué qu'ils n'avaient pas été capables de faire toutes les activités sexuelles voulues, étant donné leurs limitations physiques. Quelques personnes ont également eu besoin d'aide lors de la préparation. Tout comme pour les relations sociales et amoureuses, on peut se demander si le fait d'avoir des troubles moteurs plus sévères va entraîner de plus grandes difficultés dans la vie sexuelle. Wiegerink et al. (2010) observent que les jeunes IMC qui ont plus de limitations phy-



siques expérimentent moins de rapports sexuels que les jeunes IMC ambulatoires. Par contre, Nosek (1996) n'a pas observé de relation entre la sévérité des déficits et le niveau d'activité sexuelle parmi des femmes ayant divers types de déficience physique.

En résumé, le fait d'avoir des mouvements non contrôlés, des troubles du langage, de baver fortement, d'être en fauteuil roulant ou encore d'être fortement dépendant d'une tierce personne peut avoir un impact sur le développement des relations sociales, amoureuses et sexuelles. Toutefois, le fait que la sévérité des déficits moteurs n'entraîne pas systématiquement davantage de difficultés dans la vie sociale, amoureuse ou sexuelle suggère que certaines personnes arrivent à développer des capacités de résilience et à surmonter leurs difficultés.

- Les facteurs liés à l'environnement social

Des facteurs liés à l'environnement social peuvent influencer les possibilités de vie affective, relationnelle et sexuelle. C'est le cas, par exemple, des attitudes du grand public vis-à-vis des personnes présentant des déficiences. Cette attitude est encore souvent négative, empreinte de rejet et de peur. De ce fait, il est parfois difficile pour les personnes IMC de développer des relations avec des personnes n'ayant pas d'incapacités. L'environnement social peut également avoir une influence sur des facteurs psychologiques liés à la personne. C'est le cas, par exemple, de l'environnement familial qui va jouer un rôle important dans le développement de l'estime de soi et des aptitudes sociales. L'attitude des parents est importante pour l'autonomie et la socialisation de l'enfant. Les parents vont devoir trouver un équilibre dans la façon d'être présents et d'aider leur enfant dans les actes de la vie quotidienne sans devenir surprotecteurs. La surprotection des parents peut, en effet, avoir des conséquences négatives sur les enfants. Par exemple, Manuel et al. (2003) ont observé que le fait de percevoir ses parents comme surprotecteurs était corrélé négativement avec le niveau d'estime de soi d'enfants IMC. Dans l'étude de Blum et al. (1991), parmi les 60 ado-

lescents IMC interviewés, 25 % trouvaient leurs parents surprotecteurs et 33 % trouvaient que leurs parents les infantilisaient. Les parents surprotecteurs conseillent souvent à leurs enfants d'éviter certaines activités et leur donnent moins de responsabilités. Cela peut avoir des effets négatifs sur leur estime de soi et leurs aptitudes sociales. Dans l'étude de Pages et al. (1999), il ressort des entretiens menés auprès de 18 jeunes âgés de 17 à 35 ans, que ces derniers ressentent le poids d'une surprotection parentale qui s'installe dès l'enfance. Les auteurs notent qu'à cette période, elle est tolérée du fait des limites motrices, mais par la suite, elle est vécue comme un frein à la prise d'autonomie possible ou souhaitée.

À côté des attitudes, d'autres caractéristiques liées aux parents, tels que le fonctionnement et le *coping* familial, le stress et le style parental ou encore les symptômes dépressifs des parents, vont avoir une influence sur la qualité de vie de l'enfant (Majnemer et al., 2007; Aran et al., 2007; Wiley et Renk, 2007). Inversement, les incapacités découlant des troubles moteurs vont avoir un impact sur les parents (Guyard et al., 2011) et la santé psychologique et physique des parents vont être influencées par les caractéristiques de l'enfant (Raina et al., 2005).

Les attitudes des parents vont également jouer un rôle dans le développement des relations amoureuses et sexuelles. Quand survient l'adolescence, puis l'âge adulte, beaucoup de parents éprouvent des difficultés à envisager que leur enfant pourrait avoir une vie sexuelle et conjugale. Ces doutes des parents empêchent souvent que la sexualité fasse partie de manière tout à fait naturelle de la vie des adolescents et adultes IMC. Shuttleworth (2000) a observé que les parents envoient presque tous des messages négatifs à leurs enfants et adolescents IMC à propos de leurs possibilités de vie sexuelle et de mariage à l'âge adulte. Dans l'étude de Blum et al. (1991), seul 50 % des parents avaient abordé les questions liées à la puberté, la sexualité et leurs possibilités de vie sexuelle et de mariage à l'âge adulte. Pourtant, comme l'observent Howland et Rintala (2001) qui ont interviewé 31 femmes ayant une déficience (dont des femmes IMC), les attitudes de

la famille sont très importantes et vont déterminer en partie les relations amoureuses futures. Selon leurs observations, les parents qui encouragent leur fille adolescente à sortir et rencontrer des gens, qui lui donnent l'espoir qu'elle pourra se marier un jour si elle en a envie, qui lui fournissent les informations et les aptitudes sociales dont elle a besoin pour avoir des rendez-vous amoureux, et surtout qui la font se sentir précieuse et attirante, posent les bases qui permettront à leur fille de développer des relations amoureuses positives dans sa vie future.

À côté des parents, les personnes IMC sont souvent amenées à rencontrer régulièrement des professionnels de santé, d'autant plus s'ils vivent en institution. Ces professionnels auront donc également un rôle important à jouer en encourageant l'autonomisation, l'épanouissement personnel, l'auto-efficacité, l'auto-détermination. Pour ceux qui vivent dans une institution, l'environnement institutionnel freine souvent la vie sociale, les rencontres amoureuses et la vie sexuelle. En effet, l'environnement social se limite parfois aux professionnels et aux autres personnes porteuses d'une déficience qui vivent dans l'institution. Les possibilités de faire des nouvelles rencontres amicales et amoureuses sont souvent très limitées. Et avoir une vie sexuelle dans l'institution est parfois très compliqué, en raison notamment du manque d'intimité et des attitudes des professionnels qui n'y sont pas toujours favorables.

Au niveau de la société en général, les représentations sociales vis-à-vis des personnes porteuses d'une déficience sont encore souvent négatives. Elles vont affecter la manière dont la personne IMC perçoit son pouvoir de séduction et son estime de soi, y compris sur le plan sexuel. Selon Wiegerink et al. (2006), l'inquiétude à propos d'être physiquement et sexuellement non attirant aux yeux des autres est influencée par des feedback négatifs venant de l'environnement. Dans l'étude de Kokkonen et al. (1991), les adultes ayant une déficience physique rapportent que les attitudes sociales créent plus de problèmes que les limitations physiques. De même, dans l'étude de Nosek et al. (2001), les attitudes de la société sont l'une

des barrières perçues par les femmes porteuses d'une déficience dans leurs possibilités d'établir des relations romantiques.

En résumé, les attitudes des parents sont importantes pour le développement de l'estime de soi et des aptitudes sociales, ainsi que pour donner une image positive des relations amoureuses et de la sexualité. La vie sociale, amoureuse et sexuelle peut également être influencée par les attitudes des professionnels ainsi que par les attitudes de la société en général.

- Les facteurs liés à l'environnement physique

Parmi les facteurs liés à l'environnement physique, l'intégration sociale peut être entravée par le manque d'accessibilité de la société, qui limite les sorties et donc les possibilités de rencontres. Ces problèmes d'accessibilité engendrent un stress permanent : trouverai-je une place de stationnement adaptée ? Y aura-t-il des marches pour entrer dans le bâtiment ? Pourrai-je passer avec mon fauteuil ? Quelqu'un pourra-t-il m'aider ? Ils obligent aussi la personne à éviter les sorties improvisées et à tout planifier à l'avance afin d'être sûr de pouvoir avoir accès aux activités souhaitées. Or, la socialisation des enfants et adolescents IMC passe par leur participation à des activités sociales et de loisir. En se penchant sur l'histoire de vie de neuf adultes IMC ou spina bifida, Specht et al. (2002) ont conclu que les activités de loisir étaient importantes pour la santé mentale et physique, le plaisir, l'estime de soi, la construction de liens d'amitié et du sentiment d'appartenance. Or, aujourd'hui, les problèmes d'accessibilité sont encore présents dans de nombreux pays. À Hong Kong, l'étude de Chan et al. (2005) observe que 70 % des parents éprouvent des difficultés à sortir avec leur enfant à cause de problèmes de transport, d'un manque d'accès aux bâtiments, aux gares et aux stations de métro, mais également à cause de la discrimination de la société à l'égard des personnes porteuses d'une déficience. En Bretagne, l'étude de Dauvergne et al. (2007) portant sur 562 personnes IMC montre que la moitié des personnes limitait ses déplacements à l'extérieur, ayant comme conséquence une limitation d'activité et une restriction de partici-



pation à la vie sociale. Dans les environs de Liverpool en Angleterre, Stevenson et al. (1997) observent chez des adolescents IMC, que l'accessibilité à des activités sociales de loisir était un problème. Au Canada, il ressort de l'étude de Specht et al. (2002) que les personnes atteintes d'IMC et de spina bifida interrogées percevaient les problèmes de transport comme étant une barrière à leur participation à des activités de loisir.

Ces problèmes d'accessibilité vont également rendre difficile l'accès des personnes IMC aux services de santé, et notamment aux services qui touchent à la santé affective et sexuelle. Anderson et Kitchin (2000) ont mené une petite enquête auprès de 34 centres de *planning* familial en Irlande du Nord et observent qu'aucun centre n'est entièrement accessible aux personnes porteuses d'une déficience (stationnement, entrée, toilettes et porte automatique). Et très peu de centres sont en mesure de fournir des informations et des services spécialisés. Par exemple, seulement deux centres ont indiqué que des membres de l'équipe avaient spécialement en charge les clients porteurs d'une déficience, et seulement dix centres ont proposé une sensibilisation au handicap à au moins une partie de leur équipe. Selon les auteurs, ces résultats indiquent qu'on ne s'attend pas à ce que les personnes porteuses de déficiences utilisent les services proposés par les centres de *planning* familial. Dans ce cadre, des études (Coyle & Santiago, 2002; Iezzoni et al., 2000) montrent que les femmes ayant une déficience physique ne bénéficient pas des soins gynécologiques de routine.

En résumé, le manque d'accessibilité de la société a pour conséquence de limiter la participation des personnes IMC aux activités sociales et de loisir, ce qui peut avoir comme conséquence de limiter leurs possibilités de rencontres et le maintien des liens sociaux.

Conclusion

De manière générale, les personnes ayant une infirmité motrice cérébrale ont une vie sociale, amoureuse et sexuelle moins riche que les personnes n'ayant pas d'incapacités. Malgré cela,

leur qualité de vie n'est pas systématiquement diminuée. Il semble par ailleurs qu'un ensemble de facteurs peut venir expliquer les difficultés éprouvées : la souffrance psychique qui est plus fréquente, les incapacités liées aux troubles moteurs (incapacité de contrôler ses mouvements, de marcher et de parler) qui interfèrent dans les relations aux autres, les attitudes des parents, des professionnels et de la société qui influencent leur image d'eux-mêmes et la manière dont ils perçoivent leurs possibilités de vie amoureuse et sexuelle, ou encore le manque d'accessibilité des lieux publics et privés qui limite leurs possibilités de loisirs et de rencontres.

Même si des recherches rigoureuses doivent encore être menées pour préciser les liens entre ces différents facteurs, il nous semble d'ores et déjà important d'agir sur ceux-ci afin d'améliorer la vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes IMC. Les parents et les professionnels doivent rester attentifs à la souffrance psychologique qui peut apparaître. Ils devraient également donner la possibilité aux personnes qui utilisent des moyens de communication améliorée et alternative de pouvoir aborder des thèmes relatifs à l'intimité, aux relations amoureuses et à la sexualité. Il s'agit également de sensibiliser les parents et les professionnels quant aux attitudes favorables à avoir. Idéalement, tous les professionnels devraient être sensibilisés à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap durant leurs études. Au sein des services d'hébergement pour adultes, les directeurs devraient réfléchir, avec des membres de leur équipe et des bénéficiaires, à la meilleure manière de favoriser l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel des résidents. À un niveau plus large, il serait utile de mieux faire connaître les déficiences motrices au grand public afin qu'on ne considère pas systématiquement les personnes présentant des troubles de la parole comme des personnes ayant une déficience intellectuelle ou les personnes en fauteuil roulant comme asexuées. Les pouvoirs publics ont également une responsabilité dans l'amélioration de l'accessibilité des transports et des lieux publics.

Finalement, il est également primordial de faire en sorte que les personnes IMC puissent recevoir des informations relatives à ce domaine et avoir des occasions de parler de leur vécu. Il s'agit, par exemple, que les adolescents aient accès à des cours d'éducation affective et sexuelle qui prennent en compte leurs spécificités. Ou encore que les adultes puissent rejoindre des groupes de parole qui abordent ce thème. Ils pourront ainsi être davantage acteurs de leur santé affective, relationnelle et sexuelle.

Références

- ADAMSON, L. (2003). Self-image, adolescence, and disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 578-81.
- ANDERSON, P., & KITCHIN, R. (2000). Space and sexuality: Access to family planning services. *Social Science and Medicine*, 51(8), 1163-73.
- ANDERSSON, C., & MATTSSON, E. (2001). Adults with cerebral palsy: A survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 76-82.
- ARAN, A., SHALEV, R. S., BIRAN, G., & GROSS-TSUR, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151(1), 56-60.
- BALANDIN, S., & MORGAN, J. (2001). Preparing for the future: Aging and alternative and augmentative communication. *Augmentative & Alternative Communication*, 17(2), 99-108.
- BALANDIN, S., BERG, N., & WALLER, A. (2006). Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 469-79.
- BALLIN, L., & BALANDIN, S. (2007). An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(4), 315-26.
- BLUM, R. W., RESNICK, M. D., NELSON, R., & ST GERMAINE, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-5.
- CHAN, H. S., LAU, P. H., FONG, K. H., POON, D., & LAM, C. C. (2005). Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 11(5), 342-50.
- CHO, S.-R., PARK, E. S., PARK, C. I., & NA, S.-I. (2004). Characteristics of psychosexual functioning in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 18, 423-429.
- COLLIER, B., MCGHIE-RICHMOND, D., ODETTE, F., & PYNE, J. (2006). Reducing the risk of sexual abuse for people who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 62-75.
- COLVER, A., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MCMANUS, V., MICHELSEN, S.I., PARKES, J., PARKINSON, K., & DICKINSON, H. O. (2012). Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(12), 2154-64.
- COYLE, C. P., & SANTIAGO, M. C. (2002). Healthcare utilization among women with physical disabilities. *Medscape Womens Health*, 7(4), 2.
- DAUVERGNE, F., EON, Y., GALLIEN, P., BOURIC, S., DURUFLÉ-TAPIN, A., CAMBLA, N., & NICOLAS, B. (2007). Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB) : premiers résultats. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 50(1), 20-7.
- DICKINSON, H. O., PARKINSON, K. N., RAVENS-SIEBERER, U., SCHIRRIPIA, G., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MCMANUS, V., MICHELSEN, S. I., PARKES, J., & COLVER, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet*, 369(9580), 2171-78.
- DONKERVORT, M., ROEBROECK, M., WIEGERINK, D., VAN DER HEIJDEN-MAESSEN, H., STAM, H., & THE TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTH WEST NETHERLANDS (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 453-63.
- GANNOTTI, M. E., MINTER, C. L., CHAMBERS, H. G., SMITH, P. A., & TYLKOWSKI, C. (2011). Self-concept of adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 855-61.
- GUYARD, A., FAUCONNIER, J., MERMET, M. A., & CANS, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18, 204-214.
- HOWLAND, C. A., & RINTALA, D. H. (2001). Dating behaviors of women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(1), 41-70.
- IEZZONI, L. I., MCCARTHY, E. P., DAVIS, R. B., & SIEBENS, H. (2000). Mobility impairments and use of screening and preventive services. *American Journal of Public Health*, 90(6), 955-61.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), EXPERTISE COLLECTIVE (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge*. Paris : les éditions Inserm. Repéré le 10 janvier 2014 à http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol_2004_deficiences.pdf?sequence=1
- KENNES, J., ROSENBAUM, P., HANNA, S. E., WALTER, S., RUSSELL, D., RAINA, P., BARTLETT, D., & GALUPPI, B. (2002). Health status of school-aged children with cerebral palsy: Information from a population-based sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(4), 240-7.



- KING, G. A., CATHERS, T., POLGAR, J. M., MACKINNON, E., & HAVENS, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 10(6), 734-49.
- KOKKONEN, J., SAUKKONEN, A. L., TIMONEN, E., SERLO, W., & KINNUNEN, P. (1991). Social outcome of handicapped children as adults. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33(12), 1095-1100.
- LIPTAK, G. S. (2008). Health and well being of adults with cerebral palsy. *Current Opinion in Neurology*, 21(2), 136-42.
- LIVINGSTON, M. H., ROSENBAUM, P. L., RUSSELL, D. J., & PALISANO, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225-31.
- MAGILL-EVANS, J., HURLBUT, N. (1986). The self-esteem of adolescents with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 40(6), 402-7.
- MAGILL-EVANS, J., & RESTALL, G. (1991). Self-esteem of persons with cerebral palsy: From adolescence to adulthood. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(9), 819-25.
- MAJNEMER, A., SHEVELL, M., ROSENBAUM, P., LAW, M., & POULIN, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-5.
- MANUEL, J. C., BALKRISHNAN, R., CAMACHO, F., SMITH, B. P., KOMAN, L. A. (2003). Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Adolescent Health*, 32(6), 456-8.
- MCCABE, M. P., CUMMINS, R. A., & DEEKS, A. A. (2000). Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 18, 115-123.
- MICHELSSEN, S. I., FLACHS, E. M., DAMSGAARD, M. T., PARKES, J., PARKINSON, K., RAPP, M., ARNAUD, C., NYSTRAND, M., COLVER, A., FAUCONNIER, J., DICKINSON, H. O., MARCELLI, M., & ULDALL, P. (2014). European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.*, 18(3), 282-94.
- MICHELSSEN, S. I., ULDALL, P., HANSEN, T., & MADSEN, M. (2006). Social integration of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(8), 643-9.
- MURPHY, K. P., MOLNAR, G. E., & LANKASKY, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 807-11.
- NG, S. Y., DINESH, S. K., TAY, S. K., & LEE, E. H. (2003). Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *Journal of Orthopaedic Surgery*, 11(1), 80-9.
- NOSEK, M.A. (1996). Wellness among women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 14(3), 165-82.
- NOSEK, M., HOWLAND C., & RINTALA D. (2001). National study of women with physical disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19, 5-40.
- NOSEK, M. A., HUGHES, R. B. SWEDLUND, N., TAYLOR, H. B., & SWANK, P. (2003). Self-esteem and women with disabilities. *Social Sciences and Medicine*, 56, 1737-1747.
- OSTRING, H., & NIEMINEN, S. (1982). Concept of self and the attitude of school age CP children towards their handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 5, 235-7.
- PAGES, G., MACARI, V., & LACERT, P. (1999). L'infirmier moteur cérébral adulte jeune : Étude de 18 cas. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, 271-6.
- PARKES, J., WHITE-KONING, M., DICKINSON O., H., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MCMANUS, V., MICHELSEN, S. I., PARKINSON, K., & COLVER, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405-413.
- PELC, K., DECONINCK, A., MONIER, T., SÉKHARA, T., BORMANS, J., & DAN, B. (2006). Un nouveau cadre conceptuel pour l'IMC. *Revue Médicale de Bruxelles*, 27, SP 33-37.
- QUINAUX, A. (2008). *La symptomatologie dépressive chez les adolescents souffrant d'une déficience motrice*. Mémoire de licence en sciences psychologiques non publié, Université catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve.
- RAINA, P., O'DONNELL, M., ROSENBAUM, P., BREHAUT, J., WALTER, S. D., RUSSELL, D., SWINTON, M., ZHU, B., & WOOD, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-36.
- RINTALA, D. H. (1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15, 219-242.
- RUSO, R. N., GOODWIN, E. J., MILLER, M. D., HAAN, E. A., CONNELL, T. M., & CROTTY, M. (2008). Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 153(4), 473-7.
- SANDSTRÖM, K. (2007). The lived body: Experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21(5), 432-41.
- SHIELDS, N., MURDOCH, A., LOY, Y., DODD, K. J., & TAYLOR, N. F. (2006). A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 151-7.
- SCHUENGEL, C., VOORMAN, J., STOLK, J., DALLMEIJER, A., VERMEER, A., & BECHER, J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(20), 1251-1258.
- SHUTTLEWORTH, R. P. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18, 263-282.

- SIGURDARDOTTIR, S., INDREDAVIK, M. S., EIRIKSDOTTIR, A., EINARSDOTTIR, K., GUDMUNDSSON, H. S., & VIK, T. (2010). Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(11), 1056-61.
- SPECHT, J., KING, G., BROWN, E., & FORIS, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 436-445.
- STEVENS, S. E. (1996). Adolescents with physical disabilities: Some psychosocial aspect of health. *Journal of Adolescent Health*, 19, 157-164.
- STEVENSON, C. J., PHAROAH, P. O., & STEVENSON, R. (1997). Cerebral palsy: The transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 336-342.
- TEPLIN, S. W., HOWARD, J. A., & O'CONNOR, M. J. (1981). Self-concept of young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 23(6), 730-8.
- VAN DER BURG, J. J., JONGERUS, P. H., VAN LIMBEEK, J., VAN HULST, K., & ROTTEVEEL, J. J. (2006). Social interaction and self-esteem of children with cerebral palsy after treatment for severe drooling. *European Journal of Pediatrics*, 165(1), 37-41.
- VAN DER SLOT, W. M. A., NIEUWENHUIJSEN, C., VAN DEN BERG-EMONS, R. J. G., BERGEN, M. P., HILBERINK, S. R., STAM, H. J., & ROEBROECK, M. E. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 836-842.
- VARNI, J. W., LIMBERS, C. A., & BURWINKLE, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43.
- VLES, G. F., HENDRIKSEN, R. G., VLES, J. S., KESSELS, A. G., & HENDRIKSEN, J. G. (2012). Psychosocial adjustment in a Dutch sample of children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(4), 365-72. doi: 10.1016/j.ejpn.2011.12.002.
- WIEGERINK, D. J., ROEBROECK, M. E., DONKERVORT, M., STAM, H. J., & COHEN-KETTENIS, P. T. (2006). Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clinical Rehabilitation*, 20, 1023-1031.
- WIEGERINK, D. J., ROEBROECK, M. E., DONKERVORT, M., COHEN-KETTENIS, P. T., STAM, H. J., & TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTHWEST NETHERLANDS (2008). Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(2), 112-8.
- WIEGERINK, D. J., STAM, H. J., GORTER, J. W., COHEN-KETTENIS, P. T., ROEBROECK, M. E., & TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTHWEST NETHERLANDS (2010). Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 1423-1428.
- WILEY, R., & RENK, K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 19, 427-447.
- WIWANITKIT, V. (2008). Sexuality and rehabilitation for individuals with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 26, 175-177.



La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités?

JENNIFER FOURNIER

Université Lumière Lyon 2, France

Article original • Original Article

Résumé

À partir d'un questionnaire, établi dans le cadre d'une thèse en sciences de l'éducation portant sur les conditions d'existence des personnes présentant des incapacités motrices dans les établissements spécialisés et les possibilités qui leur sont offertes concernant la vie amoureuse et sexuelle, notre contribution se propose de présenter et discuter les résultats de notre enquête en les mettant en perspective avec les travaux existants dans la lignée du modèle social du handicap. Ils mettent en évidence la permanence des obstacles de l'environnement matériel et humain et nous permettent de montrer que l'approche sociale n'est pas encore une référence largement partagée en France.

Mots-clés : vie amoureuse, établissements spécialisés, handicap, obstacles environnementaux, France

Abstract

As from a questionnaire, build in the frame of a PhD thesis in educational sciences and which concerned the living conditions of physical disabled people in special institutions and their possibilities towards love and sexuality, our article proposes to present and discuss our results putting them into perspective of other researches belonging to the "social model". They highlight the continuity of the barriers linked to material and human environment and allow us to show that the social perspective isn't largely shared in France.

Keywords : love life, specialized institutions, disability, environmental obstacles, France

Introduction

Notre recherche, dans le cadre d'une thèse de doctorat¹, s'intéresse à la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes ayant des incapacités motrices qui les rendent dépendantes pour tous les gestes de la vie quotidienne et qui sont accueillies dans des établissements médico-sociaux. Elle s'inscrit dans la perspective des recherches conduites à partir du modèle social du handicap qui envisage que les personnes ne sont pas seulement « handicapées » par leur incapacités ou les limitations qui en découlent, mais aussi par les barrières que la société leur oppose. Cette approche permet de sortir de l'analyse individuelle du handicap pour aller vers une analyse qui « se cible sur les barrières sociales et environnementales, les préjugés culturels et les attitudes de la population générale » (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996, p. 16). Ce modèle a d'abord été porté par des recherches anglo-saxonnes appartenant au courant des *Disability Studies*. Celles-ci sont étroitement liées à des mouvements militants revendiquant la possibilité d'une vie autonome ainsi que la suppression des barrières physiques et socioculturelles créant les situations de handicap (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001; Fougeyrollas, 2010). Les *Disability Studies* se sont toutefois principalement intéressées aux personnes qui vivent à leur propre domicile (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996; Shuttleworth, 2000).

Or, le contexte historique et culturel français est très différent. Au début du 21^e siècle, les enfants ayant des incapacités sont laissés au seul soin des familles qui se mobilisent afin de créer des établissements pour les accueillir. Les associations, représentant les personnes dites « handicapées » et leurs familles, ont donc apporté une réponse à des demandes laissées insatisfaites par les pouvoirs publics et elles gèrent aujourd'hui la quasi-totalité des

structures et services existants² (Polère, 2010). Dès lors, des auteurs francophones se sont intéressés aux contextes de vie en établissement et à leurs incidences sur la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes ayant des incapacités qui y sont accueillies. Ainsi, certains montrent que l'isolement social et l'importance des limitations fonctionnelles sont des facteurs prédictifs d'entrée en établissement, mais aussi que la solitude est une conséquence liée à l'importance des incapacités et au placement en établissement (Roussel & Sanchez, 2000). Plusieurs indiquent que la sexualité des personnes ayant des incapacités accueillies en établissement ne serait pas seulement déterminée par leurs caractéristiques personnelles (psychiques, fonctionnelles, etc.), mais serait le résultat d'une forme de construction et de détermination institutionnelle (Giami, 1999; Vaginay, 2014), ce qui conduit les personnes à connaître des expériences très en décalage avec la norme sexuelle dominante inscrivant prioritairement la sexualité au cœur des relations conjugales (Bajos, Ferrand, & Andro, 2008). Les entraves à l'intimité et au libre choix (Blanquer & Dufour, 2013; Callu, 2013; Neirinck, 2013; Gardien, 2014) constituent certaines des contraintes endurées par les personnes ayant des incapacités, au sein des établissements dans lesquels elles sont admises; ceci, malgré de nombreux textes législatifs internationaux et nationaux qui imposent, d'une part, le respect de la vie privée et de l'intimité³ et, d'autre part, le respect des droits et des libertés⁴. D'autres

¹ Thèse en cours sous la direction du Pr. Charles Gardou à l'Université Lumière Lyon 2 (Titre provisoire : la vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve du handicap : l'appréhender et l'accompagner).

² « Aujourd'hui, 90 % des 475 000 personnes handicapées accueillies et accompagnées le sont dans les 8 000 établissements et services qu'elles gèrent » (Polère, 2010).

³ Entre autres : l'Article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948; l'Article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1950; l'Article 10 de la Convention sur la biomédecine de 1997; l'Article 7 de la Charte des droits fondamentaux en Europe de 2000, l'Article 9 du Code civil et dans le champ médico-social : l'Article 7 de la Loi 2002.2 du 2 janvier 2002.

⁴ En complément des textes mentionnés précédemment : la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU en 2006 ou en France, la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



auteurs repèrent la prégnance de la non prise en compte ou du non accompagnement de la vie amoureuse et sexuelle au sein des établissements à travers, notamment, la mise en valeur de pratiques institutionnelles de dissuasion, d'externalisation ou de répression (Mercier & Moreau, 2013). Une analyse documentaire de travaux de recherche concernant la sexualité des personnes ayant des incapacités (Berthou, 2013) révèle que, lorsque des accompagnements existent, ils sont, majoritairement, le fruit d'initiatives locales de professionnels ou d'établissements (Letellier, 2014). De plus, « la participation des personnes qui sont l'objet de ces initiatives [...] est rarement rendue possible ou envisagée, [...] le rôle qu'elles jouent [...] est mineur par rapport à celui des personnes qui les encadrent, les prennent en charge ou qui développent ces initiatives » et « leurs demandes se heurtent souvent à un refus au nom de logiques économiques, organisationnelles ou professionnelles » (Berthou, 2013, p. 18). Les réponses apportées sont le plus souvent globales, sans prise en compte de la singularité des personnes accueillies (Berthou, 2013).

L'ensemble des recherches précédemment citées renforcent l'analyse d'Alain Giami et Patrick de Colomby qui constatent que :

« les personnes ayant déclaré au moins une déficience et vivant en institution sont toujours moins fréquemment mariées, moins fréquemment en couple, ont moins souvent un partenaire sexuel, rencontrent moins fréquemment celui (celle)-ci ou leur conjoint lorsqu'elles en ont un, et ont beaucoup moins fréquemment un enfant que les personnes vivant à domicile. Les proportions de personnes en situation de célibat et de ruptures d'union sont nettement supérieures parmi les personnes vivant en institution que parmi celles vivant à domicile. Enfin, la cohabitation avec un conjoint, lorsqu'il y en a un, est beaucoup moins fréquente chez les personnes vivant en institution que chez celles vivant en ménage. Cette situation est confirmée et renforcée par les analyses que nous avons menées en comparant la situation

socio-sexuelle de personnes ayant déclaré une même déficience et vivant dans les deux types d'hébergement. En présence d'une déficience motrice ou mentale / intellectuelle, la situation des personnes est toujours marquée par un déficit des relations socio-sexuelles dans leur ensemble en institution par rapport à celles qui vivent à domicile » (Giami & De Colomby, 2008, p. 129).

Ils montrent également que « les facteurs concernant le type et le nombre de déficiences, ainsi que les indicateurs de dépendance ont une influence limitée sur la probabilité d'avoir des relations socio-sexuelles chez les personnes vivant en institution et n'introduisent pas de variations sur cette possibilité » (Idem). Cette étude a été élaborée à partir d'une analyse secondaire des données issues de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID) de l'INSEE datant de 1998 (Mormiche, 1998). Dès lors, nous souhaitons interroger ce qu'il en est aujourd'hui dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes ayant des incapacités motrices.

Méthode

Dans le cadre de notre thèse, une première étude exploratoire, à partir d'entretiens auprès de personnes ayant des incapacités résidant en établissement et de professionnels y travaillant, ne nous a pas permis d'accéder à des données factuelles nous permettant de connaître les conditions de vie des personnes et les modalités de travail des professionnels. Cette limite, rencontrée lors de l'analyse des entretiens, nous a conduite à envisager de procéder à un « état des lieux » de l'existant dans les établissements d'hébergement de la région Rhône-Alpes⁵. Si notre posture de recherche part du postulat que les personnes sont les premières expertes des situations qu'elles vivent « puisqu'elles éprouvent et savent « par expérience » les résonances d'une déficience motrice, physique, auditive, visuelle, intellectuelle ou psychique » (Gardou, 2009, p. 6), il

⁵ La région Rhône-Alpes regroupe huit départements et concentre environ 10 % de la population française.

nous est néanmoins apparu nécessaire de construire un questionnaire afin de mieux connaître leurs conditions d'existence dans les établissements. Celui-ci recense les caractéristiques des personnes accueillies comme des professionnels salariés et interroge les conditions matérielles de l'hébergement, le discours institutionnel concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité, les discours des professionnels et les conditions de leur production, la formation des professionnels sur ces thématiques, les accompagnements menés, les demandes des personnes ayant des incapacités et les réponses apportées. Le questionnaire rassemble environ 50 questions. La quasi-totalité sont des questions fermées ou des questions à choix multiples donnant lieu à un traitement quantitatif. Cependant, pour un grand nombre, il est proposé aux répondants d'apporter des précisions. Ces compléments donnent lieu à un traitement qualitatif.

Ces questionnaires ont été adressés aux directeurs des établissements en 2011 et 2012. Le choix de procéder ainsi s'explique, d'une part, en raison des contraintes matérielles de la recherche. En effet, nous ne bénéficions ni d'une équipe de chercheurs ni d'un temps et d'un budget illimité. D'autre part, la thèse s'étaie sur deux autres dispositifs de recherche : l'animation pendant quatre années de groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle auprès de personnes ayant des incapacités motrices et résidant en établissement spécialisé (pour un total de 43 séances rassemblant entre quatre et dix participants(es) ainsi que la participation, en position d'observation, à deux groupes d'analyse des pratiques professionnelles pendant une année (chaque groupe rassemblant une équipe de professionnels qui rencontre, une fois par mois, un superviseur). Les données issues des questionnaires seront donc mises en perspective avec les données recueillies lors des groupes de paroles et lors des groupes d'analyse des pratiques professionnelles.

Douze directeurs⁶ ont accepté de répondre⁷. Quatre d'entre eux ont retourné le questionnaire par courriel. Pour les huit autres, nous avons recouru au questionnaire comme support à un entretien. Leurs réponses, si elles ne peuvent pas être considérées comme représentatives, permettent de repérer des tendances. Ils représentent seize établissements⁸ sur les 34 recensés en région Rhône-Alpes. Ceux-ci accueillent plus de 600 personnes⁹ ayant des incapacités motrices¹⁰, dépendantes pour les gestes de la vie quotidienne, accompagnées par près de 700 professionnels : per-

⁶ Nous nommons « directeurs » les professionnels ayant répondu au questionnaire. Tous sont membres de l'équipe de direction, mais ils peuvent occuper une fonction de directeur, de directeur adjoint, de chef de service ou de psychologue ayant une fonction dans la gestion des ressources humaines.

⁷ Si leurs réponses ne peuvent pas être considérées comme représentatives, elles permettent de repérer des tendances.

⁸ Neuf établissements sont situés dans le Rhône, deux dans l'Ain, deux dans la Loire, deux en Isère et un en Haute-Savoie. Neuf établissements ont un agrément Foyer d'accueil médicalisé (FAM), sept ont un agrément Foyer d'hébergement (FH), six ont un agrément Foyer de vie ou Foyer occupationnel (FV ou FO) et un a un agrément Maison d'accueil spécialisée (MAS). Cinq établissements regroupent en leur sein d'autres services : Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Service d'accueil de jour ou Centre d'accueil de jour (SAJ ou CAJ), Établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

⁹ La population se répartit comme suit : un peu moins de 40 % de femmes pour un peu plus de 60 % d'hommes; environ 20 % des résidents ont entre 18 et 25 ans, 20 % entre 26 et 35 ans, 30 % entre 36 et 45 ans, 20 % entre 46 et 55 ans, 8 % entre 56 et 65 ans et moins de 3 % ont plus de 65 ans.

¹⁰ Treize établissements sur seize précisent que ces personnes présentent parfois des « troubles associés », qu'il s'agisse de déficiences intellectuelles ou de troubles psychiques.



sonnels socio-éducatifs¹¹ ou personnels soignants, médicaux ou paramédicaux¹².

Résultats

- Un usage des locaux peu propice aux relations amoureuses et sexuelles

Dans leur immense majorité, les établissements, tous mixtes, fournissent aux résidents un espace privé : un logement¹³ individuel avec cabinet de toilette. La possibilité, pour les personnes, de disposer d'un logement privé indique que les lieux d'hébergement prennent en considération la nécessité pour chacun de disposer d'un espace propre, strictement personnel, caché du regard des autres et dans lequel ils peuvent « se retirer ». Nous considérons que celui-ci est favorable à la construction d'une intimité.

Dans le même temps et dans la quasi-totalité des lieux, les professionnels peuvent accéder, de leur propre chef, au logement des personnes. Ces pratiques ont majoritairement donné lieu à des réflexions relatives aux raisons pouvant autoriser les professionnels à entrer dans le logement du résident sans l'en avertir et à la construction de règles encadrant cette autorisation. Elles se regroupent principalement autour des dimensions suivantes : l'urgence, la sécurité et l'intervention technique. L'établissement d'un règlement prouve que les structures ont conscience de la nécessité, pour les résidents, de décider et de contrôler, *a minima*, les

allées et venues dans leur espace privé. Toutefois, un tiers des établissements interdit aux résidents de s'enfermer à clé dans leur chambre, entravant ainsi leur maîtrise au nom de leur sécurité.

Si, dans la majorité des établissements, les résidents disposent d'un logement individuel et donc d'un lieu privé qui pourrait être support à une vie intime, la possibilité de réaliser des expériences amoureuses et sexuelles dans cet espace reste exceptionnelle. En effet, sur plus de 600 personnes accueillies, seule une quarantaine dispose d'un lit double et seulement une personne d'un lit double médicalisé.

Par ailleurs, pour ce qui concerne la cohabitation, il existe seulement dix studios ou appartements pouvant héberger un couple et on constate combien leur usage peut être contraint. En effet, dans deux structures, ces logements sont considérés comme des « lieux d'expérimentation » avant une vie à deux qui doit se construire à l'extérieur de l'établissement; dans un autre, cohabiter supposerait d'abattre des cloisons ce qui est difficilement compatible avec la réalité parfois changeante des relations amoureuses ou des rencontres sexuelles. Plusieurs directeurs précisent que ces lieux, destinés aux couples, sont peu utilisés; les personnes elles-mêmes demandant parfois à vivre à l'extérieur.

- Des relations amoureuses et sexuelles relativement rares et une parentalité inexistante

Les directeurs interrogés estiment qu'environ 70 résidents vivent une relation de couple, soit un peu plus de 11 % des personnes accueillies. Or, dans la population générale en France, près de 60 % des personnes de plus de 15 ans vivent en couple (Daguet & Niel, 2010). De plus, l'ensemble des couples repérés par les directeurs sont hétérosexuels. Il n'y a aucun couple homosexuel. Très majoritairement, les couples réunissent deux personnes ayant des incapacités. Des couples réunissant seulement une personne ayant des incapacités existent dans seulement quatre établissements sur seize (il s'agit souvent de personnes qui sont accueillies en établissement après avoir

¹¹ Il s'agit : d'animateurs, d'aides médico-psychologiques, de moniteurs-éducateurs, de conseillers en économie sociale et familiale, d'éducateurs spécialisés, d'assistants de service social, d'éducateurs sportifs, de maitresses de maison, de moniteurs d'atelier, d'accompagnateurs non diplômés qui représentent un peu moins de 60 % des salariés.

¹² Il s'agit : d'agents de soin, d'auxiliaires de vie, d'aides-soignants, d'infirmiers, de médecins généralistes ou spécialistes, de kinésithérapeutes, de psychologues, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de psychomotriciens qui représentent, quant à eux, plus de 35 % des salariés. À noter : les 5 % restants sont constitués par les équipes de direction. En outre, nous n'avons pas recensé les personnels administratifs ou des services généraux.

¹³ Il s'agit de chambres ou de studios.

connu une vie « ordinaire » à l'extérieur). Généralement, les couples se forment entre deux résidents de l'établissement. Cependant, dans sept établissements, il existe des couples unissant un résident et une personne extérieure. Les directeurs recensent, par ailleurs, quatorze unions officialisées par le mariage ou le PACS¹⁴, sept avant l'entrée en établissement et sept pendant ou après l'accueil en établissement. Dans nos questionnaires, seules deux femmes ont été accompagnées pour une interruption volontaire de grossesse (IVG), « demandée par la famille » précise un directeur et aucune pour une grossesse. Par conséquent, « devenir parents » semble toujours exclu pour les personnes vivant en établissement.

Certains éléments de notre questionnaire convergent avec les résultats des recherches et des études mentionnées en introduction, notamment la relative rareté des relations amoureuses et sexuelles pour les personnes accueillies dans les établissements enquêtés. Néanmoins, d'autres dimensions étudiées prouvent qu'il existe une préoccupation pour ces aspects de la vie des personnes hébergées et que ceux-ci ne sont pas tenus secrets.

- Des discours sur la vie amoureuse et sexuelle à partir des difficultés des professionnels

Dans la grande majorité des établissements, les directeurs estiment que la vie amoureuse et sexuelle est évoquée avec les résidents dans les réunions de préparation à la construction du projet personnalisé d'accompagnement¹⁵, si ceux-ci en font la demande. Ce point est central dans le questionnaire. L'absence de demandes de la part des résidents est une justification récurrente pour expliquer la non prise en compte ou l'inaction institutionnelle vis-à-vis de

la vie amoureuse et sexuelle. Lorsque, au cours de ces concertations, les résidents abordent ces questions, ils évoquent principalement leurs souhaits de réaliser une expérience sexuelle (rencontrer un professionnel du sexe, passer une nuit avec un autre résident). Ils sont aussi demandeurs d'informations à propos de la contraception et interpellent les professionnels à propos du respect de leur intimité (les professionnels doivent frapper à la porte et attendre avant d'entrer dans leur logement, ils s'opposent à ce qu'ils entrent la nuit, les personnes en couple demandent à ne pas être dérangées quand elles sont dans leur chambre, etc.). Ils revendiquent enfin pour obtenir la mise en œuvre concrète des conditions d'une vie amoureuse (avoir une chambre commune).

Plusieurs directeurs précisent néanmoins que les questions des résidents arrivent la plupart du temps « dans les moments à deux », sur le mode de la confiance ou du secret, c'est-à-dire pendant les interactions quotidiennes avec les professionnels, notamment ceux travaillant dans la proximité relationnelle et/ou physique, désignés comme les « accompagnants du quotidien », et que ces questions sont traitées « au cas par cas ».

Nous constatons que les sollicitations des résidents, connues des directeurs, sont majoritairement celles pour lesquelles l'intervention d'un professionnel a été nécessaire, qu'il s'agisse de répondre à une demande, à une « plainte » ou à un « appel au secours » pour des situations dans lesquelles les personnes se sentent dépassées. De surcroît, les thématiques en lien avec la vie amoureuse et la sexualité sont très largement débattues en réunion d'équipe ou en réunion de cadre au sein des structures. Dans ces réunions, dont les résidents sont absents, les discussions concernent les relations résidents/professionnel, le rapport au corps, les formes et les expressions de la sexualité, l'intimité et la vie amoureuse¹⁶. Les précisions

¹⁴ Le pacte civil de solidarité (Pacs) est un contrat conclu entre deux personnes majeures, de sexe différent ou de même sexe, pour organiser leur vie commune.

¹⁵ La Loi 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale vise à renforcer les droits et la participation des usagers. Dans ce cadre, elle impose « la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal [de la personne] à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne »

¹⁶ Les items proposés dans le questionnaire étaient les suivants : Vie amoureuse, Vie de couple, Formes et expressions de la sexualité, Grossesse/Accouchement, Maternité/Paternité, Mariage, Contraception, Infections sexuellement transmissibles (IST)/sida, Rapport au corps, Intimité, Relation résident/profession-



apportées par les directeurs se rapportent principalement à la sexualisation de la relation résident/professionnel (les sollicitations sexuelles directes, les attitudes de séduction, les « relations vécues comme perverses », etc.) ou les manifestations « asociales » de la sexualité (les « désinhibitions », les « comportements pathologiques », les « pulsions mal contrôlées », l'« exhibitionnisme », les « phénomènes de violence dus à la frustration », etc.) et leur gestion (gestion des répercussions sur le groupe, des conflits relationnels, des séparations, etc.). L'érotisation de la relation résident/professionnel, les comportements sexuels asociaux et la gestion des dimensions qui « font problème » sont les thématiques les plus fréquentes; elles disparaissent presque complètement lors des échanges directs avec les personnes accompagnées. Il y aurait, par conséquent, deux espaces discursifs : celui du « discours sur » qui se rapporte aux temps de concertation entre professionnels pendant lesquels ceux-ci abordent les situations qui « dérangent » et celui du « parler avec » qui s'applique aux échanges directs avec les usagers, ceux-ci existant à partir du moment où un usager manifeste une demande.

L'émergence d'une préoccupation pour ces dimensions est attestée, d'une part, car la majorité des directeurs est en mesure de formuler les questions que se posent les professionnels à propos de la vie amoureuse et sexuelle des résidents et, d'autre part, puisque dans la majorité des établissements, ils indiquent qu'il existe des demandes de formation. Néanmoins, au cours des cinq dernières années, seuls 75 professionnels (sur près de 700) se sont formés à propos de la vie affective et sexuelle dans un peu plus d'un tiers des institutions. Les besoins de soutien soulevés par les professionnels comme les demandes de formation sont, là encore, en lien avec leurs inquiétudes. Ainsi, les propos des directeurs, rapportant les discours des professionnels, montrent comment cette sphère de l'existence reste qualifiée de façon négative à partir des manques (la déficience, « le sentiment d'aban-

don », « le mal-être », « l'isolement affectif »), des risques (la vulnérabilité, le risque d'abus sexuels, le risque de grossesse et les désirs de grossesse des femmes « au risque de mettre leur vie en danger » ou encore le risque d'infection à une maladie sexuellement transmissible) ou des déviances (la frustration qui engendre des comportements inadaptés voire agressifs).

Si l'on constate qu'il existe une préoccupation pour la vie amoureuse et sexuelle dans les établissements médico-sociaux enquêtés, celle-ci se déploie néanmoins à partir des craintes et des difficultés des professionnels et semble faire apparaître l'accompagnement à la sexualité comme un « risque professionnel ». Il n'en reste pas moins que lors du traitement des items spécifiques relatifs aux accompagnements concrets, nous pouvons remarquer qu'il existe une « palette » de réponses proposées par les professionnels.

- Accompagner en priorité la relation amoureuse

La vie amoureuse et sexuelle des résidents se rencontre dans les discours mais elle donne également lieu à un certain nombre de pratiques. Il est à noter que, dans une moitié des établissements, les directeurs ont choisi de qualifier l'accompagnement de la vie amoureuse et sexuelle comme relevant de « l'exceptionnel » et, dans l'autre moitié, comme relevant de « l'ordinaire ».

Parmi les items relatifs aux accompagnements concrets, proposés dans le questionnaire, ceux touchant à l'accompagnement des couples ont été largement retenus, qu'il s'agisse d'un accompagnement pour retrouver le/la partenaire, de l'aide pour une démarche de rencontre, du soutien dans une démarche de PACS ou de mariage ou encore l'accompagnement d'un couple désireux d'avoir une relation sexuelle. Ce dernier item a néanmoins suscité certaines précisions. Ainsi, les professionnels peuvent être amenés à dénuder et installer des personnes en couple dans le même lit. Pour un autre directeur, les couples désireux d'avoir une relation sexuelle sont accompagnés « sur

nel, Problème des violences sexuelles, Autres (à préciser).

le sens mais pas physiquement ». Un troisième indique que, lorsqu'il s'agit, pour les professionnels, d'accueillir le ou la partenaire d'un des résidents, certaines situations posent plus de difficultés que d'autres : si une personne ayant des incapacités résidant dans un autre foyer souhaite dormir dans l'établissement, les professionnels se mettent en contact avec l'équipe de l'autre structure. En revanche, lorsque c'est une personne sans incapacités, un ami/une amie extérieur(e), un doute s'instaure chez les professionnels et ce type de demande peut poser problème. Nous remarquons, là encore, combien la vie en établissement entrave la possibilité d'une vie amoureuse. Non seulement les professionnels ont, par nécessité, un regard sur l'intimité des personnes hébergées du fait de leur dépendance, mais ils peuvent également s'octroyer le pouvoir de décider, pour elles, de la possibilité d'expérimenter ou pas une rencontre amoureuse ou sexuelle.

- *Aider à la libération des tensions sexuelles et accompagner les victimes de violences sexuelles*

Des pratiques concrètes concernant la prise en compte de la vie sexuelle existent également. Ainsi, les professionnels peuvent être amenés à créer les conditions pour qu'une personne se masturbe, par exemple ne pas lui mettre de couches pour la nuit ou l'installer d'une façon particulière dans son lit ou pendant la toilette. Certains accompagnent les personnes pour qu'elles puissent avoir accès à des documents pornographiques. Par ailleurs, dans plus d'un tiers des structures, les résidents peuvent disposer de documentation spécifique (ouvrages, magazines, DVD) sur la vie amoureuse et sexuelle. Cette documentation est majoritairement qualifiée comme relevant de « l'éducation sexuelle » par les directeurs.

Néanmoins, les professionnels ne participent jamais eux-mêmes à l'acte sexuel, qu'il soit question d'aider un couple pour une pénétration ou de masturber un résident qui ne pourrait le faire seul. Ces résultats posent la question de la création de services d'assistants sexuels qui, dans d'autres pays d'Europe, procurent ce type de prestations. Nous pensons à

ce témoignage d'un assistant sexuel en Allemagne :

« J'aide la personne en situation de handicap à aller là où elle ne peut aller seule. Par incapacité physique, manque de motricité cohérente, faiblesse musculaire ou membres fragiles ou déformés, la personne en situation de handicap peut avoir des difficultés à accéder à son corps, le découvrir, le toucher, s'approprier son corps érotique, etc. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, le rôle de l'assistant peut être d'accompagner la personne dans ses apprentissages, mieux connaître le fonctionnement de son corps, connaître le corps de l'autre, etc. Pour les couples, l'assistant sexuel peut jouer le rôle du tiers qui aide les deux personnes à se retrouver dans leur relation intime de la manière qu'ils souhaitent »¹⁷.

L'accès à des travailleurs du sexe est pratiqué dans un quart des établissements, qu'il s'agisse d'une aide pour prendre contact ou d'un accompagnement pour une rencontre. Dans notre questionnaire, une question spécifique portant sur l'autorisation institutionnelle donnée aux professionnels d'aider les résidents à recourir à des prestations sexuelles permet de comprendre, qu'au sein des structures, il s'agit davantage d'une « non-interdiction » plutôt que d'une autorisation explicite. Ainsi, les professionnels doivent, la plupart du temps, prendre seuls la décision et la responsabilité de cet accompagnement. La discrétion et le secret sont des thèmes récurrents dans les propos des directeurs.

D'autres accompagnements concernent les situations de violence liées à la sexualité. Ainsi, près d'un tiers des directeurs ont saisi la justice pour des personnes victimes de violences sexuelles. Dans le questionnaire, seul un établissement mentionne une plainte pour violence sexuelle à l'encontre d'un résident et les autres plaintes ont été déposées à l'encontre

¹⁷ Repéré le 25 février 2015 à <http://www.assistance sexuelle.ch>



de salariés ou de membres de la famille des personnes.

Analyse

La vulnérabilité des personnes ayant des incapacités vis-à-vis des abus sexuels est une situation évoquée dans d'autres travaux. En 2007, le Programme France de Handicap International publie un « document de capitalisation » sur la vie affective et sexuelle des personnes ayant des incapacités qui indique que « la violence intra-institutionnelle est montrée du doigt depuis quelques années et les abus sexuels y figurent en bonne place. La fréquence observée serait de trois à cinq fois supérieure au taux constaté dans la population générale » (Handicap International, 2007). De plus, une recherche menée dans l'État du Massachussetts (États-Unis) auprès d'environ 26 000 personnes (Mitra, Mouradian, & Diamond, 2011), confirme que 14 % des hommes ayant des incapacités sont victimes de violences sexuelles, soit quatre fois plus que les hommes qui n'ont pas d'incapacités. De leur côté, 26 % des femmes ayant des incapacités sont victimes de violences sexuelles, soit le double de la population des femmes sans incapacités¹⁸. Pour certains auteurs, le risque est majoré quand les personnes vivent une forme de ségrégation à cause de leur accueil dans des structures spécialisées (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996) et pour eux, « l'abus participe d'un continuum [et fait suite] à des intrusions physiques et interactionnelles qui assujettissent et [il est lié] au fait que les personnes ayant des incapacités sont éduquées afin d'être passives et coopérantes » (Idem, p 147).

Les données des questionnaires relatives aux pratiques concrètes des professionnels montrent que la prise en compte de la vie amou-

reuse et sexuelle s'organise autour de réponses ponctuelles et individuelles à des demandes formulées par les personnes accueillies. À aucun moment, n'est envisagée l'implication des résidents dans une démarche institutionnelle plus large visant à favoriser leur participation dans les décisions prises ou à prendre, ce qui leur donnerait une plus grande marge d'autonomie. Les résultats d'une étude menée en 2009 par le Groupement régional de santé publique (GRSP) du Centre convergent avec les nôtres :

« L'accompagnement sur ces questions est considéré comme devant être envisagé au cas par cas selon la demande des résidents. Le sujet doit être traité lorsqu'il y a une demande exprimée ou identifiée par les professionnels et le traitement se fera en fonction de la nature de la demande qui peut être différente d'une personne à l'autre. L'idée que l'accompagnement sur ces questions puisse être systématique et concerner tous les résidents est en général rejetée par les professionnels » (Binet, Leclerc, Dupont, & Larmignat, 2010, p. 27).

Du reste, les résultats de cette autre étude correspondent aux nôtres. Ainsi, les professionnels « qui travaillent avec les résidents au quotidien sont les plus à même, d'après les directeurs d'établissements, de faire un retour d'informations sur ces questions » (idem, p. 55) et présentent la sexualité des personnes accueillies « comme une pulsion, la réponse à un besoin naturel dont l'expression est potentiellement brutale et peu liée à des sentiments. [...] Le handicap induirait également une plus grande désinhibition. Pour décrire les manifestations de la sexualité, c'est souvent l'absence de pudeur des résidents qui est mise en avant » (idem, p. 51-53). De même, dans cette enquête, les pratiques conjugales sont, elles aussi, plus valorisées que les demandes liées exclusivement à la dimension sexuelle. Concernant ces dernières, « il s'agit surtout d'un travail de gestion collective pour maintenir les manifestations de la sexualité dans les espaces d'intimité » (idem, p. 27). Cette dimension de la vie des personnes est davantage à

¹⁸ « Among 25,756 survey respondents, approximately 21.1 % of Massachusetts men and 21.0 % of women reported a disability. The prevalence of lifetime sexual violence victimization was 13.9 % (95 % CI_10.7 %, 17.1 %) among men with disabilities; 3.7 % (95 % CI_2.9 %, 4.5 %) among men without disabilities; 26.6 % (95 % CI_23.4 %, 29.7 %) among women with disabilities; and 12.4 % (95 % CI_11.2 %, 13.6 %) among women without disabilities ». Ibid., p 494.

juguler, à canaliser afin de la domestiquer, pour l'intégrer dans le fonctionnement quotidien de l'établissement. Enfin, dans l'étude du GRSP du Centre, comme dans notre propre enquête, « certains directeurs s'interrogent sur la pertinence d'un accompagnement de la vie affective et sexuelle interne à l'établissement. Les équipes éducatives ne seraient pas nécessairement les mieux placées pour accompagner ces questions » (idem, p. 74). De la même manière, un directeur que nous avons rencontré pense que « faire intervenir des personnes extérieures éviterait une trop grande implication affective de la part des résidents »¹⁹. Un peu moins d'un tiers des établissements a ainsi pris l'initiative de proposer des groupes de parole spécifiques sur la vie amoureuse et sexuelle; lorsqu'ils existent, ceux-ci sont animés par des professionnels extérieurs à l'établissement.

Par ailleurs, dans plus des deux-tiers des établissements, les professionnels orientent les personnes vers des organismes extérieurs pour des questions en lien avec la vie amoureuse et la sexualité. Un partenariat formalisé avec ces organismes concerne plus de la moitié des établissements. Le Planning Familial²⁰ est l'interlocuteur privilégié, qu'il s'agisse d'intervenir auprès des professionnels, d'organiser des temps collectifs d'information auprès des résidents ou de les recevoir pour des rendez-vous individuels. Il est également le plus cité dans l'enquête menée par le GRSP du Centre (idem, p. 73). La délégation du traitement des questions ou demandes afférentes à la vie amoureuse et sexuelle à des partenaires externes interroge :

« Beaucoup de personnes handicapées, et presque toutes pour celles qui ont plus de trente ou quarante ans, n'ont

pas eu la possibilité de se construire sur le plan [de la sexualité] ni, a fortiori, d'élaborer des conduites adaptées leur permettant d'exprimer sereinement et efficacement leur sexualité parmi les autres et avec eux. Il est donc nécessaire de leur proposer un accompagnement sécurisé là où elles vivent le plus longtemps sans les renvoyer sur un ailleurs potentiel » (Vaginay, 2014, p. 212).

Il peut s'agir d'un moyen de dénier leur qualité de sujets sexués (idem, p. 213). Par ailleurs, nous nous demandons dans quelle mesure la concentration des partenariats avec le Planning Familial ne constitue pas une réponse stéréotypée apportée par les établissements et ce, quelle que soit la singularité des demandes des personnes accueillies en leur sein.

La rareté des relations amoureuses repérées par les directeurs interrogés semble converger avec les résultats des études conduites par d'autres chercheurs (Giami & De Colomby, 2008; Roussel & Sanchez, 2000). De surcroît, plusieurs directeurs qualifient les relations des couples qu'ils observent : « de petits béguins sans projet », « de couples qui se font et se défont » ou encore « de couples avec des signes sexués », mais aussi « d'amis qui passent leur temps ensemble ». Les termes employés méritent qu'on s'y arrête puisque, déjà en 1999, André Dupras constatait que l'entourage familial, professionnel ou social des personnes ayant des incapacités doute de leur capacité à « trouver une compagne ou un compagnon approprié(e) pour former un couple heureux et durable » ou « vivre une sexualité prenant la forme d'une véritable rencontre et d'une communication authentique avec l'Autre » (Dupras, 1999, p. 66). Si ces couples sont déconsidérés, car se révélant « inconstants » et ne s'accompagnant pas d'un « projet », il apparaît aussi que des amitiés déssexualisées sont considérées comme une forme de conjugalité pour elles. D'autres recherches montrent qu'il n'existe pas, le plus souvent, d'attentes positives à l'égard des personnes ayant des incapacités comme sujets sexués en capacité de construire des relations amoureuses et sexuelles ou de devenir parents (Shuttleworth,

¹⁹ Propos d'un directeur recueillis au moment de la passation d'un questionnaire.

²⁰ L'association « Mouvement Français pour Le Planning Familial » dit « **Le Planning Familial** » « est un mouvement militant qui prend en compte toutes les sexualités, défend le droit à la contraception, à l'avortement et à l'éducation à la sexualité. Il dénonce et combat toutes les formes de violences, lutte contre le SIDA et les IST, contre toutes les formes de discrimination et contre les inégalités sociales ». Repéré le 19 novembre 2013 à <http://www.planning-familial.org>



2003). Ceci influe négativement sur la possibilité, pour les personnes, de concevoir une image positive d'elles-mêmes, d'avoir confiance en elles ou même de parler de leur vie amoureuse ou sexuelle, éléments pourtant nécessaires pour se construire comme sujet de sa propre sexualité. Ainsi, « la valeur de soi des personnes handicapées est souvent incertaine et exige d'être continuellement reconfirmée » (Dupras, 2014, p. 45).

Conclusion

Les recherches s'inscrivant dans le modèle social du handicap décrivent, depuis longtemps, les barrières constituées par l'environnement matériel et humain. Nos résultats donnent à voir que les équipements des chambres (très peu de lits doubles) et la conception architecturale des établissements (très peu de chambres ou studios pour couple) ne favorisent aucunement la possibilité pour les personnes d'expérimenter une vie amoureuse ou une sexualité. De surcroît, les contraintes institutionnelles, liées à la vie en collectivité et à la prévalence des dimensions de sécurité et de contrôle, constituent toujours des entraves fortes à la construction d'une vie intime, amoureuse et/ou sexuelle.

Les représentations péjoratives ou dépréciatives et les attitudes de rejet continuent d'apparaître dans les résultats de notre enquête. Nécessiteuses, victimes potentielles ou avérées, les personnes ayant des incapacités n'existent qu'à travers le besoin et la vulnérabilité. Pourtant, selon Charles Gardou, une société véritablement inclusive doit permettre aux personnes ayant des incapacités non seulement de vivre, mais d'exister (Gardou, 2012, p. 85-121). Cette centration sur la vie, voire la survie, induit une non prise en compte des personnes singulières, une généralisation des réponses surplombant les situations particulières qui assigne une identité collective de « personnes handicapées » là où la vie amoureuse et la sexualité nécessitent la reconnaissance d'un sujet singulier (Vaginay, 2014).

Il est, à ce propos, montré comment l'intériorisation voire l'incorporation, par les personnes

ayant des incapacités de la dévalorisation dont elles sont victimes, a des effets délétères sur la possibilité, pour elles, de se construire comme personnes désirables et sujets désirants (Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996; Shuttleworth, 2000). Jamais elles ne sont envisagées comme telles. Nous comprenons alors les positions engagées, liées au modèle social du handicap, adoptées par les chercheurs anglo-saxons, d'abord, et par certains chercheurs francophones plus récemment, dénonçant le handicap comme une forme d'oppression sociale.

Or, cette conception n'a pas totalement imprégné les manières de penser et d'agir à l'intérieur des frontières hexagonales, comme en témoigne l'usage majoritaire, chez les professionnels des établissements médico-sociaux, des termes de « handicap mental » et « handicap physique ». Ceux-ci ne sont pas seulement de l'ordre d'un langage indigène, propre à un groupe professionnel, mais sont la trace d'une confusion qui continue d'exister entre la personne et sa déficience. Dès lors, cette incapacité à penser les situations de handicap, au croisement d'une déficience - induisant des limitations mais aussi des aptitudes compensatoires ou créatives - et d'un environnement pouvant être facilitateur ou obstacle, induit des réflexions et des pratiques professionnelles orientées autour de la seule « personne handicapée », considérée comme profondément manquante. Par conséquent, ceux-ci prennent peu en compte les personnes, qui sont à la fois des sujets ayant un « for intérieur » et des individus avec leur dimension sociale, et n'envisagent pas d'exercer une influence sur l'environnement afin de leur permettre d'habiter les rôles sociaux auxquels pourtant elles aspirent : celui de conjoint ou de parent. Par-là, ils les entravent dans la concrétisation d'une plus grande participation sociale. Enfin, nous relevons comment les personnes elles-mêmes semblent avoir intégré cette assignation à leur déficience, tout comme l'assujettissement aux contraintes institutionnelles puisque, à aucun moment, les directeurs ne mentionnent l'existence d'un mouvement de leur part pour revendiquer la liberté de connaître une vie amoureuse et sexuelle.

Références

- ALBRECHT, G. L., RAVAUD, J.-F., & STIKER, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- BAJOS, N., FERRAND, M., & ANDRO, A. (2008). La sexualité à l'épreuve de l'égalité. In Bajos, N. (dir.), Bozon, M. (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris : Éditions La Découverte, 605 p.
- BERTHOU, A. (2013). *Handicaps et sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. Repéré le 20 août 2014 à <http://www.firah.org/centre-ressources/>
- BINET, C., LECLERC, C., DUPONT, P., & LARMIGNAT, V. (2010). *L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre*. Groupement régional de santé publique (GRSP) du Centre. Repéré le 13 février 2013 à <http://www.orscentre.org>
- BLANQUER, Z., & DUFOUR, P. (2013). Le handicap est-il permis? L'institution est-elle souhaitable? In Giami, A. (dir.), PY, B. (dir.), Toniolo, A.-M. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy, p. 157-170.
- CALLU, M.-F. (2013). L'intimité en établissement. In Giami, A. (dir.), PY, B. (dir.), Toniolo, A.-M. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy, p. 117-124.
- DAGUET, F., & NIEL, X. (2010). Vivre en couple. INSEE Première, n° 1281. Repéré le 16 septembre 2013 à <http://www.insee.fr>
- DE COLOMBY, P., & GAMI, A. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID). *ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 109-132.
- SALLEM, R. (DIR.), & DELATTRE, V. (DIR.) (2013). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Paris : Éditions CQFD, 191 p.
- DUPRAS, A. (1999). La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif. *Handicap Revue de sciences humaines et sociales*, 83, juillet-septembre.
- DUPRAS, A. (2014). La sexualité des hommes en situation de handicap comme quête d'identité et de reconnaissance. *VST - Vie sociale et traitements*, 123, 44-50.
- GARDIEN, E. (2014). L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté. In Jeanne, Y. (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse : Éditions érès, p. 37-58.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.
- GARDOU, C. (DIR) (2009). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse : Éditions érès, 248 p.
- GARDOU, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Éditions érès, 176 p.
- GIAMI, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 83, 3-29.
- GIAMI, A., HUMBERT, C., & LAVAL, D. (2001). (1ère éd. 1983). *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : CTNERHI.
- HANDICAP INTERNATIONAL. Document de capitalisation. « AVAS : service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». 2007. Repéré le 1^{er} mars 2013 à <http://www.handicap-international.fr>
- LETELLIER, J.-L. (2014). *Leur sexualité n'est pas un handicap*. Toulouse : Éditions érès, 208 p.
- MERCIER, M., & MOREAU, M.-A. (2013). La problématique de la sexualité en institution : accompagnement en réseaux. In Giami, A. (dir.), PY, B. (dir.), Toniolo, A.-M. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy, p. 71-78.
- MITRA, M., MOURADIAN, V. E., & DIAMOND, M. (2011). Sexual violence victimization against men with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(5), 494-497.
- MORMICHE, P. L'enquête HID (Handicaps-invalidités-dépendance) de l'Insee. *Courrier des statistiques*, 87-88, décembre 1998, 7-18. Repéré le 16 septembre 2013 à <http://www.insee.fr>
- NEIRINCK, C. (2013). Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions. In Giami, A. (dir.), PY, B. (dir.), & Toniolo, A.-M. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy, p. 219-230.
- POLERE, C. (2010). *La « famille associative » du handicap à Lyon : Comment elle se structure, quel est son répertoire d'actions?* Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon. Repéré le 12 février 2015 à <http://www.millenaire3.com>
- ROUSSEL, P., & SANCHEZ, J. (2000). *Déficiences motrices, incapacités et situation sociofamiliale en institutions d'hébergement : Quels liens entre ces trois réalités?* Paris : Éditions du CTNERHI, 92 p.
- SHAKESPEARE, T., GILLESPIE-SELLS, K., & DAVIES, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London : Cassel.
- SHUTTLEWORTH, R. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18(3), 263-282.
- SHUTTLEWORTH, R. (2003). *The case for a focus on sexual access in a critical approach to disability and sexuality research*. Paper presented at the 1st Annual Disability Studies Association Conference. Lancaster, England, 12 p.
- VAGINAY, D. (2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées : réalité, utopie ou projet?* Lyon : Chronique sociale, 352 p.



Maladie d'Alzheimer et vie sexuelle en institution : un nécessaire travail sexologique

ANDRE DUPRAS

Université du Québec à Montréal, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en institution vivent des situations de handicap qui se manifestent par une réduction de la réalisation de leurs habitudes de vie sexuelles. Un travail sexologique s'impose en fondant les initiatives sur un cadre de référence écosystémique qui explique le rôle interactif des facteurs individuels et des facteurs environnementaux. Il est proposé d'œuvrer à la promotion du bien-être sexuel des résidents en initiant un projet institutionnel, de même qu'un projet personnel de vie sexuelle.

Mots-clés : sexualité, Alzheimer, sexologie, modèle écosystémique, projet institutionnel, projet personnel

Abstract

Individuals with Alzheimer's disease living in an institution experience disabling situations that occur by a reduction of their sexual lifestyle. A sexologic work is needed to create initiatives based on an ecosystem-based framework explaining the interactive role of individual and environmental factors. It is proposed to work towards promoting sexual well-being of residents by initiating an institutional project, as well as a personal project of sexual life.

Keywords : sexuality, Alzheimer's, sexology, ecosystem-based model, institutional project, personal project

Introduction

Avec l'avancée en âge, il est fréquent d'observer une altération des facultés cognitives chez les aînés. L'atteinte des fonctions cérébrales affecte la mémoire, l'attention et le langage, ce qui a pour conséquence une perte plus ou moins sévère d'autonomie. Les défaillances intellectuelles peuvent relever d'une atrophie cérébrale que la médecine désigne sous le terme de maladie d'Alzheimer. En 1906, le médecin allemand Aloïs Alzheimer décrivait le cas d'une femme de 51 ans ayant présenté de graves troubles de la mémoire et de l'orientation. L'autopsie de la malade a mis en évidence la présence de lésions neurologiques. L'Alzheimer est une maladie neurodégénérative incurable du tissu cérébral qui se caractérise par une détérioration progressive des cellules du cerveau (Société Alzheimer Canada, 2013). Si les causes de cette maladie demeurent mal connues, ses manifestations sont bien documentées et souvent décrites à partir de termes débutant par un « a » privatif : aphasie (un trouble affectant l'expression ou la compréhension du langage parlé ou écrit), apraxie (une incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements), agnosie (une incapacité de reconnaître certains stimuli) et apathie (un état d'indifférence à l'émotion, la motivation ou la passion). Ces déficits perturbent la vie de la personne atteinte comme celle de son entourage. La personne malade peut avoir de la difficulté à exécuter des tâches familières et entrer en communication avec ses proches. Parmi les sphères de vie affectées, la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut être altérée, conséquence de multiples impacts individuels et sociaux du dysfonctionnement cognitif (Dourado et al, 2010).

Considérer la vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue une tâche difficile pour au moins deux raisons. En premier lieu, la notion de la maladie d'Alzheimer recouvre des réalités diverses selon les caractéristiques des personnes atteintes, leur style et milieu de vie, le degré d'évolution de la maladie et leur appartenance culturelle. Si des considérations générales peuvent être formu-

lées à partir de traits communs, il n'en demeure pas moins important de s'attarder à la spécificité de chaque histoire de vie sexuelle lorsqu'une intervention sexologique est nécessaire. En second lieu, l'étiquette d'Alzheimer ou de dément accolée à une personne peut induire une stigmatisation susceptible de provoquer une démarche d'ordre à la fois projectif et défensif de la part de ses proches. Malgré sa médiatisation, la maladie d'Alzheimer continue à susciter la peur. Quoi de plus affolant que de s'imaginer perdre la tête au cours de sa vie? Ainsi, la maladie d'Alzheimer est propice à l'élaboration de représentations sociales qui influencent les réactions des proches. Par exemple, il n'est pas rare que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soit perçue comme un mort-vivant. Cela dit, une des perceptions les plus communes consiste à considérer l'aîné malade comme un enfant : « L'image la moins négative concernant la Démence serait alors celle du 'retour en enfance', modèle culturel aussi répandu et tenace que logique » (Ploton, 2004, p. 80). De fait, les proches qui adoptent cette perception ont tendance à s'adresser à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en utilisant un langage infantilisant.

Cette perception de la maladie d'Alzheimer s'applique également à la sexualité qui semble être invisible. La sexualité serait tombée dans un trou (de mémoire) pour disparaître à jamais. L'univers sexuel du malade serait vide, ne suscitant plus d'intérêt ni d'attrait. Il n'arriverait plus à activer des désirs sexuels. Sexualité rimerait ainsi avec mortalité : elle serait inexistante, absente de sa vie. La sexualité disparaît de l'imaginaire commun en raison de cette infantilisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : « L'âgé malade renvoyé au monde de la petite enfance est un âgé qui sort du champ de la sexualité, pour qui la question du désir mature devient incongrue, voire choquante » (Ribes, 2012, p. 163). Son intérêt pour la sexualité est alors perçu comme des manifestations de la perversité infantile et revêt en ce sens la forme de comportements sexuels pathologiques.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent des situations de handicap sexuel-

les : elles sont confrontées à une limitation de leurs activités sexuelles ou à une restriction de participation à la vie sexuelle dans leur environnement institutionnel en raison d'une dégradation de leurs fonctions cognitives. Wright (1998) a observé une baisse des activités sexuelles avec l'avènement de la maladie d'Alzheimer comparativement aux couples du groupe contrôle. Des facteurs d'origine individuelle ou des obstacles sociétaux peuvent les empêcher de maintenir leurs habitudes de vie sexuelles. Ces perturbations de la sexualité restent souvent sous-évaluées car les résidents hésitent à en parler et les soignants ont tendance à garder le silence sur ces questions. Par conséquent, il semble incontournable qu'un travail sexologique composé d'un ensemble d'activités coordonnées soit effectué afin de parvenir à améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en institution. Dans un premier temps, une activité de type formatif s'avère nécessaire pour s'assurer que les intervenants reconnaissent les résidents comme des adultes sexués et sexualisés, contestant ainsi les mythes qui les déssexualisent (Dupras & Dionne, 2013). Cette reconnaissance de l'existence d'une vie sexuelle chez les résidents permet de constater que plusieurs d'entre eux vivent une situation de handicap en lien avec leurs habitudes de vie sexuelles. Il importe alors d'adopter un cadre de référence qui saura expliquer son origine et de proposer une suite d'opérations exigeant des activités et l'emploi de moyens pour produire un résultat anticipé : le mieux-être sexuel des résidents. De fait, le présent texte a pour objectif de proposer des éléments de ce travail sexologique¹.

Une définition élargie de la sexualité

La revendication du droit à la sexualité des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer implique de concevoir la sexualité d'une manière élargie, et ce, afin d'inclure le plus de situations sexuelles possibles. L'Orga-

nisation mondiale de la Santé propose une définition de la sexualité qui répond à cette exigence. En effet, selon cette dernière (OMS, 2006), la sexualité constitue une composante centrale de la personne humaine tout au long de la vie, rappelant ainsi l'importance qu'il faut accorder à la vie sexuelle des aînés. Son caractère polymorphe comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. Elle peut se vivre et s'exprimer sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations.

Or, la sexualité est souvent décrite par des comportements sexuels qui sont mesurés dans les enquêtes par la fréquence des actes. Une étude française rapporte par exemple qu'une réduction des pratiques sexuelles accompagne généralement le vieillissement (Bajos & Bozon, 2008). L'absence d'activités sexuelles génitales chez des personnes âgées malades et vivant en institution ne signifie pas que la sexualité est inexistante. Elle peut prendre des formes variées, notamment des ressenties lors de contacts corporels dans le cadre de relations de soins, d'expériences sensorielles de plaisir dans des activités de loisir, d'émergence de fantasmes érotiques en regardant la télévision, de même que des tentatives de séduction lors de relations sociales.

Si certaines personnes âgées vivent une déprise sous la forme d'un retrait progressif, voire d'une disparition des activités sexuelles, d'autres cherchent une reprise en questionnant et en s'éloignant de l'emprise des modèles sexuels qu'ils ont appris et appliqués durant leur vie, mais qui ne leur conviennent plus. Les transformations physiques, psychologiques et sociales inhérentes au vieillissement les incitent à adopter des stratégies d'adaptation et des processus de réorganisation des activités sexuelles. « Il faut passer de l'orgasme génital à l'orgasme sentimental », affirmait une personne âgée lors d'une entrevue télévisée (Desmarais & Girouard, 2008). Cette mutation implique un travail identitaire visant à ajuster sa vie sexuelle au vieillissement. Si ce projet peut

¹ Ce texte reprend des éléments de contenu de la communication présentée au Séminaire francophone interdisciplinaire d'Alzheimerologie tenu les 13 et 14 juin 2013 à Lyon sous le thème « Sexualité, démence et éthique professionnelle ».

être enchanteur, il n'en demeure pas moins qu'il n'est pas facile à réaliser car des contraintes personnelles et interactionnelles doivent être surmontées pour accomplir ce travail de maturation et d'ajustement de sa vie sexuelle. Ainsi, l'image de soi transformée et le regard réprobateur des autres peuvent constituer des freins à sa démarche d'émancipation. Un soutien lui sera nécessaire pour surmonter les obstacles qui surgiront sur son chemin. Parmi ceux-ci, il existe des mythes et des préjugés qui ont un effet délétère sur les perceptions et les réactions de l'environnement social à l'égard de l'expression de la sexualité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Des mythes handicapants sur la sexualité des aînés

La plupart du temps, la maladie d'Alzheimer est associée à la vieillesse. En effet, cette maladie dégénérative apparaît surtout à des âges avancés. Les regards posés sur la sexualité des aînés imprègnent les représentations sociales de la vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Si l'on se fie à l'idée que les perceptions de la sexualité des aînés dépendent de la mythologie (Wallach, 2013), il est possible d'affirmer que des mythes ont été fabriqués pour justifier le désintéressement sexuel des personnes âgées. Les récits mythiques présentent généralement des personnages exceptionnels. Concernant la sexualité, les aînés sont souvent représentés comme des personnages angéliques ou démoniaques. Un premier mythe représente les aînés comme des êtres asexués, dans la mesure où des changements biologiques (ménopause et andropause) marqueraient la fin de la sexualité. Pour en témoigner, le cinéma met rarement en scène des personnes âgées, nues ou faisant l'amour (Dupras, 2010). Cette image angélique des aînés contraste avec celle, démoniaque, de ceux qui vivent une déchéance en se laissant tenter par la sexualité malgré leur âge avancé. Ce mythe sexuel met en lumière une vision morale : mieux vaut s'abstenir de sexualité au risque d'en souffrir, voire d'en mourir. Dès lors, des aînés internalisent ces représentations et s'y conforment. Ce qui les conduit à se désintéresser de la sexualité.

Le mythe permet d'exprimer l'angoisse humaine, de soulager et de rassurer. Il signifie des inquiétudes face à la mort et au désordre. La fabrication de la catégorie sociale de « seniors » répond à un besoin de créer de nouveaux mythes pour apprivoiser la vieillesse (Bille & Martz, 2010). Ainsi, les aînés sont de plus en plus présentés dans les médias comme des seniors en santé et actifs, souvent en couple, qui posent des gestes affectueux. Ce qui laisse présager une vie sexuelle épanouie. Ces images servent à rassurer les jeunes sur le fait que la vieillesse n'existe pas vraiment et que le plaisir sexuel perdure même à un âge avancé. Les « jeunes vieux sexy » font la promotion de l'idéologie du bien vieillir qui associe la sexualité à la jeunesse, à la beauté et à la santé. Par conséquent, les personnes âgées qui ne possèdent pas ces attributs normatifs se voient disqualifiées et déssexualisées.

De ce fait, les mythes à l'égard de la sexualité des aînés assument généralement une fonction de répression sexuelle qui limite ou interdit la sexualité. Autrement dit, l'environnement social répressif des personnes âgées réprime la sexualité et prend des mesures punitives vis-à-vis des attitudes et des activités sexuelles dérogeant aux normes restrictives à l'expression de la sexualité, privant ainsi ces personnes de leurs droits à une vie sexuelle. En bref, cette oppression vise à restreindre sa participation à la vie sexuelle. La surveillance constante de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, jugée nécessaire pour sa sécurité, peut brimer son droit à la liberté sexuelle. L'accompagnement à une vie sexuelle satisfaisante et épanouissante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer exige de connaître et d'aplanir les obstacles qui les empêchent de réaliser leurs habitudes de vie liées à la sexualité.

Des modèles explicatifs des situations de handicap liées à la sexualité

La sexologie gériatrique, ayant pour objet l'étude de la vie sexuelle des aînés, ne se restreint pas au domaine de la santé. Celle-ci adopte la perspective d'une anthropologie réciproque en ouvrant un espace de dialogue entre les différents référentiels, en invitant les dis-



ciples à s'épauler et à se compléter (Dupras & Ribes, 2008). Une vision pluridisciplinaire de la sexualité des aînés peut s'inspirer de l'approche écosystémique du psychologue Urie Bronfenbrenner (2005) qui conçoit le développement de l'individu en interaction avec son environnement. Cette approche a l'avantage de complexifier les problématiques sexuelles et d'élargir la perspective clinique individuelle pour embrasser des contextes plus larges qui considèrent d'autres variables, telles celles qui touchent la résidence, les acteurs sociaux et les paramètres socioculturels. L'approche écosystémique réfère à trois modèles conceptuels qui suggèrent des explications de l'origine du handicap sexuel. Ces trois modèles sont : le modèle individuel, le modèle environnemental et le modèle intégrateur. Selon les points de vue adoptés, les interventions diffèrent complètement.

Le premier modèle explicatif attribue le handicap à l'individu. Selon le modèle individuel, la cause du dysfonctionnement sexuel est attribuée à un problème se situant dans le corps et le psychisme de l'individu en fonction d'une norme édictée par la culture ambiante. Ainsi, les troubles cognitifs auraient un effet incapacitant sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : elle oublierait la sexualité ou les normes qui la régissent. Le handicap est imputé à l'individu. D'après le modèle individuel, il s'agit de réduire l'impact négatif des déficiences cognitives sur le fonctionnement sexuel. Ainsi, des troubles cognitifs peuvent produire des comportements sexuels inappropriés de type verbal ou physique (Alagiakrishnan et al., 2005). Des approches normalisantes seront appliquées en se focalisant sur les déficiences cognitives (traitements médicaux de l'approche biomédicale) ou sur les comportements (interventions neuropsychologiques de l'approche réadaptative).

Le second modèle explique le handicap par l'influence des facteurs environnementaux. Des acteurs sociaux induisent des problèmes sexuels aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car ils ne respectent pas les déficiences et les incapacités de ces personnes. Un exemple patent de ce modèle est le refus de la

relation amoureuse et sexuelle entre deux résidents de la part de leurs enfants. Ainsi des familles exigent des soignants qu'ils interdisent à leur parent de développer une relation d'intimité de couple avec un autre résident (Boucher & Dupras, 2014). Pour prévenir le handicap, il s'agit de mettre à la disposition des résidents et de leurs familles des médiations nécessaires permettant une résolution de conflits. Concrètement, des services d'aide et d'accompagnement à la vie sexuelle doivent être offerts aux résidents qui pourraient en bénéficier. Assurer l'actualisation de la sexualité dans un contexte le plus harmonieux possible s'inscrit dans le respect des droits sexuels des résidents. Cela ne signifie pas de laisser faire n'importe quoi, avec n'importe qui et n'importe où. Les droits sexuels reposent sur deux grands principes : le consentement des individus et l'absence de dommage à autrui (Borillo, 2009).

Le troisième modèle considère à la fois des facteurs personnels et environnementaux pour expliquer les situations de handicap liées à la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au Québec, un comité a élaboré un modèle explicatif du handicap dénommé le Processus de production du handicap (PPH) qui s'inspire de l'approche écologique/systémique (Fougeyrollas et al., 1998). Selon ce modèle intégrateur, les situations de handicap liées à la sexualité se conçoivent comme des perturbations de certaines habitudes de vie sexuelles qui sont produites par l'interaction entre, d'une part, des caractéristiques des déficiences et des incapacités de l'individu et, d'autre part, des obstacles présents dans son environnement. Au plan individuel, les déficiences cognitives de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perturbent son aptitude à assumer sa vie sexuelle en altérant sa capacité à accomplir ses activités sexuelles. Au plan environnemental, l'absence de services adaptés d'aide et d'accompagnement à la vie sexuelle contribue à la production de situations de handicap liées à la sexualité du résident atteint de la maladie d'Alzheimer.

Les retombées du modèle intégrateur

Une première retombée de l'utilisation du modèle intégrateur se situe au plan éthique en redonnant son humanité à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'être humain est défini principalement par sa faculté à raisonner. Les défaillances de la raison donnent l'impression que la personne tombe graduellement hors de l'humanité, soit dans l'animalité ou le végétatif. Le maintien de son fonctionnement affectif permet de la reconnaître comme un *alter ego* (Ploton, 2011). Décider de cultiver une vision du sujet Alzheimer comme un être sexué et sexualisé s'inscrit dans une démarche de reconnaissance de sa pleine humanité. La sexualité constitue une caractéristique essentielle qui définit l'appartenance à l'humanité. Reconnaître la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme capable de nouer un lien affectif et comme partenaire d'un échange sexuel contribue à constituer son humanité.

Une seconde retombée de l'application du modèle intégrateur concerne le traitement de la maladie d'Alzheimer et les soins à donner aux malades. Une approche positive préconisant la promotion du bien-être de la personne par l'animation est préférée à une approche négative qui consiste à empêcher la dégradation cognitive par la stimulation. La finalité des soins est la qualité de vie qui peut présenter des périodes de stabilité malgré l'aggravation des troubles cognitifs (Missotten et al., 2010). Le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie demande de prendre en charge adéquatement les troubles psychologiques et comportementaux sans pour autant réduire l'espace de vie de la personne en limitant ses relations sociales (Novella et al., 2012). Au contraire, il importe de travailler son cadre de vie, ses conditions de vie et son mode de vie favorisant l'activation sociale, émotionnelle et comportementale. Dans le même ordre d'idées, les interventions des soignants devraient avoir pour finalité la qualité de vie sexuelle des résidents. Ainsi, l'être humain accorderait une valeur à la vie sexuelle et chercherait le bonheur sexuel. Le bien-être sexuel serait composé de besoins sexuels que l'être humain cherche à satisfaire. Selon cette perspective, la qualité de vie sexu-

elle peut se définir par : « La perception d'une personne de vivre un état de bien-être sexuel qui s'exprime par l'adoption d'un style de vie individuel et relationnel qui permet de satisfaire ses besoins sexuels sur les plans physique, mental et social d'une manière épanouissante » (Dupras, 2007, p. 8). La vie sexuelle satisfaisante est une composante majeure et pertinente de la qualité de vie des personnes âgées (Robinson & Molzahn, 2007). De ce fait, la qualité de vie sexuelle fait partie intégrante du soin en gériatrie.

Une troisième retombée du modèle intégrateur consiste à légitimer l'adoption d'une approche proactive. Les soignants ont tendance à s'occuper de la vie sexuelle des résidents lorsqu'elle dérange et perturbe. Ils préconisent généralement une approche réactive à la sexualité des résidents en cherchant le plus souvent à la réprimer et la faire disparaître, au lieu de la bonifier pour la faire vivre. Or, l'orientation proactive consiste « à envisager toute situation comme une occasion à saisir ou une possibilité nouvelle, quels que puissent en être les aspects menaçants ou négatifs, dans le but d'influencer le système de façon constructive au lieu de simplement réagir aux événements » (Martin, 1987, p. 31). À l'origine, le terme « proactif » était utilisé en psychologie pour désigner ce « qui agit sur des faits ou des processus à venir ». La démarche proactive comprend la conception et l'implantation de projets concernant aussi bien l'institution que le résident.

Une approche intégrée par projets

L'hébergement en milieu institutionnel s'avère nécessaire lorsque les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent une perte d'autonomie. L'institution désigne une organisation sociale structurée à partir d'un ensemble de tâches, de règles et de conduites tourné vers une finalité particulière. Ainsi, des centres d'hébergement et de soins qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer régulent la vie de ces résidents en exécutant un ensemble d'activités instituées. Au sujet de la vie sexuelle, l'expression de la sexualité chez ces résidents suscite des problèmes au sein de ces établissements spécialisés. De ce fait, in-



tervenants, parents et résidents peuvent trouver dérangeantes ces manifestations de désirs sexuels. Il revient aux directions des établissements d'organiser et de gérer la sexualité de ses résidents afin d'assurer un mieux-vivre ensemble. À l'instar des autres problématiques institutionnelles, des chefs d'établissement adoptent un *management* où la sexualité est comprise et contrôlée avec une rationalité instrumentale et technique subordonnée à une quête d'efficacité (ex. : la chambre d'intimité, l'assistance sexuelle). Se faisant, ils risquent de réduire la sexualité à des comportements sexuels normalisés. Le défi leur est donc lancé de renouveler la gestion de la sexualité en respectant la richesse et la complexité de la vie sexuelle, en ouvrant le chemin des possibles de la sexualité et en offrant de nouvelles solutions. En travaillant sur des projets de vie sexuelle, les administrateurs sont appelés à maintenir une tension dialectique et créatrice entre la rationalisation de la sexualité en institution et l'émancipation sexuelle des résidents.

- Le projet institutionnel de vie sexuelle

Le processus d'amélioration continue de la qualité de vie sexuelle des résidents exige l'élaboration et l'application d'un projet institutionnel pertinent et clairement référé aux orientations et aux recommandations des politiques gouvernementales en matière d'hébergement et de soins. Force est de constater que peu d'établissements utilisent cet outil de gestion (Shuttleworth et al., 2010). Pourtant, le projet institutionnel (PI) de vie sexuelle (nommé parfois charte ou politique) est un outil indispensable qui définit les orientations, les principes et les références qui guident les actions et leur donnent un sens (Dupras et al., 2009). Le PI constitue une tentative pour penser et organiser les pratiques d'intervention. Les professionnels ont l'habitude de se référer à leurs valeurs et à leurs expériences personnelles pour résoudre des situations sexuelles imprévues. Ils sont souvent désarmés devant des expressions jugées problématiques de la sexualité par manque de repères. Le PI produit des effets de transformation des pratiques en éclairant les objectifs et en indiquant la direction à prendre. Le PI change la culture profession-

nelle qui cherche maintenant à répondre aux besoins et aux attentes des résidents en matière de sexualité.

Selon une perspective écosystémique, le PI doit se penser et s'élaborer en lien avec l'évolution des mentalités du monde social dont les résidents font partie. Ainsi, la vieillesse est de plus en plus considérée comme une étape normale et naturelle de la vie, ce qui implique la nécessité de respecter les droits des personnes âgées. Le PI doit reprendre les grandes orientations gouvernementales concernant les services aux personnes accueillies dans les centres d'hébergement. Au Québec, les politiques publiques préconisent que « toute personne hébergée a droit à un milieu qui respecte son identité, sa dignité et son intimité » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 4). Le PI conduit à structurer avec souplesse l'organisation du travail à partir de principes directeurs et de références communs. Un référentiel permet de définir les intentions précises pour l'action. À titre d'exemple, Breen et al. (2009) proposent huit références pour la construction d'un PI visant la promotion de la santé sexuelle dans des établissements accueillant des personnes âgées. Parmi celles-ci, soulignons la référence à l'autonomie et à la liberté de l'expression de la sexualité. L'établissement décide de veiller à faire respecter l'intimité des résidents en assurant leur protection, tout en favorisant leur autonomie sexuelle. Les professionnels doivent choisir les actions les plus appropriées pour réaliser cet objectif. L'élaboration d'un projet est une démarche qui est longue, souvent difficile, mais elle est une condition *sine qua non* à l'atteinte du but fixé, soit la qualité de vie sexuelle des résidents.

Afin d'économiser du temps et de l'argent, des établissements empruntent des politiques élaborées ailleurs. Cette option a l'inconvénient de ne pas tenir compte des spécificités du milieu et de ne pas engager les professionnels dans une démarche destinée à s'approprier leur propre avenir. Un guide comprenant neuf étapes a été proposé par une équipe d'intervenants pour aider les centres d'hébergement à développer une politique institutionnelle (Christie, 2002). Ce travail doit être bien effectué car

le manque de clarté et de cohérence de la politique, de même que sa traduction lacunaire dans des guides d'intervention constituent des facteurs limitant son implantation et son application (Venturato et al., 2013). De plus, les responsables du projet doivent le faire connaître et le communiquer pour que les professionnels puissent se l'approprier et l'appliquer. Après des séances d'information et de formation, les professionnels y pensent pendant un certain temps pour ensuite l'oublier et maintenir leurs habitudes de fonctionnement lorsque que des situations problématiques se présentent. Il est connu que la formation initiale et les tâches professionnelles contribuent à construire des croyances et des habitudes de travail qui constituent des obstacles au changement et à l'adoption de l'approche centrée sur la personne (Viau-Guay et al., 2013). Les professionnels ont donc le devoir d'utiliser périodiquement des groupes de parole pour réfléchir et discuter sur les actions à mener pour mieux accompagner la vie sexuelle des résidents en échangeant sur les tenants et aboutissants du projet institutionnel de vie sexuelle. Des réunions d'équipe peuvent servir à étudier une situation problématique en considérant un avis sexologique élaboré par un comité d'experts (Dionne & Dupras, 2008). L'avis sexologique propose une direction et un fondement aux interventions en présentant les enjeux juridiques, éthiques et cliniques d'une situation problématique.

- Le projet personnel de vie sexuelle

Une autre évolution sociale influence l'organisation des services en centre d'hébergement pour les personnes âgées. L'accent mis sur l'individualisme dans nos sociétés modernes avancées a fait augmenter la demande de prise en compte des besoins singuliers des résidents et du respect de leurs droits (Vercauteren et al., 2008). Les résidents sont de plus en plus considérés comme des citoyens à part entière qui participent à définir l'organisation des services devant être individualisés. C'est pourquoi, un projet personnalisé consiste à proposer à chaque résident un accompagnement spécifique en réponse à ses besoins et attentes dans les domaines de la vie, y compris la sexualité. Cette approche ne privilégie pas

les incapacités, mais les potentialités des résidents. Les moyens disponibles dans l'établissement et les ressources offertes dans l'environnement sont mis au service des résidents dans le but de promouvoir leur qualité de vie. Les pratiques professionnelles cherchent à répondre d'une manière adaptée aux attentes et aspirations des résidents.

À l'admission en centre d'hébergement, les professionnels québécois utilisent l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) pour identifier les besoins des résidents. Une question porte sur la sexualité, mais elle est rarement posée ou la réponse est peu souvent rapportée. Les professionnels ne connaissent pas vraiment les besoins sexuels des résidents puisqu'ils n'osent pas investiguer ce domaine de la vie. Ils vont se pencher sur cette question seulement si les résidents manifestent un intérêt pour la sexualité qui est souvent jugée problématique. Les manifestations sexuelles seront soumises à un comité d'étude qui analysera le cas et proposera un plan d'intervention clinique. Il se peut qu'il soit acheminé à un comité d'éthique, si le cas soulève des enjeux moraux (CSSS de la Vieille Capitale, 2008). La réunion d'équipe comporte des avantages pour le résident : mieux définir son projet personnalisé de vie sexuelle, prendre en compte sa singularité et ses aspirations spécifiques, faire respecter ses droits sexuels à l'intimité et à la sécurité, appliquer un plan individualisé d'intervention. De plus, le travail d'équipe apporte des bénéfices aux intervenants : amener la réflexion et l'échange, privilégier les faits plutôt que les préjugés, développer des savoirs et des compétences, ainsi qu'augmenter la confiance. Toutefois, l'examen de cas individuel comporte également des limites : le manque d'un cadre de référence conduit des intervenants à adopter des positionnements subjectifs; les intervenants ne sont pas formés à cette tâche et acquièrent une certaine expertise après l'examen de plusieurs cas; les intervenants ont tendance à adopter le modèle individuel en négligeant le rôle des facteurs environnementaux dans l'émergence de la situation problématique. Pour réduire ces limites, l'équipe d'intervenants doit développer une réflexion critique en se questionnant : Sommes-nous objectifs? Nos infor-



mations sont-elles fiables et pertinentes? Avons-nous obtenu un portrait global de la situation?

Un autre inconvénient de l'étude de cas par l'équipe d'intervenants relève de la perpétuation d'une vision négative de la sexualité et de son accompagnement. Les intervenants s'occupent de la vie sexuelle des résidents lorsqu'elle est problématique, adoptant ainsi une approche réactive. Les recommandations des comités consistent le plus souvent en des directives techniques qui prédominent sur l'idée d'accompagnement. Si le projet institutionnel stipule que l'institution a le mandat de répondre de façon responsable aux besoins sexuels des résidents, les intervenants doivent adopter une approche proactive en s'informant des aspirations et des attentes des résidents concernant leur vie sexuelle, en appliquant des mesures favorables à leur bien-être sexuel. Il va sans dire qu'il convient de procéder avec tact, sans être intrusif et en respectant la volonté et la dignité de la personne. Rappelons qu'être proactif ne signifie pas seulement de régler des problèmes sexuels, mais également d'accompagner les résidents dans la réalisation de leurs désirs sexuels légitimes dans le respect de leur liberté et leur sécurité. La vie sexuelle est un projet à réaliser. À partir d'un bilan de vie sexuelle et d'une évaluation de ses besoins sexuels, le résident précise ce qu'il souhaite vivre dans le domaine de la sexualité. L'accompagnement doit être le plus près possible de son projet de vie sexuelle.

Un environnement propice au bien-être sexuel

Dans leur effort pour améliorer la qualité des services offerts à leurs résidents, les établissements d'hébergement se réfèrent au modèle familial : « La référence à un mode de vie de type familial est fréquente dans la plupart des projets de vie, quels que soient la taille et le statut de l'établissement » (Villez, 2007, p. 175). Par exemple, l'approche prothétique élargie se veut une nouvelle façon de concevoir les services offerts aux personnes âgées hébergées qui présentent des troubles cognitifs associés à des démences dégénératives (Mo-

nat, 2006). Le terme « prothétique » concerne ce qui est relatif à la prothèse, soit à un appareil ou un dispositif artificiel qui remplace un organe dans le but de redonner une certaine fonctionnalité à la personne. Ainsi, un centre d'hébergement peut offrir un ensemble de « prothèses » sous forme de soutien fonctionnel et psychosocial visant l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Le fonctionnement prothétique cherche à normaliser le milieu de vie en créant un environnement à caractère familial qui se rapproche le plus possible de celui dans lequel le résident a vécu sa vie. Toutefois, l'atmosphère familiale des unités prothétiques peut conduire les soignants à considérer les résidents comme leurs parents. Projection rendant alors impensable, voire inacceptable une possible vie sexuelle pour les résidents âgés (Blanc & Rousseau, 2009).

L'objectif de promouvoir la qualité de vie sexuelle suggère donc de passer du modèle familial d'organisation du milieu de vie à celui du modèle amical. Un environnement physique et social amical se compose d'un système cohérent de soutien des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer fondé sur la reconnaissance de leurs expériences et sur un accompagnement visant à maintenir leurs habitudes de vie (Davis et al., 2009). Adoptant une approche écologique et proactive, il s'agit de créer un environnement encourageant la pratique d'activités plaisantes et satisfaisantes dans toutes les sphères de la vie, y compris la sexualité. Le modèle amical adopte une perspective humaniste en centrant les soins sur la personne et ses expériences. De patient passif, il devient participant actif. De spectateur de la vie sexuelle des autres, il passe à acteur de sa sexualité. Comme la qualité de vie sexuelle comprend une composante identitaire (perception de soi), il importe d'accompagner les résidents dans des activités quotidiennes qui favorisent l'actualisation de son identité personnelle et sexuelle. Des rencontres sociales où le résident raconte son parcours de vie et s'engage dans des rôles socio-sexuels (ex. : invitation à une promenade) contribuent à vivre une expérience plaisante, soit de se sentir encore une femme ou un homme encore capable de séduire.

Le souci de contribuer au bien-être de la personne implique de lui faire vivre des moments agréables. Par conséquent, les activités quotidiennes peuvent devenir des sources de plaisir plutôt qu'un fardeau. Se laver, par exemple, peut procurer détente et relaxation. Manger peut constituer une expérience sensorielle plaisante. Être atteint de la maladie d'Alzheimer ne signifie pas nécessairement renoncer au plaisir. Une approche émancipatrice implique de construire un réseau stimulant d'activités ludiques permettant l'émergence et l'expression des désirs. En redonnant une plus grande place au plaisir, le centre d'hébergement devient un lieu à visage humain, soucieux du bien-être sexuel des résidents.

À qui est destiné ce programme d'interventions? Il semble qu'il soit proposé à des malades capables d'identifier leurs désirs et de les communiquer, des malades qui ne sont pas trop détériorés cognitivement. Il est peut-être difficile de l'appliquer lorsque la maladie est très avancée, en fin d'évolution, lorsque les malades ont des atteintes cognitives sévères. L'absence apparente d'élaboration psychique chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se traduit souvent par le diagnostic de la mort de la sexualité. Ainsi des projets pour faire vivre la sexualité sont abandonnés parce qu'ils n'ont plus de raison d'être. Les soignants s'interdisent d'avoir un projet de vie sexuelle et d'intervenir dans la dimension intime pour le bien-être des malades. Malgré leur souhait « d'asexualiser » le malade, la sexualité infiltre la vie institutionnelle : elle est souvent évoquée, à différentes occasions et sous de multiples masques. Les malades entendent des conversations à teneur sexuelle entre les soignants. De nombreuses personnes atteintes sévèrement de la maladie d'Alzheimer font preuve d'une capacité de s'exprimer sur des thématiques sexuelles qui les mobilisent émotionnellement : « C'est ainsi que de vieilles dames, très démentes, se sont révélées capables de trouver les mots pour parler de préservatifs ou encore d'homosexualité féminine, dans la mesure où ces thèmes avaient une raison, non artificielle, d'être abordés avec elles » (Ploton, 2004, p. 35). Des malades peuvent exprimer d'une façon non verbale

leurs préoccupations, leurs sentiments et leurs points de vue par rapport à la sexualité. Leur regard, leur posture, leur mimique peuvent être des moyens de communication de ce qu'ils ressentent. Il va sans dire qu'il est plus facile pour les malades de s'exprimer sur ces questions lorsque les interlocuteurs sont réceptifs à ses réactions et s'engagent dans un dialogue positif et respectueux sur ces sujets délicats.

Un programme d'intervention sexologique doit s'adapter aux particularités des personnes, non seulement au niveau de développement de la maladie, mais également à son statut marital. Un programme de soins nommé Namaste a été conçu pour assurer la qualité de vie des personnes au stade terminal de la maladie d'Alzheimer (Simard, 2007). Les proches sont encouragés à poser des gestes affectueux et à toucher aux malades (ex. : massage des mains et des bras). Ainsi, un conjoint peut donner des baisers ou toucher le corps en donnant une signification amoureuse et sexuelle à ces gestes. Il a été mentionné précédemment que la sexualité peut s'exprimer de différentes manières. Le programme doit être modifié et adapté si le malade n'a pas de conjoint pour trouver d'autres sources de gratifications qui répondent à ses besoins sexuels.

Innover en implantant le modèle amical d'organisation du milieu de vie peut paraître impossible, étant donné la prégnance des structures physiques, mentales et organisationnelles des établissements. Il n'existe guère de modèles qui peuvent inspirer la réflexion sur les nouvelles façons de vivre sa sexualité pour une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, sur la nécessité de changer les conventions et les normes, sur la pertinence d'inventer de nouveaux possibles en considérant les besoins sexuels des résidents. Cette inventivité se retrouve dans quelques initiatives, notamment à la résidence Carpe Diem (Dupras & Boucher, 2014), qui ont le mérite d'ouvrir des perspectives fécondes sur les façons renouvelées de vivre des désirs et d'assouvir des plaisirs pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.



Conclusion

Les institutions accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont interpellées à prendre les mesures nécessaires afin d'assurer le respect des droits sexuels des résidents, de les mettre en situation non pas de handicap, mais de vivre leur vie affective et sexuelle. Pour s'en convaincre, il suffit de consulter les messages diffusés par des associations d'Alzheimer qui font la promotion du droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'intimité et la sexualité (Société Alzheimer Canada, 2012). La vie sexuelle fait partie du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il importe alors de l'évaluer et de l'accompagner en instaurant un travail sexologique. La sexologie gériatologique est un champ d'études et d'interventions qui cherche à corriger une réelle inégalité d'accès à la sexualité et aux services sexologiques pour les aînés. Elle s'inscrit dans une culture de « Bien-traitance » en favorisant un accompagnement plus personnalisé de la sexualité à toutes les étapes de la maladie (Dubar & Munsch, 2013). Le projet de soin acquiert un sens en contribuant à l'élaboration d'un projet de vie sexuelle propre à chaque résident qui s'actualise dans un milieu offrant les conditions de sa réalisation. Un travail sexologique doit participer à la conception d'une politique institutionnelle volontariste qui reconnaît les droits sexuels des résidents et oriente les comportements des intervenants. Ce dispositif contribue à lever le silence, à accueillir les demandes d'accompagnement et à appliquer des solutions pluridisciplinaires. Son implantation exige de mieux connaître les freins à la création de nouveaux projets et à trouver des solutions pour lever les obstacles. Nous savons déjà que le succès de cette entreprise repose principalement sur la formation des acteurs sociaux intéressés à œuvrer au bien-être sexuel des résidents.

Références

ALAGIAKRISHNAN, K., LIM, D., BRAHIM, A., WONG, A., WOOD, A., SENTHISELVAN, A., CHIMICH, W. T., & KAGAN, L. (2005). Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgraduate Medical Journal*, 81, 463-466.

BAJOS, N., & BOZON, M. (dir.) (2008). *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*. Paris : La Découverte.

BILLÉ, M., & MARTZ, D. (2010). *La Tyrannie du « bien vieillir »*. Lormont : Le bord de l'eau.

BLANC, M., & ROUSSEAU, T. (2009). Sexualité, démence et institution gériatrique. *La Revue francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 16(154), 218-226.

BORRILLO, D. (2009). *Le Droit des sexualités*. Paris : Presses Universitaires de France.

BOUCHER, S., & DUPRAS, A. (2014). Santé sexuelle et maladie d'Alzheimer : les difficultés des familles selon des soignants. *La Revue francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 21(203), 96-100.

BREEN, S., CARLSON, M., CLEMENTS, G., EVERETT, B., & YOUNG, J. (2009). *Supporting sexual health and intimacy in care facilities: Guidelines for supporting adults living in long-term care facilities and group homes in British Columbia, Canada*. Vancouver : Vancouver Coastal Health Authority.

BRONFENBRENNER, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks: Sage Publications.

CENTRE DE SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA VIEILLE CAPITALE (2008). *La Sexualité en centre d'hébergement. Avis du comité d'éthique*. Québec.

CHRISTIE, D. (2002). *Intimacy, sexuality and sexual behaviour in dementia. How to develop practice guidelines and policy for long term care facilities*. Hamilton: Ontario.

DAVIS, S., BYERS, S., NAY, R., & KOCH, S. (2009). Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings. Considering de living expériences. *Dementia*, 8(2), 185-203.

DESMARIS GIROUARD, R. (2008). *Sexygénaire*. Reportage diffusé à Radio-Canada le 5 septembre 2008 dans le cadre de la série « Les multiples visages de la vieillesse ». Repéré à http://www.radio-canada.ca/actualite/v2/tj22h/archive113_200809.shtml

DIONNE, H., & DUPRAS, A. (2008). L'avis sexologique : un outil de réflexion et d'action pour les soignants de centre de soins de longue durée. *Sexologies*, 17(3), 127-134.

DOURADO, M., FINAMORE, C., BARROSO, M. F., SANTOS, R., & LAKS, J. (2010). Sexual satisfaction in dementia: Perspectives of patients and spouses. *Sexuality and Disability*, 28(3), 195-203.

DUBAR, N., & MUNSCH, F. (2013). *Intimité et sexualité de la personne âgée en institution. Promouvoir la Bien-traitance*. Communication présentée au Colloque IFCS, Centre psychothérapeutique Nancy.

DUPRAS, A. (2007). Les buts de la sexologie. *Sexologie actuelle*, 16(1), 5-8.

DUPRAS, A. (2010). La sexualité des aînés au cinéma : de l'enfer au 7^e ciel. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 17(162), 108-112.

- DUPRAS, A., & BOUCHER, S. (2014). Sexualité et Alzheimer dans les établissements d'accueil. *Soins Gériatrie*, 109, (accepté pour publication).
- DUPRAS, A., & DIONNE, H. (2013). La sexualité des aînés vivant en Centre d'hébergement : un besoin de reconnaissance. *Pluriâges*, 4(1), 24-30.
- DUPRAS, A., DIONNE, H., & THEORET, J. (2009). La vie intime et sexuelle en CHSLD : bilan d'un projet de politique et de formation. *Vie et vieillissement*, 7(3), 5-9.
- DUPRAS, A., & RIBES, G. (2008). La sexologie gériatrique. *Sexologies*, 17(3), 121-123.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., COTE, J., & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).
- GOUVERNEMENT DU QUEBEC (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MARTIN, A. P. (1987). *La Gestion proactive. Nouvelles perspectives sur la prise de décision*. Ottawa : L'Institut supérieur de gestion.
- MISSOTTEN, P., SQUELARD, G., & YLIEFF, M. (2010). Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et société*, 133, 115-131.
- MONAT, A. (2006). L'approche prothétique élargie, dans Voyer, P. (dir.) : *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (p. 495-505). Montréal : Édition du Renouveau Pédagogique Inc.
- NOVELLA, J.-L., DHAUSSY, G., WOLAK, A., MORRONE, I., DRAME, M., BLANCHARD, F., & JOLLY, D. (2012). Qualité de vie et démence : état des connaissances. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(4), 365-372.
- PLOTON, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer. À l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique sociale, 3^e édition.
- PLOTON, L. (2011). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer*. Lyon : Chronique sociale, 2^e édition.
- RIBES, G. (2012). Regards sur l'intimité du dément. *Gérontologie et société*, 140, 159-169.
- ROBINSON, J. G., & MOLZAHN, A. E. (2007). Sexuality and quality of life. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(3), 19-27.
- SHUTTLEWORTH, R., RUSSELL, C., WEERAKOON, P., & DUNE, T. (2010). Sexuality in residential aged care: A survey of perceptions and policies in Australian nursing homes. *Sexuality and Disability*, 28(3), 187-194.
- SIMARD, J. (2007). *The End-of-Life Namaste Care Program for people with dementia*. Baltimore : Health Professionals.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA (2012). *L'intimité et la sexualité*. Toronto : Ontario. Repéré le 2 juin 2014 à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Understanding-behaviour/Intimacy-and-sexuality>
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA (2013). *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?* Toronto : Ontario. Repéré le 2 juin 2014 à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/What-is-Alzheimer-s-disease>
- VENTURATO, L., MOYLE, W., & STEEL, A. (2013). Exploring the gap between rhetoric and reality in dementia care in Australia: Could practice documents help bridge the great divide? *Dementia*, 12(2), 251-267.
- VERCAUTEREN, R., HERVY, B., & SCHAFF, J.-L. (2008). *Le Projet de vie personnalisé des personnes âgées. Enjeux et méthode*. Ramonville St-Agne : Éditions Érès.



Handicap féminin, risques en sexualité : approche compréhensive auprès de 32 femmes ayant des incapacités physiques et visuelles à Ouagadougou, Burkina Faso

ADOLPHE YEMTIM¹, ANDRE SOUBEIGA² ET CLEMENTINE ROSSIER³

¹ Université de Ouagadougou, Burkina Faso

² LARISS, UFR/SH, Université de Ouagadougou, Burkina Faso

³ Université de Genève, Suisse

Article original • Original Article

Résumé

La vie sexuelle des femmes en situation de handicap reste fortement marquée par des risques de violences sexuelles et des rapports non protégés en Afrique de l'Ouest comme ailleurs. Même si les auteurs qui se sont penchés sur la question tendent à affirmer qu'elles sont plus sujettes aux dangers sexuels comparativement aux femmes n'ayant pas d'incapacités, les raisons explicatives de ce constat restent, jusque-là, non explorées dans ce contexte. L'objectif de cet article est de comprendre les processus qui participent à exposer les femmes ayant des incapacités aux risques en sexualité à Ouagadougou (Burkina Faso). À partir des entretiens approfondis réalisés auprès de 32 femmes ayant des incapacités physiques aux membres inférieurs et de femmes ayant des incapacités visuelles, l'article rend compte de la subjectivation de l'expérience de la vulnérabilité sexuelle par ces femmes, sous l'angle des phénomènes de déféminisation et d'hyper sexualisation. Ces phénomènes associés à la situation de dépendance qu'elles vivent du fait de l'absence d'un environnement habilitant, contribuent à créer les cadres propices aux dangers en sexualité, dans un contexte où les relations sexuelles avec une femme ayant des incapacités peuvent revêtir, de surcroît, des significations culturelles.

Mots-clés : handicap au féminin, stigmat, représentations sociales, genre, violences sexuelles, Burkina Faso

Abstract

In West-Africa as elsewhere, disabled women's sex life remains highly affected by risks of sexual violence and unprotected sex. Even if authors who have studied the issue tend to assert that they are more prone to sexual related risks in comparison to able-bodied women, the explanatory reasons of this finding remain fairly explored in this context. This article aims to understand the processes that expose disabled women to sexual risks in Ouagadougou. Based on in-depth interviews conducted with 32 lower limbs disabled and blind women, the article shows through the subjective experience, how the phenomena of "defeminisation" and "hyper sexualisation", participate to enhance their sexual vulnerability. Associated to the dependency due to the absence of enabling environment, these phenomena helps to create frameworks conducive to a risky sexual life, in a context where sexual intercourse with a disabled woman assumes moreover, cultural meanings.

Keywords : feminine disability, stigma, social representations, gender, sexual violence, Burkina Faso

Introduction

En Afrique de l'Ouest, la thématique de la sexualité des personnes ayant des incapacités a été très peu documentée. Les rares études disponibles sur le sujet font ressortir la fréquence élevée des violences sexuelles et des rapports sexuels non protégés, particulièrement chez les femmes (Heraud, 2004; Sow, 2006; Millogo, Sorgho, Minoungou, Kabore, & Savadogo, 2008). Le contexte précaire, conjugué au désir d'accéder à une vie sexuelle et maritale, expose les femmes ayant des incapacités aux chantages sexuels et à la prostitution clandestine (Sow, 2006). De même, la survenue des rapports sexuels non protégés peut être favorisée par les représentations du handicap. En effet, les femmes ayant des incapacités sont réputées être plus faciles et les rapports sexuels avec ces dernières seraient facteurs de chance et de fortune (Heraud, 2004). Au Burkina Faso, l'unique rapport disponible évoque l'existence d'un lien entre ces considérations et les violences sexuelles dont sont victimes les femmes, toutefois, le rapport ne décrit ni l'ampleur du phénomène ni les processus qui sont à la base d'un tel constat (Millogo, Sorgho, Minoungou, Kabore, & Savadogo, 2008). La recherche s'est fondée sur les témoignages des leaders d'opinion¹, or, dans une telle investigation, l'étude du discours des personnes directement concernées peut permettre une compréhension approfondie de l'expérience qu'elles vivent. Les recherches dans le contexte Ouest Africain éclairent peu sur les configurations qui placent les femmes ayant des incapacités dans des situations à risque élevé sur le plan sexuel. Les données disponibles dans d'autres régions d'Afrique soulignent, à l'instar des travaux sus-évoqués, la fréquence des agressions sexuelles chez les femmes ayant des incapacités. Dans le Nord de l'Ouganda, une femme ayant des incapacités sur trois a été victime de viol (Human Rights Watch, 2010). L'absence de structures d'appui des personnes ayant des incapacités, l'isolement, les barrières sociales ainsi que le caractère asexué attribué au han-

dicap, représentent autant de facteurs propices aux agressions, considérées comme une faveur accordée aux victimes pour qu'elles puissent accéder à une vie sexuelle. Avec un cas de viol de femme ayant des incapacités enregistré toutes les 26 secondes, l'Afrique du Sud est le pays où ces femmes sont le plus exposées sur le continent (Inter Press Service News Agency, 2013). Au Zimbabwe, 87,4 % des filles ayant des incapacités ont été victimes de violences sexuelles (Kwenda, 2010). Dans une recherche réalisée auprès de 50 femmes ayant des incapacités physiques à Brazzaville (République du Congo), il est ressorti que 79 % des femmes ont connu une entrée en sexualité précoce et généralement à travers des rapports non protégés (Ndeko, 2014). L'ampleur de la sexualité préconjugale chez les femmes ayant des incapacités physiques de Brazzaville est expliquée par les agressions sexuelles qui concernent 77 % d'entre elles, la curiosité qu'elles nourrissent pour les rapports intimes (15 %) ainsi que les échanges d'avantages financiers contre des services sexuels (13 %). Les femmes ayant des incapacités sont exposées aux relations empreintes d'exploitation sexuelle, en raison de la crainte d'être rejetées par le partenaire et la persistance des mythes magico-religieux qui leur prêtent des aptitudes à procurer le bien-être, la richesse et le pouvoir (Ndeko, 2014).

Des études en Afrique australe rapportent la prévalence des violences sexuelles chez les femmes en situation de handicap, phénomène de viol purificateur (Groce, 2004; Groce, & Trasi, 2004). Cette pratique repose sur la représentation selon laquelle les rapports sexuels non protégés avec une femme vierge auraient la vertu de guérir des maladies telles que le virus de l'immunodéficience humaine/syndrome d'immunodéficience acquise (VIH/sida). Étant perçues comme des personnes n'ayant pas accès à une vie sexuelle, les femmes ayant des incapacités sont les premières victimes de ces événements (Barriga, 2012). L'intérêt accordé aux femmes ayant des incapacités sur le plan sexuel a été également mis en évidence dans le contexte occidental à travers la notion d'érotisation du handicap. L'érotisation du handicap symbolise l'attraction sexuelle

¹ Échantillon constitué de religieux et de chefs traditionnels n'ayant pas d'incapacités, de sexe masculin.



qui naît des caractéristiques qui confèrent ce statut aux personnes ayant des incapacités et l'image sociale qu'il renvoie (Giami, 2003). Elle explique, en partie, le harcèlement sexuel des femmes mutilées ou ayant des membres amputés (Elman, 1997; Jeffreys, 2008) et l'usage du handicap dans un but pornographique (Elman, 1997; Giami, 2003; Jeffreys, 2008). Enfin, dans une perspective exploratoire, Plummer et Findley (2012) retiennent un ensemble de facteurs explicatifs des risques de violences sexuelles chez les femmes ayant des incapacités. Ces auteures rapportent que les limitations dans les activités quotidiennes, l'isolement et le contact physique avec divers professionnels du handicap, ainsi que la dépendance physique, émotionnelle et financière, augmentent les risques d'abus. À ces facteurs, les auteures ajoutent la tendance chez les femmes à se soumettre aux exigences d'autrui, ainsi que l'identification préalable d'une vulnérabilité perçue par l'agresseur potentiel, chez la femme ayant des incapacités.

À la lumière des études antérieures, deux principales raisons expliquent les violences sexuelles chez les femmes ayant des incapacités : les facteurs personnels et les facteurs sociaux. Bien qu'ayant un apport considérable, ces travaux n'ont pas mis l'accent sur les interrelations qui s'établissent entre les caractéristiques personnelles et les facteurs relevant du milieu social ainsi que les processus qui les sous-tendent. Faire allusion aux caractéristiques personnelles dans la compréhension des violences sexuelles implique de mettre en lumière l'expérience du handicap/type d'incapacités dans la survenue et le déroulement de ces événements (Plummer & Findley, 2012), en tenant compte de l'environnement social, des rôles ainsi que des étiquettes associés à ces individus. De ce qui précède, dans un contexte où le handicap ne fait pas l'objet d'une gestion institutionnelle et où elles partagent le même univers social que l'ensemble de la population, la question qui guide cette recherche est de savoir quels sont les facteurs qui prédisposent les femmes ayant des incapacités physiques et visuelles aux dangers en santé de la reproduction. Dans quelles mesures les facteurs personnels, en lien avec l'environnement et les

situations sociales, participent-ils à l'émergence de risques en sexualité dans ce groupe?

L'objectif de cette analyse est de décrire et comprendre la survenue des dangers en matière de sexualité chez les femmes ayant des incapacités physiques et visuelles de Ouagadougou (Burkina Faso), à travers l'approche par les représentations sociales de Moscovici. Pour lui, la double fonction des représentations sociales est de permettre aux individus de s'orienter, d'avoir une maîtrise de leur environnement matériel, tout en leur offrant un code commun de désignation et de classification de leur histoire individuelle et de groupe (1961). L'association de cette approche au cadre conceptuel du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998) est guidée par l'ambition de comprendre les interprétations subjectives de l'expérience de vulnérabilité sexuelle, en lien avec le contexte social dans lequel elles émergent. Effectivement, dans la perspective du PPH, la situation de handicap n'est pas simplement une donnée individuelle; elle découle de l'interaction entre les facteurs personnels (système organique (intégrité-déficience)-aptitudes (capacité-incapacité)), ceux environnementaux (facilitateur-obstacle) et les habitudes de vie (participation sociale-situation de handicap) des individus. Il s'agit concrètement de mettre en évidence les effets de la double identité des femmes (féminité et situation de handicap) sur leur condition dans l'accès au mariage et à la santé de la reproduction (participation sociale). Pour ce faire, cette analyse s'articule autour de trois éléments fondamentaux : les déficiences, le statut féminin (facteurs personnels) ainsi que la subjectivation de l'expérience de vulnérabilité éprouvée dans les contacts avec l'environnement social (facteurs sociaux). Comme il a été choisi d'axer l'étude sur les personnes ayant des incapacités physiques et visuelles, les éléments communs à ces caractéristiques ont été identifiés, à savoir les incapacités (l'incapacité à marcher ou la marche difficile pour le premier type, et l'incapacité à voir pour le second). La mobilité réduite résulte de ces incapacités et joue considérablement sur les possibilités de ces femmes à se déplacer. En 1993, Bardem et Gobatto

soulignaient le statut inférieur des femmes à Ouagadougou. Bien que la situation des femmes ait sans doute évoluée, particulièrement en milieu urbain, la présente étude révèle que ces inégalités liées au genre sont toujours observables dans les quartiers populaires. En effet, le statut féminin consacre un ensemble de rôles dévolus à la femme, à savoir l'exécution des tâches ménagères, le devoir de mariage et le devoir de soumission. Par ailleurs, les contacts avec l'entourage social immédiat favorisent une interprétation subjective des croyances véhiculées sur le handicap féminin (Ferreol, 2004). Ces croyances se fondent sur le stigmate qui symbolise le discrédit lié au handicap, il constitue sa dimension sociale (Goffman, 1975). Pour finir, les risques en santé de la reproduction désignent, selon la définition reprise par Andro et Desgrées du Loû (2009), les événements qui sont susceptibles d'entraver : « [le] bien-être général tant physique que mental et social de la personne humaine pour tout ce qui concerne l'appareil génital, ses fonctions et ses fonctionnements et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». Il s'agit, en l'occurrence, des dangers tels que les violences sexuelles (agression ou exploitation à des fins sexuelles), et par extension les rapports intimes sans protection qui ont pour conséquences potentielles les grossesses non désirées ainsi que les infections sexuellement transmissibles/VIH/sida.

Méthodologie

Le Burkina Faso est un pays enclavé situé en Afrique de l'Ouest. Il présente un climat soudano-sahélien qui peine à répondre aux besoins d'une population majoritairement rurale de 14 017 262 habitants, selon le Recensement Général de la Population Humaine en 2006 (RGPH, 2006). Près de 44 % des Burkinabè vivent sous le seuil de pauvreté national estimé à 108.454 Franc CFA² par personne et par an (Sankara, 2011). Le pays est classé 183^{ème} sur 187, selon l'Indice du Développement Humain en 2013 (Banque mondiale, 2014). À cette même année, le revenu par habitant est de 1.202

dollar par jour (Human Development Indicators). Les personnes ayant des incapacités³, en particulier les femmes, constituent l'un des groupes les plus défavorisés du pays (INSD⁴, 2009). En effet, toujours selon les données du recensement de 2006, ces dernières représentent 47,3 % des personnes défavorisées et sont 91,6 % à n'avoir aucun niveau d'instruction. Seules 39,0 % de ces femmes ont accès au mariage et elles sont seulement 17,8 % à avoir une occupation rémunératrice à Ouagadougou. Ouagadougou a été choisie comme zone d'investigation parce que la part de femmes ayant des incapacités y est plus importante que dans le reste du pays. C'est également le deuxième centre urbain où la séroprévalence chez les 15-49 ans est la plus élevée⁵ (4.0), selon le Comité National de Lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles (SP-CNLS/IST).

L'enquête de terrain s'est déroulée entre février et juillet 2012, avec l'appui de l'Observatoire de Population de Ouagadougou (OPO), une plateforme d'études et d'interventions pluridisciplinaires dans des domaines tels que la santé, l'éducation, l'accès aux services sociaux de base, etc. (Rossier et al., 2012). L'observatoire réalise des études ponctuelles et longitudinales auprès d'une population avoisinant 90 000 individus qui se répartissent entre deux quartiers viabilisés (Kilwin, Tanghin) et trois quartiers d'habitat spontané (Nioko2, Nonghin et Polesgo) de la capitale. Le recrutement des femmes, pour cette étude, s'est effectué en deux phases, par choix raisonné. Dans un premier temps, en l'absence d'une base de sondage sur les femmes ayant des incapacités pour l'ensemble de la ville de Ouagadougou, nous avons utilisé les réponses à une enquête sur la santé conduite en 2010 dans les quartiers suivis par l'Observatoire de population de Ouagadougou (OPO).

² 1 Franc CFA équivaut à 0.0023 CAD\$ à la date du 25/04/14.

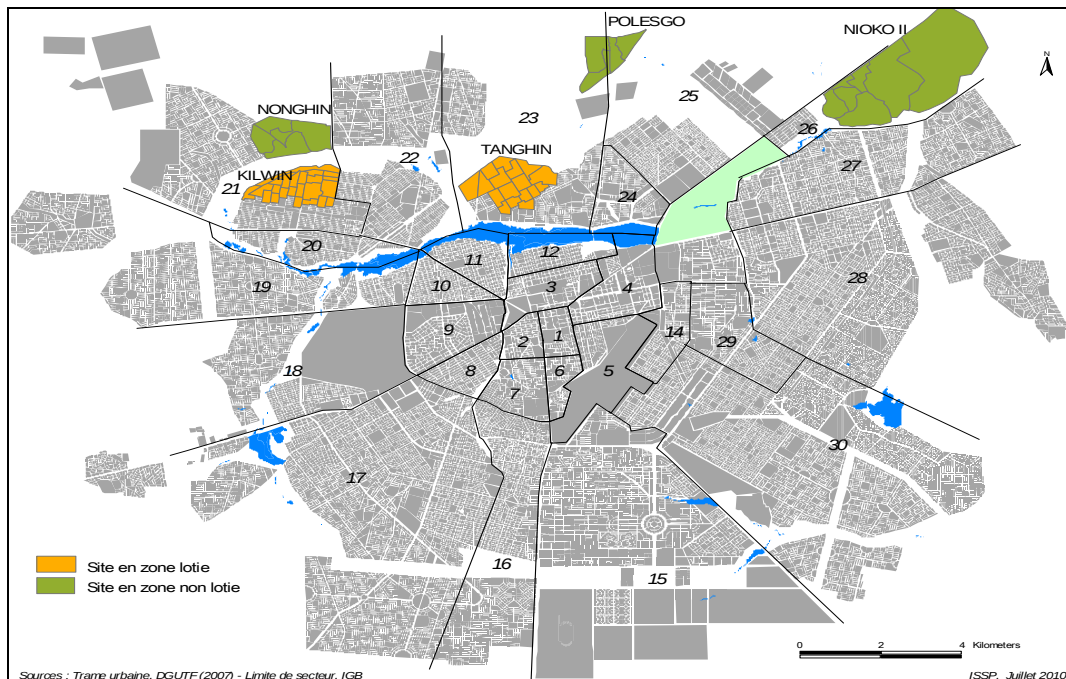
³ Estimées à 168 094(RGPH, 2006).

⁴ Institut National de la Statistique et de la Démographie.

⁵ CNLS-IST, *Situation des données de l'épidémie du VIH, du Sida et des IST*.



SITUATION DES SITES DE L'OBSERVATOIRE DE POPULATION DE OUAGADOUGOU (OPO) – 2010



Cette enquête a permis l'identification de quatre femmes ayant des incapacités physiques aux membres inférieurs. L'échantillon a ensuite été complété à l'aide de la méthode boule de neige⁶. Finalement, treize femmes ayant des incapacités physiques aux membres inférieurs ont été adjointes aux quatre premières, dans les zones d'études de l'observatoire, et cinq autres ont été rencontrées au gré des déplacements effectués, ainsi qu'en milieu associatif. Dans un souci de diversification de l'échantillon, au cours de la deuxième phase de terrain, nous avons mis l'accent sur les incapacités visuelles, par des entretiens auprès des femmes actives au sein des deux principales associations de la capitale dédiées à ce type d'incapacités⁷. En fin de compte, dix femmes

ayant des incapacités visuelles ont pu être rencontrées. Au total, l'étude a concerné un effectif de 32 femmes, âgées de 20 à 49 ans, dont quatorze étaient célibataires, quinze mariées, deux divorcées et une veuve. La quasi-totalité de ces femmes vit dans l'extrême pauvreté et réside dans les quartiers d'habitat spontané. Des entretiens ont également été menés avec cinq responsables d'associations burkinabés afin de cerner davantage les problèmes des femmes ayant des incapacités en matière de participation sociale.

Les données ont été collectées par le biais d'un guide d'entretien semi-structuré qui traite de la vie affective et reproductive des femmes, avant d'aborder les questions relatives à la vie sexuelle. Ces entretiens individuels ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique et traduits du mooré⁸ au français. En dernier lieu, les données ont fait l'objet d'une analyse thématique⁹.

⁶ Selon Boudon R. (1970), elle consiste à : « [...] définir un échantillon restreint comportant un petit nombre de personnes. On y adjoint les personnes avec lesquelles ces dernières déclarent être en relation, et on continue ainsi de compléter l'échantillon ».

⁷ L'UN-ABPAM (Union Nationale des Association Burkinabés de Personnes Aveugles et Malvoyantes) et l'ASPAMAB (Association Sougr-Nooma des Personnes Aveugles et Malvoyantes du Burkina Faso).

⁸ Langue parlée par le groupe ethnique moaga (plur : moosé).

⁹ Pour BLANCHET A. et GOTMAN A. (2010) l'analyse thématique : « [...] défait en quelque sorte la singularité

Résultats

- De l'ambivalence des croyances autour du handicap ou le paradoxe vulnérabilisant

Les interprétations du handicap féminin, telles que rapportées par les enquêtées, tendent à jeter un discrédit sur le sujet. Dès le bas âge, la jeune fille ayant des incapacités est confrontée à l'image négative que lui renvoie son milieu social. L'une de ces manifestations les plus évidentes dans les rencontres ordinaires consiste à désigner ou à interpeller la personne par la déficience dont elle est porteuse. Ces situations générant des troubles participent à expliquer l'état d'isolement que vit la personne ayant des incapacités, jusque dans l'intimité familiale :

« Quand il y avait des visites dans la famille, on me sommait de rentrer me cacher dans la maison. Je ne me voyais pas en tant que femme [...] avec mon handicap, on ne me comptait pas parmi les autres. On m'avait donnée à un homme qui m'avait refusée, je me disais que je n'allais jamais avoir un enfant, encore moins un mari » (Antonia, femme ayant des incapacités physiques, 38 ans, divorcée, commerçante, Nonghin).

L'attribut physique différent de la femme est interprété comme une tare sociale, induisant une impossibilité à être présentée en public. Ce qui apparaît de prime abord comme un déni de présentabilité a pour effet d'engendrer une perte d'estime de soi et une absence de valeur matrimoniale. À ce propos, on peut parler d'une disgrâce tridimensionnelle qui s'observe dans le cadre familial, au plan personnel et à l'échelle sociale. Dans un tel cas de figure, l'accomplissement du rôle principal dévolu aux femmes, selon les normes sociales (devoir de mariage), se révèle compromis d'autant plus que lesdites normes leur assignent des incapacités à assumer les rôles féminins. En effet, compte tenu de leurs situations de handicap et

selon leurs types d'incapacités, le sens commun associe un certain nombre d'impossibilités dans l'exécution des rôles féminins. À titre d'exemple, l'inaptitude à exécuter les tâches ménagères et à mettre au monde des enfants n'ayant pas d'incapacités sont imputables aux incapacités physiques et visuelles. L'impossibilité à donner des conseils vestimentaires au conjoint ne concerne que les incapacités visuelles. Si ces considérations sont empreintes de préjugés, il arrive que les femmes en situation de handicap rencontrent des difficultés dans la gestion des tâches ménagères, du fait de l'absence d'aménagements qui tiennent compte de leurs besoins. Certaines femmes ayant des incapacités visuelles affirment rencontrer des problèmes dans le repérage des ustensiles de cuisine, tandis que leurs paires ayant des incapacités physiques soulignent avoir des difficultés dans le transport de lourdes charges.

Les difficultés de ces femmes à exécuter certains rôles féminins coexistent paradoxalement avec des avantages que les croyances sociales leur assignent sur le plan de la sexualité. Ces caractéristiques sont de trois ordres. Premièrement, la présentation physique particulière confère des atouts corporels spécifiques :

« Certains hommes viennent juste pour goûter [...] il y en a qui disent que nous savons mieux faire la chose¹⁰ parce que comme nos jambes sont molles, tout est bien tendre et les rapports sexuels doivent être plus agréables » (Assana, femme ayant des incapacités physiques, 34 ans, célibataire, commerçante).

Ainsi, la paralysie des jambes est-elle perçue comme un élément contribuant à rendre agréables les rapports intimes, et suscite à ce titre une curiosité sexuelle auprès de la gent masculine. Au-delà des stéréotypes physiologiques, la femme ayant des incapacités est vue comme une partenaire sexuelle plus accessible, compte tenu de la solitude amoureuse qu'elle paraît vivre :

du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore ainsi la cohérence singulière de l'entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens »

¹⁰ Les rapports sexuels.



« [...] ils cherchent de manière sauvage à coucher avec moi [...] je me dis que c'est parce que je suis une fille handicapée, ils se disent qu'elle n'a personne et devrait être en manque » (Kadiatou, femme ayant des incapacités visuelles, 33 ans, célibataire, étudiante, Zogona).

On remarque une phase préalable d'identification de la vulnérabilité qui pourrait faciliter l'exploitation sexuelle de la fille. La tentative d'abus échoue dans la mesure où la potentielle victime comprend à l'avance les motivations de l'exploiteur. Les deux exemples qui viennent d'être exposés illustrent des situations où la femme est convoitée dans un but purement sexuel. L'attrait pour la femme ayant des incapacités peut être également sous-tendu par des raisons d'ordre surnaturel. Dans cette perspective, les relations intimes avec une femme de cette condition deviennent un intermédiaire pour accéder à un pouvoir exceptionnel :

« Il m'avait dit qu'il me donnerait tout l'argent que je voulais si j'acceptais des rapports sans protection [...] vous savez, quand tu es commerçant, si tu arrives à avoir des relations sexuelles non protégées avec une femme handicapée, si tu repars à ton lieu de commerce, tu fais de bonnes affaires. Quand ils viennent vers nous ce n'est pas qu'ils nous désirent, ils cherchent à avoir de la chance » (Aïda, femme ayant des incapacités physiques, 47 ans, mariée, mendiante, Tengondogo).

Les propos d'Aïda permettent de se faire une idée des motivations des exploiters et du profil qu'ils peuvent avoir. Précisons que généralement les mendiants font l'aumône aux abords des grandes avenues, dans l'espoir d'augmenter les chances de croiser le regard d'une personne généreuse de passage, ce qui contribue à les exposer davantage aux potentiels manipulateurs.

De ce qui précède, on retient que les femmes ayant des incapacités font l'objet d'un processus paradoxal de déféminisation et d'hyper

sexualité¹¹ qui, ajouté aux indicateurs socioéconomiques défavorables, exacerbent leur état vulnérable. Dans cette perspective, la situation de dépendance qu'elles vivent, du fait du contexte social inadapté à leur condition, contribue à générer les circonstances propices à la survenue des dangers en sexualité.

- La dépendance sociale et l'occurrence des situations à risque

L'état de sujétion auquel est confrontée la femme en situation de handicap, participe à l'émergence de conditions de vie susceptibles d'être à la base d'un certain nombre de risques en matière de sexualité. En effet, les relations avec la gent masculine sont marquées par une tendance à la soumission, par devoir inhérent aux questions de genre et également dans l'espoir d'aboutir à une vie maritale :

« Il disait qu'il voulait m'épouser donc il ne tenait pas à aller ailleurs pour les rapports sexuels [...] Pour lui faire plaisir j'acceptais et pour le bonheur de notre couple aussi, comme c'était presque une relation entre mari et femme, si c'est ton mari tu ne dois pas refuser [...] Il me disait qu'il ne pouvait pas patienter dans l'abstinence donc on a cherché une solution et celle qui fut trouvée c'était qu'il verse dehors »¹² (Assana, femme ayant des incapacités physiques, 34 ans, célibataire, commerçante, Tanghin).

La négociation du rapport sexuel et de la protection utilisée reposent sur l'attribution de rôles entre les deux partenaires sexuels. Ainsi, la femme adopte par avance la posture dévouée à une épouse conformément aux normes sociales et concède du même coup un ensemble de prérogatives à son partenaire. Si le caractère asymétrique de la relation trouve son fondement dans un contexte social marqué par le patriarcat, l'absence de mesures favorisant l'inclusion des personnes ayant des incapacités

¹¹ L'hyper sexualité désigne à notre sens, le fait d'attribuer à un individu des compétences extrêmement développées sur le plan sexuel.

¹² Cette expression fait allusion à la méthode du retrait ou coït interrompu.

tés dans le milieu du travail, expose ces dernières à la manipulation perverse et à l'exploitation sexuelle :

« Il avait juré au nom de Dieu que s'il avait des relations intimes avec moi, il me soignerait quand je serais malade, et me donnerait des provisions quand j'aurais faim [...] Maintenant, même si une personne me promet de m'aider au nom des ancêtres, je ne me donnerai plus » (Pauline, femme ayant des incapacités physiques, 50 ans, divorcée, mendiante, Zoun-gou).

L'exemple de Pauline relève d'une forme de gestion personnelle de la misère favorisée par le handicap. Or, dans le cas d'une prise en charge sociale des personnes ayant des incapacités, des violences plus subtiles peuvent apparaître. L'illustration suivante concerne une étudiante qui, comme la plupart des élèves non autonomes, est placée dans une famille d'accueil. Il s'agit d'une politique initiée par une école consacrée aux élèves ayant des incapacités visuelles, afin de garantir de meilleures conditions d'études. Cette mesure concerne particulièrement les élèves qui, en l'absence d'un cadre d'étude adapté en milieu rural, sont contraints de s'établir en ville, et se retrouvent sans attaches familiales :

« Il¹³ me disait qu'il allait me montrer la vie, qu'il y avait des choses dans la vie que je ne connaissais pas et s'il me les montrait, quand je serais grande, je n'aurai pas de problème. La nuit il quittait sa chambre discrètement et venait s'allonger près de moi, dans mon lit. Il me touchait je lui disais à chaque fois que s'il ne me laissait pas je dirais à sa femme. Quand je me lavais, il pouvait venir s'arrêter à l'entrée des toilettes pour me regarder jusqu'à ce que je finisse » (Pascaline, femme ayant des incapacités visuelles, 21 ans, élève en terminale, Gounghin).

On remarque que la vie sous tutelle et la promiscuité permanente constituent un cadre favorable au voyeurisme ainsi qu'aux attouche-

ments corporels. L'agresseur tente de tirer avantage du jeune âge de la victime pour lui faire croire qu'il aurait des connaissances « utiles » à lui transmettre. Par ailleurs, hormis les cadres de risque favorisés par le fait d'avoir des incapacités, les contraintes physiques ainsi que la mobilité réduite imposée par l'environnement inadapté, enlèvent toute possibilité de résistance et d'évasion face aux dangers :

« C'était un des responsables de notre lycée, il me faisait la cour mais je n'acceptais pas. Il avait profité de la sortie pour abuser de moi, or physiquement je ne pouvais pas me débattre et même si je le pouvais, il m'était impossible de courir. Je l'avais supplié mais il persistait, je m'étais mise à pleurer » (Prisca, femme ayant des incapacités physiques, 37 ans, célibataire, secrétaire, Zogona).

En définitive, qu'il s'agisse d'une agression ou d'une exploitation sexuelle, les agresseurs profitent vraisemblablement d'un désavantage identifié chez la victime pour arriver à leurs fins. À travers les exemples susmentionnés, il s'agit respectivement du désir de mariage chez la fille célibataire, du besoin de ressources chez la mendiante de même que la nécessité de logement et la situation d'isolement pour les deux élèves. Par ailleurs, il est à noter que les circonstances propices à l'occurrence des violences peuvent tout aussi bien se rapporter aux incapacités spécifiques vécues par la personne :

« C'est la victime¹⁴ elle-même qui m'a raconté. Son papa n'était pas venu la chercher elle était toute seule un soir dans l'établissement, tous les élèves étaient partis. Le même homme¹⁵ avait proposé de la déposer à moto car il habitait dans le même quartier qu'elle. Elle était montée derrière lui. Au lieu de l'emmener chez elle, il l'avait conduite à l'entrée d'une maison close et était entré pour réserver

¹³ Le tuteur.

¹⁴ Une élève ayant des incapacités visuelles.

¹⁵ Il s'agit d'un homme de l'entourage des filles ayant des incapacités visuelles, multi récidiviste dans les tentatives d'abus sexuels. La répondante elle-même avait eu affaire à ce dernier.



une chambre. Comme c'était dans le quartier de la fille, une personne passait par là et l'a reconnue. Il lui demandait ce qu'elle faisait là. Elle lui avait tout expliqué et la personne avait fait savoir à la fille qu'elle était à la porte d'une maison close. Quand l'autre est ressorti, la fille lui a sommé de l'emmener immédiatement chez elle, il avait su que la fille avait compris » (Kadiatou, femme ayant des incapacités visuelles, 33 ans, célibataire, étudiante, Zogona).

La tentative d'abus sexuel advient au moment où l'homme réalise la nécessité pour la fille de rentrer accompagnée. Ainsi profite-t-il de ses incapacités visuelles pour la conduire à une destination autre que le domicile indiqué. L'intervention du passant permet à la fille d'avoir une lecture des événements. Le cas rapporté par Kadiatou est illustratif des difficultés que rencontrent les filles ayant des incapacités visuelles au niveau des possibilités de déplacement et des capacités à s'orienter.

Bien que les circonstances qui favorisent les risques d'abus sexuels aient pu être décrites, il reste difficile de toujours établir un lien précis entre toutes les situations à risque et l'hyper sexualité. Toutefois, la fréquence du sujet dans le discours des femmes laisse penser que le phénomène structurerait de manière considérable les comportements des agresseurs :

« Une de nos amies était tombée enceinte d'un homme qui a refusé d'assumer la grossesse. Le jour du jugement, il s'est justifié en disant qu'il avait consulté un marabout¹⁶ qui lui avait recommandé d'avoir des relations sexuelles avec une femme handicapée pour résoudre son problème » (Jacqueline, femme ayant des incapacités physiques, 40 ans, divorcée, commerçante, Tampuy).

Consécutivement aux faits précédemment énoncés, et à travers la récurrence des pro-

¹⁶ Prêtre musulman souvent consulté et réputé pour sa capacité à traiter certaines maladies et infortunes à l'aide de versets du coran, de prières, etc.

blèmes similaires rencontrés sur le terrain, on remarque une prévalence des grossesses non désirées chez les femmes ayant des incapacités et qui ne sont pas mariées ainsi qu'une tendance au refus de paternité de la part des hommes. Un tel constat explique, d'une part, l'ampleur du phénomène social des filles mères¹⁷ dans ce groupe et peut être révélateur de leur niveau d'exposition aux IST/VIH/sida; d'autre part, il traduit la détresse d'une catégorie sociale particulièrement exposée à différentes formes de rapports inégalitaires et de domination, bien souvent empreints d'instrumentalisation, voire d'abus. Une situation douloureuse qui, en dernier ressort, oblige ces catégories de femmes à en assumer seules les conséquences (risques d'infections sexuelles/sida, prise en charge de la grossesse et de l'enfant).

Discussion-Conclusion

L'étude sur les femmes ayant des incapacités physiques et visuelles de Ouagadougou a permis de mettre en lumière les notions de défémisation/hyper sexualité à l'œuvre dans l'expérience de vulnérabilité sexuelle, de même que les relations qui s'établissent entre les trajectoires de vie qu'empruntent les femmes en raison de leurs situations de handicap et les risques qui en émergent. La féminité et le handicap apparaissent de ce fait comme des facteurs déterminants dans la survenue des violences sexuelles à travers la dépendance affective/matérielle et l'incapacité à se défendre qui caractérisent les potentielles victimes. Cette situation est fortement liée au contexte social qui, à travers l'absence d'un environnement habilitant, ajouté au statut et rôles qu'il confère aux individus, participe à créer les cadres favorables aux risques en sexualité. Cependant, même si les données décrivent les conditions d'occurrence des violences, l'étude ne démontre pas qu'elles arrivent systématiquement à la faveur de l'hyper sexualité. Une telle possibilité argumentative suppose d'accé-

¹⁷ En l'absence de données chiffrées qui confirment nos observations de terrain, les recherches réalisées dans des contextes similaires en Afrique de l'Ouest montrent que 8,14 et 56 % des femmes étudiées connaissent des grossesses hors mariage (respectivement Sow, 2006; Heraud, 2004).

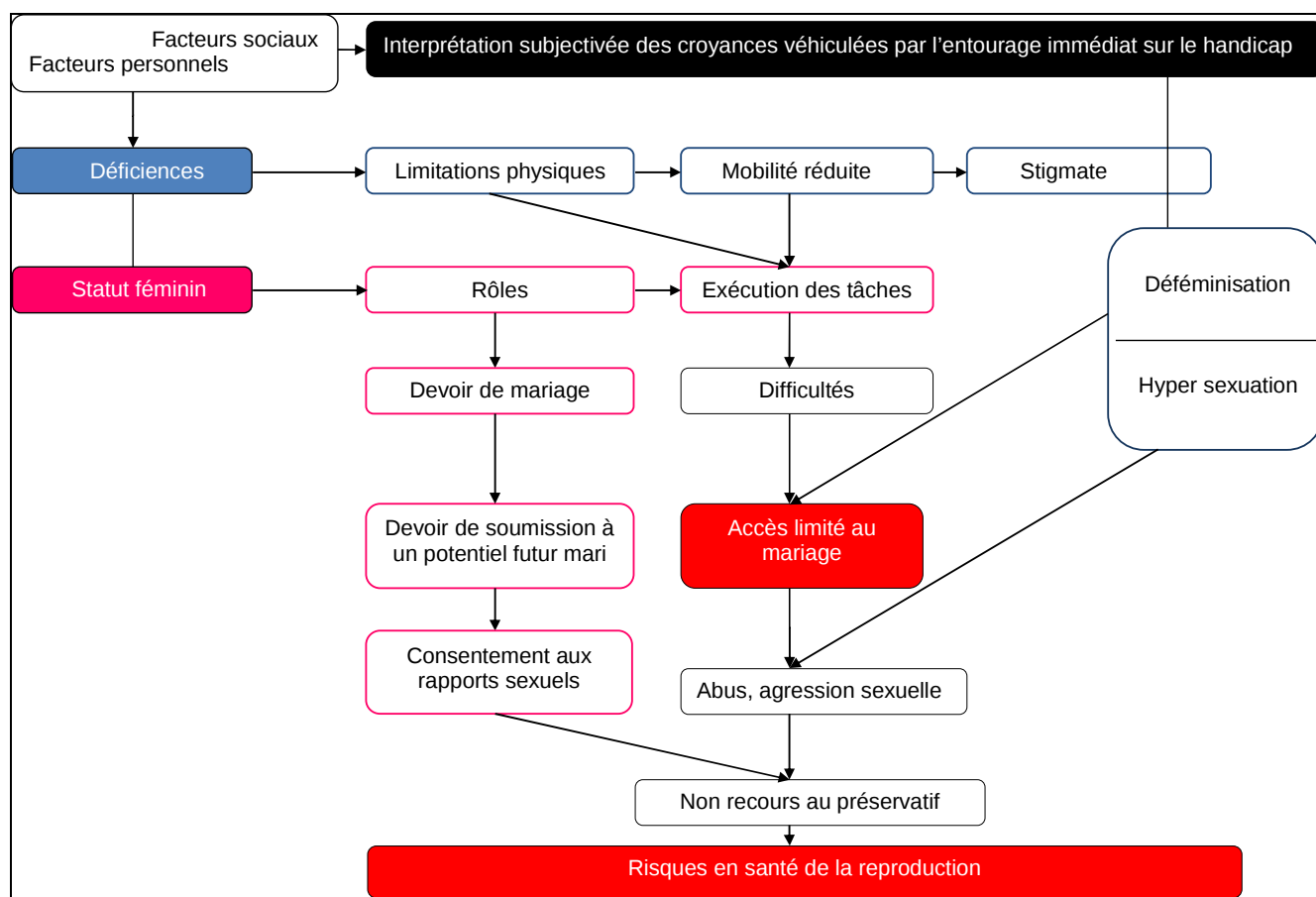
der aux motivations qui sous-tendent les comportements des agresseurs. La vocation qualitative de ce travail, de même que la modestie de l'échantillon qui concerne majoritairement des femmes extrêmement pauvres, n'offrent ni de possibilité de généralisation des résultats ni de choix de comparaison concrète avec les femmes n'ayant pas d'incapacités. Toutefois, à défaut de prétendre à l'exhaustivité, cette recherche a pu mettre en exergue des processus qui structurent probablement la vie de beaucoup de femmes dans des conditions similaires. Des travaux récents sur la sexualité des femmes n'ayant pas d'incapacités font ressortir que les inégalités de genre participent à créer une asymétrie dans la négociation des rapports sexuels, ce qui contribue à la survenue des grossesses non prévues (Rossier, Sawadogo, & Soubeiga, 2013). Ces constats confortent l'idée d'un double statut défavorable chez les femmes ayant des incapacités. On peut également affirmer que le handicap féminin fait l'objet d'une érotisation (Elman, 1997; Jeffreys, 2008; Giami, 2003), qui à la lumière des conclusions présentes, a une incidence négative sur la sexualité des femmes, même si elle peut être sous-tendue par des motivations qui dépassent le cadre purement sexuel. C'est dans ce sens qu'il convient de parler d'hyper sexualité. De ce fait, l'image de la femme ayant des incapacités prend le contre-pied du caractère asexué attribué au handicap, dans le contexte occidental (Dupras, 2000; Siegrist 2000; Giami & de Colomby, 2008; Giami, Humbert, & Laval, 1983). Un phénomène similaire a été documenté dans le nord Mali (Heraud, 2004) quoique la présente étude et les récents travaux dans le domaine (Ndeko, 2014) montrent que les pouvoirs surnaturels conférés par les relations sexuelles ne sont pas que l'apanage des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Les notions de déféminisation/hyper sexualité démontrent, de toute évidence, un procédé paradoxal à la base d'une double vulnérabilité qui soumet les femmes ayant des incapacités au dilemme de l'isolement ou au statut de proie sexuelle. Au final, quelles que soient les formes que prennent les interprétations, l'état actuel des connaissances sur le handicap et la sexualité laisse présumer qu'elles se structurent au grand détriment de ces personnes. Ef-

fectivement, les figures asexuée, hyposexuée, hypersexuée voire bestiale attribuées aux personnes en situation de handicap, traduisent manifestement le rapport qu'entretient une société à dominante patriarcale et n'ayant pas d'incapacités, à l'égard d'un groupe, du fait de sa spécificité. Il serait dès lors pertinent de poursuivre la réflexion en cherchant à comprendre les systèmes référentiels adoptés par les personnes n'ayant pas d'incapacités participant à l'émergence des comportements négatifs à l'égard des personnes ayant des incapacités, et les mécanismes par lesquels ils se perpétuent. En définitive, la recherche sur les femmes ayant des incapacités physiques et visuelles de Ouagadougou, à travers le cadre conceptuel du Processus de production du handicap, permet de mettre en lumière le cumul des désavantages liés à la féminité et au handicap, dans un contexte absent de protection sociale pour les personnes ayant des incapacités, lesquelles se heurtent à divers obstacles ainsi qu'à un manque total d'infrastructures adaptées où les femmes sont en général astreintes à une relative subordination. L'opportunité de mettre en relief les interactions entre les caractéristiques personnelles, les facteurs sociaux ainsi que les habitudes de vie dans la compréhension des phénomènes liés au handicap/type d'incapacités, constitue dans cette perspective un cadre d'analyse qui permet d'identifier, de manière méthodique, les éléments et les processus à l'œuvre dans l'émergence des situations à risque.

La mise en relation des éléments du modèle montre que les incapacités physiques et la mobilité réduite affectent les possibilités des femmes à exécuter les tâches ménagères. Ces difficultés associées à la notion de déféminisation (incapacité à faire des enfants n'ayant pas d'incapacités, à s'occuper d'un ménage etc.) limitent l'accès de ces femmes au mariage. Pour ce qui est des risques en santé de la reproduction, du devoir de mariage et de soumission à un potentiel futur mari, cela crée un ensemble de conditions qui amènent les femmes à être favorables aux propositions de rapports sexuels non protégés. D'autre part, à travers la notion d'hyper sexualité (attribution de compétences sexuelles avantageuses), les femmes



MODÈLE DE COMPRÉHENSION DE LA CONDITION DES FEMMES AYANT DES INCAPACITÉS PHYSIQUES ET VISUELLES DANS L'ACCÈS AU MARIAGE ET DANS LES RISQUES EN SANTÉ DE LA REPRODUCTION



sont exposées aux tentatives d'agressions sexuelles. Dans ce cas de figure, la mobilité réduite et les incapacités physiques accentuent le niveau de vulnérabilité des victimes face aux dangers. Tous ces facteurs réunis peuvent conduire à des risques en santé de la reproduction (maltraitance, IST/VIH sida, grossesse non désirée, etc.). Ce constat est à nuancer dans la mesure où certaines grossesses hors mariages, résultant de ces rencontres sexuelles, sont « non prévues mais acceptées »¹⁸, compte tenu du fort désir d'enfantement et des difficultés d'accès au mariage. En conclusion, les éléments retenus dans l'illustration de ce modèle ne sont pas immuables; ils peuvent avoir des variantes ou être agrégés à d'autres éléments, dépendamment des types de défi-

ciences, des objectifs de la recherche et des contextes sociaux étudiés.

Recommandations

Au regard des résultats, l'accès à une sexualité épanouie chez les femmes en situation de handicap peut être favorisé par :

- la promotion de l'autonomisation des femmes afin qu'elles soient moins vulnérables face aux manipulations perverses.
- l'accès aux informations sur les modes de transmission des IST/VIH/sida en insistant sur la nécessité d'avoir recours aux méthodes contraceptives barrières.
- l'initiation de campagnes de sensibilisation auprès des différentes couches sociales, sur les dangers rencontrés par les femmes.

¹⁸ Expression utilisée par Rossier, Sawadogo et Soubeiga (2012), pour désigner ce type de grossesses.

- le renforcement de la législation en matière de violences sexuelles.
- la promotion de la recherche fondamentale sur les risques encourus par les personnes ayant des incapacités en matière de sexualité.

Remerciements

Nous avons eu accès aux données grâce au Projet WELLCOME TRUST. Cette recherche a été conduite dans le cadre d'une Maîtrise en Sociologie à l'Université de Ouagadougou. Nous remercions l'équipe de l'Observatoire de Population de Ouagadougou/Institut Supérieur des Sciences de la Population. Enfin, nous remercions également les femmes qui, par leur collaboration, ont rendu ce travail possible.

Références

- ANDRO, A., & DESGREES DU LOU, A. (2009). La place des hommes dans la santé sexuelle et reproductive : enjeux et difficultés. *Autrepart*, (4), 3-12.
- BARDEM, I., & GOBATO, I. (1993). Les femmes célibataires analphabètes et déscolarisées face au risque du Sida. *Une enquête à Ouagadougou, Ouagadougou : ANRS/ORSTOM*.
- BARRIGA, S. R. (2012). *Les femmes handicapées, premières victimes d'abus sexuels*. Repéré le 17 juin 2012 à <http://www.jolpress.com/article/afrique-du-sud-les-femmes-handicapees-davantage-exposees-au-risque-de-viol-video-indignation-686031.html>
- BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes, l'entretien* (2^{ème} éd.). Paris : ARMAND COLIN.
- BOUDON, R. (1970). *Que sais-je? Les méthodes en sociologie*. Paris : PUF.
- BURKINA FASO VUE D'ENSEMBLE. (2014). Repéré le 17 mars 2014 à <http://www.banquemondiale.org/fr/country/burkinafaso/overview>
- DUPRAS, A. (2000). Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique. *Nouvelles pratiques sociales*, 13(1), 173-189.
- ELMAN, A. (1997). Disability pornography: The fetishization of women's disabilities. *Violence Against Women*, 3, 257-270.
- FERREOL, G. (2004). *Dictionnaire de sociologie*. France : Armand Colin.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., COTE, J., & ST MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 166.
- GIAMI, A. (2003). Pornographie et handicap. *Cités*, 3(15).
- GIAMI, A., & DE COLOMBY, P. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID). *ALTER*, 2, 109-132.
- GIAMI, A., HUMBERT-VIVERET, C., & LAVAL, D. (1983). *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : Éditions du CTNERHI.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : les Éditions de Minuit.
- GROCE, N. E., & TRASI, R. (2004). Rape of individuals with disability: AIDS and the folk belief of virgin cleansing. *The Lancet*, 363(9422), 1663-1664.
- HERAUD, M. (2004). *Paroles de femmes : handicap et santé de la reproduction. Cercles de Tombouctou : Diré et Gourouma Rhaous (rapport technique)*. Torokorobougou Sema, Mali : Handicap International.
- HUMAN DEVELOPMENT INDICATORS. (s.d.). Repéré le 27 mars 2014 à <http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/BFA.html>
- INSD (2009). *Situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap*. Repéré le 1^{er} juillet 2012 à http://www.insd.bf/fr/IMG/pdf/Theme13_Situation_socioeconomique_des_personnes_handicapees.pdf
- JEFFREYS, S. (2008). Disability and the male sex right. *Women's Studies International Forum*, 31,327-335.
- KWENDA, S. (2010). *Le combat des handicapés africains*. Repéré le 6 mai 2013 à <http://www.un.org/africarenewal/fr/magazine/april-2010/le-combat-des-handicap%C3%A9s-africains>
- MILLOGO, B., SORGHU, M. C., MINOUNGOU, S., KABORE, J., & SAVADOGO, A. (2008). *Evaluation de la réponse au VIH chez les personnes handicapées au Burkina Faso (rapport technique)*. Ouagadougou, Burkina Faso : FEBAH.
- MOSCOVICI, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : PUF.
- NDEKO, G. (s.d.). *Sexualité et maternité des femmes handicapées motrices commerçantes du port fluvial de Brazzaville*. Repéré le 27 mars 2014 à http://books.google.bf/books?id=iG5QAwAAQBAJ&pg=PA271&lpg=PA271&dq=Ndeko+Gertrude+handicap&source=bl&ots=Mc4JFtNtza&sig=dhJG4VX4vmUqAjvGuHcTv8KDUQ&hl=fr&sa=X&ei=cIRcU_P5JovqObzPgdn&ved=0CCcQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false
- PLUMMER, S-B, & FINDLEY, A. (2012). Women with Disabilities Experience with Physical and Sexual Abuse: Review of the Literature and Implications for the Field. *Trauma Violence Abuse*, 13, 159-29.



RECENSEMENT GENERAL DE LA POPULATION ET DE L'HABITATION DE 2006, RESULTATS DEFINITIFS (s.d.). Repéré le 27 mars 2014 à http://ecastats.uneca.org/aicmd/Portals/0/Resultats_definitifs_RGPH_2006.pdf

ROSSIER, C., SAWADOGO, N., & SOUBEIGA, A. (2013). Sexualité prénuptiale, inégalités de genre et prévention des grossesses à Ouagadougou, Population-F. *Revue de l'INED*, 68(1), 97-122.

ROSSIER, C., SOURA, A., BAYA, B., COMPAORE, G., DABIRE, B., & DOS SANTOS, S., ET AL. (2012). The Ouagadougou Health and Demographic Surveillance System. *International Journal of Epidemiology*, 41(3), 658-666.

SANKARA, R. (2011). *EICVM 2009 ET EDS 2010 : Près de 44 % de ménages souffrent de la pauvreté au Burkina*. Repéré le 15 avril 2014 à <http://lefaso.net/spip.php?article42783>

SIEGRIST, D. (2000). *Oser être femme, handicaps et identité féminine*. Paris : Desclée de Brouwer.

Sow A. (2006). *Femmes handicapées motrices et santé de la reproduction : niveau de connaissances, attitudes, pratiques en santé de reproduction et accès aux prestations de services*. Mémoire de DEA non publié, Université Cheikh Anta DIOP, Dakar, Sénégal.

SP-CNLS/IST, *Situation des données de l'épidémie du VIH, du Sida et des IST*. Repéré le 8 février 2011 à http://www.cnls.bf/pdf/Situation_epidemie09.pdf

SUKA, A. (2007). *Violence Against Blind/VI Girls in Malawi*. Repéré le 27 mars 2014 à <http://wecando.wordpress.com/2007/10/06/violence-against-blindvi-girls-in-malawi/>

VIOLENCE ENVERS LES FEMMES : LE NON DES FEMMES HANDICAPEES (s.d.). Repéré le 6 mai 2013 à <http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=33090>

Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de production du handicap à une maladie chronique

SYLVAIN FEREZ¹, ISABELLE WALLACH², CHARLES GAUCHER³, STÉPHANE HÉAS⁴, SÉBASTIEN RUFFIÉ⁵, JULIE THOMAS⁶, LAURENT GAISSAD¹, MÉLANIE PEREZ¹, ESTELLE DUVAL¹, MELAINE CERVERA¹, JACQUELINE FABRE⁷, ISABELLE ROUANET⁸, ALBERT SOTTO⁸ ET PATRICK FOUGEYROLLAS⁹

¹ SANTESIH, EA 4614, Université Montpellier 1, France

² Faculté de sciences humaines, département de sexologie, Université du Québec à Montréal, Canada

³ École de travail social, Université de Moncton, Canada

⁴ VIPS, EA 4636, Université Rennes 2, France

⁵ ACTES, EA 3596, Université des Antilles et de la Guyane

⁶ Centre Max Weber, UMR CNRS 5283, Lyon et Saint-Étienne, France

⁷ Service de dermatologie, CHU de Montpellier, France

⁸ Service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Nîmes, France

⁹ CIRRIIS (IRD PQ-IU), Université Laval-Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé : Cet article tente de spécifier les enjeux d'une adaptation du modèle du Processus de production du handicap (PPH) au vécu de la maladie chronique, et plus spécifiquement du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Dans cette perspective, un éclaircissement conceptuel est proposé, car le PPH a principalement été utilisé pour étudier les populations vivant des situations de handicap liées à des incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles ou comportementales. Ce modèle semble toutefois en mesure de renouveler la lecture de l'expérience spécifique du VIH, et d'aider à saisir autrement les trajectoires de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). En effet, l'infection au VIH, malgré son statut de « maladie chronique », demeure associée à un risque d'isolement social. Les modifications corporelles induites par la maladie ou par son traitement confronte les PVVIH au regard de l'autre. Elles exposent à la visibilité du statut sérologique et, *in fine*, à la peur de l'exclusion sociale. Dans ce cadre, l'analyse du Processus de production du handicap peut permettre de comprendre les variations de la qualité de la participation sociale et d'identifier les phases de vulnérabilité en s'intéressant notamment au rapport au corps induit par l'infection et les traitements. Cette approche offre l'opportunité d'un nouvel éclairage sur le poids des environnements sociaux (notamment des dispositifs de prises en charge sanitaire ou d'accompagnement communautaire) sur les habitudes de vie et l'expérience quotidienne d'un public fragilisé socialement.

Mots-clés : VIH, maladie chronique, participation sociale, corps, visibilité

Abstract : This article aims to specify the challenges related to adapting the Disability Creation Process (DCP) model to the experience of chronic disease, specifically Human immunodeficiency virus (HIV). In this perspective, a conceptual clarification is proposed because the DCP is mainly used to study populations in situations of disability due to motor, sensory, mental or behavioral disabilities. However, this model seems to be able to adequately read the specific experience of HIV, and help to understand differently life trajectories of people living with HIV (PLHIV). Indeed, HIV infection, despite its status as a "chronic disease", continues to contribute to the risk of social isolation. Body modifications induced by the disease or its treatment has an impact on how others view PLHIV. They expose the visibility of HIV status and, ultimately, the fear of social exclusion. In this respect, the analysis of the DCP may allow us to understand the variations in the quality of social participation and identify the phases of vulnerability by focusing on body image in particular induced by the infection or treatments. This approach provides the opportunity for new insight into the influence of social environments (particularly health management or community support) with regards to the lifestyle and the daily experiences of socially disadvantaged people.

Keywords : HIV, chronic disease, social participation, body, visibility

Alors que des traitements efficaces qui stabilisent leur situation en évitant la dégradation de leur état de santé ont été découverts depuis maintenant bientôt deux décennies, l'étude de l'exclusion sociale des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ne semble plus vraiment d'actualité dans les pays dits « développés ». Les processus d'exclusion devraient pourtant se trouver au cœur des réflexions sur la « qualité de vie » des personnes affectées de maladies chroniques¹. L'infection demeure toujours porteuse d'un risque d'isolement social, en particulier quand les campagnes de prévention mobilisent le registre du dégoût, pour évoquer la contagiosité et les modifications corporelles induites par la maladie ou par son traitement (Pézeril, 2011), ou lorsque l'actualité juridique remet au goût du jour la pénalisation de la transmission du VIH (Gaissad & Pézeril, 2012). Ce risque génère une relation spécifique à son corps (Ferez & Thomas, 2012), notamment liée à la crainte que ce dernier ne trahisse des signes de son statut sérologique (Ferez et al., 2014; Thomas et al., 2014). La stigmatisation, au sens de Goffman (1963), opère alors à l'articulation des processus sociaux (marqués par le regard que les autres portent sur l'infection) et identitaires (associés au risque d'une définition de soi se réduisant au trait stigmatisant). Elle oriente les postures d'interactions comme les stratégies pour éviter ces dernières.

D'un autre côté, le sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté, est moteur de l'inscription dans une association, notamment en tant que « bénéficiaire ». Williams et al. (2005) identifient plusieurs caractéristiques des trajectoires des PVVIH menant aux structures de service communautaire au Canada. Ces dernières regroupent les personnes les plus vulnérables en termes de santé, de situations socioéconomiques, et qui rencontrent le plus

de difficultés à maintenir leurs activités « normales ». Le sentiment d'appartenance permet ici, en s'affiliant à un groupe de pairs, d'éviter la sensation d'isolement liée au silence sur son statut sérologique (et à la crainte qu'il soit dévoilé). À l'inverse, lorsqu'elles sont meilleures, les caractéristiques sanitaires et socioéconomiques des individus peuvent constituer des ressources essentielles pour assurer une continuité des activités sociales faisant fi du VIH et des associations communautaires. Mais par-delà l'effet de la variation de ces caractéristiques individuelles, la capacité à maintenir une continuité dans ses pratiques sociales ne dépend-elle pas aussi en partie des caractéristiques des divers environnements sociaux de vie des PVVIH? Ne convient-il pas d'éclairer les mécanismes de production des situations de handicap ou de participation de sociale² à l'articulation entre des facteurs individuels et environnementaux?

Au plan du vécu individuel, Langlois (2006) décrit l'expérience du VIH et de sa gestion quotidienne comme la « traduction du dialogue entre la fragilité et le désir d'être acteur » (c'est-à-dire aussi entre le besoin d'aide extérieure et la volonté de rester maître de ses choix), dualité qui complique l'engagement associatif. Certaines PVVIH refusent, par exemple, une identification trop forte au groupe de pairs infectés au VIH, afin de préserver un sentiment de « normalité » (Pierret, 2006). Comment résistent-elles au risque d'isolement social lié au diagnostic? Quelles sont les modalités et les étapes qui permettent, pour celles qui sont confrontées à cet isolement, d'en sortir? Quels sont les déterminants (événements, rencontres, expériences spécifiques), les environnements et les ressources (matérielles, affectives, cognitives) qui facilitent ou compliquent ce cheminement? Quelles sont les trajectoires qui favorisent ou dissuadent d'aller vers les associations de soutien, et, le cas échéant, qui permettent ou empêchent d'en sortir?

Ce texte a pour principal objectif d'éclairer les intérêts et enjeux d'une modélisation de la

¹ Le terme de « qualité de vie » est ici employé dans le sens qu'il recouvre généralement dans le monde du VIH, où il renvoie à un regard individuel et subjectif de la personne séropositive sur la qualité de son existence quotidienne qui est lié, entre autres, à la bonne acceptation de son traitement et à la limitation de ses effets secondaires (notamment des effets les plus gênants et les plus visibles sur le corps).

² C'est-à-dire les obstacles (ou les freins) et les facilitateurs de la participation sociale.



« participation sociale » à partir du Processus de production du handicap (PPH) pour saisir l'expérience du VIH et des trajectoires de vie des PVVIH. Les modèles théoriques issus du champ des *Disability studies* commencent tout juste aujourd'hui à être envisagés pour étudier l'expérience du VIH. En donnant à voir le processus d'interaction complexe entre déficience, incapacité, identité et environnement (physique, social et culturel), le PPH aborde la *situation de handicap* comme une perte contextualisée (plus ou moins momentanée) d'autonomie en considérant les freins ou les obstacles à la participation sociale (Fougeyrollas, 2010). On évitera ici l'opposition entre interaction et situation, en tentant – comme y invite Lahire (2012) – d'articuler l'intérêt pour les *contextes* (et leurs effets sur le vécu des situations) et les *dispositions* (mobilisées ou freinées suivant les contextes ou les situations).

Il s'agit donc de poser les bases d'une adaptation du modèle du PPH pour l'appliquer au vécu des PVVIH³. En quoi la mesure de la qualité de la participation sociale⁴ de ces dernières peut-elle contribuer à renouveler la lecture et la compréhension de l'expérience spécifique du VIH, et notamment de la manière dont elle confronte, au travers du regard de l'autre sur son corps (et ses transformations), à la question de la visibilité de son statut sérologique (et à la crainte de l'exclusion associée)? On l'a dit, le PPH n'a pour l'heure jamais été exploité pour étudier cette expérience spécifique, qui semble à la marge de l'univers du handicap, alors que

³ Il s'appuie sur un travail collectif mené dans le cadre d'un Contrat d'initiation de recherche financé (2013-2014) par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) pour un projet intitulé : « VIH, rapport au corps et participation sociale : Étude comparée de quatre régions en Europe (Languedoc-Roussillon), en Amérique du nord (Québec et Montréal) et dans la Caraïbe (Guadeloupe) ».

⁴ Dans le modèle du PPH, une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie et des rôles sociaux, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) – à l'opposé, une situation de handicap est une situation où il y a la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction des mêmes facteurs.

ce modèle est fréquemment utilisé pour étudier les populations vivant des situations de handicap liées à des incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles ou comportementales. Son utilisation pour étudier l'expérience du VIH oblige donc, notamment, à un éclaircissement conceptuel sur les liens entre processus de production de la maladie chronique et processus de production du handicap; étant entendu qu'ils sont deux processus dont les effets sur l'expérience doivent être saisis conjointement pour saisir les logiques d'engagement et de désengagement dans les pratiques. Ces logiques seront ici considérées à partir de la littérature traitant de l'accès des PVVIH à deux types de pratiques; les pratiques associatives et les pratiques professionnelles.

Infection au VIH, accès aux associations et maintien dans le monde du travail

Les travaux en sciences sociales ne manquent pas de souligner l'impact des trajectoires de vie et de l'environnement social sur la santé (Védaste et al., 2006). Certaines vont jusqu'à montrer qu'un déficit de « soutien social » multiplie par deux ou trois la probabilité de mortalité précoce (Bouchard et al., 2006). Ces différents travaux soulignent le rôle primordial de l'environnement et des relations sociales sur la santé et la « qualité de vie » d'un public potentiellement fragile. La mise en place de dispositifs adaptés (tant dans les pratiques de soins que dans les milieux professionnels, l'offre de loisirs et l'ensemble des activités liées à l'exercice des droits et de la citoyenneté) aux situations spécifiques (que ces situations soient liées aux capacités des personnes et aux caractéristiques de leurs environnements de vie) paraît ainsi indispensable.

Dans le domaine spécifique du VIH, les études prêtent aujourd'hui une attention particulière aux questions liées à la « qualité de vie » des PVVIH. Chez ces dernières, elles pointent un taux élevé de dépression, d'anxiété, de stress et d'angoisse (Leserman, 2008), mettant en lumière leur lien avec des difficultés qui relèvent de la participation sociale telle qu'elle a été conceptualisée par le Réseau international sur le Processus de production du handicap

(RIPPH) (Fougeyrollas & Charrier, 2013). Rien ne permet toutefois d'identifier clairement le sens dans lequel opère ce lien, c'est-à-dire si les troubles affectifs ou de la santé mentale génèrent des difficultés de participation sociale, ou si, à l'inverse, ce sont ces difficultés qui engendrent des troubles affectifs et de la santé mentale. Quoi qu'il en soit, l'infection au VIH reconfigure les questions liées, outre à la sexualité et à la vie de couple (Duval et al., 2012; Rhodes & Cusick, 2000; Wallach, 2013), à l'accès au travail et aux loisirs (Ferez et al., 2014).

- *Engagement et autonomie dans le monde associatif*

Malgré ce potentiel cumul de troubles affectifs et de difficultés de participation sociale, les incitations à l'*empowerment* se renforcent (Bacqué & Biewener, 2013). Les associations encouragent de plus en plus les PVVIH à devenir « actrices » et citoyennes dans la préservation de leur santé, mais aussi dans le maintien d'une vie ordinaire (caractérisée, entre autres, par l'accès à l'emploi). Elles proposent des dispositifs pour favoriser leur autonomie dans une démarche d'amélioration de la « qualité de vie », notamment par le biais des activités qu'elles proposent. Jusqu'à présent, la plupart des travaux se sont centrés sur l'engagement militant (voir par exemple Chartrain, 2012). Peu ont cherché à analyser l'offre d'activités associatives et l'investissement des PVVIH dans ces dernières.

En France, Lhuillier et al. (2006, 2007, 2010)⁵ montrent que ces dernières peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des PVVIH lorsqu'elles parviennent à générer une réflexion sur les capacités que ces personnes développent, et lorsque la gestion des soins permet d'accéder à des compétences transférables dans d'autres environnements sociaux (comme celui du travail et de l'emploi). Aussi, si les dispositifs associatifs se développent de plus en plus, certaines asso-

ciations sont conduites à s'interroger sur le sens que recouvrent les activités qu'elles proposent. L'accompagnement associatif s'inscrit dans une logique de protection générant l'effet d'un « cocon », lequel peut être difficile à briser lorsqu'il s'agit d'envisager la sortie des dispositifs. Comment favoriser cette dernière? Cette interrogation traverse bon nombre de structures associatives qui se demandent en quoi elles sont facilitatrices de participation sociale en milieu « ordinaire ».

La question de l'engagement dans des structures « communautaires » semble, par ailleurs, en étroite relation avec les trajectoires sociales, et notamment professionnelles. En effet, en France comme au Québec, les personnes accueillies dans les associations sont massivement sans emploi (Peretti-Watel & Spire, 2008). Comment expliquer la difficulté d'articulation de la participation professionnelle et de la participation associative? Par-delà cette difficulté commune, les systèmes sociaux, politiques et économiques de prise en charge de la maladie chronique et du handicap sont différents. Au Canada, il n'existe pas de revenus sociaux liés au statut de « personne handicapée ». En France, un tiers des PVVIH interrogées pour l'enquête « Sport et VIH » bénéficiait d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé et 19 % d'une Allocation Adulte Handicapé (Ferez & Thomas, 2012). Dans quelle mesure ces écarts nationaux de prise en charge du VIH et du handicap par les politiques sociales ont-ils une incidence sur l'accès à l'emploi et, plus globalement, sur la participation sociale?

Jusqu'à présent, les chercheurs en sciences sociales ont étudié les dynamiques de retrait social des PVVIH au regard des attitudes des personnes à l'égard de l'investissement professionnel, mais aussi de l'engagement associatif. Dans bien des cas, le premier évite le second, vécu comme un ultime recours, entérinant une bascule dans la précarité et la dépendance sociale (Thomas et al., 2014). Des associations tentent bien sûr de favoriser l'articulation entre une logique d'accompagnement, des activités associatives, une logique de soin et un projet d'emploi, déployant pour cela des dispositifs

⁵ À partir d'une étude longitudinale sur l'implication associative des PVVIH se focalisant sur le registre socio-psychologique de l'activité plutôt que sur la notion de travail.



publics d'adaptation du handicap et des droits sociaux (Cervera, 2012; Bonny & Banovich, 2013). Mais les résultats ne sont pas toujours aussi concluants que souhaités. Peut-on parler d'une forme de « captivité » associative, au moment même où se renforce « l'injonction à l'autonomie » et « l'injonction à la dignité » (Astier, 2009, p. 56; Astier & Duvoux, 2006)? Pour tenter de répondre à cette question, il semble nécessaire de mieux éclairer le sens et les enjeux de la participation associative des PVVIH.

- Continuité et renouvellement des problématiques liées à l'engagement professionnel

L'infection au VIH est loin d'être socialement aveugle. Elle fonctionne à la fois comme un marqueur social de la précarité, sinon de la pauvreté (dans la mesure où elle peut être associée à des conditions de vie dégradées, notamment en matière de logement et de santé), et comme un facteur de vulnérabilité sociale (dans la mesure où elle est porteuse d'un risque de fragilisation pouvant conduire à l'exclusion sociale) renforçant les processus de précarisation (Ruffié & Ferez, 2014). À l'échelle internationale, elle s'apparente ainsi à une « maladie des pauvres » qui frappe massivement les pays sous-développés (Farmer, 2001). Ici, l'épidémie touche d'ailleurs préférentiellement les personnes désavantagées au plan socioéconomique, notamment les femmes précarisées et les migrants (Jenkins, 2000; Massari, 2011; UNAIDS, 2012). En France, les phénomènes multiples de discrimination à l'égard des personnes infectées qui sont les plus vulnérables restent par ailleurs extrêmement prégnants (Marsicano et al., 2014).

Dans ce pays, le taux d'emploi des PVVIH est inférieur à celui de la population générale. Le fait d'avoir ou d'être à la recherche d'un emploi est en relation avec les caractéristiques sociales et démographiques des personnes avant le diagnostic (niveau d'éducation, âge, nationalité, mode d'infection au VIH) et avec leur état de santé (Dray-Spira et al., 2003). Dans l'enquête VESPA1⁶ (VIH : enquête sur les per-

sonnes atteintes), le taux d'emploi est de 56.5 % parmi les 2 750 PVVIH en âge de travailler interrogées (Dray-Spira & Lert, 2007; Peretti-Watel & Spire, 2008), alors qu'il s'élève à 65.3 % dans la population générale au même moment, en 2003⁷. Le taux de chômage des PVVIH interrogées atteint, quant à lui, 18.1 %⁸, soit le double du chiffre observé en population générale à la même époque. Le maintien dans l'emploi est moindre chez les personnes ayant des difficultés de santé et chez celles diagnostiquées avant 1996 (date de diffusion des traitements antirétroviraux efficaces qui ont conduit à la qualification de l'infection au VIH comme une maladie chronique). Parmi les répondants ayant un emploi, 70.1 % n'évoquent pas leur statut sérologique dans leur environnement professionnel. La « dicibilité » du VIH reflète dans ce contexte un enjeu crucial (Cervera, Dupont & Pierret, 2012). Parmi les personnes qui sont sans emploi, 64.5 % déclarent avoir des stratégies d'accès ou de retour à l'emploi, et 58.2 % continuent à avoir des perspectives dans ce sens. La sortie de l'emploi après le diagnostic est à la fois associée à la sévérité de la maladie et à l'expérience de la discrimination sur le lieu du travail (Dray-Spira et al., 2008; Dray-Spira et al., 2012).

En France comme au Québec⁹, la situation professionnelle des PVVIH constitue une ressource essentielle dont le sens peut évoluer avec le temps. Au moment du diagnostic, elle est un élément central pour se maintenir dans la « normalité », éviter des questions gênantes de son entourage familial ou amical, et lutter contre le risque de précarisation socio-écono-

PVVIH en France métropolitaine, aux Antilles françaises et en Guyane : 2 932 PVVIH ont répondu à la première enquête administrée entre décembre 2002 et octobre 2003, et 3 022 à la réplique (VESPA2) administrée en 2011.

⁷ 44.8 % de ces répondants ont gardé leur emploi suite au diagnostic et 11.6 % ont accédé à un emploi après celui-ci.

⁸ Ce taux est sans lien avec la situation d'inactivité qui peut être liée à l'obtention d'une Allocation Adulte Handicapée (AAH), du minimum vieillesse, mais aussi au statut d'invalidité, au statut d'étudiants, etc.

⁹ Au Canada, entre 45 % et 65 % des PVVIH sont sans emploi ou inaptes au travail (Cunningham et al., 1999).

⁶ Les enquêtes VESPA, financées par l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), ont pour objectif de décrire de façon la plus précise possible la vie des

mique et l'angoisse d'être pris dans une spirale conduisant à la dépendance. Le travail reste, dans nos sociétés, à la fois une valeur et un levier permettant de nourrir les rapports et les liens sociaux (Méda, 2010). Pour ceux qui ne disposent pas de cette ressource, les dispositifs d'aide sociale et le recours au monde associatif apparaissent comme des moyens de survie que l'on sollicite plus ou moins volontiers, au risque d'exposer son « corps illégitime » (Fassin, 2004). Mais même pour ceux qui se maintiennent au travail, le temps conduit à la mise en place d'aménagements plus ou moins importants pour « durer », car une stratégie rigide de maintien dans la normalité peut également s'avérer coûteuse en raison des arrangements et de la charge mentale nécessaires pour contrôler l'information (Fabre, 2000, 2006).

Les dispositifs institutionnels de la fin des années 1990 tentaient surtout de combattre le risque de discrimination, le secret dans le milieu du travail pouvant faire office de protection (Fabre & Tchobanian, 2001)¹⁰. Il s'agissait surtout de concilier l'observance thérapeutique et le milieu du travail, tout en gérant les effets secondaires des traitements (qui ont un impact sur la vie au travail, sur le rapport à la hiérarchie et aux collègues). À l'heure de l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, le maintien ou l'accès à l'emploi durable renouvellent les enjeux liés à la « dicibilité » et à la visibilité. En quoi la notion de participation sociale permet-elle d'éclairer ces nouveaux enjeux?

- Engagement associatif et enjeux de la participation sociale

Depuis le début de l'épidémie de VIH, différentes logiques de regroupement associatif ont vu le jour. Il s'agissait, en premier lieu, de lutter contre la maladie. Mais en contexte médical exceptionnel et de grande incertitude, l'impor-

tance pour les personnes touchées de s'investir dans un groupe de pairs s'est également vite confirmée¹¹. L'engagement associatif permet de réduire l'isolement lié au statut sérologique. Il permet de constituer des espaces « garantissant la confidentialité de la parole », mais aussi des lieux où les relations avec les interlocuteurs ne risquent pas de subir les modifications liées à l'annonce de la séropositivité (Mendès-Leite & Banens, 2006). L'espace associatif, situé à la jonction du public et du privé, crée des micro-espaces de délibération permettant de rendre des problèmes d'ordre privé communicables dans la sphère publique (Defert, 2014). Néanmoins, si ces espaces favorisent la parole sur la séropositivité, ils ne comblent pas le besoin de communication des personnes concernées, dans la mesure où ils ne favorisent pas la parole en dehors du groupe. Par-delà ses effets positifs en matière de bien-être, l'engagement communautaire produit aussi des effets négatifs, dans la mesure où il accroît la perception de la stigmatisation (Ramirez-Valles et al., 2005).

Dans ce cadre, dans quelle mesure les regroupements de PVVIH parviennent-ils, ou non, à rompre le sentiment d'isolement vécu hors du monde associatif? Par ailleurs, l'intégration associative peut-elle être uniquement appréhendée au regard de la volonté de devenir « acteur » de la lutte contre le VIH (Campbell et al., 2009; Jennings & Andersen, 2003)? Qu'en est-il de l'inscription dans des dispositifs associatifs d'aide aux PVVIH? Dans quelle mesure ces dispositifs offrent-ils un espace de parole et de délibération susceptible de renforcer les relais avec les dispositifs de droit commun d'accompagnement vers l'emploi et l'insertion professionnelle destinés aux personnes vivant des situations de handicap? En quoi sont-ils facteurs d'inclusion, dès lors que leur fréquentation peut s'accommoder du maintien de la crainte de l'exclusion en « milieu ordinaire », avec la soumission à une logique de « renforcement des singularités » (Gauchet, 2010)¹²?

¹⁰ « Les dispositifs de prise en charge institutionnelle du handicap permettrait une régulation en fonction des phases de la maladie, à travers la médecine du travail, des dispositifs transitoires comme le mi-temps thérapeutique, ou l'attribution de prestations sociales de substitution au salaire, comme l'AAH » (Fabre et Tchobanian, 2001, p. 53).

¹¹ On pourra consulter à ce propos la riche interview de Daniel Defert, fondateur de l'association AIDES, ainsi que ses textes et publications (Defert, 2014).

¹² Gauchet invite à appréhender le sujet contemporain



De la « maladie chronique » au Processus de production du handicap (PPH)

- Définir les situations : handicap et participation sociale

Depuis les années 2000, comme on l'a dit, les avancées thérapeutiques ont contribué au développement des problématiques liées à la « qualité de vie » des PVVIH. Les études portant sur la participation sociale de celles-ci s'inscrivent dans cette perspective, en insistant sur des comportements, des habitudes et des activités génératrices de bien-être et de santé. Si elles démontrent le rôle positif des activités sociales (Ramírez-Marrero et al., 2004; Myllykangas, 2005), les obstacles à la participation sociale des PVVIH sont, quant à eux, peu interrogés, et encore moins les situations de handicap que génère l'expérience du VIH dans bon nombre d'environnements sociaux¹³. La notion d'expérience du handicap (*disability experienced*) conduit, par exemple, à montrer que la pratique physique accroît le sentiment de contrôle sur sa propre vie, permettant ainsi d'échapper à des « handicaps épisodiques » pour

comme « un sujet préoccupé au plus haut point par son "identité" et en quête de "reconnaissance". Un sujet pour lequel l'"émotion" constitue la pierre de touche, qu'il s'agisse de s'orienter dans le vaste monde ou de s'assurer de sa propre expérience » (2010, p. 73).

¹³ Alors même que de nombreux PVVIH recourent aux aides et aux dispositifs mis en place dans le cadre des politiques publiques dévolues au handicap. En France, la Mission Emploi des programmes associatifs de Sidaction (2004-2014) a ainsi financé une douzaine d'associations axant l'accompagnement sur la construction de parcours d'accès à l'emploi des PVVIH par l'appui sur les dispositifs du handicap. Si l'environnement social du travail apparaît dans un premier temps comme un milieu hostile à la participation sociale – Langlois (2006, p. 215) mentionne en effet le rapport VIH/Travail comme « un couple impossible » –, l'accompagnement associatif a pu rendre compte d'une approche du handicap situationnel permettant l'accès durable des PVVIH à l'emploi, s'appuyant sur des outils de droit commun (comme par exemple la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé ou le cumul de l'Allocation Adulte Handicapé et de l'emploi) et reflétant l'amélioration de la participation sociale des PVVIH (Domont et al., 2006).

les PVVIH (O'Brien et al., 2008, 2009)¹⁴. Mais ni les variations associées aux différents aspects en jeu au plan personnel, ni l'effet des facteurs environnementaux, ou encore celui des modalités de pratique adoptées ne sont pris en compte, malgré l'existence d'un cadre conceptuel de référence, tel que celui du PPH (Fougeyrollas et al., 1998; Fougeyrollas, 2010). Inscrites dans le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé-CIF (OMS, 2001), les études sur le VIH restent centrées sur les déficiences, leurs impacts sur la vie quotidienne ou les effets des facteurs environnementaux sur les activités sociales (Hwang & Nochajski, 2003). À la fois partielles et limitées à quelques types d'environnements, d'activités et de déficiences spécifiques, l'ensemble des dimensions sociodémographiques et identitaires n'est pas pris en compte. Les liens entre facteurs personnels et environnementaux ne sont pas envisagés – et notamment leurs effets sur la participation sociale –, à l'instar des interactions entre différents types d'environnements, laissant ainsi échapper la complexité des situations de handicap que les PVVIH peuvent vivre. La littérature sur le VIH tend *in fine* à réduire la « participation sociale » ou « l'inclusion » à certains facteurs et activités, et à se focaliser sur l'impact de la stigmatisation ou de l'intégration sur la santé (Schrimshaw, 2002; Stevelink et al., 2011). Bref, à ce jour, aucune étude sur la participation sociale des PVVIH ne procède à partir du modèle théorique interactionniste offert par le PPH.

- Processus de production de la « maladie chronique » et du handicap

Réduire l'expérience des PVVIH aux seuls « handicaps épisodiques » ne permet pas de

¹⁴ Cette notion de « handicap épisodique » s'inscrit dans une vision du handicap radicalement étrangère au cadre théorique que propose le PPH. Dans ce dernier, ce qui est ici qualifié comme « handicap épisodique » serait davantage appréhendé comme une « incapacité » épisodique – qui peut être liée, par exemple, à une pathologie aiguë associée à l'infection au VIH – pouvant avoir (ou non) des répercussions sur la participation sociale, en fonction des habitudes de vie de la (ou des) personne(s) considérée(s) et de facteurs environnementaux.

saisir les situations sociales (marquées par la gestion de la visibilité du VIH dans des environnements sociaux exposant plus ou moins d'informations susceptibles de le rendre visible), ni la manière dont elles s'articulent avec les mécanismes durables et les effets profonds que le diagnostic, la prise en charge médico-sociale et les parcours de soins engendrent sur leur construction identitaire. L'approche de la « maladie chronique », qui s'est largement imposée (Baszanger, 1986; Pierret, 1997), s'oppose à celle de la maladie aiguë : elle implique une « gestion » continue. Centrée sur la personne malade, ses interactions sociales (notamment dans les environnements de soin et de prise en charge) et l'impact du diagnostic au quotidien (Strauss & Glaser, 1975; Corbin & Strauss, 1987), cette approche interactionniste étudie les reconfigurations sociales et identitaires, en privilégiant le sens et le contexte d'une « rupture biographique » générée par l'annonce (Bury, 1982, 1991).

La notion de « carrière » de malade (Becker, 1985; Hughes, 1996; Pierret, 2007) valorise les effets identitaires et socialisateurs de situations liées aux dispositifs de soins et d'accompagnement. Elle saisit une expérience commune aux PVVIH qui est en lien avec :

- 1) le travail permanent de négociation et d'organisation de l'existence en contexte de prise en charge;
- 2) les mécanismes d'acceptation ou de résistance à l'égard du « raisonnement médical » (Cicourel, 2002);
- 3) les apprentissages au sein de parcours normalisés (Strauss, 1992).

Les institutions de soins et autres organismes d'accompagnement façonnent, dans une certaine mesure, les trajectoires des PVVIH, ces dernières s'appuyant en retour fréquemment sur ces institutions et organismes pour tenter de sécuriser l'élaboration singulière de leurs parcours (Pierret, 2006; Artières & Pierret, 2012).

En matière de VIH, la notion de « maladie chronique » semble toutefois aujourd'hui confrontée au risque d'être entraînée dans un

mouvement de substantialisation, qui conduit à la réduire à un simple état biologique (lié aux effets de l'infection et de son traitement) dans l'usage quotidien qu'en font les milieux de prise en charge médical. En s'institutionnalisant, la notion de « situation de handicap » court d'ailleurs le même risque, alors même qu'elle provient du modèle du PPH, dont l'ambition est au contraire de se démarquer de la définition centrée sur la seule dimension biologique de la déficience qui prévalait dans la CIF (OMS, 2001). En France, la tendance à la « biomédicalisation » du VIH produit par ailleurs des recompositions inédites dans le champ de l'action publique, les PVVIH apparaissant comme une nouvelle catégorie pouvant, *per se*, prétendre aux dispositifs d'aide sanitaire et sociale. D'où l'intérêt d'étudier les effets non seulement de l'infection au VIH, mais aussi de cette tendance à sa « biomédicalisation », en termes de processus de production du handicap, le handicap étant ici appréhendé comme un désavantage social résultant de l'interaction entre facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie¹⁵.

Dans ce cadre, si la conception du « handicap épisodique » (O'Brien et al., 2008, 2009) ne rompt pas avec celle centrée sur la déficience (en se fixant finalement sur les effets des pathologies aiguës ou des déficiences épisodiques générées par le VIH)¹⁶, l'approche par

¹⁵ On rappelle que : « Le PPH considère le handicap comme une variation possible du développement humain de toute personne, et non en tant que réalité lui étant complètement autonome. Cela implique que chacun peut se retrouver aux prises avec des déficiences, développer des incapacités ou vivre des situations de handicap à un moment ou à un autre de sa vie » (Fougeyrollas & Charrier, 2013, p. 3). Dans ce cadre, le fait de vivre des situations de participation sociale ou des situations de handicap résulte de la plus ou moins grande adéquation entre les caractéristiques individuelles d'une population et son milieu de vie. Autrement dit, les situations de handicap proviennent du fait que le milieu de vie ne permet pas à une population de réaliser ses habitudes de vie.

¹⁶ Isolant la crise somatique de la biographie et du système d'interactions sociales propre au « malade chronique », le « handicap épisodique » serait une déficience momentanée, indépendante d'une trajectoire reconfigurée par le diagnostic d'infection au VIH, ses



la « maladie chronique » semble parfaitement pouvoir s'articuler avec le modèle du PPH. Ainsi, la notion de situation de handicap développée dans le premier modèle du PPH (Fougeyrollas et al., 1998) ne lui est pas incompatible, même si ce qui est produit autour de la maladie chronique dépasse ce qui peut être observé dans une situation particulière. Le MDH-PPH2 se rapproche d'ailleurs de cette conception.

- *L'adaptation du MDH-PPH2 aux PVVIH*

Le cadre conceptuel du Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap-MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas & Charrier, 2013) est une « bonification » du premier modèle du PPH datant de 1998. Cette nouvelle version prend en compte une vingtaine d'années d'expérimentations en déficience physique et en déficience intellectuelle, ainsi que les critiques qui ont été adressées au modèle initial depuis sa création. Le MDH-PPH2 spécifie tout d'abord l'importance d'une prise en compte des composantes identitaires dans le domaine conceptuel des facteurs personnels. Il permet également de distinguer trois échelles spatiales systémiques dans le domaine conceptuel des facteurs environnementaux, soit le micro environnement personnel, le méso environnement communautaire et le macro environnement sociétal. Il distingue aussi, d'une part, la lecture transversale synchronique des variables des trois domaines conceptuels, qui permet une description à un moment donné sans possibilité d'explication, et d'autre part, une lecture diachronique du processus qui permet d'expliquer un changement entre au moins deux prises de données synchroniques. Cette dynamique temporelle, ce flux constant dans le temps au cœur du nouveau modèle met en relief l'importance d'une prise en compte des trajectoires personnelles et de l'analyse sociohistorique des transformations des variables contextuelles pour comprendre leurs influences sur l'évolution de la qualité de la participation sociale.

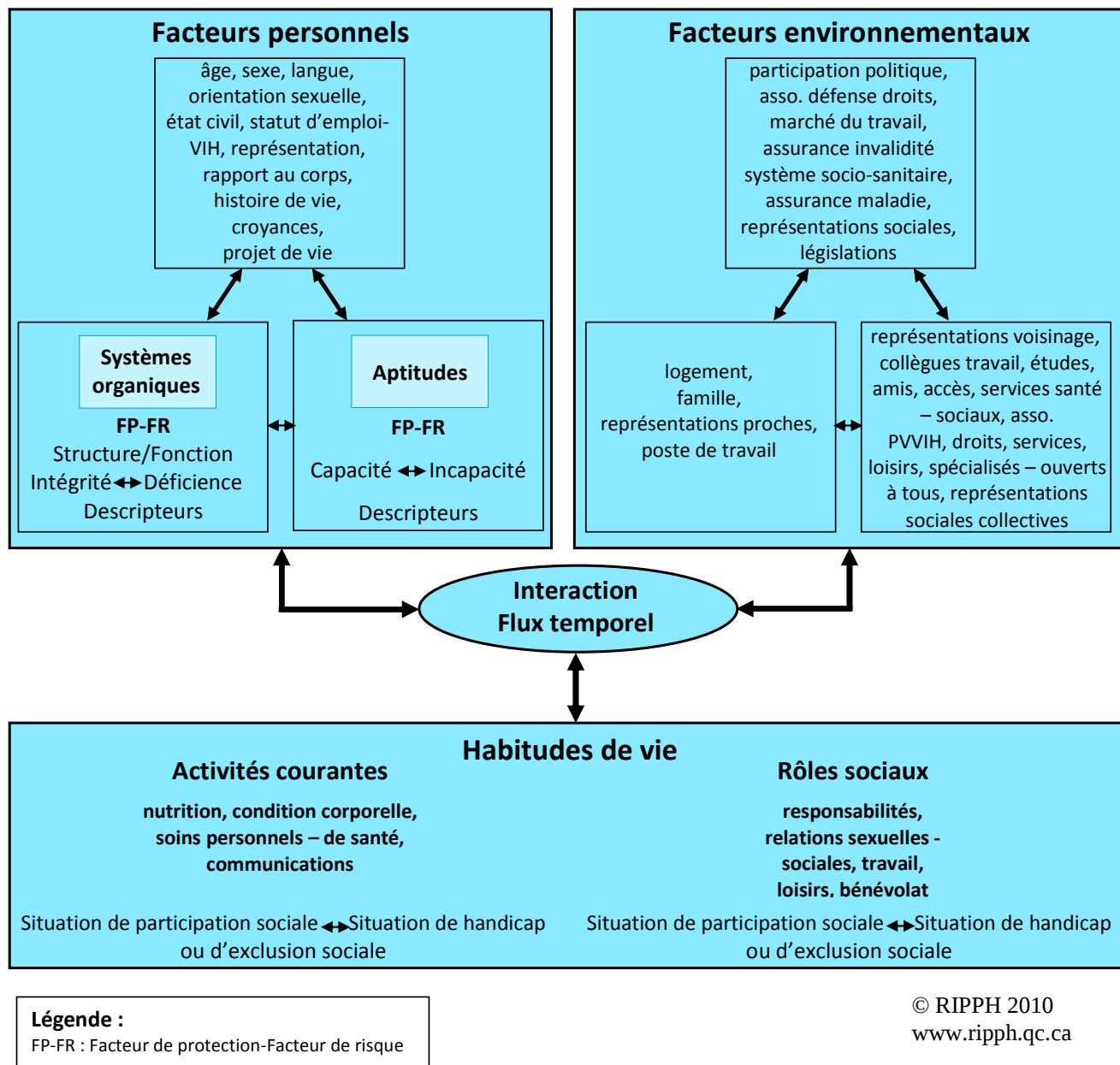
Un autre apport du MDH-PPH2 est d'introduire dans chaque domaine et dimension conceptuels des qualificateurs de facteurs de risque et de facteurs de protection de la santé ou d'apparition de maladies et de déficiences primaires et secondaires. L'introduction de ces éléments conduit à différencier : d'une part, une scénarisation préventive propre à la santé publique où la variable dépendante (c'est-à-dire la mesure que l'on fixe en cherchant à saisir quelles sont les autres dimensions du modèle qui la produisent) se situe dans les facteurs personnels (spécifiquement dans les systèmes organiques); d'autre part, une scénarisation où la participation sociale constitue la variable dépendante de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Cette différenciation permet une distinction analytique entre deux types de finalités : d'un côté, des objectifs de préservation de la santé, favorisant les facteurs de protection; de l'autre, des objectifs d'amélioration de la qualité de la participation sociale privilégiant les facilitateurs environnementaux (et principalement sociaux). La séparation de ces deux types d'éléments est particulièrement riche dans une application du modèle aux PVVIH. Elle permet, en effet, de considérer l'entrelacement continu entre ces deux perspectives typiques de la gestion socio-sanitaire des maladies chroniques, plutôt que la prise en compte de chacune de manière isolée et distincte.

Participation sociale et gestion des transformations corporelles

Il ne fait guère de doute que le diagnostic d'infection au VIH produit des effets multiples et complexes sur la participation sociale. Ces effets sont en partie liés au vécu du VIH et à la gestion des transformations corporelles qu'il engendre ou fait redouter. Loin d'être immédiats ou linéaires, ils se déploient au fil du temps selon des dynamiques plus ou moins lentes pouvant générer des transformations plus ou moins souterraines et discrètes, ou bien spectaculaires et brutales. Par-delà le désir de maintenir les mêmes activités qu'avant le diagnostic, qu'elles soient professionnelles ou de loisirs, la question d'adapter son style de vie à son nouveau statut se pose. *A minima*,

effets identitaires et son système social de prise en charge.

MDH-PPH 2 Exemple d'applications aux PVVIH (Fougeyrollas, 2013)



Référence : FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

c'est seulement l'engagement dans les activités de loisir qui peut subrepticement changer de signification, prenant peu à peu une coloration thérapeutique (Ferez et al., 2014). À terme, c'est la question du maintien dans ces activités, mais aussi de la continuité de l'engagement dans la vie et la formation professionnelles qui est susceptible d'émerger, ainsi que celle de la nécessité de devoir recourir au soutien et à l'aide des associations communautaires.

Aussi, quels que soient les changements des formes objectives de la participation sociale (c'est-à-dire des types d'activités réalisées), c'est la qualité même de cette participation qui change. Le regard de l'autre sur son corps plus ou moins changeant pèse à présent différemment. La réalisation des habitudes de vie se trouve désormais lestée d'un attribut personnel qu'il convient, le plus souvent, de maintenir invisible en renforçant le contrôle des formes de la présentation de soi (Goffman, 1973), et notamment en masquant les signes pouvant traduire la présence du virus (que ces signes soient liés au virus lui-même ou à son traitement). Dans ce cadre, plus que la visibilité réelle, c'est le sentiment de visibilité éprouvé par les personnes qui entraîne une reconfiguration des modes de vie et une gestion des transformations corporelles allant plus ou moins dans le sens des attentes sociales à l'égard des « malades chroniques » (Thomas et al., 2014). Quand les effets visibles du virus et de son traitement ne paraissent plus maîtrisables, les PVVIH désinvestissent certains espaces de pratique.

Parallèlement, avec le temps, la question des transformations corporelles et de leur gestion se pose de plus en plus, alors que s'accroissent les doutes et incertitudes sur leur origine. Sont-elles liées à un vieillissement normal ou à un vieillissement accéléré, en relation ou non avec le VIH (et son traitement) (Wallach & Brotman, 2013)? Sont-elles par ailleurs porteuses du risque de trahir la présence du virus? Dans ce cadre, quel sens peut bien recouvrir le recours aux techniques médicales ou paramédicales (avec l'usage de produits de comblement du visage ou des fesses, par ex-

emple¹⁷) pour tenter d'atténuer, sinon d'effacer, ces transformations?

L'appréhension de l'impact de l'infection au VIH à partir du modèle théorique offert par le MDH-PPH2 conduit à envisager ces questions en dissociant ce qui revient aux dimensions personnelles (notamment aux déficiences et incapacités engendrées par le virus et son traitement) et au poids des environnements sociaux (ceux de la prise en charge médicale et de l'accompagnement associatif, mais aussi le reste des environnements sociaux, plus ou moins discriminants à l'égard des PVVIH) qui façonnent l'expérience de cette « malade chronique infectieuse » si particulière. Grâce à la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE), le MDH-PPH2 peut s'appuyer sur un outil qui permet d'opérer une saisie globale de la qualité de la participation sociale, en évitant de dissocier l'existence – et l'expérience – en différents registres d'habitudes de vie (les activités courantes, l'activité professionnelle, les loisirs, etc.) cloisonnés, sans rapport les uns avec les autres. Surtout, ces habitudes de vie peuvent être comprises dans leur articulation avec les caractéristiques des personnes (qu'elles soient biomédicales ou identitaires) et les environnements sociaux qu'elles fréquentent.

Conclusion

Dans un contexte où, malgré les avancées thérapeutiques et leurs impacts sur la qualité de vie des PVVIH, les obstacles à la participation sociale des PVVIH restent peu interrogés (notamment lorsqu'ils génèrent des situations de handicap), l'existence d'un cadre conceptuel de référence pour la gestion socio-sanitaire des maladies chroniques doit donc être soulignée : le MDH-PPH2 permet de modéliser la « participation sociale » des PVVIH, et par conséquent, de mieux saisir leurs expériences et leurs trajectoires de vie. L'enjeu d'une telle approche est de saisir les logiques d'engagement/désengagement social des PVVIH (y compris dans les activités liées aux soins ou à

¹⁷ Techniques de comblement qui sont aujourd'hui très souvent mises en œuvre par des praticiens qui, hier, ont prescrits les traitements responsables des transformations corporelles indésirables.

la prévention des risques de comorbidité) à partir d'une perspective à la fois attentive à l'effet de la variation des facteurs identitaires (et notamment socioculturels), mais aussi des facteurs environnementaux. Étant donnée la spécificité de l'expérience du VIH, cette approche a l'avantage de permettre de centrer l'attention sur la façon dont le rapport au corps affecte et est affecté par la « carrière » de malade chronique, mais aussi par le niveau et les formes de la participation sociale.

Au final, elle permet d'identifier les phases de vulnérabilité sociale et les dynamiques de retrait ou d'exclusion conduisant à l'isolement. L'analyse des processus de production du handicap (ou des situations de handicap) conduit aussi à penser la réduction des obstacles à la participation sociale, en lien notamment avec l'observance thérapeutique et la prévention des symptômes dépressifs. Elle constitue, dès lors, une opportunité inédite pour formuler des propositions innovantes en matière d'accompagnement ou de prises en charge adaptées, mais aussi de recherches et de pédagogie dans le domaine de la santé.

Références

- ARTIÈRES, P., & PIERRET, J. (2012). *Mémoire du Sida. Récit des personnes atteintes en France. 1981-2012*. Paris : Bayard.
- ASTIER, I. (2009). Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale. *Informations sociales*, 152(2), 52-58.
- ASTIER, I., & DUVOUX, N. (2006). *La Société biographique : une injonction à vivre dignement*. Paris : L'Harmattan.
- BACQUÉ, M.-H., & BIEWENER, C. (2013). *L'Empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.
- BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27, 3-27.
- BECKER, H. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.
- BONNY, Y., & BANOVICH, E. (2013). Étude de cas : le collectif de nom association. In N. Souchard, *La Fabrique du social. Expérimentation et innovation sociale. Monographie*, Tome 2, programme de recherche ASOSc 2010-2012, p. 71-92.
- BOUCHARD, L., ROY, J.-F., & VAN KEMENADE, S. (2006). Coup d'œil sur la recherche et ses traditions. *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, 12, 10-12.
- BURY, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- BURY, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.
- CAMPBELL, C., GIBBS, A., MAIMANE, S., NAIR, Y., & SIBIYA, Z. (2009). Youth participation in the fight against AIDS in South Africa: From policy to practice. *Journal of Youth Studies*, 12(1), 93-109.
- CERVERA, M. (2012). L'engagement en tension : associations et accès à l'emploi des personnes vivant avec le VIH. In M.-C. Bureau et I. Sainsaulieu (dir.), *Reconfigurations de l'État social en pratique*, p. 313-325. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.
- CERVERA, M., DUPOND, Y., & PIERRET, N. (2012). Dificulté et accès des Personnes vivant avec le VIH à l'emploi : expériences associatives. *Communication présentée à la 6^{ème} conférence francophone sur le VIH/sida*, Genève, 25-28 mars.
- CHARTRAIN, C. (2012). « Des jeunes contre le sida ». *Mobilisation de la jeunesse et reconfigurations de l'engagement. Autour d'un acteur négligé : l'association Solidarité Sida*. Doctorat de science politique, Université Européenne de Bretagne.
- CICOUREL, A. V. (2002). *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Paris : Seuil, collection « Liber ».
- CORBIN, J., & STRAUSS, A. (1987). Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.
- CUNNINGHAM, W., ANDERSEN, R., KATZ, M., STEIN, M., TURNER, B., CRYSTAL, S., ZIERLER, S., KUROMIYA, K., MORTON, S., ST. CLAIR, P., BOZZETTE, S., & SHAPIRO, M. (1999). The Impact of Competing Subsistence Needs and Barriers on Access to Medical Care for Persons with Human Immunodeficiency Virus Receiving Care in the United State. *Medical Care*, 37(12), 1270-1281.
- DEFERT, D. (2014). *Une Vie politique. Entretiens avec Philippe Artières et Eric Favereau*. Paris : Seuil.
- DOMONT, A., MEZZADRI, A., & SERENI, D. (2006). *Infection par le VIH & Travail* (sous la direction de). Apremont : MCOR Éditions.
- DRAY-SPIRA, R., LERT, F., MARIMOUTOU, C., BOUHNİK, A., & OBABIA, Y. (2003). Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001. *AIDS Care*, 15(6), 739-748.
- DRAY-SPIRA, R., & LERT, F. (2007). Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*, 21(1), 29-36.



- DRAY-SPIRA, R., GUEGUEN, A., LERT, F., & ANRS-VESPA STUDY GROUP (2008). Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education. *Occup Environ Med*, 65(2), 112-119.
- DRAY-SPIRA, R. ET AL., ANRS-COPANA COHORT STUDY GROUP (2012). Burden of HIV disease comorbidities on the chances of maintaining employment in the era of sustained combined antiretroviral therapies use. *AIDS Official Journals of the International Aids Society*, 26(2), 207-215.
- DUVAL, E., LIOTARD, P., & THOMAS, J. (2012). Activités physiques, couple et prise en charge du VIH : de la facilitation à la contrainte face au diagnostic. In S. Ferez et J. Thomas (dir.), *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*, p. 45-58. Paris : Téraèdre.
- FABRE, G. (2006). VIH et secret en milieu de travail. Quelques éléments sur les modifications entraînées par les nouvelles thérapies. In A. Domont, A. Mezzadri et D. Sereni (dir.), *Infection par le VIH & Travail*, op. cit., p.267-275.
- FABRE, G. (2000). *VIH et emploi à l'heure des multi-thérapies : les usages du secret en milieu de travail*. Rapport final à l'ANRS, LEST-CNRS.
- FABRE, G., & TCHOBANIAN, R. (2001). Les tensions actuelles entre le VIH et l'emploi. *Sciences Sociales et Santé*, 19(3), 43-66.
- FARMER, P. (2001). *Infections and Inequalities. The modern plagues*. Berkeley : University of California Press.
- FASSIN, D. (2004). Le corps exposé. In D. Fassin et D. Memmi, *Le Gouvernement des Corps*, p. 237-266. Paris : Éditions de l'EHESS.
- FEREZ, S., & THOMAS, J. (2012). *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale* (sous la direction de). Paris : Téraèdre, collection « Passage aux Actes ».
- FEREZ, S., DUVAL, E., THOMAS, J., HÉAS, S., & FOUGEYROLLAS, P. (2014, à paraître). Continuer à s'engager dans des loisirs après avoir été infecté au VIH : entre quête de normalité et prescription sociale. *Loisir et Société/Society and Leisure*, 37(2), 205-223.
- FEREZ, S., & RUFFIÉ, S. (2014, à paraître). *Le Corps de la honte. Sociohistoire de la prise en charge du VIH-sida en Guadeloupe* (sous la direction de). Nancy : Presses Universitaires de Nancy, collection « Épistémologie du corps ».
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *Le Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses Universitaires de Laval.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., BERGERON, H., CLOUTIER, R., DION, S.-A., & ST-MICHEL, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
- FOUGEYROLLAS, P., & CHARRIER, F. (2013). Modèle du Processus de production du handicap. *EMC – Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 9(3), 1-8 [Article 26-006-B-40].
- GAISSAD, L., & PÉZERIL, C. (2012). La séropositivité entre santé sexuelle et pénalisation. In C. Le Bodic et A.-C. Hardy (dir.), *Proscrire, Prescrire. Enjeux non-médicaux dans le champ de la santé*, p. 105-124. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- GAUCHET, M. (2010). Trois figures de l'individu. *Le Débat*, 160(3), 72-78.
- GOFFMAN, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit, collection « Le sens commun », 1975.
- GOFFMAN, E. (1973), *La Mise en scène de la vie quotidienne. 1. Présentation de soi*. Paris : Minuit, « Le sens commun », 1992.
- HUGHES, E. C. (1996). *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie). Paris : Éditions de l'EHESS.
- HWANG, J., & NOCHAJSKI, S. (2003). The International Classification of Function, Disability and Health (ICF) and its application with AIDS. *Journal of Rehabilitation*, 69(4), 4-12.
- JENKINS, S. (2000). Introduction to the Special Issue: Defining Gender, Relationships, and Power. *Sex Roles*, 42, 7-8.
- JENNINGS, M., & ANDERSEN, E. (2003). The importance of social and political context: The case of AIDS activism. *Political Behavior*, 25(2), 177-199.
- LAHIRE, B. (2012). *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*. Paris : Seuil, collection « La couleur des idées ».
- LANGLOIS, E. (2006). *L'Épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes : PUR.
- LESERMAN, J. (2008). Role of Depression, Stress, and Trauma in HIV Disease Progression. *Psychosomatic Medicine*, 70, 5539-5545.
- LHUILIER, D. (2006). *VIH-VHC: Travail de gestion de la maladie chronique, travail professionnel, travail associatif : complémentarité, opposition, articulation* (sous la direction de). Rapport final, Convention ANRS n°2006-114.
- LHUILIER, D., AMADO, S., BRUGEILLES, F., DIALLO, M., & ROLLAND, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 123-141.
- LHUILIER, D., AMADO, S., BRUGEILLES, F., DIALLO, M., & ROLLAND, D. (2010). Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : Régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *Activités*, 7(2), 2-26.

- MARSICANI, E. ET AL., ANRS-VESPA2 STUDY GROUP (2014). Multiple discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*. DOI: 10.1080/09540121.2014.907385
- MASSARI, V., LAPOSTOLLE, A., CADOT, E., PARIZOT, I., DRAY-SPIRA, R., & CHAUVIN, P. (2011). Gender, socio-economic status, migration origin and neighborhood of residence are barriers to HIV testing in the Paris metropolitan area. *AIDS Care*, 23(12), 1609-1618.
- MÉDA, D. (1995). *Le Travail. Une valeur en voie de disparition?* Paris : Flammarion, collection « Champs Essais », 2010.
- MENDÈS-LEITE, R., & BANENS, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris : Calmann-Lévy.
- MYLLYKANGAS, S. (2005). What is leisure? Meanings from older women living with HIV/AIDS and their caregivers. *Gerontologist*, 45(2), 304-304.
- O'BRIEN, K., BAYOUNI, A., STRIKE, C., YOUNG, N., & DAVIS, A. (2008). Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: development of a conceptual framework. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 76.
- O'BRIEN, K., AILEEN, M., STRIKE, C., YOUNG, N., & BAYOUMI, A. (2009). Putting episodic disability into context: a qualitative study exploring factors that influence disability experienced by adults living with HIV/AIDS. *Journal of the International AIDS Society*, 12, 30-41.
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- PERETTI-WATEL, P., & SPIRE, B. (2008). *Sida. Une maladie chronique passée au crible*. Rennes : Presses de l'EHESP.
- PÉZERIL, C. (2011). Figures du dégoût dans les campagnes de lutte contre le sida. *Ethnologie française*, 41(1), 79-88.
- PIERRET, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? *Sciences sociales et santé*, 15(4), 97-120.
- PIERRET, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, collection « Le lien social ».
- PIERRET, J. (2007). Une analyse en termes de carrières : le cas des personnes traitées par les antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 73-99.
- RAMIREZ-MARRERO, F., SMITH, B., & MELENDEZ-BRAU, N. (2004). Physical and leisure activity, body composition, and life satisfaction in HIV-positive Hispanics in Puerto Rico. *Journal of the association of nurses in aids care*, 15(4), 68-77.
- RAMIREZ-VALLES, J., FERGUS, S., REISEN, C., POPPEN, P., & ZEA, M. (2005). Confronting Stigma: Community Involvement and Psychological Well-Being Among HIV-Positive Latino Gay Men. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 27(1), 101-119.
- RHODES, T., & CUSICK, L. (2000). Love and intimacy in relationship risk management: HIV positive people and their sexual partners. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 1-26.
- SCHRIMSHAW, E. (2002). Social support, conflict and integration among women living with HIV/AIDS. *Journal of Applied Social Psychology*, 32(10), 2022-2042.
- STEVELINK, S., VAN BRAKEL, W., & AUGUSTINE, V. (2011). Stigma and social participation in southern India: Differences and commonalities among persons affected by leprosy and persons living with HIV/AIDS. *Psychology, Health & Medicine*, 16(6), 695-707.
- STRAUSS, A., & GLASER, B. (1975). *Chronic illness and quality of life*. St Louis, Mosby.
- STRAUSS, A. (1992). *La Trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.
- Thomas, J., Duval, E., Perera, E., & Ferez, S. (2014). La perception de l'activité physique comme mode de prise de charge du VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une « maladie chronique ». *Movement & Sport Sciences/Science & Motricité*, 84, 99-110.
- UNAIDS (2012). *Report on the global AIDS epidemic 2011*.
- Védaste Banturiki, Y., Nganawara, D., & Thomsin, L. (2006). Conceptualisation d'un événement de santé et sa prise en compte dans la collecte des biographies individuelles. *Cahiers québécois de démographie*, 35(2), 161-174.
- WALLACH, I. (2013). De l'acceptation à la résistance. Expériences et gestion des changements de l'apparence chez les femmes vieillissant avec le VIH. *Recherches féministes*, 26(2), 145-163.
- WALLACH, I., & BROTMAN, S. (2013). Ageing with HIV/AIDS: a scoping study among people aged 50 and over living in Quebec. *Ageing and Society*, 33(7), 1212-1242.
- WILLIAMS, P., NARCISO, L., BROWNE, G., ROBERTS, J., WEIR, R., & GAFNI, A. (2005). Characteristics of people living with HIV who use community-based services in Ontario, Canada: implications for service providers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(4), 50-63.



Articles de transfert de connaissances



Knowledge-Transfer Articles

Place du désir d'enfant et de l'exercice de la parentalité pour les personnes en situation de handicap

DRINA CANDILIS-HUISMAN

Université de Paris-Diderot et Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH), France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Le présent article présente un dispositif original pluridisciplinaire d'accompagnement à la parentalité de personnes ayant des incapacités sensorielles et motrices. Né au départ de l'initiative d'une équipe composée de puéricultrices, psychologues, sages-femmes et éducatrices spécialisées dans les prises en charge autour de la naissance, notre service a pour objectif de proposer un accompagnement à des futurs parents et des parents dès la conception de l'enfant et un suivi jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Notre travail repose sur une expérience de près de dix ans, avec une population d'environ 120 à 150 usagers chaque année et dont nous pouvons suivre les enfants dès la naissance. Nous insistons sur la découverte des capacités d'adaptation des enfants face aux incapacités de leurs parents (capacités que nous qualifions de *bilinguisme relationnel*) et sur la mobilisation des potentiels des parents en recherchant avec eux des dispositifs adaptés à chaque situation particulière. Il ne s'agit cependant pas pour nous de la mise au point de simples techniques facilitatrices mais bien d'une inclusion de ces techniques de maternage originales dans une prise en charge globale. Nous illustrons notre propos d'études de cas. Nous terminerons sur les leçons à tirer de ce travail pour l'ensemble des familles dont l'un de deux parents a des incapacités.

Mots-clés : parentalité, accompagnement, parents ayant des incapacités, techniques de maternage, adaptabilité des enfants

Abstract

This paper presents an original multidisciplinary approach to supporting parents of persons with sensory and motor disabilities. This approach stems from an initiative put in place by a team of nurses, psychologists, midwives and specialized birthing instructors and aims to offer support to parents from conception to 7 years of age. Our work is based on almost ten years' experience with children followed from birth, approximately 120-150 users yearly. We emphasize the discovery of children's ability to cope with their parents' disabilities (abilities that we call *relational bilingualism*) and on the mobilization of parents' potential in seeking approaches well suited to their particular situation. However, this is not intended to illustrate simple technical facilitators but rather to facilitate the inclusion of these original mothering techniques into comprehensive care. We illustrate our discussion of case studies and finish with lessons learned for all families where one parent has a disability.

Keywords : parenting, support, parents with disabilities, mothering skills, children's adaptability

L'idée de « l'enfant à tout prix » soulève une certaine réprobation sociale, et pourtant la modification du paysage de la procréation à l'aube des années 1980 avec l'apparition des premières assistances médicales à la procréation n'a pas seulement ouvert un champ technique en constante évolution, mais aussi un espace dans l'imaginaire collectif relatif à la procréation et à la transmission de la vie, espace dont nous ne pouvons anticiper tous les développements. On a vu sauter de nombreuses barrières qui limitaient jusqu'ici les bornes admises de la reproduction humaine : l'infertilité, l'âge, le sexe, la maladie, entérinant peu à peu l'écart qui sépare les chemins de la sexualité et ceux de la procréation.

D'un autre côté, c'est une banalité de constater que dans nos sociétés développées la recherche du bonheur se fait par le biais de perspectives et de stratégies individuelles. L'évolution du droit promeut de plus en plus l'individu tant du côté de ses responsabilités que du côté de ses choix de vie. Cette évolution a des conséquences dans de nombreux domaines. Dans le champ de la périnatalité qui est le nôtre, l'usage généralisé du concept de parentalité désigne le lien d'alliance de chaque parent auprès de l'enfant, indépendamment de son degré de parenté avec lui, indépendamment des capacités a priori nécessaires pour en assumer tous les aspects qui vont du désir d'enfant à l'expérience, l'exercice et la pratique de la parentalité (Houzel, 1999). La parentalité va alors se décliner selon les spécificités de chaque parent.

Nombreux sont les femmes et les hommes en situation de handicap en quête d'« inclusion » (quel mot étrange!) dans le « droit commun » de la société. Aux traditionnelles revendications d'accessibilité ou de compensation, se sont substituées petit à petit un droit à l'éducation, puis au travail, puis à la vie affective et sociale que la loi française de 2005 a encadré en avançant largement les possibilités d'intégration de la société civile. Ainsi, la prestation compensatrice du handicap (PCH) se justifie selon un projet de vie individuel et non comme un revenu complémentaire, ce qui n'est

pas toujours très facile à comprendre par tous, y compris par les usagers eux-mêmes.

Au-delà de ces signes puissants de normalisation des individus trop longtemps exclus du jeu social, il en est un autre tout aussi puissant sinon plus : celui d'avoir un enfant. Il ne s'agit plus aujourd'hui d'un phénomène exceptionnel ou marginal. L'extension du concept de handicap dans la société contemporaine et l'appel d'air ouvert par les activités médicales particulières (AMP) se conjuguent pour voir accéder à la parentalité toute une catégorie de la population qui s'inscrit naturellement dans cette demande, alors que les professionnels les voient encore arriver avec inquiétude. Si l'idée de la sexualité des personnes handicapées fait une entrée timide dans la tête des professionnels (notamment chez ceux d'entre eux qui travaillent auprès des adolescents) l'idée de la procréation continue d'être effrayante, et au-delà tout l'exercice de la parentalité - peut-être par identification projective avec la situation de l'enfant. L'explosion des travaux sur les interactions comportementales et fantasmatiques a largement mis l'accent sur l'importance de la qualité des regards partagés avec la mère, la qualité des bras et d'un corps pour l'accueillir et le porter, ou la nature des transmissions transgénérationnelles pour le faire advenir comme sujet au sein de sa famille. Que va-t-il devenir avec des parents sans vision, sans bras ni jambes valides, sans autonomie pour les actes les plus intimes de la vie quotidienne et dont le passé infantile est marqué par les traumatismes et les abus dont ils ont souvent été les victimes? Faut-il considérer avec inquiétude cette parentalité particulière ou changer notre regard, et comment?

C'est un peu le pari que nous tentons d'avoir dans le Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap¹⁻²

¹ SAPPH, 26 Bd Brune, 75014 Paris, ce service médico-social a reçu en 2010 un agrément de l'ARS et il est placé sous la direction d'Edith Thoueille, puéricultrice.

² La notion de handicap inclut, nous le savons, les troubles mentaux et les incapacités intellectuelles. Mais, le dispositif que nous avons mis au point ne nous paraît pas pour l'instant suffisamment adapté à ces deux clientèles, même s'il nous arrive d'être confrontées à des



où, avec une équipe pluridisciplinaire de douze personnes, nous accueillons environ 150 familles par an. Cette clientèle n'est pas homogène puisqu'elle comprend des personnes ayant des déficiences congénitales et génétiques, des incapacités survenues suite à un accident et acquises à diverses étapes de la vie, des maladies invalidantes ou des incapacités associées et des maladies rares. Certaines de ces incapacités sont visibles, d'autres pas. Certains parents vivent dans des situations sociales très précaires et d'autres bénéficient d'une situation et de conditions de vie quasi normales. J'ajouterai que notre équipe est composée pour moitié de personnes sans incapacités et pour moitié de personnes en situation de handicap, mais nous nous considérons toutes d'abord et avant tout comme des professionnelles et plus précisément des professionnelles de la périnatalité. Notre expérience, qui repose désormais sur une dizaine d'années de pratique, s'est construite sur le modèle d'une collaboration étroite entre professionnelles de la santé (puéricultrices, sages-femmes, pédiatres) et psychologues, et ce, afin de privilégier une approche globale de ces personnes. La place de chacune à l'intérieur de l'équipe tient aussi forcément à nos personnalités et à nos trajectoires.

Une parenté singulière

Il existe quelques traits communs à ces futurs parents. Ces jeunes femmes et ces jeunes hommes partagent un passé souvent douloureux, soit d'enfances en institution, de singularités dans la fratrie, de difficultés à construire un couple. De plus, le poids de la culpabilité d'avoir fait vivre à leurs propres parents la douleur d'avoir mis au monde un enfant ayant des incapacités, donne aux relations mère-fille une tonalité particulière. Est-ce envisageable de mettre au monde un enfant en bonne santé, quand sa propre mère n'a pas pu le faire? Est-ce envisageable de supporter que sa fille soit mère d'un enfant en bonne santé quand elle-même n'en a pas été capable? Mettre au monde un enfant réactive chez elles tous ces

souvenirs douloureux. Ce dialogue inconscient entre mère et fille est un élément dont nous tenons compte dans le transfert maternel que ces jeunes femmes déposent sur notre équipe.

Le deuxième trait découle sans doute du premier. En parcourant les forums francophones sur le handicap, comme les forums anglophones concernant les *disabilities studies*, on peut constater la convergence des inquiétudes des parents quel que soit le pays. Ils disent tous leur sentiment d'être véritablement « scrutés » par les professionnels de la santé et se sentir toujours sous la menace du placement d'enfants s'ils ne se conforment pas à ce qu'ils pensent que l'on attend d'eux. Ces préjugés ne sont pas que des chimères. Combien de fois sommes-nous amenées à intervenir auprès d'une équipe de maternité, de crèche ou de service de protection maternelle et infantile (PMI) à leur demande, pour leur évaluer ce qui est possible de faire avec tel ou tel type d'incapacités, ce que les professionnelles de telle ou telle équipe sont à même de tolérer.

Je prends un exemple. Je vais rencontrer une équipe de crèche qui accueille depuis peu une mère et son bébé de quatre mois, la mère étant atteinte d'une sclérose en plaques à un stade avancé, qui altère sa démarche et en partie sa vision. Cette jeune femme vit à deux rues de la crèche et elle a toujours travaillé malgré les poussées de la maladie. Elle fait au moins une fois par jour le trajet dans un sens ou dans l'autre en poussant l'enfant dans la poussette, ce qui l'équilibre elle-même pour marcher. La crèche lui laisse entendre qu'elle ne peut continuer à faire ce trajet seule, trajet jugé trop dangereux pour l'enfant. La directrice de l'établissement, inquiète, nous sollicite alors pour rencontrer toute l'équipe et partager avec elle notre expertise. Ce cas est très banal. Il en existe de plus dramatique, notamment dans les séparations de couples ou des divorces. Nous avons suivi plusieurs familles qui ont été confrontées aux hésitations des juges à accorder des gardes partagées aux parents en situation de handicap en dépit de tous les aménagements mis en place. Nous essayons d'accorder une priorité à ce qui préoccupe la famille et les enjeux pouvant être très éloignés de la de-

difficultés psychiques chez tel ou tel usager de notre service.

mande des professionnelles (Mc Donnough, citée par Guedeney et Tourrette, 2012).

Enfin, il ne faut pas oublier que le corps manque aux personnes en situation de handicap et que pouvoir accéder « naturellement » à des relations de proximité comme celles qu'exigent les liens affectifs, amoureux ou parentaux, demande tout un travail psychique qui ne s'impose pas avec la même évidence que lorsqu'on jouit d'un corps que l'on peut oublier. Un travail psychique et des efforts sont nécessaires et peuvent amener au découragement et à tout un cortège de colère, de revendications, de dépression et de repli. Le poids de la réalité transcende ici les mécanismes communs à tout un chacun.

L'accueil institutionnel en maternité

Hésitations, inquiétudes des parents, mais aussi parfois des professionnelles que nous sommes, cherchant depuis des années à construire des réseaux autour de ces parentalités singulières et des outils spécifiques pour mieux comprendre les limites, mais surtout les possibilités de ces futurs parents ou de ces parents. Nous ne pouvons pas sous-estimer la violence que représente aux yeux des équipes la confrontation aux corps brisés ou déformés d'un couple en demande ou en attente d'un enfant, confrontations qui font collusion avec les propres doutes de ces personnes.

Obstétriciens et sages-femmes sont ceux qui assistent en première ligne aux oscillations émotionnelles et affectives de leurs patientes.

Je me souviens d'un *staff* particulièrement houleux dans une maternité où l'équipe était confrontée à une demande de suivi de grossesse chez un couple ayant une lourde infirmité motrice cérébrale (IMC) l'un et l'autre. Un suivi de grossesse qui venait avec plusieurs semaines d'hésitation des parents de faire une interruption volontaire de grossesse (IVG) ou pas. Claquements de portes, pleurs, affrontements dans l'équipe ont abouti à la décision du chef

de service de déléguer ce suivi à une maternité de troisième niveau³.

Cependant, on peut aussi constater des situations inverses. Il n'est pas rare que des médecins ou des sages-femmes sabrent le champagne avec leur patiente à l'annonce d'une grossesse. Ils les suivent souvent depuis des années sur le plan des consultations neurologiques, génétiques ou gynécologiques. La grossesse représente pour la patiente, comme pour le médecin, un accomplissement narcissique majeur, gage d'un combat gagné sur la mort.

Plusieurs établissements ont pris conscience de ce phénomène. La maternité de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM), situé à Paris sur le boulevard Jourdan, dispose depuis plusieurs années de chambres aménagées et d'une consultation spécialisée pour les personnes en situation de handicap. À la maternité de l'hôpital de la Salpêtrière, nous collaborons une fois par mois à un *staff* spécialement dédié à l'examen des dossiers de ces patientes qui requièrent un suivi obstétrical souvent acrobatique. Peu à peu, des budgets ont été obtenus de haute lutte pour l'aménagement de certaines chambres et la sensibilisation du personnel à ces situations singulières.

Un petit exemple encore ici. Anne-Lise est atteinte depuis l'enfance d'une spina bifida. C'est un petit corps minuscule perdu dans un fauteuil roulant. Elle se présente comme en rupture avec sa famille, qui finance pourtant ses études et son logement à Paris. Elle est enceinte d'un compagnon qui a saisi l'aubaine de lui faire un bébé en échange de papiers. Elle accouche d'un beau bébé, mais un peu en avance, ce qui justifie son hospitalisation pour quelques jours en pédiatrie néonatale dans le même bâtiment mais deux étages plus bas. Lorsque je l'accompagne dans l'une de ses visites quotidiennes au bébé, je m'aperçois que l'écart entre les berceaux ne permet pas que le fauteuil s'y glisse et que le bébé repose sur un sommier qui est largement de dix centimètres

³ En France, les maternités sont classées en niveau 1, 2 ou 3, selon le plateau technique dont elles disposent.



au-dessus du visage de la maman tassée dans son fauteuil. Ces dispositions sont banales mais interprétées comme des vexations supplémentaires par cette jeune femme qui épuise le personnel par ses revendications.

Accompagner le projet d'enfant

L'ouverture aux incapacités motrices et aux maladies chroniques des parents est venue relayer et enrichir notre expérience auprès des parents ayant des incapacités visuelles (Thoueille et al., 2006) que nous avons mise en place à l'Institut de puériculture à Paris depuis de nombreuses années, dont les grandes lignes s'appuient sur les principes que Brazelton (1992) appelle « guidance prévisionnelle ». Notre action consiste à accompagner et à anticiper les diverses étapes du devenir parent, dès l'annonce de la grossesse (quelquefois même avant) jusqu'aux 7 ans de l'enfant. La préparation à la naissance s'entend pour nous sur tous les plans, médical bien sûr, d'où l'importance de nos liens institutionnels avec les maternités, mais aussi social, psychologique et surtout pratique. Nous avons, grâce à des fondations privées, obtenu des bourses pour constituer ce que mes collègues puéricultrices ont appelé une handi-puériculthèque destinée à faire circuler entre les familles un matériel de puériculture adapté autant que possible aux besoins spécifiques (écharpes de portage, lits, baignoires, layettes...), matériel qui facilite la vie quotidienne avec un bébé, ce que Houzel qualifierait de pratique de la parentalité.

Il est bien évident que ce matériel ne servirait à rien s'il n'était investi par le travail opéré auprès des parents en anténatal. Nous utilisons, par exemple, des poupons de démonstration et les puéricultrices évaluent les capacités physiologiques des mères ou des pères à tenir et à manipuler le corps du poupon pour inventer avec eux **la grammaire gestuelle** qui leur permettra d'offrir, au bébé à venir, l'environnement le plus satisfaisant possible pour eux comme pour lui⁴.

S'agit-il d'un trop plein de représentations suscitées autour de ce bébé à venir? Nous nous sommes longuement posés la question. Le support d'un poupon lors de l'exploration des représentations anté-natales donne une réalité aux anticipations maternelles d'un autre ordre que l'entretien clinique. Notre cadre est un cadre préventif et s'adresse à des jeunes femmes qui n'ont pour la plupart jamais été autorisées à approcher un nourrisson du fait de leurs incapacités. À première vue, notre jeu avec les poupons peut paraître didactique, mais en réalité il mobilise considérablement les capacités anticipatives des parents dans un jeu à trois où la puéricultrice encadre et contient les projections qui habitent les parents devant le bébé à venir. Ce travail vise à prévenir de ce que peuvent déclencher dans la réalité les soins avec un bébé.

Il y a peu, une jeune femme enceinte de quatre mois, atteinte d'une IMC d'origine néonatale, est venue accompagnée de son mari sans incapacités, pour une première séance avec l'équipe. Elle est prise de panique devant nos poupons, réveillant une phobie des poupées qu'elle avait depuis l'enfance, ainsi que la figure terrifiante d'une grand-mère qui envahissait son espace de peluches et de poupées dont elle ne pouvait rien faire du fait de ses incapacités motrices. Il a fallu toute la patience de ma collègue pour pouvoir l'apprivoiser et rebaptiser « mannequin de démonstration » cet objet si utile à notre travail. J'ajouterai que c'est une jeune femme au visage extrêmement souriant et agréable dont les émotions se traduisent sur le plan corporel par une activation des spasties qui désorganisent toute sa motricité. On peut ici amorcer un travail sur l'écart qui sépare le désir d'enfant et l'exercice de la parentalité (Houzel, 1999).

Les parents organisent leur rendez-vous à la demande. Ils passent de longues après-midi dans le service à imaginer, à rêver, à discuter de ce bébé à venir. Le choc de la rencontre avec le bébé de chair n'est pas pour autant atténué bien sûr.

⁴ Ma collègue puéricultrice, Martine Vermillard, a présenté, lors du dernier colloque de l'Association pour la recherche et l'information en périnatalité (ARIP) à Avignon

en mars 2013, une communication sur ce sujet intitulée « Une puéricultrice joue à la poupée » (à paraître).

Une parenté particulière, une sollicitude singulière...

Notre formation à l'échelle de Brazelton nous est ici d'un grand secours pour aborder la spécificité de chaque enfant, ses stratégies d'adaptation et ses seuils de tolérance. Notre expérience auprès des mères ayant des incapacités visuelles pour lesquelles nous avons aménagé ce que nous avons appelé une **passation transcrite de l'échelle d'évaluation du comportement néonatal ou Neonatal Behavioural Assessment Scale (NBAS)** (Candilis-huisman et al., 2006), a attiré notre attention sur ce que nous avons qualifié de **bilinguisme relationnel** des bébés. Nous avons, en effet, constaté à quel point les bébés s'emparaient dès les premiers jours de la vie des différentes modalités de communication sensorielle avec un adulte selon qu'il voit ou qu'il ne voit pas. Avec leur mère, ils font preuve d'une plasticité étonnante, non seulement en privilégiant des canaux de communication olfactif, tactile ou auditif, mais aussi tonique et moteur. Une question qui revient de façon majeure dans le discours des familles est : Comment dire mon handicap à mon enfant? En fait, il s'agit sans doute pour eux de penser les interrelations d'une étrange triade : le parent, l'enfant et le handicap. Tantôt ils se vivent comme parents, tantôt ils se sentent comme des personnes ayant des incapacités, et ce clivage n'échappe pas à l'enfant. Comment s'en sortir? Beaucoup redoutent de « parentifier » leur enfant, mais reconnaissent l'attitude ambiguë qui est la leur vis-à-vis de l'aide qu'ils peuvent recevoir de l'enfant.

Par exemple, je pense à une maman ayant des incapacités visuelles, invitée avec ses enfants de 15 mois et 4 ans à une fête de fin d'année de son travail. Elle décrit qu'elle reste assise sur une chaise dans son coin, alors que tout le monde commence à danser et c'est sa fillette qui vient la chercher en la prenant par la main pour rejoindre les autres.

Toute mère peut être relativement soulagée si son enfant s'habille seul le matin pour aller à l'école ou même à la crèche. Cette autonomie précoce existe en effet chez les enfants des

familles qui fréquentent le service, mais elle s'inscrit dans un mouvement plus profond où, pratiquement dès la naissance, l'enfant s'adapte aux limites des capacités parentales.

Elisa, âgée de huit jours est posée, après la tétée, sur le dos au bout des genoux de sa mère ayant des incapacités visuelles, dans une posture à nos yeux très inconfortable. Elle adopte un tonus relâché qui permet à son bassin et à son dos de servir de centre de gravité et de l'équilibrer. C'est aussi elle qui, quelques semaines plus tard, a pris l'habitude de se balancer rythmiquement dans son transat provoquant un bruit dont les modifications permettent à sa mère de repérer ses divers états émotionnels.

Les bébés des mères en ayant des incapacités motrices déploient également des spécificités, notamment en mobilisant une sorte de carapace tonique qui a peut-être pour but de se défendre contre les secousses des gestes maternels mais qui paradoxalement facilite aussi leur maniement corporel.

C'est le cas de Mélanie dont la mère est IMC, qui, à quatre mois, se calme immédiatement dans les bras maternels quand elle pleure. Reconnait-elle le rythme si particulier de son bercement un peu saccadé? Quant à Matteo, qui a une maman amputée d'un bras, il développe depuis déjà plusieurs semaines, lorsque nous l'observons à 7 mois, un pattern d'interaction singulier. Lorsque sa mère se penche sur lui après le change, alors qu'il est allongé devant elle, il relève le buste et lance ses bras autour de son cou pour qu'elle puisse le soulever de son bras valide.

J'ajouterai une dernière observation. Nous avons observé que cette raideur tonique précoce dont nous soulignons la qualité adaptative sous certains aspects, peut aussi aller à l'encontre de la recherche du lien, introduisant en miroir chez la mère comme chez le bébé, une rupture dans la continuité d'attention qui sous-tend la continuité des soins. Est-ce le séjour utérin prénatal et ses caractéristiques singulières, chez la mère ayant des incapacités motrices, qui ont induit chez le bébé de façon trop



précoce une telle adaptation tonico-motrice? On peut en faire l'hypothèse.

L'effort déployé par les enfants pour maintenir une régulation de la proximité-distance (Bowlby) avec leurs parents nous surprend par les conduites atypiques que nous observons, elles sont souvent ignorées des parents eux-mêmes. Y a-t-il un prix à payer? Nous sommes très loin de stigmatiser une soi-disant « parentification » des parents par leurs enfants, mais nous constatons, notamment grâce au travail de Christelle Gosme (2013) qui a étudié de façon longitudinale les conduites d'attachement des bébés voyants de mères ayant des incapacités visuelles fréquentant notre centre, une majorité d'attachement *insecure* ou évitant parmi les enfants qu'elle a suivis. La question de l'attachement entretient un lien particulier avec la notion de protection que peuvent exercer ces parents de façon spécifique. La conquête de l'autonomie de l'enfant passe par un réaménagement de la distance proximale de sécurité. Pour les parents ayant des incapacités visuelles c'est la fin de l'idylle, l'enfant qui marche ne reste plus dans une proximité rassurante pour eux. Pour les parents ayant des incapacités motrices c'est le contraire. La proximité qu'exigent les soins du tout-petit est très angoissante car elle passe souvent par l'aide d'un tiers, quelque fois de plusieurs si les incapacités de la mère ou du père les limitent 24 h sur 24. Pour eux, l'autonomie acquise de l'enfant est la promesse de relations plus spontanées avec l'enfant qui est alors plus libre d'aller vers eux sans le soutien d'un tiers pour le rapprocher.

Du côté des parents eux-mêmes, si nous ne relevons pas un taux de dépression du post-partum différent de celui constaté dans la population générale (mais l'étude reste à faire), nous pensons qu'il existe une fragilité particulière à l'exposition aux difficultés de la parentalité. L'éducatrice de jeunes enfants de notre service (Benjelloul) a mis en place des ateliers interactifs où les parents viennent rechercher les activités ludiques qu'ils pourraient mettre en place avec leurs enfants quand la vue ou le corps est défaillant. Ses ateliers sont plébiscités par les parents, quelles que soient leurs

incapacités, comme s'ils retrouvaient auprès d'elle **une capacité de jouer** qui leur a tant fait défaut dans leur propre enfance.

Retour au travail clinique

Comme nous avons pu le voir, le travail des psychologues cliniciens dans l'équipe se place en second, derrière les interventions actives de nos collègues. Avec elles, nous sommes là pour garantir le cadre du travail auprès des parents, pour le reprendre en équipe ou individuellement, pour animer les groupes de parole collectifs que nous proposons en appui aux séances de puériculture adaptée. Les groupes de parole mensuels que nous avons mis en place sont fréquentés depuis des années par les mêmes personnes. Ce travail groupal touche à divers niveaux d'identification : les identifications interpersonnelles dans les groupes restreints, sous-tendues par un transfert groupal, et aussi les identifications que je qualifierai de culturelles, où chacune, chacun, reconnaît dans le parcours de vie des autres, des éléments qui lui ressemblent et peut-être éloignent le démon de se sentir seul au monde (Candilis-Huisman, 2013). La connivence entre ces jeunes femmes repose souvent sur le partage d'une même enfance dans les mêmes institutions, ou les échanges sur les blogs spécialisés. Elle a bien sûr ses limites, mais elle dessine une communauté d'expérience, qui, parce qu'elle est verbalisée dans un lieu différent, offre à la fois un contenant et une opportunité de pensée.

Fragilité particulière devant la violence particulière que sous-tend la situation de handicap, nous ne pouvons jamais l'oublier. Ainsi, Nour a hésité longuement à courir le risque de la conception d'un enfant. Elle a subi dans son enfance une énucléation du fait d'un cancer qui, bien que traité avec succès, a longtemps laissé sa vie en suspend. Son mari la convainc et ils se lancent dans l'aventure de la procréation. Mais ce bébé magnifique, ils l'apprennent très vite, est atteint du même mal et devra subir probablement les mêmes traitements que sa mère. Je me souviens que lors de la visite à domicile que nous avons l'habitude de proposer aux parents peu après la naissance des

enfants, ma collègue et moi, nous sommes sorties complètement désorientées, ne nous rappelant plus du tout comment regagner la station de métro la plus proche, hors du temps et de l'espace, sidérées comme eux par le traumatisme de cette annonce.

Le service s'est donné un certain nombre d'outils spécifiques autour de la puériculture adaptée comme j'ai pu le décrire. Il ne s'agit ni d'ergonomie ni de réadaptation, mais d'une tentative de prise en charge globale, individualisée et pluridisciplinaire. Cela suppose d'accepter des cadres très malléables, d'aller en visite au domicile des personnes, ou d'accueillir les familles sur des longues plages de présence dans le service, parfois une journée entière. Quand une famille fait appel à notre service, elle nous est adressée par le bouche à oreille ou par les institutions qui nous connaissent, maternités ou services de l'enfance départementaux ou régionaux. Le premier rendez-vous donne lieu à une évaluation qui peut ou non faire intervenir une des psychologues du service, puis le suivi s'installe en binôme ou en consultation individuelle par la puéricultrice et quelquefois par une des psychologues. Si nous ne sommes pas un service à proprement parler de psychothérapie, il s'avère nécessaire de construire avec une famille un espace de consultations pour pouvoir, dans un deuxième temps, faire appel à des prises en charge plus adaptées. Nous organisons aussi des consultations de développement relativement régulières, pour les enfants qui grandissent, et ponctuelles lorsque se posent des questions relatives à l'éducation. Toute cette attention demande également un travail de réseau opiniâtre avec les services locaux, travail sans cesse menacé par les mouvements contradictoires qui traversent les équipes de professionnelles (Lamour, 2013).

Je n'ai pas d'idées préconçues sur la spécificité de la parentalité lorsqu'une mère ou un père est en situation de handicap. Tout l'éventail des situations psychiques existe dans cette population comme dans la population générale. Simplement, le poids traumatique du handicap se reconstruit de façon très différente, selon les situations et retentit ou non sur les liens qui se

tissent avec les autres. Nous pouvons servir de médiation dans des couples qui se déchirent, de zone de tampon lorsqu'un service suspecte un enfant en danger à tort ou à raison, nous intervenons activement dans des situations où se conjuguent incapacités physiques, difficultés psychiques majeures et difficultés sociales. Le vécu d'abandon ou d'injustice, souvent présent dans une catégorie de jeunes femmes nous expose à la violence de leurs revendications et de leur ambivalence. L'équipe est souvent malmenée, divisée, déchirée par les projections, les passages à l'acte et les clivages de nos patientes. Les réunions mensuelles que nous arrachons au rythme du travail quotidien sont l'occasion de confrontations quelquefois vives entre nous, mais aussi de réflexions en commun qui nous aident à prendre de la distance et à penser. C'est toute la difficulté de ce travail qui rejoint la difficulté du travail auprès de personnes en situation de grande précarité psychique. Ces années de réflexion ont élevé considérablement nos capacités de tolérance à l'autre et nous ont fait découvrir un monde jusqu'ici resté obscur ou caché à l'intérieur des institutions spécialisées ou des familles. Le terme handicap recouvre aujourd'hui des situations très hétérogènes, c'est une appellation commode pour établir une gestion comptable des aides nécessaires à l'intégration, mais il ne faut pas oublier que ce sont des personnes qui aspirent légitimement à construire un foyer, un couple, et à élever des enfants.

En conclusion, notre question de départ : Un enfant à tout prix ? est loin d'être le reflet d'une position défensive face aux situations souvent difficiles amenées par les parents en situation de handicap dans notre service, mais c'est une interrogation qui nous a menés et qui nous mène encore vers des contrées inconnues que nous ne faisons qu'aborder aujourd'hui et vers lesquelles nous souhaitons être rejointes par les acteurs de la périnatalité. Je terminerai par le mot d'une mère bénéficiant de notre service qui réalisait que la naissance de son enfant l'avait fait naître à elle-même, mais ajoutait-elle : il est né avant moi !



Références

BYDLOWSKI, M. (1987). *La dette de vie*. Paris : PUF.

CANDILIS-HUISMAN, D. (2013). Peut-on parler d'une culture du handicap? dans *Famille, culture et handicap*, sous la direction de Régine Scelles, 7^{ème} colloque du SIICLHA, Eres.

CANDILIS-HUISMAN, D., THOUEILLE, E., & VERMILLARD, M. (2006). Passation transcrite de l'échelle NBAS à l'usage des mères aveugles et de toutes les autres mères. *Devenir*.

FAVEZ, N., FRASCAROLO, F., LAVANCHY, C., & CORBOZ-WARNERY, A. (2013). Prenatal representations of Family in Parents and Coparental Interactions as predictors of Triadic Interactions during Infancy. *Infant Mental Health Journal*, 34(1), 25-36.

GOSME, C., BENONY, C., LEITGEL-GILLES, M., THOUEILLE, E., VERMILLARD, M., CANDILIS, D., & GOLSE, B. (2013). L'inquiétante discontinuité. Effets de la déficience visuelle maternelle dans les premières interactions mère/bébé. *Psychiatrie de l'enfant, automne*.

GUEDENEY, A., & TOURRETTE, C. (2012). *L'évaluation en clinique du jeune enfant*. Paris : Dunod.

HOUZEL, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Toulouse : Eres.

LAMOUR, M., & GABEL, M. (2013). *Enfants en danger, professionnels en souffrance*. Toulouse : Eres.

THOUEILLE, E., CANDILIS-HUISMAN, D., SOULÉ, M., & VERMILLARD, M. (2006). Maternité aveugle. *Psychiatrie de l'enfant*, 2.

Comprendre la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles pour mieux l'accompagner

SABINE CHATROUSSAT

Université de Rouen, France

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article

Résumé

Il est nécessaire de construire aujourd'hui une nouvelle dynamique dans l'accompagnement et le soutien de la parentalité des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Elle doit s'appuyer sur une compréhension des processus psychiques mis en jeu ainsi qu'une connaissance des difficultés rencontrées par les parents. En effet, une évaluation réalisée avec eux et pour eux est indispensable concernant les liens entravants et les liens aidants ainsi que les obstacles qu'ils rencontrent tout autant que leurs compétences. Ce travail en amont, accompagné d'une approche de la parentalité comme processus intriqué à la vie affective et sexuelle de la personne ayant des incapacités devrait permettre de construire des projets parentaux, familiaux respectueux du couple, du parent et de l'enfant à venir.

Mots-clés : parentalité, accompagnement, incapacités intellectuelles, projet familial, obstacles, compétences parentales

Abstract

It is necessary to create a new dynamic to accompany and support the parenthood of people with intellectual disabilities. It must be based on an understanding of the psychological processes involved as well as an understanding of the difficulties faced by parents. In fact, an evaluation conducted with them and for them is essential when it comes to hindering connections and helpful connections as well as the obstacles they face as well as and their skills. This ground-breaking work, together with an approach that views parenting as an intricate emotional process that supports the emotional and sexual life of the person with disabilities, is expected to help build parental and family projects that respect the couple, the parent and the unborn child.

Keywords : parenthood, support, intellectual disabilities, family project, obstacles, parenting

Introduction

L' L'accompagnement des parents ayant des incapacités interroge de plus en plus fréquemment les professionnels et les laisse souvent démunis face à des inquiétudes et des interrogations quant à l'accompagnement à proposer. Le manque d'outils de réflexion ne permet pas toujours d'offrir un accompagnement garantissant le respect de chacun, de ses choix de vie, de sa dignité et de son intégrité au regard de sa vulnérabilité.

Pour construire un accompagnement répondant à des préoccupations éthiques, il est nécessaire de respecter à la fois l'intégrité, le droit et la vulnérabilité de la personne ayant des incapacités tout en ayant identifié les difficultés qu'elle rencontre et qu'elle pourrait rencontrer.

La place accordée aux personnes ayant des incapacités intellectuelles dans notre société a évolué. Le traumatisme de la Seconde guerre mondiale a permis de poser un regard plus humanisant sur la personne ayant des incapacités. Si le cas de l'Allemagne nazie est emblématique des dérives meurtrières de l'eugénisme, d'autres pays avaient déjà posé auparavant les jalons de ce système de pensée. La France paraît avoir évité les excès de programmes nationaux de pratiques de stérilisations contraintes en raison d'une position eugéniste qui ne s'est pas traduite par une forme d'organisation sociale de la stérilisation. En effet, elle a plutôt privilégié le natalisme et le familialisme ainsi qu'une approche juridique et philosophique plus humaniste. Malgré tout, 40 000 personnes ayant des troubles mentaux moururent de faim, de froid et de tuberculose dans les hôpitaux psychiatriques français pendant la Seconde guerre mondiale. Des pratiques de stérilisation y ont également eu lieu sans que l'on puisse en avoir une comptabilité claire. La position française sur les stérilisations a longtemps été ambiguë, aucune loi ne l'autorisant, mais aucune ne l'interdisant non plus. Contrairement aux victimes de persécutions raciales, politiques ou religieuses, les personnes stérilisées contre leur gré pour motif

eugénique ne furent pas considérées comme des victimes du « non-droit » ou de l'injustice nazie et ne furent pas indemnisées. (Giami & Leridon, 2000).

Les travaux d'Alain Giami dans « L'ange ou la bête » (Giami, Humbert, & Laval, 1983) ont montré que les représentations des éducateurs et des familles sur la sexualité des personnes ayant des incapacités intellectuelles, si elles étaient très différentes, amenaient toutefois aux mêmes interdits. Les éducateurs étaient alors, tout autant que les familles, opposés à une procréation, mais se montraient tout à fait favorables à une contraception pouvant s'intégrer dans un projet éducatif. Ces auteurs notaient que pour les éducateurs, la sexualité des personnes ayant des incapacités intellectuelles était qualifiée de « sauvage » et d'incomplète par rapport au modèle génital. Elle était dite « sauvage » car présentée comme irrépressible, incontrôlable et dépourvue d'affectivité. Ils décrivaient alors une sexualité brutale, basée essentiellement sur des pratiques masturbatoires individuelles et collectives, des pratiques de voyeurisme et d'exhibitionnisme et des relations homosexuelles. Les hommes et les femmes étaient décrits comme incapables de créer une relation affective stable et durable dans le temps.

Actuellement, il existe toujours le risque de s'approprié ce qu'il en est de la sexualité des personnes ayant des incapacités et d'avoir le fantasme d'éduquer cette sexualité parfois encore vue comme débordante. L'écoute nécessaire à la compréhension de son désir est annulée au profit d'une réponse éducative, sa capacité de penser et d'agir par lui-même lui étant ainsi niée.

Ces débats offrent une approche clivée et glissent vers des conceptions idéologiques qui ne permettent pas d'argumenter ou de construire un projet bénéfique pour la personne.

Pourtant, pour construire un accompagnement éthique, il est nécessaire de respecter l'intégrité, le droit et la vulnérabilité de la personne. Cette dernière ne doit pas être instrumentalisée pour défendre des théories, même sous

couvert de son bien-être physique et psychique. Une position réfléchie, éthique, n'est pas un juste milieu entre une sexualité sans contraintes et une sexualité sous contraintes, mais plutôt la construction d'un accompagnement qui tient compte de l'individualité de chacun, de sa position de sujet.

Les difficultés que rencontrent les professionnels face à des demandes qui parfois les dérangent ou les choquent, les amènent parfois à construire un cadre éducatif normatif, dans lequel ils ont un regard sur l'ensemble de la sexualité du sujet. Les fantasmes, représentations de sexualité débordante et de besoin « bestial » à assouvir n'ont pas totalement disparu et émergent parfois lors d'accompagnement de situations particulières. Des représentations archaïques réapparaissent, mettant en jeu que si la sexualité n'est pas encadrée, elle va déborder, voire devenir perverse : les questions du désir, de l'érotisme, de l'amour étant alors souvent inexistantes.

Pendant longtemps, il a été refusé à la personne ayant des incapacités un statut de sujet et l'accès au désir et à son expression. La possibilité de se penser parent en était ainsi entravée. Actuellement, cette parentalité cachée est devenue visible et nécessite que familles et professionnels s'ajustent dans le souci du respect du parent, mais aussi de l'enfant à venir.

La possibilité de prendre en compte la dimension psychique de la personne ayant des incapacités n'a été que rarement envisagée pour elle ou pour les équipes. Cette situation a généré une méconnaissance de la personne ayant des incapacités, mais surtout une impossibilité de la reconnaître comme sujet désirant. Les difficultés dans lesquelles se trouvent aujourd'hui les équipes éducatives, médicales et sociales pour accompagner les parents mettent en évidence les limites des politiques sociales laissant de côté les dimensions psychiques de l'individu. Pourtant, il est nécessaire de prendre la mesure de l'impact psychique du handicap sur la manière de vivre la parentalité dans toutes ses dimensions : réelle, imaginaire, fantasmatique et dans toutes ses composantes.

Si aujourd'hui la question de la parentalité des personnes ayant des incapacités est de plus en plus souvent évoquée, c'est sans doute parce qu'elle est un peu plus « pensable », « imaginable » qu'avant. Ce n'est que récemment que véritablement des chercheurs, des praticiens, des professionnels ont commencé à s'intéresser véritablement à ce qu'il en est du désir d'enfant, de la parentalité pour les personnes ayant des incapacités et surtout ont montré la volonté de les accompagner. Auparavant, dans tous les domaines de la vie, et tout particulièrement dans ceux de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité, les représentations sociales les maintenaient dans une dépendance, voire une soumission, au désir de l'autre. C'est *via* une humanisation et une intégration dans la vie sociale qu'ont pu alors s'exprimer et être pris en compte leurs propres désirs. La possibilité de se penser parent devenait donc accessible. Pourtant, le désir d'être parent a toujours existé et s'est toujours réalisé.

Les professionnels du secteur social essaient de construire une base théorique de réflexion face à des réalités qui viennent les surprendre et les bouleverser. En effet, ces parents ou futurs parents existaient et bousculaient les représentations des professionnels. Par ailleurs, les couples rencontraient souvent des difficultés dans l'éducation de leur enfant et pouvaient en être séparés afin qu'ils soient confiés à des services dits « compétents » ou à d'autres membres de la famille (grands-parents, fratrie...). Des situations dramatiques sont apparues et un besoin de réflexion est devenu indispensable pour essayer d'y pallier. En partant prioritairement sur des propositions d'accompagnement à la vie sexuelle, les professionnels ont élargi rapidement leur travail en y intégrant la parentalité. Leur regard sur la sexualité et la parentalité des personnes en situation de handicap a alors peu à peu changé. En effet, la sexualité des personnes ayant des incapacités a longtemps dérangé, en particulier dans les institutions où elle était souvent proscrite. La demande de stérilisation ou encore la contraception fortement conseillées, voire obligatoires, s'inscrivaient alors dans une dimension de non-dits, voire de secrets, évitant la

mise en place d'une éducation sexuelle qui risquait de favoriser l'accès à une certaine autonomie. Aujourd'hui, la réalité est quelque peu différente.

Sous l'impulsion des personnes ayant des incapacités et de certaines associations, tout d'abord en Belgique ou en Suisse et puis en France, des programmes d'aide à la vie sexuelle sont nés. En France, la réflexion et l'élaboration d'un accompagnement à la vie sexuelle, affective et à la parentalité se construit peu à peu et les équipes éducatives et sociales en évaluent l'utilité et s'investissent de plus en plus pour être force de proposition.

La parentalité : un processus qui se construit

Il semble important de rappeler que la parentalité s'inscrit dans un processus, dans une continuité de la vie intriquant l'affectivité, la sexualité, le sentiment amoureux. Il est donc nécessaire, afin d'éviter l'écueil d'une vision morcelée et morcelante, d'envisager cette dimension dans un accompagnement continu dès le début de la vie.

Tout être humain désire, éprouve du plaisir et aime. La sexualité et l'affectivité sont des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale pour tout être humain. Elles sont des moyens de développer notre façon de vivre et d'être heureux. Elles concernent l'ensemble de la personne, et sont des éléments essentiels des relations à soi-même et aux autres. Aimer et être aimé, dans ses dimensions affectives et sexuelles, sont des processus qui se développeront et se modifieront tout au long de la vie. L'enfant commence par être aimé, puis il construira peu à peu sa façon d'aimer à lui, même lorsqu'il présente des déficiences ou des incapacités.

Les personnes en situation de handicap, notamment dans le domaine de leur vie sexuelle et affective, vivent et s'adaptent autant qu'ils le peuvent, autant qu'ils les comprennent, aux choix, aux directives et aux règlements des professionnels et des familles. Ils subissent les conséquences de l'état de notre réflexion dans

ce domaine, avec les décisions ou non décisions qui en découlent. Pendant ce temps, leurs sentiments, leurs émotions, leurs affects et leurs pulsions continuent dans les méandres des interdits, des refoulements et des non-dits.

Pour toutes ces raisons, il est nécessaire d'en parler et d'échanger sur ce thème à la frontière du public et du privé, de l'intime et du professionnel. Il est de la responsabilité des familles et des professionnels d'avoir comme préoccupation le bien-être physique et psychique d'adultes en devenir.

Actuellement, une nouvelle dynamique semble émerger : celle de permettre aux personnes ayant des incapacités de se réapproprier ce qui est du domaine de leur affectivité, émotion, sexualité, et ce, tout en les accompagnant. Ce mouvement s'inscrit dans une réflexion qui mobilise les personnes ayant des incapacités, les professionnels, les familles, ainsi que les pouvoirs publics et politiques.

La sexualité commence à se développer dès l'enfance et le développement psychosexuel des enfants en situation de handicap est peu différent de celui des autres enfants.

Au départ, ils suivent tous la même trajectoire psychosexuelle que n'importe quel autre enfant et évoluent au travers des mêmes zones d'intérêt : oralité, analité, génitalité.

Cependant, le handicap peut venir influencer sur cette évolution psychosexuelle par une mauvaise connaissance des mécanismes physiologiques de la sexualité associée à des difficultés dans la connaissance de son corps.

Ces difficultés de compréhension s'accompagnent toutefois d'un désir intense de relations affectives.

Le handicap entraîne alors une vulnérabilité du sujet qui peut amener parfois son entourage à un protectionnisme répressif en matière de sexualité.

La compréhension des ressentis corporels, quand elle est inachevée ou mal intégrée, rend



difficile l'équilibre que tout enfant doit trouver entre affect et désir, d'un côté, et la prise en compte de l'autre et la réalité des normes sociales, d'un autre côté.

La majorité des parents ont la volonté de protéger leur enfant des tristesses de la vie, d'autant plus quand il est vulnérable et fragile. Pourtant, aimer implique des illusions, des déceptions, de la tristesse, de la joie. Tous ces sentiments font partie de la vie. La tristesse est un sentiment qui fait partie de la vie, qui est inévitable et il est le risque à prendre pour connaître aussi le bonheur. Une personne ayant des incapacités peut tout à fait tirer bénéfice d'un engagement affectif dans une relation amoureuse, même si celle-ci doit avoir une issue défavorable. Accompagner un jeune dans ses tâtonnements affectifs en le protégeant peut sans doute lui être très bénéfique.

Les institutions dans lesquelles sont accueillies les personnes ayant des incapacités sont aussi garantes de leur sécurité : elles ont une mission de prévention, d'accompagnement et de soutien de leur vie affective et sexuelle. Elles doivent permettre l'épanouissement de la personne en lui garantissant un espace de liberté, tout en la protégeant d'elle-même et des autres.

Le désir d'enfant peut être évoqué par les personnes en situation de handicap. Cependant, l'expression d'un désir d'enfant n'implique pas nécessairement que ce désir va se réaliser. La personne peut s'interroger, se questionner, vouloir interroger sur sa possibilité d'être parent. Il est donc indispensable d'écouter ce désir.

Toutes ces réflexions ont été développées pour accompagner un mouvement destiné à favoriser et accompagner au mieux les expressions de la vie affective de la petite enfance à la vie d'adulte des personnes ayant des incapacités. Pour avoir les réponses les plus justes et les plus adaptées, il est absolument nécessaire de construire un projet, une réflexion commune entre les professionnels, les familles, les personnes ayant des incapacités et les instances

de décision intégrant la vie affective et sexuelle comme un processus continu de la vie.

Pourquoi accompagner et soutenir?

Le handicap peut constituer un facteur de risque lors d'une grossesse et de l'arrivée d'un enfant. Les couples peuvent avoir besoin d'aide pour élever leur enfant à des niveaux très divers, et ce, en fonction des difficultés qu'ils rencontrent ou rencontreront.

Par conséquent, ces parentalités, quand elles ne sont pas accompagnées et soutenues, peuvent mener à des situations de ruptures familiales ou de placements. En effet, l'équilibre précaire dans lequel se construisent parfois ces histoires familiales peut conduire à un effondrement de toute la cellule familiale. Des travaux (Coppin, 2001, 2007) démontrent que la proportion d'enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles placés est significativement plus élevée que dans le reste de la population. Il est donc indispensable que les équipes de professionnels créent de véritables réseaux de partenariat afin d'accompagner les parents en difficulté vers les interlocuteurs les plus appropriés.

Il est évident aujourd'hui que pour accompagner au plus près des besoins des couples, il est indispensable d'identifier avec eux leurs difficultés de même que les liens soutenant et entravant qu'ils entretiennent avec leur entourage, de même que créer un réseau de partenariat fiable et efficace. Pour éviter des situations d'urgence, situations encore fréquentes où la grossesse est annoncée tardivement, il semble nécessaire que les questions autour du désir d'enfant et du désir d'être parent puissent s'exprimer très tôt et être entendues. Il est erroné de croire qu'en parlant de parentalité on risque de susciter une « éventuelle envie » et prendre le risque de faire naître un désir qui n'existait pas. Le désir d'enfant est là, a toujours été présent, mais interdit. Aujourd'hui, on peut et on doit en parler avant que le couple ait un projet réel d'enfant. Il est donc indispensable de construire un outil méthodologique et de réflexion pour les équipes, intégrant les difficultés spécifiques du couple et les dimensions

de leur inscription sociale et économique. Il est important de concevoir un outil spécifique à chaque couple, construit avec le couple, qui prenne en compte ses difficultés et ses compétences, et ce, afin d'ajuster l'accompagnement à sa dynamique.

En effet, les couples rencontrent souvent des difficultés en lien avec la gestion de l'argent, ainsi que pour trouver un logement et utiliser des transports.

Certaines personnes en situation de handicap accueillent chez eux un ou plusieurs animaux dont ils assurent parfois avec difficulté l'entretien. Ces animaux, parfois mal soignés, dégradent le logement et inquiètent lors de l'arrivée d'un bébé.

Par ailleurs, la vulnérabilité du couple occasionne parfois l'intrusion de personnes extérieures qui peuvent abuser du couple, voire *squatter* leur logement.

À ces difficultés sociales s'ajoutent les difficultés cognitives, les incapacités à la lecture et l'écriture, les difficultés de compréhension, lesquelles souvent compliquent les démarches à entreprendre pour accueillir un enfant. La projection dans le temps est souvent difficile, notamment dans les repères spatio-temporels.

Le schéma corporel de certaines personnes ayant des incapacités n'est pas toujours bien construit et peut occasionner, lors des modifications corporelles associées à la grossesse, des incompréhensions voire des angoisses. Parfois, des troubles de l'équilibre et de la coordination sont à prendre en compte.

Par ailleurs, certains couples sont composés de membres ayant des troubles psychiques de gravité diverse, lesquels pouvant s'avérer une source d'inquiétudes lors de l'arrivée d'un enfant. Il arrive également qu'ils ne possèdent pas les capacités pour lui assurer une sécurité affective.

Certaines personnes peuvent présenter des troubles graves de l'identité, voire des pathologies psychiatriques importantes. Face à cette

diversité, il est évident que les questions relatives à la parentalité ne peuvent recevoir les mêmes réponses pour tous. Les inquiétudes face à des responsabilités importantes, mais aussi la possibilité d'entendre et d'intégrer ces craintes sont des variables auxquelles les professionnels sont attentifs pour construire leur intervention. Parmi celles-ci, les questions de l'autonomie et de la dépendance sont donc essentielles, car elles sont au cœur des représentations que les parents ont de leurs compétences parentales et de la manière dont les professionnels pensent et construisent leur intervention. Cette question est évoquée explicitement par les professionnels, mais aussi par certaines personnes ayant des incapacités intellectuelles qui perçoivent leurs difficultés.

Les inquiétudes les plus couramment évoquées par les professionnels de tous les champs d'intervention concernent en premier lieu les compétences parentales et les capacités d'autonomie et de compréhension, sans parler des risques de sous-stimulation, de maltraitance, de méthodes éducatives inadaptées aux besoins de l'enfant, des risques de carences éducatives, pédagogiques et affectives et, en second lieu, le risque de transmission des déficiences ou incapacités de parent à enfant.

La question parfois implicitement posée : « Ces parents peuvent-ils ou pourront-ils être des parents suffisamment bons et garantir à leurs enfants les conditions suffisantes à un développement physique et psychique harmonieux? » est intériorisée par les parents jusqu'à devenir leur propre questionnement. Les mères ont intégré les préoccupations et les inquiétudes des professionnels en termes de réponse aux besoins primaires de leurs enfants. Elles sont toutefois généralement en mesure d'y répondre favorablement. Les mères peuvent évoquer avec justesse les besoins primaires de leur bébé, le respect qu'elles ont de leur rythme, car elles se sont préparées à « éduquer » leur bébé. Elles évoquent leur attachement et leur « capacité d'aimer ». Néanmoins, les processus psychiques en jeu tels que la réactivation de blessures narcissiques et l'image dévalorisée d'elles-mêmes ne sont pas toujours per-

ceptibles par les professionnels. Ainsi, ce qui fait aussi la richesse du lien parent-enfant dans les interactions précoces et la capacité de rêverie sont parfois inaccessibles pour ces jeunes mères. Trop préoccupées à répondre aux attentes des professionnels, de leurs parents et de la société, elles répondent à leur enfant parfois mécaniquement à la manière de leçons apprises. Elles ne cesseront de regagner une « dignité perdue par des stratégies à la fois de déni et d'adaptation » (Diederich & Moyse, 1995). Elles ne s'autorisent ainsi pas à évoquer leurs difficultés qui sont parfois celles inhérentes à la maternité et rencontrées par toutes les mères.

La crainte d'être jugée mauvaise mère et par conséquent d'être séparée de ses enfants est prégnante. *A contrario*, certains parents occultent la question de leurs incapacités. Ces dernières sont alors minimisées, parfois même niées. Les difficultés qu'elles peuvent rencontrer dans le quotidien sont occultées et l'étiquette de « handicapé mental » est vécue comme injuste, voire injustifiée.

De plus, en lien direct avec la tendance à l'acquiescement, on trouve chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles, une motivation à répondre, marquée par la désirabilité sociale (Carrier & Fortin, 1994; Atkinson, 1988; Sigelman, 1983). En effet, en raison de leur expérience de vie et de leur situation sociale, les adultes ayant des incapacités intellectuelles ont facilement peur d'être jugés, évalués, voire réprimandés (Atkinson, 1988); elles vont donc chercher à éviter ces expériences en essayant de correspondre le plus possible aux attentes de leurs interlocuteurs et rechercher plutôt l'approbation et la valorisation.

Pour cela, ils peuvent être amenés à adapter leur discours en fonction de ce qu'ils pensent que l'autre veut entendre. Ces processus psychiques viennent entraver les processus cognitifs et l'énergie psychique mise au service du « faire plaisir à l'autre » apparaît au détriment du « dire ce que je veux ». On note alors une « suradaptabilité » du discours qui, par conséquent, perd sa valeur de communication de ses propres ressentis, désirs...

Toute l'énergie psychique va être mobilisée pour chercher à comprendre, à déduire ce que l'autre veut. L'énergie psychique et les compétences cognitives vont être mises au service de ce que le parent pense que son interlocuteur veut entendre, et non au profit de ce qu'il veut réellement dire ou veut énoncer. La communication est alors biaisée et la peur de la disqualification de son discours ou de ne pas être intéressant comme interlocuteur, amène alors le parent à ne pas se penser comme sujet pensant, porteur de son propre discours.

Les personnes ayant des incapacités mobilisent leur énergie à imaginer ce qu'il serait bien qu'ils disent, car ils ont l'habitude qu'on leur pose des questions dont on a déjà la réponse. Cependant, la participation sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles nécessite la prise en compte de leurs intérêts dans les prises de décision les concernant.

Les difficultés à exprimer leurs préférences constituent une entrave majeure à leur qualité de vie. En effet, les décisions concernant leur projet de vie sont le plus souvent prises par les professionnels les entourant ou les membres de leur famille.

L'attitude des professionnels la plus importante à avoir est la considération positive de l'autre. Cette attitude démontrera une confiance dans les capacités du parent ou futur parent à s'adapter aux circonstances.

Toutes ces difficultés et vulnérabilités peuvent parfois se cumuler, rendant les professionnels d'autant plus inquiets et nécessitant la mise en place d'un réseau de partenariat d'autant plus vaste. Il est donc indispensable d'identifier les vulnérabilités et les points forts du couple pour construire avec lui un soutien individualisé, adapté à ses difficultés. Il est tout autant indispensable d'identifier les liens soutenant et entravant dans l'entourage du couple. Les liens soutenant peuvent provenir de la famille, des amis, mais aussi de professionnels ou structures dont l'aide a déjà été mise en place.

Certains couples peuvent bénéficier d'un soutien familial, d'un réseau d'amis stable et

étayant. Cette aide, qu'elle soit affective et dans le quotidien, est essentielle à prendre en compte car elle pourra permettre au couple de partager ses émotions, ses difficultés (et parfois d'en être soulagé) et d'être rassuré quant à la possibilité d'un relais. Elle leur offre aussi la possibilité d'être valorisé et soutenu dans leur parentalité.

A contrario, les couples très isolés, tant au niveau familial que social, ayant un réseau d'amis très peu développé, nécessiteront un accompagnement sans doute plus étroit, afin de minimiser les risques d'un isolement encore plus problématique, voire empêcher l'apparition de comportements dangereux pour leur enfant. La stigmatisation dont font souvent l'objet les personnes ayant des incapacités intellectuelles, pour partie intériorisée, peut influencer leur manière de *se penser parent*, mais aussi la mise en œuvre et l'évolution de leurs relations avec leurs enfants. Cette stigmatisation peut également empêcher leurs possibilités de trouver des ressources pour faire face à leurs difficultés.

Il existe une grande diversité de difficultés rencontrées par les parents : le fait d'avoir des déficiences et des incapacités semblables n'entraîne pas nécessairement les mêmes conséquences pour les processus de parentalité. Ces différences s'expriment plus particulièrement dans le champ de l'autonomie. En effet, certaines personnes ayant des incapacités intellectuelles vivent de façon autonome en logement, en couple et/ou en famille, sans accompagnement spécifique. D'autres, vivant aussi de façon autonome en logement, vont bénéficier d'un suivi éducatif par des services spécialisés. La richesse de vocabulaire, la compréhension des situations de la vie quotidienne, la capacité à élaborer une réflexion sur soi et sur son avenir sont également très différentes d'une personne à l'autre.

Comment accompagner?

Les personnes en situation de handicap bénéficient souvent, depuis longtemps, d'un accompagnement institutionnel et aussi parfois d'un suivi social lié à des conditions de vie difficiles.

Les couples connaissent donc souvent très bien les implications des suivis éducatifs, sociaux... La façon dont ces différents suivis ont été compris, acceptés par la personne, augurera de la façon dont elle pourrait accepter pour son couple et son enfant un suivi similaire. Il est donc important d'échanger et d'amener les parents ou futurs parents à élaborer une réflexion autour des besoins de leur futur enfant et de la nécessité de la mise en place d'un réseau d'aide, si besoin, afin qu'ils ne mettent pas en échec les propositions faites. Il est souvent douloureux pour un couple, dont le souvenir du passé institutionnel est encore très vif, d'avoir le sentiment de faire vivre à son enfant ce qu'il a vécu.

En ce qui concerne les professionnels pouvant intervenir auprès des couples, ils sont de différents champs et leurs interventions très diversifiées provoquent parfois un morcellement du suivi et occasionnent un manque de repères pour les parents. Ceux-ci ont beaucoup d'interlocuteurs et ne voient pas toujours la finalité des différents suivis mis en place. D'autant qu'à l'arrivée du bébé, des intervenants pour l'enfant s'ajoutent aux leurs. Tous les professionnels s'additionnent, mais ne sont pas toujours coordonnés. Ce manque de coordination entre les différents professionnels, et les clivages parfois entre différents services, occasionne une incompréhension pour les parents et les plonge au cœur de débats essentiels pour leur avenir, débats dont ils sont exclus.

Nous pouvons noter que certains professionnels de champs différents accompagnent, de fait, des personnes présentant différentes incapacités (intellectuelles, physiques, etc.), mais que leurs connaissances du handicap sont parfois peu solides. Cette méconnaissance rend difficile leur ajustement aux besoins de ces parents ou futurs parents et les plonge parfois dans un état de sidération et accroît leurs inquiétudes.

Il est donc indispensable de construire un réseau de partenaires qui puisse être coordonné, formé ou tout du moins qui ait accès à des formations et un soutien quand des situations de parentalité se présentent.



Il est donc indispensable de construire un outil synthétique avec le couple évaluant ses difficultés, ses potentialités, ses compétences, les personnes de son entourage sur lesquelles il peut compter ou pas, les professionnels, services, structures qui pourraient être ressources. Cet outil sera un support objectif permettant de guider les parents, d'évaluer leurs capacités ou non de prise d'initiatives, d'appel à l'aide et de mise en place de protections pour l'enfant, le couple...

Ce travail de dialogue, d'évaluation avec le couple de futurs parents, a pour objectif de construire un projet de parentalité dans lequel chacun sera acteur et responsabilisé.

L'accès à la parentalité et l'arrivée d'un enfant sont des bouleversements et sont des facteurs de fragilisation pour tout parent. Le cumul fréquent de vulnérabilités sociales, psychiques, cognitives vient se nouer aux fragilisations inhérentes à la parentalité. Ce sont ces intrications entre les difficultés liées aux incapacités et les difficultés liées à la parentalité que nous devons comprendre, analyser, accompagner et soutenir. Ce n'est qu'au prix de ce travail que nous pourrions responsabiliser les parents, en particulier quand des situations préoccupantes apparaîtront.

Il permettra d'éviter les relations d'emprise et de veiller à ce que le parent puisse se réapproprier sa parentalité dans toutes ses dimensions, même quand une séparation est nécessaire et inévitable. Ce travail aura aussi pour conséquence d'aider les professionnels à se déculpabiliser d'accompagner vers une séparation puisqu'un projet pour le devenir de l'enfant sera argumenté, construit avec les professionnels et les parents. Il sera alors facteur de protection pour les parents et l'enfant. Il s'agit d'être force de proposition et d'accepter que les parents puissent eux-mêmes avoir force de proposition.

Pourtant, malgré ce travail effectué en amont, il ne sera pas toujours possible d'empêcher des situations de fragilité de la cellule familiale et de risques pour l'enfant dans son développement physique et psychique.

Actuellement, la principale réponse aux dysfonctionnements intra-familiaux est le placement de l'enfant, placement qui s'effectue souvent de façon brutale et déstabilisante, voire destructrice pour le lien enfant/parent, et subit pour le parent. Le placement non préparé et subit est un facteur de risque supplémentaire pour le développement de l'enfant, notamment dans le fait qu'il rompt les processus, les liens d'attachement qui se mettaient en place et devient source de situations traumatiques. Cependant, quand les conditions de vie d'un enfant ne lui garantissent pas un attachement sûr, un développement psychique et physique le plus harmonieux possible, qu'elles sont facteurs de risque de sous-stimulation, de carences éducatives, voire de maltraitance, il faut absolument mettre en place des soutiens, voire même des parentalités de substitution.

Il est important de pouvoir penser le parent capable d'être acteur, même dans la nécessité de protéger son enfant : différentes propositions telles que le tiers digne de confiance et la mise en place de parentalités partielles pour préserver un lien sont à réfléchir avec les parents.

Par ailleurs, avoir un droit ne signifie pas nécessairement son exercice. En effet, respecter la personne, c'est aussi savoir échanger avec elle sur ses incapacités, ne pas nier sa différence en la laissant dans une forme de toute-puissance. Le désir de normalisation, s'il est légitime et souhaitable, ne peut se faire au risque de l'indifférenciation. C'est en acceptant l'autre et en parlant de ses différences qu'il est possible de lui garantir dignité et respect. Les professionnels se doivent d'accompagner et non de diriger les choix, les questionnements des parents, et ce, pour les aider à créer leur propre espace de pensée où leur créativité pourra s'exprimer. Il est indispensable de les amener à prendre leurs responsabilités jusqu'à éventuellement renoncer à un projet de parentalité. Il semble, en effet, préférable de privilégier un travail de réalité aux non-dits ou aux faux-semblants. Permettre à quiconque de construire un projet qui risque de l'amener à perdre sa dignité n'est pas responsable. Accompagner au renoncement de ce projet l'est davantage. L'interdit imposé par autrui n'est pas souhaitable,

mais le renoncement pensé par et pour soi-même peut aider à construire un projet de vie digne et respectueux de soi-même.

Conclusion

Le désir d'enfant et le désir d'être parent sont des processus qui se construisent dès l'enfance et qui nécessitent donc d'être accompagné tout au long du développement du sujet et non pas seulement quand une grossesse est envisagée, voire annoncée. Accompagner le questionnement des enfants et des adolescents sur la sexualité, l'affectivité et la parentalité est un premier pas vers une représentation, une possibilité de se projeter dans l'avenir comme futur adulte et pourquoi pas possible parent. Les parents ayant des incapacités intellectuelles ont besoin d'une aide, d'un accompagnement spécifique dans leur parentalité. Ils ont besoin d'un soutien éducatif, social, psychologique, médical, d'une aide matérielle dirigée vers les deux parents et de supports sociaux afin de les maintenir dans une relation responsabilisée avec leur enfant.

La sexualité, l'affectivité, la vie de couple et la parentalité doivent être des sujets abordés avec l'enfant et l'adolescent. Il est nécessaire de créer des espaces de parole dans les institutions pour que les questionnements s'amorcent et s'inscrivent dans un processus de pensée. Il est indispensable de ne plus le faire sans les parents. Un espace de réflexion est ouvert pour créer une nouvelle façon d'accompagner et de soutenir ces parentalités. Il devra passer par une meilleure compréhension et connaissance de ce que vivent ces *devenant parents*, de les aider à formuler et à penser leur demande de soutien. C'est pourquoi les travaux et accompagnements futurs devront obligatoirement explorer le point de vue subjectif de la personne ayant des incapacités et ne pas s'étayer, se fonder uniquement sur ce que disent, en perçoivent et en pensent les professionnels ou les familles.

Créer une nouvelle forme d'accompagnement dégagée de positions idéologiques idéalisées ou au contraire interdites. Penser cette parentalité possible, apporter un soutien individu-

alisé pour éviter les écueils en intégrant ce que le couple a à dire de ce qu'il veut ou ne veut pas. Les inciter à construire avec eux l'accompagnement, comprendre et mettre en place les suivis nécessaires. Il ne s'agit pas de favoriser la parentalité, mais de la rendre possible avec pour objectif de diminuer les risques, ce qui ne sera peut-être pas toujours possible.

Sans un encadrement social qui soit bienveillant et non pas jugeant, ces parentalités risquent d'aboutir à des drames familiaux (placements, maltraitements, séparations...). Entre des postures professionnelles teintées d'angélisme et de naïveté niant d'éventuelles difficultés et des pratiques fondées sur l'interdit et la discrimination, il existe une position éthique à créer, celle d'un accompagnement à une parentalité responsabilisée. Ce travail nécessite de la part des professionnels un engagement de réflexion sur leurs propres représentations, afin de se dégager de relations affectives culpabilisantes.

Références

- ATKINSON, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*, 1(1), 75-90.
- CARRIER, S., & FORTIN, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- COPPIN, B. (2001). Déficience intellectuelle et parentalité. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2), 243-257.
- COPPIN, B. (2007). Être parent en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance*, 26, 88-96.
- DIEDERICH, N., & MOYSE, D. (1995). Interactions et images de soi chez des personnes dites handicapées mentales. *Revue européenne du handicap mental*, 5, 15-27.
- GIAMI, A., LERIDON, H. ET COLL. (1993). *Les enjeux de la stérilisation*. Questions en santé publique. INSERM.
- GIAMI, A., HUMBERT-VIVERET, C., & LAVAL, D. (1983). *L'ange et la bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : Publication du CTNERHI.
- SIGELMAN, C. (1983). Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting Answers. Washington, D.C. : American Association on Mental Deficiency.



Écho de la communauté



Echoes of the Community

En situation de dépendance : s'appartenir!

MIREILLE STICKEL

Centre national d'enseignement à distance (CNED), France
Coordination Handicap et Autonomie - Vie Autonome France (CHA – VAF), France

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Cadre d'une réalité méconnue

- *Présentation : engagements, expériences et confidences*

Handicapée moteur (difficultés importantes de coordination des mouvements entraînant des gestes involontaires ou incontrôlés et une prononciation déformée des sons) du fait d'un accident néonatal, j'ai pu, surtout grâce à ma famille, obtenir un Baccalauréat scientifique (Bac S), puis une Maîtrise de Physique avec laquelle, après dix ans de combats (dont deux recours, gagnés, en Conseil d'État) contre l'Administration et ses préjugés, j'ai été reçue au Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré (CAPES) de Sciences Physiques et titularisée au Centre National d'Enseignement à Distance, établissement public.

Parallèlement, depuis plus de trente ans, je vis à mon propre domicile, avec l'aide d'auxiliaires de vie. À certaines périodes, j'ai cogéré le fonctionnement du service en petite structure, avec d'autres personnes, notamment dans le cadre d'une expérience pilote restée beaucoup trop longtemps unique et essemblée. À d'autres époques, j'ai fait l'amère expérience du lot commun des personnes en situation de dépendance, d'abord en emploi direct et en Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), puis en service prestataire classique et infirmiers, toutes modalités financièrement ingérables à long terme, même en limitant le nombre d'heures au minimum « sur-vital ». Alors que dans le premier système, même s'il me demandait beaucoup d'implication personnelle, je dis-

posais d'une aide, certes insuffisante, mais adaptée à mes attentes. Dans ces seconds types de configurations, j'ai fait l'expérience d'une multiplicité indéfinie donc infinie des intervenants, dont l'identité ne m'était pas communiquée d'avance, venant souvent pour un besoin préfixé.

Cette situation devenant invivable au quotidien et intenable pour la bourse, j'ai participé au groupe « imposé » au ministère en mars 2002 pour faire entendre la revendication du financement de l'aide humaine à hauteur des besoins réels des personnes handicapées, et leur permettre de vivre librement à domicile, dans la dignité et le respect de leurs choix. Puis, j'ai accepté d'intégrer le « dispositif expérimental » qui a suivi, malgré des dispositions locales restrictives, aboutissant dans mon cas à une « prise en charge » encore plus morcelée et incohérente que précédemment... mais, en prime, destructrice!

C'est en ces circonstances que je me suis impliquée dans le développement de la « Coordination Handicap & Autonomie », dont je suis actuellement l'une des vice-présidentes après en avoir été représentante régionale, et qui a élargi son nom à « Vie Autonome France ». Au départ, c'était un mouvement national composé de personnes handicapées physiques, dépendantes de leurs conjoints et de professionnels concernés par le handicap, soutenues par des associations de personnes handicapées et d'aides à domicile. Fondé en novembre 2002, à l'initiative du groupe impulsé par Marcel Nuss, il s'est mué en association deux ans plus tard et, à ce titre, siège maintenant au sein de

plusieurs instances nationales comportant des personnes handicapées.

C'est à partir de la variété de mes expériences, autant à un niveau personnel que comme représentante d'une organisation nationale de personnes assumant leur volonté de vivre de manière autonome, quel que soit l'importance de leur handicap, que j'ai été amenée à faire un certain nombre de constats. En effet, de par mon engagement, un certain nombre de personnes sont venues me voir pour solliciter du soutien et me parler de leur vécu, quelquefois de manière fort précise. Par mes fonctions, j'ai eu aussi sous les yeux un certain nombre de courriers et de documents reflétant d'une part la réalité individuelle de tel ou telle, d'autre part, la perception pour le moins technocratique des décideurs locaux ou nationaux. Pour être honnête, j'ai mis un certain temps à regrouper les morceaux du puzzle pour arriver à une image globale qui me pose problème. Alors que plus jeune la question de la sexualité me paraissait couler de source, j'ai été amenée à m'interroger sur la sexualité en situation de « dépendance vitale ». Ainsi, ma présentation va reposer surtout sur des situations vécues et analysées de l'intérieur, sans témoin extérieur pour apporter une version « objective ». Mais, tout en ne prétendant pas être exhaustive, cette approche nouvelle apporte un éclairage trop méconnu, et pourtant essentiel. En effet, souvent en tête-à-tête, la relation de dépendance, surtout vitale, est bilatérale, obligée et... trop fréquemment silencieuse! Le témoin spectateur n'a rien à dire : il n'existe pas! En situation de dépendance vitale, tous les présents sont protagonistes, impliqués d'une manière ou d'une autre. Et c'est bien là l'une des plus importantes de ses difficultés. En rendre compte fidèlement est une tâche difficile, voire ardue... ou douloureuse parfois. Elle comporte habituellement un réel risque individuel. J'essaierai ainsi de m'exprimer à partir de mon expérience directe, en tenant compte aussi des conséquences de ce qu'éprouvent les personnes aidantes. Je limiterai délibérément mon propos à la compensation humaine de la « dépendance vitale ».

- *Dépendance vitale : définition, besoins, et conséquences*

Être en situation de dépendance vitale, qu'est-ce que ça veut dire? L'objet n'est pas de présenter les aspects d'un obstacle à une simple égalité d'accès à la vie sociale commune, mais de soumettre des réflexions ayant pour finalité une organisation citoyenne, digne, responsable et équitable, de l'existence des personnes en situation de « dépendance » d'autrui pour ce qu'on nomme « actes essentiels de la vie ». La compensation passe alors par une aide humaine. En effet, cette nécessité d'une présence humaine à « but technique », donc inévitable, répétée et parfois imposée, implique obligatoirement partage et confrontation de vécus communs sur des plans fort différents, parfois à chaque instant, à chaque respiration. Jusqu'à présent, cette interdépendance a été principalement prise en compte par extension et extrapolation de ce qui existait pour les états courants de maladie, transition par essence provisoire, incorrecte, soignée... et guérie. Or, ici, il est question de gérer des états dont le caractère est définitif et inéluctable, qui sont au mieux stables, parfois toujours connus, en tout cas présents à jamais, à vivre jusqu'à la mort, et que ses détenteurs ne veulent plus voir ramenés à une tare à expurger, à rejeter. Les caractéristiques « vital » et « autrui » fixent ces particularités : d'abord, avec ou sans envie, la relation se déroule, sauf à mettre la vie en danger; ensuite l'interaction fait partie de l'intimité de l'aidé et renvoie à celle de l'aidant; enfin, cette promiscuité n'est pas choisie, mais doit être perpétuée et assumée. Entre adultes, cette collaboration n'a pas d'équivalent en notre société. Parler de « Dépendance Vitale » n'est pas limiter les besoins à satisfaire aux actes biologiques permettant au corps de fonctionner : c'est simplement énoncer les contraintes particulières que cette dépendance impose. Quand elle se situe au niveau de la motricité et des besoins physiques vitaux, notamment physiologiques, elle implique des contacts physiques, particulièrement de mains (et pas pour dire bonjour!) sur toutes les parties du corps, autant celles qui relèvent habituellement de l'intimité que celles utilisées dans les relations sociales. Cette réalité multi-quotidienne, voire perma-



nente, a un certain nombre de conséquences concrètes au niveau du vécu corporel et des sensations qui en découlent, tant pour celui qui apporte l'aide que pour celui qui la reçoit. C'est ce que je vais tenter de détailler ici.

Pour la personne handicapée, en situation de dépendance vitale, son besoin est de satisfaire, non seulement les nécessités pour rester en vie que l'on a pris l'habitude de nommer « actes essentiels » en France, mais aussi ses diverses envies et aspirations pour lesquelles un accompagnement est impératif. Mais pour la personne « aidante », quel que soit son statut, bénévole ou professionnel, il y aussi des besoins, des attentes et des contraintes : pour les professionnels, le premier impératif est celui de la rémunération (une évidence pas forcément réellement intégrée dans la mise en place des dispositifs médico-sociaux actuels de notre pays), le second et le troisième sont souvent l'aspiration à être reconnu ou se sentir soi-même utile pour d'autres, et le désir d'avoir des relations humaines dans son activité principale, ou secondaire pour les bénévoles. Ainsi, la réalité du vécu de chacun, sur le long terme, est une interdépendance dans laquelle son propre besoin ne peut être pourvu que s'il est entendu et accepté par l'autre, et réciproquement, la satisfaction du besoin de l'autre conditionne la réalisation correcte de ce que l'on attend pour soi-même. Si l'une des deux parties voit ses motivations déniées, à quelque niveau que ce soit, alors elle ne peut plus tenir convenablement compte de l'autre.

L'ignorance de la réalité de cette interaction est l'une des portes ouverte à toutes les dérives. Or, en situation de dépendance vitale physique, cette interaction se concrétise en grande partie au niveau du ressenti corporel, même si les aspects de relations humaines revêtent aussi une importance. C'est cette partie que je vais tenter de décrire...

Réalités physiques au cours des âges

- Jeunesse : grandir à marche forcée

C'est un consensus : un enfant handicapé doit être alimenté, soigné, élevé, encouragé, formé au mieux possible, éduqué... et rééduqué quand le corps n'évolue pas selon les normes : on a développé en France tout un arsenal de méthodes et d'établissements pour les mettre en œuvre. Alors on lave, habille, nourrit, impose des exercices « validés » et précis (dont, durant les heures de sieste ou de sommeil nocturne, des postures parfois douloureuses!), en imposant fréquemment l'instruction minimale, puis on nourrit à nouveau, fait éliminer (plutôt à heures fixes...), divertit un peu, déshabille, relave parfois, et met au lit, parfois avec des attirails moyenâgeux. Puis le lendemain, on renouvelle. Quelquefois, il y a bien des câlins familiaux ou un bain à la piscine. Mais quand est-ce qu'un enfant en situation de dépendance physique aura l'opportunité de percevoir son corps comme un élément lui appartenant, dont il peut disposer et qui n'est pas qu'un vecteur de douleur? Il n'est jamais seul avec lui-même, il n'est jamais nu si on ne s'occupe pas de lui, il n'est souvent pas libre d'exprimer ou d'essayer quoi que ce soit hors du cadre qui lui est imposé : son corps est une machine que l'on fait fonctionner coûte que coûte, au plus près de la norme dominante.

Dans le numéro 31 de la revue « Motricité cérébrale » de 2010, se trouve un article compilant les résultats de plusieurs études sur les très jeunes enfants Infirmes Moteurs Cérébraux, portant à la fois sur les appareillages et les comportements musculaires. Cette publication se conclut par ces mots : « Ainsi, l'ensemble des articles insiste sur le fait que les enfants ne sont pas des « êtres humains en voie de développement », mais des êtres humains à part entière qui ont besoin de vivre en interaction avec leur environnement. Si la nécessité clinique impose des installations posturales, il faut exiger qu'elles soient tolérables et apportent un mieux-être et non pas un obstacle à la participation au quotidien avec l'environnement : la qualité de vie doit rester le maître mot contre la maladie. ». Puis, en bas de page, la

rédaction ajoute une note à cette phrase : « La question posée est cruciale. Néanmoins, on aimerait en savoir plus sur la fabrication des appareillages de maintien et les arguments cliniques et radiologiques qui déterminent leur mise en place. Il est clair que toute mesure de contention ne doit pas nuire ou entraîner de douleur. Mais nous avons tous, soignants, constaté que certaines réalisations orthopédiques, qui semblaient justifiées, n'étaient pas, sur la durée, à la hauteur des espérances des prescriptions ».

La reconnaissance de l'Infirmité Motrice Cérébrale date de l'après-guerre, portée par le Professeur Tardieu : j'en ai d'ailleurs pleinement bénéficié, échappant aux « ligotages » grâce à la vigilance et l'implication de mes parents! L'article cité est paru en 2010... donc, pendant au moins un demi-siècle, on a appliqué des « traitements médicaux » à des enfants, dès leur plus jeune âge, sans prendre vraiment en compte qu'ils étaient susceptibles d'être « des êtres humains à part entière qui ont besoin de vivre en interaction avec leur environnement », les considérant juste comme « des êtres humains en voie de développement ». Ce n'est même pas moi qui le dis! D'accord, entre temps, les enfants, au moins les valides, sont devenus « des personnes »! Mais avez-vous idée de ce qu'on peut ressentir en tant que « pays conquis »?

Et qu'est la sexualité sans un corps disponible pour la vivre?

À l'adolescence, le développement naturel modifie ses sensations et la perception que l'on a de son corps. Il fait apparaître l'envie de relations sensuelles. Pour la plupart, cette découverte se déroule dans l'intimité des adolescents, à l'abri des regards, notamment adultes. Mais la situation de « Dépendance Vitale » fait obstacle à toute intimité; Les adultes, même « aidants », imposent comme aux autres enfants, non seulement leur cadre mais aussi leur vision des choses, et s'opposent fréquemment à tout commencement de contact physique, si anodin soit-il, entre adolescents.

Et quand par chance une relation amoureuse est tolérée, elle devient un sujet constant d'intérêt mal placé et de commérages sans fin. Essayez de baisser avec une flopée d'adultes sur le dos.

Quand arrive l'âge adulte, l'emprise de la famille devient encombrante et l'apport des éducateurs et soignants dérange, même s'il est préféré aux parents : on émet le souhait, et, si on peut, on va voir ailleurs. Mais quand on est encore jeune, même si on ne l'exprime pas, on se demande quel est le statut de ces personnes qui apportent la même aide que celle prodiguée antérieurement par les détenteurs de l'autorité. Où est l'autorité et qui détient le pouvoir?

Les gestes à accomplir pour compenser le handicap, assimilés à ceux « pratiqués » que « pour » les enfants en bas âge, compliquent la donne : la tendance la plus courante est d'infantiliser, dans une attitude de type parental, confondant « réaliser l'acte » et « être le seul détenteur de la connaissance ». Or, ce n'est absolument pas un tel « encadrement » qu'il s'agit de fournir à l'adulte handicapé au plan moteur, mais une suppléance à l'absence de réaction fonctionnelle des bras et des jambes aux commandes d'un esprit devenu autonome! Si la confusion peut s'entendre pour un jeune enfant, elle s'oppose à la maturation de la conscience de soi et de ses responsabilités d'adulte citoyen.

- *Majorité : vivre à corps perdu dans la dépendance physique*

Ayant accepté, pour avoir accès aux dispositifs financés, d'avoir recours à divers services prestataires imposés par les autorités du moment, estimant que je n'étais pas correctement accompagnée dans mon quotidien à cause de la multiplicité des acteurs, j'ai été amenée, lors de colloques ou par courriers, à m'exprimer sur mon vécu à peu près en ces termes :

« Ces modalités, fondées surtout sur des critères financiers, qui m'ont été imposées, ne me conviennent pas car, de fait, elles aboutissent à un trop grand morcellement. Celui-ci se manifeste à différents

niveaux : d'une part pour les tâches à accomplir par les aidants bien plus nombreux qu'auparavant, d'autre part vis-à-vis des réponses apportées à mes besoins (notamment physiologiques), enfin par rapport à l'organisation de ma vie quotidienne, tant corporelle que ménagère. Cette désorganisation pèse donc sur l'expérience sensible de ma personne, et par ricochet sur le ressenti, physique et sensoriel, de mon être, sans permettre, qui plus est, de répondre à toutes mes attentes en matière d'autonomie! Pourquoi n'est-ce pas satisfaisant? Essayez simplement d'envisager la perspective, ne serait-ce que mentalement, d'un contact physique sur VOUS imposé successivement avec quarante paires de mains. Pas sur votre main, non : sur toutes les parties de VOTRE corps! Pas pour dire bonjour au passage, mais sans cesse, n'importe quand, quelque soit ce que vous faites!

Imaginez-vous, juste quelques instants, avec quatre-vingt mains susceptibles de vous toucher, de vous arriver n'importe où sur le corps, d'une façon aléatoire sur laquelle VOUS NE POUVEZ PAS VOUS PRONONCER, parfois sans savoir à l'avance celles qui vont vous atterrir dessus : est-ce une idée que vous accepteriez d'appliquer pour vous-même?

Et bien oui, j'ai la même réaction que vous! Cependant, pour moi, ce n'est pas une fiction.

Concrètement, je suis nourrie par quarante personnes, habillée et déshabillée par quarante personnes, mise aux toilettes par quarante personnes, puis essuyée par quarante personnes, et plus spécialement, installée à mon bureau au centimètre près pour pouvoir utiliser la licorne sur mon front, seul moyen de communication pour moi... par quarante personnes, ou bien encore être connue dans mes gestes incontrôlés aussi... par quarante personnes! En fait, je vis un véritable enfer au niveau physique. Ce per-

pétuel changement qui ne correspond, au niveau individuel, à aucune logique d'aucune sorte, ne me laisse m'accoutumer à absolument rien qui ait un sens pour moi, de l'intérieur : il me contraint à l'adaptation continuelle et à l'improvisation permanente, tant au niveau de mon corps, de ses contacts et de ses sensations, que de mon espace, autant matériel que temporel. On m'interdit ainsi de développer mes caractéristiques propres, sources d'identité! De plus, cette complexité d'organisation empêche tous les aidants de prendre une habitude correcte de mes besoins et de la manière adéquate d'y répondre : ils n'acquièrent pratiquement aucun automatisme, ce qui leur fait perdre de l'énergie et du temps... ainsi qu'à moi! En tant qu'être humain doté de sensibilité et d'aspirations propres, personnellement, par la manière dont je suis traitée, je suis profondément blessée dans mes perceptions corporelles, dans l'intégrité de mon intimité, dans la vivacité de mes sens : je suis agressée d'être, malgré ma résistance, appréhendée, de fait, comme une poupée dépourvue de compréhension, de raison, de limites et de faculté d'adaptation, qui devrait attendre soumise, sage et inerte, d'être manipulée selon les préceptes, combines, lobbies ou lubies d'autrui, bien au chaud dans son landau. Ayant exprimé ce constat de diverses façons à divers niveaux (jusqu'aux élus nationaux !), je suis obligée de qualifier de « persécution institutionnelle » cette dépersonnalisation perpétuée ».

Si, au début j'ai parlé de trente-cinq paires de mains, quelques mois après ces extraits, je remplaçais, dans mes propos, quarante par cinquante. L'inflation n'a cessé que lorsque je me suis dégagée de ce type de système, lourd de conséquences pour de nombreux protagonistes. Il ne faut pas taire les conséquences d'un déséquilibre numérique d'aidants par personne aidée, ou réciproquement : la réalité, c'est un véritable broyage de la personne. Elle ne peut plus rien paramétrer, car cinquante personnes différentes, c'est cinquante façons

de faire différentes, et là ce n'est plus possible de s'organiser, car ce fonctionnement aboutit à la dépersonnalisation et à un extrême abandon social, quand il n'y a qu'une seule personne de l'entourage pour aider. C'est une maltraitance grave de la société, car ni l'aidant ni l'aidé n'a de vie propre, ce qui amène aux pires catastrophes. À l'autre extrémité, le catalogage social que j'ai eu à subir plusieurs années, on voit défiler des « intervenants » en grand nombre. L'une des grandes dérives de cette pratique-là est de considérer la personne dépendante comme « objet d'entretien ». Quand je dis « objet d'entretien », cela signifie que le but fixé est de... nourrir, nettoyer, changer, vider, remplir, bref, « faire fonctionner la mécanique », induisant des tendances à chosifier : l'individu en tant qu'être sensible n'existe pas, surtout quand la même personne doit en aider six, voire dix, autres dans sa journée de travail!

Silence, vécu de la chose

- Corps en échos

L'une des principales difficultés qui se présentent à une personne dépendante sur le long terme est d'acquiescer et de conserver une perception et un vécu correct de son propre corps. Mais cette perception est le résultat de l'interaction du corps avec son environnement et son entourage, principalement celui qui est source d'aide. Je vais tenter de donner un aperçu des mécanismes en jeu.

Commençons par un exemple simple : la température d'une boisson ou d'un plat. Celui qui prépare, apporte et amène à la bouche l'aliment, le prépare à priori comme il l'estime correct pour lui, c'est-à-dire la plus part du temps comme lui l'absorberait. Si celui qui consomme a un thermostat plus bas ou plus haut, alors il peut se sentir brûlé ou gelé par ce qu'il est en train d'avaler; et non seulement il peut le sentir ainsi, mais aussi en avoir les caractéristiques physiques comme une marque sur la langue. Alors, dans cette hypothèse par exemple, une fois que sa langue est endommagée par un ressenti plus ou moins important de brûlure, les gorgées ou bouchées suivantes, même si elles sont remises à la « bonne température », ne

seront plus perçues de la façon dont elles l'auraient été sans la première sensation gênante. On aurait pu développer la même démonstration avec l'eau du bain ou de la douche.

En effet, ce type de phénomène a lieu quelle que soit la partie du corps concernée.

Ainsi en est-il des démangeaisons ou de la propreté recherchée. En cas de démangeaisons, quand on ne peut pas se gratter soi-même, il faut demander au tiers présent de réaliser le geste de soulagement... encore faut-il d'une part qu'il comprenne où est localisé le problème, d'autre part qu'il réalise un geste apportant un réel soulagement, sans provoquer douleur ou lésion ! Peut-être des lecteurs extérieurs à ce type de situation vont se dire : « Mais bien sûr! Elle dit une banalité! ». Eh bien non, ce n'est pas une banalité pour les acteurs de cette situation!

Durant toute une partie de ma vie, j'ai eu les moyens de soulager moi-même la plupart de mes démangeaisons, et j'ai donc eu des échos de cette problématique avant d'y être confrontée moi-même. Lorsque j'organisais les équipes d'auxiliaires de vie pour d'autres, il m'est arrivé des échos de jeunes n'ayant plus aucune mobilité des bras et n'arrêtant pas de faire état de gênes physiques de toutes sortes, mettant leur entourage en ébullition par moments, certains « spécialistes » du comportement l'interprétant comme une volonté d'attirer l'attention et l'activité de l'entourage sur leurs petites personnes : il fallait alors gérer des tensions extrêmes et des incompatibilités de personnes, certains salariés ne supportant plus de se percevoir comme méprisés. Cet aspect pourrait sembler anecdotique dans la vie, et donc susceptible d'avoir de sérieuses conséquences.

Quand, moi-même, j'ai dû solliciter le concours d'autrui pour faire face à des gênes que je ne pouvais plus soulager seule, j'ai pu tout à loisir observer ce qui se passait de l'intérieur et tenter de comprendre comment se déroulait un tel phénomène. En fait, outre la difficulté de localisation et de réponse appropriée, il faut « se débrouiller » avec les conséquences des gestes



qui visent à côté, ne soulagent pas ou encore irritent. Les réactions du corps que j'ai observées alors, en ce qui me concerne, sont de plusieurs sortes : d'une part il y a l'attente du soulagement qui tend le corps et met d'autres zones en éveil, d'autre part il y a la crainte que « ça se passe mal », soit par un problème relationnel avec l'autre ne comprenant pas, soit par le maintien de la gêne et enfin il y a le risque de « réactions en chaîne ». En effet, d'après mes observations internes, quand une sensation désagréable est rapidement soulagée, elle ne laisse pas de traces dans le fonctionnement du corps.

Par contre, quand on la conserve un moment ou qu'elle n'est pas précisément éliminée, il se produit deux types de phénomène. D'une part, le corps essaye de faire en sorte de ne plus la percevoir. Dans ce but, d'une certaine façon, la sensibilité est bloquée : la personne élimine de sa perception consciente la sensation gênante. Selon mes observations personnelles, cette réaction induit, dans une proportion que je ne saurais chiffrer, d'abord une mutation de la manière de ressentir du corps, ensuite un anéantissement de la capacité à percevoir, dans le but évident de diminuer les ressentis désagréables... ce qui me paraît aboutir à une sorte d'amputation des capacités tactiles. D'autre part, en interaction avec le processus précédent, à partir de la gêne initiale non soulagée, bien localisée, d'autres parties corporelles sont stimulées de l'intérieur... alors que le problème de départ est résorbé! À mon niveau, ce que je peux en comprendre actuellement, c'est que la sollicitation locale irradie, mais pas forcément au niveau de la peau, probablement parfois en passant par le système nerveux central, car la gêne peut apparaître à des endroits très distants, comme passer du sommet de la tête à l'oreille, au dos ou encore au bout du nez, sans qu'une corrélation quelconque soit évidente. Je n'ai pas d'explications théoriques à ce qui est pour l'instant un constat intérieur, mais peut-être que des experts en neurologie pourraient en fournir. Mais le résultat le plus généralisé est que le « gratteur » non averti, d'abord gêné de ne pas trouver comment répondre correctement à la demande (d'autant que celle-ci varie!), a ensuite l'impression qu'en fait de gêne,

c'est lui qu'on balade et qu'on se moque un peu de lui... ou, qu'en fait on attend un contact à caractère sexuel sous couvert de gratouille! Et là, ça peut devenir techniquement et relationnellement très tendu... d'autant que, dans ces configurations-là, le stimulus sur la peau peut être résistant, crispant musculairement et nerveusement, et aboutir à un agacement pour soi-même, et en conséquence à une altercation avec l'autre qui se demande bien dans quelle histoire il est!

Dans la vie quotidienne, l'ensemble des phénomènes de ce type, dont les démangeaisons, ne sont qu'un exemple explicatif, sans même aborder l'aspect relationnel, perturbent, modifient, voire annihilent, les sensations naturelles du corps. Par « naturelles », j'indique la façon dont le corps perçoit avant d'avoir subi les situations décrites auparavant. Comme j'ai été encline à le penser plus jeune, vis-à-vis d'autres questions sur lesquelles je n'avais pas de recul, certains vont estimer, notamment parmi les professionnels, que ces ressentis sont induits par « la déficience fonctionnelle d'origine » (habituellement nommée « handicap » jusqu'ici) ou/et l'avancement en âge (même si je ne suis pas encore à la retraite), et qu'il faut « l'accepter ainsi », « se débrouiller avec » et tenter d'atténuer les symptômes... Et le raisonnement serait correct si... certains aspects ne s'amélioreraient pas lorsque les conditions de vie et d'accompagnement sont plus adaptées et plus respectueuses des sensations de l'intéressé! C'est en tout cas mon expérience, et il me paraît important de la faire prendre en compte!

Mais, bien sûr, les démangeaisons (qui m'ont simplement servi de support pour expliquer les mécanismes en jeu) ne sont pas à elles seules la source de toutes les difficultés. Notamment, quand on passe aux actes d'hygiène, quels qu'ils soient, le processus est similaire, avec en plus des connotations morales, d'une part sur la définition de l'hygiène, d'autre part sur la manière d'obtenir l'hygiène recherchée et enfin sur la validité du résultat obtenu. Il y aurait bien une solution au problème : que la peau se colore en orange fluo quand elle démange, en jaune clignotant quand elle est collante, en mauve quand elle est grasse, en vert quand il

reste des traces de savon, qu'elle reste bleue tant qu'elle est humide. Et je pourrais bien trouver un intérêt à toutes les couleurs de l'arc-en-ciel, mais comme ce n'est pas d'une actualité réalisable, il faut aborder le problème autrement!

Cette approche différente repose sur plusieurs facettes, tant individuelles que collectives.

Au niveau individuel, il est impératif pour chacun des acteurs d'accepter, intellectuellement mais aussi concrètement, qu'il ne peut ressentir ce que vit l'autre, en face, à cinquante, vingt, cinq ou zéro centimètre, et qu'il faut accepter de dialoguer, accepter de considérer comme réel pour lui ce qu'il exprime de lui-même, accepter de réaliser l'action commune à partir de cette double réalité, parfois antinomique. Cependant, dans cette démarche, il ne faut pas oublier que le but de la manœuvre est de permettre à la personne dépendante de vivre SA vie, et non pas les désirs plus ou moins sublimés de l'autre. Ce choix de la personne passe par le respect de l'identité corporelle et implique que les actes soient réalisés comme elle les ressent, comme elle le désire, « comme elle le ferait elle-même ». Or, elle ne les fait pas elle-même, ce sont d'autres qui les font : ne pas faire soi-même n'est alors pas un problème, bien que chacun agisse sans renier sa propre sensibilité. Cette situation de respect de mon ressenti, de mon identité, de mon intégrité, je l'ai vécue durant un quart de siècle, en faisant partie des responsables du service autogéré me fournissant l'accompagnement, certes restreint, mais viable, nécessaire pour « vivre autonome ».

Au niveau collectif, il faut admettre CONCRÈTEMENT, c'est-à-dire aux niveaux financiers et organisationnels, que cette démarche nécessite de la formation, de la médiation, du temps de réalisation des actes, de la disponibilité, donc... une quantité d'aide, par un nombre limité d'accompagnants, à la hauteur des besoins globaux de la personne dépendante (et pas seulement pour éviter qu'elle ne meurt!), des conditions de travail (et de repos!) correctes pour les aidants, suffisamment d'argent pour tout financer, tout cela se déclinant en

une multitude de facettes qui ne peuvent être détaillées ici.

Quand ce n'est pas le cas, le travail s'effectue à la chaîne sans tenir compte l'un de l'autre. Si ces conditions sont respectées, on parvient à la complicité mutuelle dans le respect et l'écoute et la sensibilité de l'autre : ceci ne peut être réalisé qu'en des organisations à taille humaine où chacun connaît l'autre et où il peut estimer ses désirs propres, que ce soit l'aidé ou l'aidant.

Ainsi, contrairement aux préjugés extrêmement répandus parmi ceux n'ayant pas une longue expérience de la situation de dépendance vitale pour eux-mêmes, je veux affirmer clairement : même quand on ne fait pas tout soi-même, on peut vivre AVEC son corps, et bien vivre en plus! Oui, « avec lui », et pas « malgré lui »!

Pour être claire, je veux qu'on me laisse mener ma vie selon mes propres valeurs, sans avoir à me justifier de tout et n'importe quoi : respecter mon intimité, c'est ça! Eh oui : un corps, même « handicapé » et « dépendant », n'est pas une tare à masquer à tout prix, mais un support de sensations et de communication dont le détenteur doit pouvoir user selon sa propre sensibilité! Quand ce n'est pas le cas, l'intimité, sensation d'être avec soi-même, est profanée, voire totalement abolie, que ce soit exprimable ou pas.

- Pressions sur l'expression

Par nature, l'expression réelle suppose d'éprouver et de communiquer un ressenti qui n'existe que si l'intéressé dispose d'une certaine « élasticité » dans son vécu, c'est-à-dire d'une possibilité de réagir, en bien ou en mal, en acceptation ou en rejet, dans ce qu'il expérimente. Or, quand sa propre vie, ou bien celle de l'autre, dépend de la réalisation d'un acte, on ne peut pas se permettre que l'acte ne soit pas réalisé. Si l'expression doit remettre cet acte en cause, on se tait, quitte à serrer les dents et à ne plus être du tout en accord avec soi-même, au bout d'une certaine accumulation. Ainsi, le vécu dans la situation de « Dé-



pendance pour Rester en Vie », peut se résumer en une contrainte assez simple : « Impossibilité de fuir = Silence! »

Oui, il faut le dire clairement : beaucoup de personnes handicapées dépendantes d'autrui ne disent pas ce qu'elles ressentent simplement par peur du délaissement. Ainsi, lorsque exprimer ce que l'on ressent risque d'aggraver la situation, on garde pour soi ses ressentis.

Au niveau concret, cela peut avoir deux types de conséquences : soit on s'efforce de s'identifier à ce que certains (de préférence qu'on aime bien) pensent de et pour nous (c'est-à-dire pense à notre place), soit, on renonce à avoir une sensation de bien-être, même si on a une idée de la manière dont on pourrait l'obtenir.

Dans le premier cas, on polarise, souvent sans en avoir conscience, son attention sur la relation à l'autre, la satisfaction de répondre à ses attentes et les retours forcément positifs que l'on en reçoit. On ne peut pas dire qu'on est obligatoirement mécontent de ce que l'on vit, mais simplement on existe seulement dans le regard et le retour de l'autre, sans aucune conscience de ce que l'on peut percevoir directement de soi-même, sans l'interaction d'autrui. Ces circonstances favorisent l'engagement de celui qui s'y trouve dans diverses activités de tous ordres, notamment militantes. Dans le cadre, il peut effectivement s'épanouir voire être tout à fait performant et remarquable... mais dans l'ignorance ou le déni de son ressenti individuel et intime.

Dans le second cas, on est lucide et conscient sur ce qu'on perçoit intimement, ainsi que sur le risque que comporte le fait de l'imposer ou simplement d'en faire état. Estimant que le risque comporte plus d'inconvénients qu'une tentative de faire faire ce qui apporterait une réelle satisfaction du besoin ressenti, on le passe sous silence, décidant de vivre avec une gêne, physique ou morale, qui amène soit de s'investir dans autre chose, comme dans le cas précédent, mais cette fois simplement pour occulter et si possible oublier, soit au contraire, faute de pouvoir dire ce qui est important, on

devient silencieux, introverti, renfermé, polarisé sur la gêne qui ne peut être soulagée.

À partir de cette analyse, il est clair que si l'aïdant doit pouvoir exprimer ce qu'il éprouve dans chaque situation, il est impératif pour lui de se détacher des conséquences des choix de la personne dépendante, dans la mesure où il n'y est pas impliqué. Par exemple, quand je dis que je n'ai plus faim, je n'ai plus faim : ce n'est pas la peine de me proposer une cuillère de plus, ça me gave! Ces mécanismes, facilement détectables sur l'exemple de la nourriture, sont aussi en jeu pour tous les actes corporels, que ce soit pour l'habillage-déshabillage, ou pour les actes d'hygiène : tous nécessitent, à un degré plus ou moins important, un contact physique entre les deux acteurs (ou plus). En outre, la plupart du temps, ceux-ci se déroulent sans témoins, ce qui favorise effectivement l'intimité de la personne aidée, mais permet aussi l'impunité des protagonistes, pour lesquels, en cas de désaccord rendu public, c'est la parole de l'un contre la parole de l'autre, du moins en l'absence de conséquences objectivement constatables (marques physiques, dégradations matérielles, enregistrements...).

Mais, il m'est apparu que la parole connaissait un autre type de dérive en situation de dépendance et que celle-ci avait un lien avec la sexualité : la séduction. Il n'est plus dans l'air du temps (et c'est officiel depuis la loi de 2005) de contraindre sur quelque sujet que ce soit une personne handicapée. Pourtant, une multitude, notamment de professionnels, nourrit des projets pour chacun : tout l'art consiste à convaincre l'intéressé que ce qui lui est proposé est la bonne solution pour répondre à ses aspirations. Alors, une manière « douce » d'œuvrer en ce sens est d'avoir recours au mode « séduction » pour tenter de persuader le « sujet » que le « projet » est ce qu'il y a de mieux « pour lui », dans « son intérêt »... tel que d'autres, souvent, l'ont défini : on cherche à obtenir l'adhésion par partage de valeurs, dont on essaye de persuader la personne qu'elles sont les siennes, quitte à biaiser sa présentation. Et une fois l'accord donné, il est difficile de s'en dépêtrer, même si on se rend compte

qu'on a été trompé : il est trop tard car, du fait des aides indispensables déjà mises en place, la vie est déjà en jeu dans ce contexte. Soit en mon nom propre, soit comme témoin, je me suis trouvée confrontée à ce genre de phénomènes, un peu sidérée sur le moment. En réalité, ce type de situations ne laisse que deux choix. Le premier est d'adhérer au projet de l'autre, dans une attitude plus ou moins fusionnelle. Le second est de refuser sa proposition, et là, du fait de l'implication personnelle inadéquate du porteur, celui-ci se sentira rejeté en tant qu'individu. Et il s'avère que, pour le potentiel relationnel de la personne dépendante (et peut-être aussi de l'autre, mais je ne peux en témoigner), surtout quand la confiance a été impliquée, cela peut être complètement délétère. Et quand, dans ce registre, on ajoute des suggestions physiques pour appuyer sa démarche, la sexualité, alors manipulée et envahie à son insu, de la personne concernée a tous les risques sur le flanc.

Au corps à corps de la dépendance

- Intimité : envahir derrière l'apparence des choses anodines

Ce que j'ai alors compris, c'est que le risque vital permanent dans lequel se trouvaient les personnes handicapées physiques, d'une manière technique et involontaire, était « utilisé » pour les garder en soumission par la structure aidante, quelque soit la nature de celle-ci, au lieu d'apporter la soi-disant sécurité déclarée. Les mécanismes en jeu sont complexes et je ne suis pas sûre de les avoir tous identifiés correctement. Néanmoins, je peux en dégager certains et je vais tenter d'en faire état ici. L'un des premiers moyens, peut-être le plus sournois et le plus terrible, est la « séduction », dont les enchantements manipulateurs ont déjà été évoqués. Un deuxième moyen est l'intimidation et la génération d'une gêne, induisant une peur sournoise, soit en usant de pressions physiques directes ou indirectes, soit en recourant au registre sexuel, tant par des gestes équivoques ou carrément déplacés (mais sans preuve!), que par des accusations d'actes ou propos à caractère sexuel, imaginaires ou infondés. Un troisième moyen est la menace,

sous-entendue ou explicite, de retrait de l'aide si les conditions imposées ne sont pas acceptées sans discussion ni récrimination. La loi de 2005, en permettant, au moins théoriquement (car le choix n'existe pas partout), les changements de structures ou de type d'organisations, a pris cet aspect en compte, mais à mon avis nullement à la hauteur de ce qu'est la réalité des personnes en dépendance vitale, vécu ayant une influence importante sur leur personnalité.

Par ailleurs, lors d'une aide de compensation physique, il y a forcément un aspect physique, donc corporel : il y a des contacts corporels inévitables par obligation technique, mais qui peuvent fournir des opportunités inexistantes dans la vie sociale habituelle. Par exemple, si on touche les seins d'une femme libre de ses mouvements, elle peut s'en plaindre, elle sera ordinairement crue sans difficultés; pour moi, il y a un contact obligatoire pour m'habiller, ne pouvant mettre seule mon soutien-gorge. Concrètement, mon souhait est un contact me permettant d'être à l'aise dans mes vêtements, c'est tout! Si l'autre l'exploite pour satisfaire une envie de toucher un sein... je n'y peux rien : soit je ne mets pas correctement (ou pas du tout!) cet habit-là, soit je prends le risque d'être mal touchée! Dit ainsi, cela peut sembler parlant et simple, mais la réalité que j'ai côtoyée est nettement plus complexe. Ainsi, la plupart du temps, comme toutes les zones réputées « dédiées aux pratiques sexuelles », le sein lui-même n'est pas vraiment touché. En fait, quel qu'en soit le motif, ce ne sont pas les gestes ou tentatives d'approches de ces zones cataloguées comme « érotiques » qui sont le plus source d'équivoques, car des contacts incongrus à ses endroits-là sont reconnus comme tels par tout un chacun : la difficulté se situe au niveau de sphères avec, à priori, moins de charges érotiques (bras, genoux, dos, etc). Ce n'est qu'avec le recul que j'ai réalisé que certains contacts, me laissant dans un énigmatisme malaise, étaient problématiques et que des comportements paraissant anodins contenaient une ambiguïté sexuelle. Mais, en ne s'en tenant qu'aux actes vitaux, cette démonstration indique que chaque fois qu'on va uriner, déféquer donc s'essuyer, manger, boire, se la-



ver, s'habiller, se déshabiller..., on risque de subir un contact non désiré, c'est-à-dire jusqu'à vingt fois par jour!

Mais le plus compliqué dans ce type d'histoire, c'est lorsqu'on est amené à s'interroger sur l'origine véritable de ces gestes équivoques : l'idée provient-elle bien de l'auteur du geste? Pourquoi plusieurs collègues ont-ils des comportements paraissant déplacés, de façon presque imperceptible? Que penser quand on entend qu'une personne, travaillant chez l'auteur d'un témoignage, s'est vue demander par sa hiérarchie « Essayez de prendre note de ce qui est écrit... après on pourra s'en servir! ». Et pourquoi pas, tant qu'à y être, « Indiquez-nous ses relations! », ou « Testez ses réactions intimes... »? Quels sont alors les enjeux réels? Que peut-on formuler dans ces conditions, avec de tels « encadrements », peut-être « libres » dans la communication, mais manipulateurs dans leurs comportements? Et, pour ceux subissant ces situations, quel est le lien entre conditions de vie « privée » et prises de parole aux niveaux publics, sociaux, politiques? Faute de fournir des réponses probantes, on peut au moins réfléchir à ces questions. En tout cas, à partir de quelques expériences douteuses (quand le corps, traité en sexe, est touché comme tel par qui veut, de passage), on est continuellement dans la crainte, sur le qui-vive : quand l'autre est aléatoire, non choisi(e), multiple et changeant, selon des critères qu'on ne maîtrise pas, j'affirme que, par le seul aspect potentiel des choses, cette situation constitue une vraie violence!

- Sexualité : vers un bien-être connu, compris, et satisfaisant

Pour se diriger vers une satisfaction sexuelle, il y a plusieurs conditions à réunir en situation de dépendance vitale.

D'une part, il faut accéder à la connaissance de son corps, au niveau pratique et théorique, et en situation de dépendance, comme on n'a pas accès direct au contact avec soi-même cela peut être compliqué. Mais, dans le parcours qui leur a, le plus souvent, été imposé dans leur existence (ou non...), ces personnes

ont-elles disposé de la moindre occasion d'acquérir des références leur permettant d'en prendre conscience, au-delà de malaises physiques (plus ou moins localisés, suivant les individus) ou d'embarras moraux (obsédante source de spéculations)? Où se situe donc l'intimité de chacun(e) dans de telles conjonctures?

Dans le développement du corps, il y a aussi l'expérience de contacts corporels anodins, comme ceux qu'ont les enfants dans une cours d'école, ou des frères et sœurs qui se chamaillent. Ces contacts réguliers et anodins avec l'entourage et l'environnement permettent de connaître son corps en interaction avec ce qui l'entoure (vivant ou inerte). Quand on est dépendant et qu'on vit dans un fauteuil ou dans un lit, on n'a pas ce contact souvent aléatoire avec autrui. Il y a bien le contact de ceux qui aident, mais il est en grande partie manuel. On est généralement peu en contact avec l'ensemble du corps des gens qui aident, et dans la multiplicité qui est imposée aux adultes dépendants c'est plutôt souhaitable. Un contact des mains ne permet pas d'appréhender et de connaître le corps d'autrui et amène à avoir une vision complètement déformée de son propre corps. Il est donc, pour ceux qui sont handicapés lourdement, important de les sortir de leur fauteuil, de les mettre sur d'autres supports qu'ils pourront partager, si possible, avec d'autres personnes pour être en contact physique avec d'autres corps, dans une réalité tactile et non intellectuelle ou mentale. M'étant au cours de ma vie trouvée dans l'ensemble de ces configurations, je peux témoigner de la différence des expériences vécues.

D'autre part, il faut qu'une éducation sexuelle soit garantie et qu'elle fasse la différence entre satisfaction physique et relation amoureuse, car dans les revendications actuelles, les personnes dépendantes à la sexualité ont en premier une demande d'amour, de relation affective, voire un sentiment de reconnaissance d'un besoin affectif, ce qui par nature ne peut pas se revendiquer. Si les gens avaient reçu une éducation sexuelle au départ, avec un bon développement corporel, la confusion ne pourrait être faite. Pour l'équilibre physique et rela-

tionnel des personnes, il faut absolument sortir des ambiguïtés entre relation affective et relation sexuelle. La possibilité de créer et d'entretenir des relations affectives dépend de la vie sociale de la personne et cet aspect doit être aidé et pris en charge techniquement et financièrement autant que de besoin. La relation affective relève uniquement du ressort de chaque individu. Elle ne peut ni ne doit être du ressort d'un tiers quel qu'il soit, faute de quoi elle ne pourra de toute façon être authentique, quelle que soit la bonne volonté des parties. Pour que ces relations affectives soient possibles sereinement, il faut que le corps soit un minimum en paix avec lui-même, car quand on en attend trop au départ, la relation humaine ne peut s'établir sur de bonnes bases.

Enfin, il faut avoir accès au bien-être physique, et pas seulement à la bonne fonctionnalité. Cet accès au bien-être physique peut nécessiter, pour ceux qui n'ont pas du tout de mobilité, un contact satisfaisant avec les parties génitales, en plus de la sollicitation agréable du reste du corps. Cet agrément de nature sexuelle implique pour un temps une intimité dans la relation qui ne peut être assurée, à mon avis, par les aidants habituels quels qu'ils soient. Ainsi, je suis foncièrement opposée à ce que les accompagnants réguliers, s'ils ne sont pas partenaires déclarés, satisfassent des besoins sexuels, même masturbatoires, parce que quoi qu'on y fasse, la sexualité comporte une part relationnelle : cet aspect relationnel ne pourra pas, à mon avis, être maintenu dans un équilibre satisfaisant s'il ne demeure pas à un niveau à peu près constant. Interférer par moments dans la sexualité de l'autre, sans s'impliquer de la même manière, n'est pas sain dans une relation pérenne! De plus, exister « indépendamment » exige de ne pas tout partager, de ne pas tout vivre en commun. En outre, pour qu'une sexualité soit satisfaisante, il faut qu'elle soit un minimum protégée : ceci est vrai pour les accompagnants comme pour les accompagnés. Si les personnes dépendantes ne veulent pas être chosifiées, il faut aussi qu'elles acceptent de considérer ceux qui les aident, non comme des robots capables d'effectuer toutes les consignes, mais comme des êtres humains sensibles qui ont aussi leurs ca-

ractéristiques, leurs limites, leurs besoins de spécificité et d'intimité.

L'apaisement du corps au niveau de ses sensations générales et plus particulièrement sexuelles, les personnes qui disposent librement ou à volonté de leurs mains peuvent se le procurer d'une part par elle-même par automassage ou masturbation, d'autre part, à des degrés différents dans des lieux plus ou moins spécialisés suivant l'objectif recherché. Ces lieux, légaux ou non, ne sont pas forcément accessibles, soit par la nature même du lieu, soit techniquement (présence de marches) ou soit financièrement. Cela prendrait, dans plusieurs cas, l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) dont ils disposent, soit par des raisons d'accompagnement, car même si les autres conditions sont garanties, encore faut-il pouvoir se faire déshabiller, installer et mettre dans les positions propices aux activités prévues. Il n'est pas évident ou sain relationnellement que les accompagnants réguliers soient présents pour ce type d'activités. Dans ce cas, ceux qu'on appelle généralement assistants sexuels, peuvent trouver des raisons d'être reconnus. Une autre raison pour reconnaître cette activité d'assistant sexuel, est la connaissance de son propre corps, au niveau général comme au niveau sexuel. Non pas le connaître au niveau des activités possibles, mais à celui de ses capacités de ressenti physique, émotionnel, extérieur et intérieur. Cette connaissance n'a rien à voir avec ce que, en France, on appelle rééducation fonctionnelle qui consiste à développer la motricité uniquement à fin d'exécution d'actes courants. Ce développement de la connaissance du corps devrait porter sur plusieurs points auxquels quelqu'un de valide a accès dans son expérience habituelle. Il faudrait d'une part que la personne dépendante de l'aide d'autrui puisse se retrouver seule, au contact de son corps, sans être enveloppée dans des vêtements. En effet, quand on est habillé, les vêtements s'adaptent au corps et créent un type de contact particulier avec ce qui nous entoure. Il y a bien des moments où on est nu, mais généralement, en situation de dépendance vitale, on se retrouve toujours en présence de quelqu'un ou alors de façon passagère et très inconfortable, voire agressive, au niveau



des sensations physiques (froid, attente de l'arrivée d'une personne sous une serviette...). Toutes ces conditions ne sont pas favorables à la perception de son corps, et même parfois, dans ces cas-là, il est préférable de l'oublier et ne pas ressentir plutôt que de ressentir quelque chose que même une personne en pleine possession de ses moyens pourrait percevoir de façon négative. Celle-ci, au moins, peut s'extirper de cette situation, ce qui n'est pas possible quand on est dépendant.

Parfois, être simplement nu sur ou dans un lit, en tout cas bien au chaud (mais pas trop, car transpirer n'est pas forcément favorable non plus, bien que cela dépend de chacun), permet d'avoir la sensation de l'intégralité de son corps. Le fait d'être dans une situation thermique favorable, couvert ou non, mais sans être emballé de trop près, permet en tout cas quand on a la sensibilité intégrale de son corps, d'avoir une perception de soi-même dont on ne dispose pas dans les situations courantes de la vie. Cette sensation agréable permet éventuellement mais pas obligatoirement de développer des envies à caractère sexuel. Quelqu'un qui peut bouger un peu, peut éventuellement se masturber, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Alors, une aide extérieure pourrait être là encore bénéfique, sans forcément aller jusqu'à la relation sexuelle « consommée », mais simplement le développement des sensations qui est possible avec une bonne mobilité et sans contraintes fonctionnelles ou morales. J'insiste sur ce point. Mon propos n'est pas de dire qu'on doit pouvoir avoir des relations sexuelles avec quelqu'un dont ce serait la fonction simplement parce qu'on est handicapé, mais il est d'admettre que les expériences corporelles inaccessibles à cause du manque de mobilité doivent être mises en place, y compris avec l'aide de volontaires rémunérés et formés pour ça. En ayant fait l'expérience de l'interaction corporelle avec l'entourage, on a une perspective différente de soi mais aussi des autres que l'on peut ainsi mieux comprendre. Si on n'a pas cette expérience tactile avec d'autres, on ne peut pas avoir une idée de ce qu'ils ressentent, donc on ne peut pas le prendre en compte, et on a des comportements inadaptés et des de-

mandes irréalistes. Ne pas être conscient qu'étendre du linge prend du temps ou que faire la vaisselle demande un minimum d'attention, ça peut générer des frictions dans la vie courante, mais ça peut se comprendre par un effort intellectuel. En revanche, ne pas être conscient que l'autre ressent et qu'il a des limites dans ses capacités (y compris physiques), même si elles sont moins importantes que les siennes, peut conduire à des conflits relationnels insolubles alors qu'ils pourraient être résolus en ayant dans ses bagages la connaissance directe de l'autre.

Au final : « corps social » ?

La robotisation actuelle du corps dépendant, réduit à ses fonctions de survie que l'on a bien pris soin de catégoriser en France, conduit à une approche marchande, voire mercantile de la personne dépendante. On délègue et on rémunère au lance-pierre des professionnels, formés ou pas, pour réaliser tels ou tels types d'actes, selon des catégories professionnelles plus ou moins issues des ascendants médicaux de l'approche du handicap. Il en résulte, pour la personne concernée, le contact d'une multitude de mains qui prétendent œuvrer de manière stéréotypée selon des normes prédéfinies. Cette approche du corps qui se veut standard est une agression parfois multi-quotidienne qui perturbe le ressenti direct de soi-même, même s'il était bien établi auparavant.

Pour ma part, je veux qu'on me laisse mener ma vie selon mes propres valeurs, sans avoir à rendre compte de tout et n'importe quoi : respecter mon intimité, c'est ça ! Eh oui : un corps, même « handicapé » et « dépendant », n'est pas une tare à masquer, mais un support de sensations et de communication dont le détenteur doit pouvoir user selon sa sensibilité propre ! Quand ce n'est pas le cas, l'intimité, sensation d'être avec soi-même, est profanée, voire totalement abolie, que ce soit exprimable ou pas. Quand il en est ainsi, l'ensemble des processus que l'on subit au cours de sa vie s'oppose à une perception valorisante et digne de la personne, pour elle-même, la privant de fait d'intimité. En effet, ce n'est pas une porte poussée qui garantit celle-ci, mais bien l'es-

pace laissé à chacun pour exister en tant que lui-même. Ainsi, l'invasion institutionnalisée, plutôt voyeuriste, de l'être expatrie l'intimité : c'est une atteinte directe à l'intégrité de la personne et à sa dignité même!

Quoique... est-ce la dignité de chaque personne qui est le plus en danger ou la dignité de la société dont elles sont réputées citoyennes?

À examiner...



Sexualité des personnes handicapées : du droit à la dignité

MAUDY PIOT

Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir, Paris, France

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Le texte qui suit est une réflexion plus qu'une étude scientifique sur un problème de société qui a émergé depuis peu en France sous une forme étonnante : celle de la mise en scène médiatisée de la vie intime et sexuelle des personnes handicapées, tant de la part des acteurs (personnes handicapées, associations, personnel de santé...) que des médias eux-mêmes (cinéastes, journalistes, animateurs TV...), le tout sur fond de polémique parfois violente, très violente même.

C'est probablement cette caractéristique polémique qui nous a conduits, nous militants(es) de la cause des femmes et plus particulièrement des femmes handicapées, à affiner nos convictions, à approfondir nos arguments, à théoriser un problème pour le soustraire à l'invective et le faire entrer dans la réflexion dépassionnée. Ce texte est le produit de tous ces croisements et, même si je parle à la première personne, il est une œuvre collective, particulièrement au sein de l'association « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir » que j'ai fondée en 2003 à Paris.

Les personnes handicapées ont une vie sexuelle

Les personnes handicapées ont une vie sexuelle comme tout un chacun. Une vie de désir. Longtemps, trop longtemps, on n'a pas considéré la personne handicapée comme un être désirant. Elle ne faisait pas partie de la société. Elle était enfermée soit dans une institution, soit chez elle. Elle était *maintenue en vie*, on répondait à ses besoins primaires, à quelques-unes de ses demandes et on s'arrêtait là.

Aujourd'hui, les choses ont bien changé et heureusement on ose poser ouvertement la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées.

L'étonnement face à l'étrangeté de nos questions montre qu'auparavant la société pensait que les monstres, les fous, les estropiés et tous ceux qui affichaient une différence étaient sans désirs, et on n'osait pas imaginer que les personnes handicapées pouvaient être des « êtres désirants ». La vie affective et sexuelle des personnes handicapées n'allait pas de soi. La différence inscrite dans le corps ou l'esprit donnait un statut particulier à ces personnes, la société n'envisageait pas leur désir de rencontre et encore moins leur désir d'enfanter (si ce n'était pour le contrecarrer, l'interdire même).

Aujourd'hui, on se sent bien obligé de reconnaître que les personnes handicapées ont une vie affective et sexuelle. Chaque individu, comme être unique, va réaliser ses désirs de manière singulière. En fonction de sa vie personnelle, de son histoire, du lieu où il habite, de son degré de handicap.

S'interroger sur la vie sexuelle et affective des personnes handicapées soulève la question : Sont-elles comme nous? Ont-elles les mêmes désirs? À partir du moment où l'on se pose la question, cela signifie-t-il que les personnes handicapées sont marquées du sceau de l'infériorité : elles ne seraient pas capables d'exprimer leurs demandes?!

L'interrogation se déplace : les personnes lourdement handicapées ont droit à une vie affective et sexuelle, soit, mais comment y répondre?

N'y a-t-il qu'une seule réponse : les aidants sexuels?

De nombreux débats ont lieu autour de cette mauvaise réponse à une bonne question.

Notre association « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir » a pris position pour que les personnes handicapées puissent vivre librement leur sexualité, sans être ghettoïsées, sans devoir payer une prestation, pour qu'elles puissent choisir librement leurs partenaires et qu'elles ne soient pas assujetties à la bonne volonté des personnes valides.

On doit pouvoir être libre de vivre sa sexualité. La vie sexuelle ne peut dépendre d'une loi!

Je dirai avec la philosophe Michela Marzano : la sexualité peut avoir lieu, même sans sentiments, quand il y a désir réciproque de la part des partenaires. Quand on passe du langage de la liberté et du désir à celui du droit et donc du devoir, on est dans quelque chose que j'ai du mal à qualifier de sexualité. La sexualité n'est pas du domaine du droit. On entre dans le langage contractuel. La sexualité relève de la vie intime. Si on parle de devoir et de droit, on dépersonnalise une rencontre qui est personnelle. On transforme la sexualité en objet de transaction, de consommation. Même s'il y a une demande, la réponse ne relève plus du désir mais de l'obligation. On sort du cadre de la sexualité.

Les personnes handicapées ont bien entendu envie de pouvoir rencontrer quelqu'un. Mais est-ce par le biais d'un *service* organisé par un tiers? Va-t-on répondre à un désir de rencontre en proposant des aidants(es) sexuels(les) rémunérés(es)? Cela s'appelle, j'en suis convaincue, de la prostitution. Une fois de plus, le corps des femmes est marchandisé. La demande est essentiellement masculine : plus de 96%... On ne nie pas cependant que le corps de l'homme puisse être, lui aussi, marchandisé.

Mais statistiquement parlant, et surtout culturellement pensant, on est une fois de plus confronté à ce besoin - fantasmé comme irrésis-

tible - de l'homme, à la domination masculine qui fait loi.

Il ne faut jamais oublier que nous sommes des êtres parlants. En tant qu'être parlant, tous nos besoins sont filtrés par la parole.

Lorsque nous avons un besoin, ce besoin, dans la mesure où nous parlons, va se transformer en demande, cette demande va être traversée par le désir. Nous sommes des êtres désirants, ce n'est ni le besoin ni l'instinct qui prédomine.

La vie sexuelle de toute personne handicapée est mue par le désir. S'il n'y a pas de désir de rencontre sexuelle avec l'Autre et que ce désir n'est pas partagé, peut-on parler de vie sexuelle?

Le langage est subversif et la sexualité est subversive par le fait du langage, des mots. La vie sexuelle n'est jamais quelque chose de simple, c'est la rencontre de deux désirs.

La sexualité est différente de l'instinct, car nous sommes des êtres parlants, nous sommes confrontés au « mal-entendu » entre les sexes. Il y a la sexualité masturbatoire, la sexualité entre femmes et hommes, ou entre personnes du même sexe...

En tant qu'être parlant, on est confronté au désir et on n'est plus dans le besoin.

La sexualité ne se réduit pas au besoin

C'est une rencontre émanant de la demande. La question de la demande se pose chez les personnes touchées par le handicap, mais aussi chez chacun(e) d'entre nous. Dans la demande qui est adressée à l'autre, il y a toujours une partie qui ne peut être satisfaite, qui reste sans réponse, parce qu'elle s'inscrit dans le désir, désir qui accompagne la demande. Il y a comme une déformation dans le propos.

Nous sommes des êtres pensants ce qui fait la différence avec le genre animal. Les animaux ont des instincts, ils les réalisent; le rut leur permet d'assouvir leurs « besoins ». Nous,



êtres humains, nous ne sommes pas identiques à l'animal, la différence s'introduit par le langage et par le fait que nous sommes des êtres pensants.

Mais comment vont faire les personnes lourdement handicapées?

Je prendrai la question d'une autre manière : Les personnes handicapées (dont je fais partie), ont des difficultés parfois énormes pour accéder à l'école, à l'université, à pouvoir obtenir un emploi, certains soins médicaux, à se déplacer, à pouvoir vivre comme tout citoyen à part entière.

De l'enfermement à la place publique

Pour que la société se déculpabilise des entraves qu'elle ne résout pas, on nous propose des aidants sexuels, pour que nous ayons soi-disant accès à la sexualité. De quelle sexualité s'agit-il? La sexualité, c'est nous qui allons la choisir, mais pour la choisir il faut éviter les ghettos. Lorsque l'on parle d'aidants(es) sexuels(les), d'accompagnants sexuels, on nous fait entrer dans un système de ghettoïsation.

Nous, les personnes en situation de handicap, nous voulons sortir de chez nous, nous voulons côtoyer les personnes des villes ou des campagnes, nous ne voulons plus vivre enfermées, cachées. Nous avons besoin de rencontrer les autres, de voir la lumière. Nous ne voulons pas que quelqu'un de l'extérieur vienne frapper à notre porte et nous dise : *je viens pour votre prestation sexuelle...* Une fois de plus, c'est l'extérieur qui vient vers l'intérieur et on reste enfermé chez soi, on nous enferme, on nous isole. Ce que nous voulons c'est sortir de chez nous, des institutions, rencontrer les autres. Ce que nous voulons c'est que l'environnement, tout l'environnement, soit accessible : les théâtres, les cinémas, les restaurants, les dancings, les maisons de jeunes, les croisières... Que le regard sur les différences change et que ce soit normal de voir des personnes handicapées partout.

Nous sommes capables de faire des rencontres, de parcourir un moment de vie avec

quelqu'un. Mais pour cela, il faut nous laisser inventer, inventer avec les autres des modes de rencontres, de loisirs, où la personne singulière pourra vivre pleinement, en étant autrement capable.

La proposition d'aidants sexuels réduit la personne handicapée à une chose, à un être qui n'est pas pensant, qui n'a pas de désir, à un être qui n'est pas capable de choisir lui-même la personne avec qui il a envie de faire un bout de chemin.

Quelle considération a-t-on des personnes handicapées en proposant des aidants sexuels : quelle estime a-t-on d'une personne en situation de handicap si on la traite à ce point différemment, et alors qu'on lui refuse l'accès à l'école, au travail, à la rue, on veut affirmer qu'elle ne peut connaître autre chose en terme de sexualité qu'une masturbation remboursée par la sécurité sociale ou tout autre organisme? Quelle liberté s'accorde n'importe quel homme en imaginant qu'il peut s'épanouir sexuellement au prix de la violence et l'objectivisation d'une femme?

La deuxième chose que je voudrais souligner concerne la formation que l'on veut prodiguer aux personnes valides (ou handicapées, pourquoi pas). Qu'est-ce que cela veut dire former quelqu'un à la vie sexuelle? On peut faire une formation d'anglais, d'informatique, de secrétariat... Mais former quelqu'un à la vie sexuelle, quel sens cela a-t-il?

La vie sexuelle est une rencontre inédite, unique, c'est une découverte mutuelle, elle passe par la demande et le désir. Que signifie envoyer un(e) aidant(e) sexuel(le) « formé(e) » chez une personne handicapée? Est-ce que sa formation va lui donner le désir? Est-ce que la personne handicapée qui va rencontrer la personne formée aura envie à ce moment précis de l'autre?

Ces personnes aidantes ou aidants sexuels, comment seront-elles ou seront-ils choisis(es)? Sur quels critères? On nous dit que ce seront des personnes qui auront consenti, qui seront d'accord pour suivre une formation rigoureuse.

On ne peut que s'étonner. Qu'est-ce que qu'une formation rigoureuse dans le cadre de la sexualité? On va devoir se former comme s'il s'agissait d'une activité technique. On sort de la rencontre, de la spontanéité.

Les personnes handicapées ont bien entendu envie de pouvoir rencontrer quelqu'un. Mais est-ce par le biais d'un service organisé par un tiers? Va-t-on répondre à un désir de rencontre en voulant réduire la rencontre à une sorte de « médicament », à une médication?

Le toucher sexuel

Le toucher est inévitable dans le contexte de l'assistanat sexuel, et bien entendu le toucher sexuel. Nous aurions besoin ici d'une réflexion théorique sur cette notion. Je fais simplement quelques remarques... à poursuivre :

- Pratiquer des touchers sexuels, ce n'est plus aider, c'est passer une limite qu'on appelle *le passage à l'acte*. C'est cette limite que nous masque le terme policé d'« aidant sexuel ».

Il y a des illusions sur le recrutement des aidants sexuels :

- On manque de personnel pour accompagner les séjours de vacances, pour accompagner les personnes handicapées dans l'accomplissement de leur vie quotidienne (faute de personnel, on couche les personnes lourdement handicapées à 17h00!). Et on trouverait du personnel pour pratiquer des touchers sexuels?
- Quelles sont les motivations des personnes intéressées à cette prestation? Générosité humaine, vocation, intérêt économique, intérêt sexuel, pathologie?
- Le mariage, exigé lors du recrutement, n'est pas une garantie de santé mentale et sexuelle : le plus haut risque de violence et de viol est dans la famille!
- Les aidants sont surtout des aidantes. Cette question de genre mériterait un long débat.

Comment est évaluée cette pratique de touchers sexuels?

- À partir de quelques témoignages, cette pratique est présentée comme efficace, infaillible, satisfaisante et sans échec. À l'opposé, les personnels médico-sociaux sont présentés comme démunis, incompetents, nuls et non avenus.

Si c'est efficace, pourquoi ne pas l'intégrer dans les pratiques des professionnels du secteur?

Toucher au corps et au corps sexué, c'est prendre le risque de déclencher des réactions particulières : malaises, évanouissement, anxiété, décompensation, etc. Il semble que l'aspect « faire plaisir » occulte totalement cette réalité médicale.

- Ce toucher du corps sexué est aussi porteur d'un risque de projection auquel le partenaire semble insuffisamment préparé. Pour rappel, en France, le diplôme universitaire (DU) de sexologie, c'est 231 heures de formation sur trois ans à la Faculté de Médecine (et à ma connaissance, aucun sexologue ni thérapeute ne s'arrête là. Il continue à se former et à se faire superviser tout au long de sa vie professionnelle). Que sont, à côté de cela, les quelques journées de formation des aidants sexuels?
- Si on lève l'interdit de toucher sexuellement l'usager ou le patient, deux questions se posent :
 - Pourquoi ne pas limiter cette pratique aux professionnels du médical et du psychologique pour essayer de maintenir une garantie contre les abus?
 - Pourquoi ne pas étendre cette réponse à toute personne en souffrance sexuelle?

On doit également craindre une exploitation de la part des personnes qui vont pratiquer cette activité. La violence n'est pas loin. Dans cette rencontre intime, sans témoin, la femme handicapée peut être abusée, violentée et vice versa : la femme valide peut être maltraitée par un



homme violent, même en situation de handicap. Il y a réduction de l'individu à un mécanisme, comme s'il était une sorte de machine qu'il fallait de temps en temps ajuster ou faire marcher mieux. La condition humaine est plus complexe que cela.

On prétend apporter une réponse à tout. Et dans la tentative de donner une réponse à tout, on n'entend plus le sens de la demande. En fait, on efface les problèmes. La question de la demande se pose chez les personnes touchées par le handicap, mais aussi chez chacun de nous. Dans la demande qui est adressée à l'autre, il y a toujours une partie qui ne peut pas être satisfaite, qui reste sans réponse, parce qu'elle s'inscrit dans le désir, désir qui en tant que tel, ne peut pas être assouvi comme s'il s'agissait d'un besoin.

On n'accepte plus le manque, la frustration. Être comblé relève de l'immédiateté.

C'est aux personnes handicapées à inventer leur vie sexuelle, à la créer, peut-être en étant accompagnées dans des lieux accessibles où elles pourront rencontrer l'Autre. Dans cette rencontre, nous pourrions déployer notre séduction. Il me semble que l'on ne nous fait pas confiance, on ne nous fait pas confiance dans notre possibilité d'inventer, de nous déplacer, d'échanger, d'avoir du plaisir.

La vie sexuelle c'est du désir, c'est du plaisir, c'est un jouir ensemble.

Qui a « droit » à la sexualité ?

Pour conclure, je rappellerai que la France est abolitionniste en matière de prostitution. Une déclaration a été votée dans ce sens. La prostitution n'est pas une réponse aux besoins sexuels. Si on instaure des aidants sexuels rémunérés, nous sommes de toute évidence dans la prostitution, dans la marchandisation du corps des femmes (ou des hommes, dans une moindre proportion). Que signifient les besoins irrésistibles ou irrépressibles des hommes ?

Pourquoi les demandes sont-elles à 96% masculines ? Cela ne vient ni du genre ni des hor-

mones, mais de la domination masculine à qui on n'a jamais rien refusé. L'homme aurait-il « droit » à la sexualité du fait qu'il est mâle ?

Toute demande doit-elle être assouvie ?

On le sait, il y a en France plus de 70 000 viols par an qui ne sont jamais dénoncés pour de multiples raisons.

Serait-ce à cause de cette pulsion masculine que l'on ne peut contrôler ?

Le violeur serait celui qui ne peut assumer sa pulsion sexuelle et qui se précipite sur la première femme qui passe... ?

Il faut penser ensemble la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. C'est une question importante, grave.

C'est cela notre combat. C'est cette ouverture sur l'extérieur, le contraire de l'enfermement.

Les institutions doivent s'ouvrir. Quand j'entends encore dire que la chambre, le lit, sont trop petits pour recevoir l'ami(e) que l'on désire, c'est inadmissible, et cela il faut le dénoncer. Les institutions doivent s'ouvrir aux rencontres, à l'amour. Quelqu'un me disait que dans un foyer de personnes handicapées on n'avait pas le droit de s'embrasser. Et pourquoi donc... ?

Les personnes valides s'embrassent bien dans les cafés... Pourquoi les personnes handicapées ne peuvent-elles s'embrasser dans ce foyer ?

On met la personne handicapée en difficulté et on ne la considère pas comme une personne mais trop souvent comme un sous-produit de la société : ou débile, ou pas capable.

Pourquoi les personnes handicapées n'auraient-elles pas le droit de s'embrasser, d'aller dans la chambre d'un copain ou d'une copine, pourquoi les personnes handicapées ne pourraient-elles être homosexuelles... ? Il faut se battre pour que l'on nous permette de vivre et que

l'on ne nous propose pas des solutions au rabais.

Nous devons affirmer que la jouissance doit résulter de la synergie des désirs en actes de connivence, et ne peut en aucun cas faire l'objet d'un contrat marchand, d'une pression sociale, d'un devoir, d'une contrainte ou d'un acte de violence.

La très grande majorité des personnes handicapées n'a pas besoin d'une quelconque assistance pour aimer et jouir. Le premier ordre de priorité pour favoriser l'accès à l'amour des personnes handicapées est de lever les entraves institutionnelles, matérielles et moralistes à son expression et à son vécu.

Dans le contexte « institutionnel », commençons par prendre les dispositions matérielles pour permettre que des relations amoureuses puissent se nouer, s'épanouir, rompre, évoluer... comme pour tout un chacun! Et soyons vigilants! Des prédateurs rôdent partout, y compris en milieu institutionnel, y compris parmi le personnel, y compris parmi les résidents.

En tant que Femmes, nous dénonçons la marchandisation du corps des Femmes, nous ne voulons pas que les aidantes sexuelles vendent leur corps.

On sait qu'aujourd'hui la précarité des femmes peut les amener à faire ce qu'elles ne désirent pas. La « prostitution choisie » mise en avant sur la scène médiatique n'est souvent qu'une alternative à la précarité subie plus que choisie. Ce n'est pas une liberté!

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les Sciences de la Vie et de la Santé s'est prononcé le 27 avril 2012 sur le sujet des aidants sexuels. Il me paraît important de donner en fin de ces réflexions cet avis autorisé. Il serait intéressant de lire l'intégralité du document, mais pour ne pas alourdir notre texte, je propose de nous limiter à la conclusion :

AVIS N°118

VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES

Question de l'assistance sexuelle

Conclusions et recommandations

Les trois questions de la saisine relatives à l'intimité des personnes handicapées, dans le respect de leur liberté affective et sexuelle, ont été débattues autour de trois positions : ce qui est admis, ce qui est refusé et ce qui est discuté.

Les deux premières questions interrogeaient sur le rôle de l'État, mais aussi de la société en général.

- Il revient à l'État de doter les personnes handicapées de moyens financiers suffisants, de développer l'accessibilité dans l'espace public comme les capacités de leur accueil et de leur hébergement et d'avoir le souci de la formation des professionnels. Les évolutions récentes de la loi sont en synergie avec l'exigence de solidarité à l'égard des personnes handicapées et de leurs proches. Encore faut-il qu'elle soit connue et appliquée. Pour autant, améliorer la situation des personnes handicapées ne relève pas seulement de l'intervention de politiques publiques. Tout ne peut relever de l'État et affirmer le contraire serait une façon d'esquiver le problème.
- Faire toute leur place à ces personnes est en effet une affaire collective dont chacun porte la responsabilité. L'isolement entraîné par les différentes formes de handicap et les exclusions qui leur sont liées causent beaucoup de souffrances. Elles limitent les occasions de rencontres au cours desquelles, reconnues comme hommes ou femmes, ces personnes pourraient nouer les liens sociaux et affectifs auxquels elles aspirent. À cet égard, c'est dès l'enfance que l'intégration des personnes handicapées doit se faire et dès le plus jeune âge qu'enfants valides ou handicapés devraient cohabiter pour reconnaître et accepter la différence et être éduqués en ce sens.



- Avant même de parler de la sexualité, c'est le regard échangé qui définit les possibilités de rencontres. Cette affirmation vaut pour les personnes handicapées comme pour les personnes valides. Ni l'État, ni le milieu associatif ne pourront à eux seuls faire évoluer le regard posé par la société sur les différentes formes de handicap et la difficulté du lien social. Cet engagement doit aussi être citoyen.

La revendication portant sur la vie sexuelle ne peut être évacuée derrière celle de l'affectivité, même si elle lui est très liée.

Elle interroge la question du corps et des exclusions, de la rencontre avec l'autre, liées à la fois à la situation de ce corps lui-même et au regard porté sur lui.

Cela nous amène à répondre à la troisième question de la saisine qui concerne les moyens à développer pour promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées.

Les demandes d'assistance à la vie sexuelle sont très diverses et ne mettent pas en jeu le corps d'autrui de la même façon.

Améliorer le confort des personnes concernées et de leurs familles passe par un abord bien compris des questions touchant à la sexualité. Une formation appropriée est nécessaire.

- Il convient de promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique et de se préoccuper de leur soutien.

Cette formation doit avoir un côté « technique », comme par exemple faciliter le contact des personnes handicapées physiques, faciliter l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle. Elle doit déboucher sur une éducation adaptée à la spécificité de chacun, dans le respect de son intimité et de son souci de discrétion.

En ce sens, il convient donc de soutenir les recherches et initiatives existantes : certains responsables d'établissements sont assez avancés dans des projets expérimentaux consistant en particulier à aider des couples formés de personnes handicapées à s'installer en milieu ordinaire.

Le CCNE considère que la vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes.

Comment, pour le professionnel, mettre en jeu son intimité physique ou sexuelle sans que le choix de sa volonté ne soit accompagné de celui de son désir? Comment faire de cette activité un geste comme un autre, sans plus d'incidence qu'un massage thérapeutique par exemple?

- Le rapport de la commission parlementaire traitant de la prostitution inclut la question de l'aide sexuelle aux personnes handicapées. Les associations de personnes handicapées qui revendiquent cette aide contestent cette assimilation à la prostitution. Il est pourtant difficile de la qualifier autrement, sauf à en faire une activité non rémunérée.
- Les documents consultés et les auditions ont montré combien la situation d'aidant sexuel est loin d'être facile. Il est apparu que l'aidant pouvait se trouver malmené même involontairement et la relation sexuelle devenir différente de ce qui avait été prévu contractuellement. Ont été évoquées également les situations d'abus de la part des aidants, comme le chantage dont ils peuvent être eux-mêmes victimes. Le refus de l'angélisme à cet égard doit être général et concerner toutes les personnes impliquées.
- On ne peut évacuer la difficile question de l'instrumentalisation, même consentie, rémunérée ou compassionnelle du corps d'une personne pour la satisfaction personnelle d'une autre. Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion, même pour compenser des souffrances réelles. Le CCNE considère qu'il n'est pas possible de faire de

l'aide sexuelle une situation professionnelle, comme les autres, en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain.

Si la sexualité peut être source de plaisir, elle peut être aussi le champ de toutes les violences, y compris lorsqu'elle ne peut se vivre. Force est de constater qu'il n'y a pas une norme qui serait celle de l'harmonie et de l'équilibre, mais une réalité plurielle dont nous devons prendre conscience, plus ou moins brutalement, plus ou moins crûment. La complexité de ce qui y est mis en jeu nous oblige à entendre les questions dérangeantes sur la dignité, la vulnérabilité et les limites de ce qui est éthiquement acceptable.

En conséquence, en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles.

Références

Il y a très peu d'ouvrages sur le sujet. Ceux qui sont publiés sont en général favorables à l'assistance sexuelle. On trouve surtout des articles de quotidiens ou d'hebdomadaires, liés de ce fait à l'actualité immédiate, souvent dans un contexte polémique.

AGTHE-DISERENS, C., & VATRÉ, F. (2006). *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*. Lyon : La chronique sociale.

CAMPAGNA, N. (2012). *La sexualité des handicapés – Faut-il seulement la tolérer ou aussi l'encourager?* Genève : Labor et Fides.

CHOSSY, J. F. (Membre honoraire du Parlement français) (2011). *Évolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées*, rapport remis au premier ministre en novembre 2011.

DUPRAS, A. (2007). *Éduquer à la « citoyenneté sexuelle »*, dans *Désinsulariser le Handicap*. Toulouse : ERES.

GENDARME, R. (2014). *Je n'accepterai aucune assistante sexuelle si lui faire l'amour ne la fait pas elle-même trembler de plaisir*. Poitiers : Éditions Flibl.

NUSS, M. (2008). *Handicaps et sexualité : le livre blanc*. Paris : Dunod.

NUSS, M. (2012). *Je veux faire l'amour – Handicap, sexualité, liberté*. Paris : Éditions Autrement.

PIOT, A. (2012). *La spirale de la misogynie – Du mépris à la violence*. Paris : L'Harmattan.

« Handicap : accompagnement sexuel ou prostitution? », dossier in *Prostitution et Société* n° 160/janvier-mars, Mouvement du Nid, 2008.

« L'assistance sexuelle en question : quelles autres réponses? », Actes de la journée de réflexion de l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée), 22 février 2013.

Voir site de l'association FDFA : www.femmespourledire.asso.fr



Les enjeux philosophiques d'un droit à l'intimité

NOEMIE AULOMBARD

Sciences Po Lyon, France

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Introduction

On peut voir un paradoxe dans l'expression : « droit à l'intimité ». En effet, on met en relation deux mots qui renvoient à deux réalités, deux mondes, apparemment opposés. Ainsi, le droit appartient à la sphère sociale et publique, alors que l'intimité est l'expression même du privé. Ces sphères ne sont opposées qu'en apparence, et penser leur relation en termes d'interdépendance ou de complémentarité nous semble plus pertinent. Le droit, par sa fonction régulatrice et ordonnatrice, assure la protection de la sphère privée pour toute personne. Or, de multiples problèmes se posent lorsque l'on considère certaines catégories de population, notamment les personnes handicapées : le rapport entre handicap et intimité ne semble pas évident à cerner. Effectivement, par l'état de dépendance que le handicap engendre, le rapport au corps diffère car, souvent, la personne handicapée n'a pas un accès direct à son corps et a besoin de passer par l'intermédiaire de ceux qui l'entourent.

Sur le chemin qui mène à notre corps, nous ne sommes jamais un, mais toujours plusieurs. C'est cette multiplicité et ce rapport indirect au corps qui rend la question du besoin d'intimité – et donc du droit à l'intimité – si complexe et si problématique. De plus, on remarque que les questions liées au corps handicapé ont du mal à trouver leur place dans la logique sociale actuelle. Comment penser ces deux nécessités dans un dispositif juridique, ou à tout le moins, dans un raisonnement éthique? Quelles modifications des représentations cette entrée d'un droit à l'intimité implique-t-elle? La personne

handicapée peut-elle construire un autre rapport à l'intimité? Peut-elle s'approprier un droit à l'intimité qui semble, a priori, lui échapper? L'intimité est-elle ce que l'on veut dissimuler aux yeux de tous, ou au contraire partager avec quelques élus? L'enjeu de ces multiples questionnements touche des domaines qui dépassent le simple thème du handicap. Poser la question d'un droit à l'intimité pour les personnes handicapées, c'est poser la question du rapport entre le pouvoir (au sens foucauldien) et le handicap, de même que la place d'un corps handicapé dans la logique sociale.

Ce qu'induit la parentalisation de l'aidant

Pour réfléchir à ce point, je vais m'appuyer sur des propos que j'ai déjà développés dans mes interventions à la radio ou au colloque des Universités d'Été Euroméditerranéennes des Homosexualités (UEEH). Ces propos portaient sur l'infantilisation de la personne dépendante et son pendant, que l'on pourrait appeler la parentalisation de l'aidant. J'ai établi ce constat à partir de mon expérience personnelle, des discussions que j'ai pu avoir avec mes aides de vie ou d'autres professionnels du handicap, mais aussi à partir d'une enquête que j'ai faite dans un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP).

Pour définir la notion de parentalisation, je vais vous raconter deux anecdotes qui permettront de cerner ce que j'entends par là.

La première anecdote est tirée de mon enquête dans l'EEAP. À vrai dire, il s'agit moins

d'une anecdote que d'un constat. En effet, lors des journées que j'ai passées avec les adolescents polyhandicapés et les adultes qui les encadrent, j'ai noté que certains soignants disent souvent « NOS enfants », « NOS ados », ce qui dénote d'un fort lien affectif entre les ados et les soignants, nécessaire à mon sens dans toute relation aidant/aidé, car l'aidé confie son corps, son être même, à l'aidant; ils doivent donc élaborer une relation de confiance entre eux. De plus, la structure assure aussi certaines tâches parentales concrètes (lever, langer, habiller, aider à manger, border, etc.). J'avais distribué des questionnaires aux aidants qui ne portaient pas directement sur ce thème, mais plutôt sur leur façon qu'ils avaient d'appréhender la découverte de l'affectivité et de la sexualité chez les enfants et les ados de l'E.E.A.P. Dans les réponses, il apparaît, à plusieurs reprises, l'idée de socialisation de l'enfant et de l'ado ayant des incapacités physiques ou intellectuelles. Les aidants doivent lui donner les clés, lui transmettre les codes sociaux sans lesquels il ne sera pas intégré dans le groupe, lui enseigner ce qui se fait et ce qui ne se fait pas. En un mot, l'éduquer. Cela montre que vis-à-vis de ces enfants et adolescents handicapés, l'aidant a une fonction et donc, une posture parentale.

On m'arguera sûrement que cette première anecdote ou constat montre, certes, la parentalisation dans le cas d'enfants et d'adolescents handicapés; mais qu'en est-il des adultes? Peut-être la thèse de la parentalisation convient-elle davantage dans le cas d'enfants ou d'adolescents et moins dans le cas d'adultes handicapés? Pour ma part, je ne pense pas. J'en viens maintenant à ma seconde anecdote, tirée d'un récit que m'a fait une de mes aides de vie. Elle m'a raconté le cas d'un homme handicapé, d'une cinquantaine d'années, qui vivait en institution, mais qui possédait également un appartement et y allait le week-end pour changer d'air. Il y voyait sa compagne. Quand le directeur de l'institution l'a su, il lui a interdit de sortir, sous prétexte d'assurer sa sécurité. Cet homme n'a plus jamais pu aller à son appartement ni voir sa compagne; et jusqu'à sa mort, qui est survenue peu après, n'a plus quitté l'institution. On voit donc une cer-

taine tendance à l'infantilisation de l'adulte handicapé : le directeur s'est érigé dans une sorte de posture parentale qui lui a fait considérer l'adulte handicapé dans sa vulnérabilité physique et donc, selon lui, mentale; et non pas dans sa rationalité d'adulte. On peut aussi supposer, dans cette attitude, une certaine peur, une certaine appréhension face à la sexualité de cet adulte.

Certes, le cas de cet homme n'est nullement généralisable, mais dans toute relation de dépendance physique, l'aidant peut avoir un certain pouvoir sur le corps de l'aidé. Le risque, alors, n'est jamais nul qu'il s'arroge le droit de s'approprier l'existence de la personne qu'il/elle assiste.

La personne handicapée, comme un éternel enfant?

Ainsi, la dépendance physique induit une modification des représentations qui s'érigent autour de la personne dépendante et donc, de la personne handicapée. En effet, parentalisation de l'aidant et infantilisation de l'aidé engendrent une perception de la personne handicapée comme un être vulnérable de corps et d'esprit qu'il faut à tout prix protéger des autres et de lui-même. Les représentations de la personne handicapée qui parcourent les logiques sociales actuelles ne sont pas sans rappeler un autre système d'images et de significations qui gravitent autour d'une autre catégorie de population moins sociale que symbolique : les enfants.

Ainsi, un enfant est toujours considéré comme un petit être dont la force physique et la raison n'ont pas encore atteint leur développement plein et entier, un être à protéger et à contrôler. On retrouve donc, ici encore, les idées de vulnérabilité, d'irrationalité – ou du moins, de rationalité limitée –, de protection et de contrôle. Les représentations liées au handicap et à l'enfance semblent donc se superposer parfaitement.

Maintenant, allons plus loin et prenons la distance historique nécessaire. Considérons un instant l'histoire du rapport entre l'enfance et la



sexualité. Pour mener cette réflexion, je vais m'inspirer des recherches de Michel Foucault.

Je rappelle tout d'abord la définition foucauldienne du politique et du pouvoir. En effet, pour Foucault, le pouvoir n'est pas délimité au seul cadre institutionnel, mais se définit comme un rapport entre les diverses forces, qui sont en présence dans chaque parcelle du monde social : le pouvoir se diffuse dans les diverses relations qu'ont les individus entre eux et se reflète dans tous les rapports de forces qui constituent le monde social : entre médecin et patient, professeur et élève, parent et enfant.

Ceci étant posé, nous pouvons aborder l'histoire de la sexualité que Foucault fait dans plusieurs de ses livres et de ses cours, notamment dans le tome I de son *Histoire de la sexualité*, « La volonté de savoir » que je vais utiliser à plusieurs reprises dans mon exposé. L'approche foucauldienne est d'autant plus intéressante qu'elle ne fait pas l'histoire des pratiques sexuelles, mais plutôt celle du rapport entre pouvoir et sexualité, en montrant comment le pouvoir investit le champ sexuel.

Il montre notamment qu'au 19^e siècle, s'est instituée une médecine du sexe. Cette médecine produisait des discours sur le sexe, dont le contenu, pour aller vite, était moins scientifique que moral, mais qui, en fin de compte, permettait de mettre en ordre la société en diverses catégories : le normal, le pathologique, l'anormal, le licite, l'illicite, etc. La médecine du sexe se fondait sur plusieurs postulats, dont un particulièrement intéressant pour notre propos. C'est le postulat d'une « causalité générale et diffuse ». Ainsi :

« Le sexe est doté d'un pouvoir causal inépuisable et polymorphe. L'événement le plus discret dans la conduite sexuelle – accident ou déviation, déficit ou excès – est supposé capable d'entraîner les conséquences les plus variées tout au long de l'existence [...] Des mauvaises habitudes des enfants aux phtisies des vieillards [...], la médecine a tissé tout un réseau de causalité sexuelle. ». (Foucault, M. (1976).

La volonté de savoir (p. 87-88). Paris : Tel-Gallimard)

On le voit ici : l'enfance est aussi concernée par le postulat « le sexe cause de tout ». Les médecins vont alors décréter que la sexualité infantile était néfaste pour la santé des enfants. La masturbation deviendra alors l'objet d'un immense dispositif de contrôle, dans lequel les parents auront une place importante. En effet, un glissement se produit du contrôle médical au contrôle parental : les médecins vont demander aux parents de surveiller leur progéniture pour qu'elle ne se livre pas à des actes onanistes.

« On a alerté les parents et les éducateurs, on a semé chez eux le soupçon que tous les enfants étaient coupables, et la peur d'être eux-mêmes coupables s'ils ne les soupçonnaient pas assez; on les a tenus en éveil devant ce danger récurrent; on leur a prescrit leur conduite et recodé leur pédagogie; sur l'espace familial, on a ancré les prises de tout un régime médico-sexuel. ». (ibidem, p. 58)

Étant les plus proches du corps de l'enfant, les parents vont alors exercer un certain contrôle sur son corps. On peut même parler d'investissement discursif et symbolique des parents sur le corps de leur enfant. Le pouvoir médical confère aux parents un contrôle quasi-total de la sexualité infantile; et ce faisant, par ce contrôle parental, le pouvoir médical, et le pouvoir en général, investit aussi le corps de l'enfant.

Maintenant que ces préalables sont posés, je peux en revenir à mon propos sur le handicap. Veuillez m'excuser de cette longue digression, mais je crois que vous pouvez déjà entrevoir la relation que je vais faire à présent.

Il m'est d'avis que les deux situations sont à mettre en parallèle, voire en relation. En effet, dans les deux cas, il y a appropriation du corps soit de l'enfant par ses parents, soit de la personne handicapée par ses aidants. Cela éclairerait aussi la tendance à l'angélisation de la personne handicapée et donc, à son asexualité supposée.

Bien sûr, cela n'est qu'une simple hypothèse, sans doute discutable. Néanmoins, il me semble que ce rapprochement peut ouvrir de nombreuses pistes de réflexion et de recherche.

Droit et individu

Donc, on a vu que la personne handicapée était souvent considérée comme un éternel enfant et que, sous prétexte de la protéger, elle peut être encore soumise, à l'âge adulte, à nombre de restrictions de ses libertés auxquelles, par son âge, elle pourrait avoir accès. De là, on peut se demander si les représentations autour du handicap, et le handicap en lui-même, n'empêcherait pas l'accès à la pleine individualité de la personne handicapée.

Attardons-nous un instant sur le terme d'individu et la notion d'individualisme; car, loin de désigner une certaine forme d'égoïsme, cette notion peut permettre d'apporter un regard nouveau sur les problématiques qui nous préoccupent aujourd'hui. Pour cela, voyons quelle est la conception individualiste de l'homme. Dans *la théorie politique de l'individualisme possessif*, Macpherson, un politologue canadien et spécialiste des pensées libérales et individualistes du 17^e siècle anglais, en donne une définition très claire :

« À cette époque, l'individu n'est conçu ni comme un tout moral, ni comme la partie d'un tout social qui le dépasse, mais comme son propre propriétaire. [...] L'individu, pense-t-on, n'est libre que dans la mesure où il est propriétaire de sa personne et de ses capacités. Or, l'essence de l'homme, c'est d'être libre, indépendant de la volonté d'autrui, et cette liberté est fonction de ce qu'il possède. ». (Macpherson, C. B. (2004). *La théorie politique de l'individualisme possessif*, 1962, (p.18-19). Paris : Édition Gallimard, coll. Folio-Essais)

On me répliquera que les pensées individualistes du 17^e siècle datent un peu. Bien sûr, depuis trois siècles, l'individualisme a connu de profondes modifications, mais je ne crois pas

me rendre coupable de faire une lecture téléologique de cette histoire en disant que l'actuel cadre de pensée individualiste repose encore sur les mêmes postulats de liberté, d'égalité de droit et de raison, ainsi que de propriété.

Or, de prime abord, la personne handicapée ne semble pas totalement propriétaire d'elle-même, de son corps, du fait de son immobilité physique, ou du moins de sa moindre mobilité, de ses difficultés mentales ou psychiques. C'est l'une des conséquences de la dépendance et de la relation aidant/aidé, dont on a déjà parlé. Ainsi, pour certaines personnes handicapées, le corps, leur propre corps, apparaît comme un territoire inconnu, qu'il ne peut explorer, et donc s'approprier. Il est toujours laissé aux mains d'autrui et cela pour des tâches qui excluent toute notion de plaisirs ou d'affectivité (toilette, soins, etc.). Le corps, en quelque sorte, n'est pas considéré en lui-même et ne peut donc pas exprimer toutes les potentialités qui lui est propre. En résulte donc un sentiment d'étrangeté de leur corps et de leur sexe, accentué par le manque de discursivité autour de la sexualité des personnes handicapées. C'est un des points qui est ressorti de mon enquête au sein de l'E.E.A.P. En discutant avec deux jeunes filles, j'ai constaté qu'elles vivaient leur corps comme une prison et que dans la structure, très peu d'éléments étaient prévus pour libérer la parole sur le corps et la sexualité.

Le handicap crée donc une frontière invisible entre son corps et soi-même, mais aussi entre le corps handicapé et le monde social. En effet, pour bon nombre de personnes valides, un corps handicapé est chose étrange et étrangère, qui échappe parfois à toute représentation. Cette non-appropriation de l'image d'un corps différent par les représentations sociales peut expliquer certaines peurs ou appréhensions que peut susciter, chez certaines personnes valides, la vue d'un corps handicapé.

L'obtention d'un droit à l'intimité par les personnes handicapées, ainsi que la mise en place de dispositifs juridiques et matériels pour favoriser leur accès à la sexualité, permettrait une réappropriation du corps, tant au niveau de



la personne qu'au niveau des logiques et représentations sociales, car la reconnaissance de droits pour une catégorie de population signifie l'inclusion de cette catégorie dans le monde social, dans la territorialité connue de ce monde. Plus spécifiquement, un droit à l'intimité permettrait à la personne handicapée de passer du statut de l'éternel enfant au statut d'adulte ou d'individu – car la sexualité est chose d'adulte – et de gagner ainsi des libertés propres au statut d'individu.

Donc, l'acquisition de nouveaux droits – et d'un droit à l'intimité en particulier – permet de voir la personne handicapée autrement et de considérer, avant tout, son individualité plutôt que son handicap. Cependant, au niveau des personnes, la médiation d'autrui reste à penser et à définir dans le rapport entre la personne dépendante et son propre corps. J'ai choisi de ne pas traiter cette question et de la laisser de côté, car cela relève davantage du psychologique que du politique, et ce n'est pas mon domaine d'étude. Je préfère aborder un tout autre thème.

Les dynamiques militantes en question

Je viens d'aborder l'appropriation du corps handicapé par le monde social. De là à parler de son appropriation par le pouvoir, il n'y a qu'un pas. Pour développer mon propos, je vais m'inspirer à nouveau de Foucault.

En effet, selon cet auteur, depuis le 17^e siècle, le pouvoir n'a eu de cesse de parler et de faire parler du sexe. C'est en tout cas la thèse que Foucault développe dans *La volonté de savoir*, s'opposant ainsi à l'hypothèse répressive, soutenue par le courant du freudo-marxisme. Selon cette hypothèse, depuis le 17^e siècle, le pouvoir, dans les sociétés dites bourgeoises, a eu envers le sexe et les discours à son sujet une attitude répressive. Un certain mutisme pudique se serait donc installé autour du sexe et des plaisirs. Cependant, Foucault réfute l'hypothèse d'un mutisme que le pouvoir aurait installé autour du sexe et des plaisirs :

« Or, à prendre ces trois derniers siècles dans leurs transformations continues, les choses apparaissent bien dif-

férentes : autour, et à propos du sexe, une véritable explosion discursive. [...] En revanche, au niveau des discours et de leurs domaines, le phénomène est presque inverse. Sur le sexe, les discours – des discours spécifiques différents par leur forme et leur objet – n'ont pas cessé de proliférer [...] Mais l'essentiel, c'est la multiplication de la parole des discours sur le sexe, dans le champ d'exercice du pouvoir lui-même : incitation institutionnelle à en parler, et à en parler de plus en plus [...] » (Foucault, op. cit., p. 25-27)

Ainsi, pour Foucault, le pouvoir, loin de réprimer les discours sur le sexe, inciterait les individus à parler de plus en plus de sexe et de leur sexe. Il inclut même dans cette logique d'incitation aux discours, les procédés discursifs freudiens de réhabilitation du sexe, sur lesquels se fonde l'hypothèse répressive. Il apparaît clairement que, depuis le 17^e siècle, les dispositifs discursifs se sont amplifiés et structurés autour du sexe et des plaisirs. Foucault montre que ces dispositifs discursifs – notamment celui de l'aveu, l'acte d'avouer, de produire des discours vrais sur son sexe – sont structurés par des logiques de pouvoir assez prégnantes, ce qui permet au pouvoir un meilleur contrôle sur le corps, le sexe et l'identité de l'individu. En effet, l'incitation aux discours et à produire une vérité sur le sexe et sur son sexe permet la maîtrise de l'individu, de ses pensées et de son devenir dans la société.

Dès lors, on peut se demander si le mouvement militant de revendication d'un droit à l'intimité ne participe pas à cette logique du pouvoir. Au fond, en parlant du rapport problématique entre handicap et sexualité, nous rendons audible et exprimable une réalité qui échappait encore plus ou moins au pouvoir. Parce qu'il va accorder un droit, le pouvoir disposera d'un nouvel instrument de contrôle et de maîtrise sur les corps handicapés, nouveaux venus dans l'imagerie sociale.

Je sais que mon dernier propos est assez provocateur et qu'il va rencontrer bon nombre de protestations, mais je crois que c'est une piste

de réflexion à ne pas ignorer pour militer avec lucidité et pertinence.

Conclusion

La dépendance physique fait voir la personne handicapée comme un éternel enfant. Ainsi, les images liées au domaine symbolique de l'enfance sur celles liées au handicap se superposent : la personne dépendante est un ange auréolé d'innocence, un être vulnérable que l'on doit protéger en restreignant parfois ses libertés. L'entrée des problématiques liées au rapport entre handicap, intimité et sexualité dans le champ du droit permettrait donc une reconsidération de l'individualité des personnes handicapées et la réappropriation du corps par ces personnes, mais aussi par l'ensemble de la collectivité. Cependant, deux questions semblent se dégager maintenant : celle de la médiation d'autrui dans la relation qu'entretient la personne dépendante à son propre corps; et celle, non moins importante, de l'installation d'une mainmise du pouvoir autour du corps handicapé.



Sexualité, handicap et médias : un exemple québécois de ce qu'il ne faut pas faire

MARIE-ÈVE VEILLEUX

Université de Montréal, Québec, Canada

Écho de la communauté • Echoes of the Community

La représentation médiatique des personnes handicapées est un sujet dont plusieurs aspects ont été étudiés tant au Canada (Association canadienne des radiodiffuseurs, 2005; Auslander & Gold, 1999; Brenner, 2008; Dahl, 1993; Habilo-Médias, s.d.; Saltes, 2010) qu'à l'international (Ciot & Van Hove, 2010; Drake, 2004; Phillips, 2012; Ross, 1997, 2001; Stibbe, 2004; Sweeney 2005; Titchkosky, 2005). Un rapport de la situation canadienne publié par l'Association canadienne de radiodiffusion a révélé que « très peu de personnes handicapées paraissent en ondes et que la couverture des questions se rapportant au handicap dans les émissions d'actualité et d'information est inexacte ou pour ainsi dire inexistante » (2005, p. 15).

En octobre 2013, une entrevue sur l'assistance sexuelle pour les personnes handicapées et les aînés diffusée sur les ondes de Radio-Canada à l'émission *Après tout, c'est vendredi* (Hynes, 2013) a soulevé un vent de critiques au sein du milieu des personnes handicapées. Incapable de me taire face aux propos truffés de jugements et d'idées préconçues sur les personnes handicapées tenus par l'invitée, Madame Janette Bertrand, elle-même non handicapée, j'ai rédigé une lettre avec ma collègue, Madame Laurence Parent, pour dénoncer le traitement médiatique des personnes handicapées dans cette affaire. Cette lettre a été rapidement appuyée par plusieurs organismes de personnes handicapées et plus de cent individus, handicapés et alliés, de tous les horizons (Veilleux & Parent, 2013).

Dans les pages qui suivent, je tenterai d'illustrer, en prenant cette entrevue comme exemple, que les propos mal informés et remplis de préjugés de Madame Bertrand, ainsi que l'absence totale de personnes handicapées dans l'entrevue pour discuter d'un sujet qui les concerne directement, ont pour effet de renforcer la perception des personnes handicapées comme des êtres dépendants et de freiner la reconnaissance de celles-ci comme des citoyens à part entière.

Sexualité et assistance

D'entrée de jeu, Madame Bertrand est catégorique, elle rejette l'assistance sexuelle rémunérée qu'elle associe à la marchandisation du corps. Toutefois, elle précise que si son fils ou sa fille était handicapé(e), « ça serait une autre paire de manches », qu'elle essaierait de trouver un bénévole, parce que oui, « ils ont droit au toucher » (Hynes, 2013). En se questionnant à savoir si l'orgasme est un besoin fondamental, avançant que le besoin fondamental serait plutôt le toucher, Madame Bertrand semble vouloir faire dévier la sexualité et ses multiples déclinaisons vers une activité pure et chaste : la caresse. Aurait-elle le même discours de négation de la liberté de choix si elle parlait de la sexualité des personnes non handicapées? L'assistance sexuelle peut se décliner comme une aide directe, c'est-à-dire caresses, massages, rapports sexuels (Lucien, 2009), mais aussi comme une aide indirecte, par exemple pour les couples dont les deux partenaires sont handicapés et ont besoin d'aide pour se déshabiller, se positionner, etc. (de Sutter, 2009; Lucien, 2009). L'idée de palier au

handicap avec des aides techniques ou de l'aide physique pour combler des besoins tels que s'alimenter, se vêtir, se déplacer, et même certains très intimes comme éliminer ou se laver, est bien acceptée dans la société (Chatton, 2008). Par contre, « la question prend une tout autre tournure lorsqu'il s'agit de la sexualité, que cela soit de son développement ou de son vécu. » (idem, 2008, p. 64). Ainsi, si on écoute les propos de Madame Bertrand, les personnes handicapées qui ont besoin d'une aide externe seraient condamnées à avoir une sexualité chaste. Je suis plutôt d'avis que chaque personne, handicapée ou non, doit pouvoir décider par elle-même si elle veut avoir un orgasme, se faire caresser ou bénéficier de n'importe quelles variantes de la sexualité, et ce, tant que cela se fait avec le consentement de tous.

Plus loin dans l'entrevue, en référence au film *Gabrielle* (Archambault, 2013) qui lève le voile sur les difficultés de deux personnes ayant une déficience intellectuelle à vivre leur amour, Madame Bertrand exprime son accord à ce que ces deux personnages expriment leur sexualité, car « c'est pas la même chose parce que ce sont des handicapés mentaux. » (Hynes, 2013). Madame Bertrand semble éprouver de la difficulté à reconnaître qu'une personne handicapée physique puisse nécessiter l'aide d'une tierce personne pour exprimer sa sexualité. Pourtant, la sexualité figure, parmi les besoins physiologiques, à la base de la pyramide des besoins de Maslow (Maslow, 1943) et elle est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé comme faisant partie de la santé (Organisation mondiale de la santé, 2013). Je crois qu'il est important de tenir un débat sain sur la question d'assistance sexuelle avant de tenter de discréditer les personnes handicapées en limitant leur sexualité sans même leur demander leur avis.

Pouvoir et handicap

Le discours de Madame Bertrand, dans l'entrevue qui nous intéresse, met aussi en évidence la relation de pouvoir que les personnes non handicapées ont sur les personnes handicapées. Lorsque l'animatrice lui demande des

pistes de solution au désir sexuel des personnes handicapées, Madame Bertrand tient les propos suivants : « On trouve des pilules pour tout, tout, tout, tout, tout de nos jours. Trouvons une pilule qui baisse un peu la libido. » (Hynes, 2013). La suggestion d'inventer une pilule pour soulager médicalement cette libido « gênante » selon Madame Bertrand est combien déshumanisante pour les personnes à qui elle s'adresse. Même si Madame Bertrand a tout à fait le droit d'être contre la prostitution, son analyse élémentaire de la situation se fait au détriment des personnes handicapées elles-mêmes. Vouloir aussi fortement nier le droit des personnes handicapées de vivre leurs désirs sexuels, et surtout sans qu'elles fassent même partie de la solution, rappelle le pouvoir que les personnes non handicapées ont eu sur les personnes handicapées au fil de l'histoire. L'eugénisme a mené à des stérilisations forcées qui ont eu lieu pas plus loin que dans l'Ouest canadien et aux États-Unis (Kaelber, 2012; Robertson, 2006), ainsi qu'à l'euthanasie au nom de la pureté de la race ou pour éviter ce fardeau à la société ("Euthanasia program," s. d.).

Madame Bertrand suggère également que l'on crée un site pour que les personnes handicapées puissent se rencontrer entre elles et faire des échanges. En prônant le choix d'un partenaire ayant un handicap, cette catégorisation ségrégationniste ne limite-t-elle pas la liberté individuelle de chacun en plus d'amplifier le message que les personnes handicapées font partie d'une classe à part que les personnes non handicapées ne doivent pas convoiter? Combien de fois avons-nous déjà entendu une personne non handicapée dire qu'elle ne peut pas s'imaginer en couple avec une personne handicapée? Les propos de Madame Bertrand suggèrent la non-désirabilité des personnes handicapées en adoptant une vision normative du corps. Ainsi, ces propos renforcent la vision des personnes handicapées comme étant intouchables et contraintes à vivre des échanges entre « handicapés » seulement. Cette enfilade d'idées marginalisantes profanées par une personnalité publique québécoise ne peut que mettre un frein à la reconnaissance et la promotion des droits des personnes handicapées, un groupe déjà mis de côté par la majorité.

Les personnes handicapées : encore absentes

Le segment sur l'assistance sexuelle présentait, en plus de la discussion avec Janette Bertrand, une entrevue avec Catherine Agthe Diserens, présidente de Sexualité et Handicap Pluriels, un organisme suisse qui offre des services d'assistance sexuelle. Par contre, aucune personne handicapée n'était présente pour participer à la discussion. L'absence complète de personnes handicapées sur le plateau pour discuter d'un sujet qui les touche directement, et qui touche leur intimité la plus profonde, rappelle que les personnes non handicapées se permettent de parler à la place des personnes handicapées. Aurait-on eu une discussion sur la sexualité des personnes de race noire avec un panel uniquement constitué de personnes de race blanche? Aurait-on discuté de la sexualité des femmes lesbiennes sans inviter une femme lesbienne? Pourquoi alors est-il normal qu'une personne non handicapée se substitue à une personne handicapée?

La prise de parole à la place des personnes handicapées rappelle le concept d'altérité (*otherness*), tel qu'appliqué par Tom Shakespeare (1994) à l'expérience des personnes handicapées. En partant du fait que les personnes non handicapées se définissent comme « normales », alors que les personnes handicapées ne le sont pas, le concept d'altérité sert à créer une distance entre ces deux groupes dont découle des relations de pouvoir. À cet effet, Shakespeare cite Jordanova (1989) qui explique que le concept d'altérité sous-entend le traitement de l'autre plus comme un objet que l'on peut gérer et posséder (Shakespeare, 1994). De plus, en parlant à la place des personnes handicapées, les personnes non handicapées ouvrent la porte à la généralisation, oubliant ainsi que les personnes handicapées sont des individus propres, et non un groupe homogène. Ce droit perçu que l'on peut parler à la place des personnes handicapées freine donc leur émancipation et la reconnaissance de leur individualité.

Règlementation efficace?

Le contenu diffusé à Radio-Canada est régi par une *Politique des programmes* qui énonce que « le personnel de production et les animateurs doivent non seulement faire preuve de jugement et observer les règles du bon goût, mais aussi veiller à ce que l'individualité de chacun soit respectée et remettre en question tout stéréotype gratuit que pourrait utiliser un participant. » ("Politique 1.1.2 : Stéréotypes dans les émissions," 2005). Au Canada, à la suite de la publication de son rapport sur la présence, la représentation et l'intégration des personnes handicapées, l'Association canadienne des radiodiffuseurs (2005), qui regroupe une majorité des services de programmation au Canada, dont TVA et V au Québec, s'est dotée d'un code beaucoup plus précis en matière de représentation juste et égalitaire. Le *Code sur la représentation équitable* définit, entre autres, la représentation négative, les stéréotypes, la stigmatisation et la victimisation. Par rapport à la stigmatisation, le Code fait la déclaration suivante : « Reconnaissant que les membres de certains des groupes identifiables suivants se voient confrontés à des problèmes particuliers se rapportant à leur représentation, les radiodiffuseurs doivent s'assurer que leurs émissions ne stigmatisent ni ne victimisent les individus ou les groupes en raison de la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'état matrimonial ou un handicap physique ou mental. » ("Code sur la représentation équitable de l'Association canadienne des radiodiffuseurs," 2008). Selon Natasha Saltes (2010), ce code est difficilement applicable, car il ne donne aucune définition des concepts clés comme la représentation négative ou la stigmatisation. Aussi, elle ajoute que la force exécutoire de ce code pourrait être grandement renforcée (Saltes, 2010).

Marilyn Dhal (1993) affirme que bien qu'il soit possible de réglementer les comportements, il est impossible de réglementer les attitudes envers les personnes handicapées, lesquelles sont un important obstacle à leur inclusion. Par contre, elle avance que la sensibilisation, la proximité et la communication entre les per-

sonnes handicapées et non handicapées peuvent se traduire en changement de la perception du public. Elle ajoute que les médias de masse peuvent jouer un rôle dans ce changement (Dahl, 1993).

Les propos tenus lors de cette entrevue mettent en lumière le besoin criant d'amorcer une réflexion sur le sujet de l'assistance sexuelle pour les personnes handicapées, mais surtout d'inviter les personnes handicapées au débat. L'assistance sexuelle est un sujet complexe qui demande une discussion de fond. Le manque de nuances de Madame Bertrand et sa méconnaissance du sujet ont pour effet de perpétuer la division entre les personnes non handicapées et celles vivant avec un handicap et d'effacer l'individualité des personnes handicapées.

Malgré les normes en matière de radiodiffusion, des propos aussi stigmatisants que ceux tenus par Madame Janette Bertrand font encore partie de l'univers médiatique. Est-ce possible que l'idée que les personnes non handicapées peuvent prendre la parole au nom des personnes handicapées rende cette pratique normale et socialement acceptable par la majorité? À mon avis, ces relations de pouvoir doivent être brisées pour assurer la pleine reconnaissance des droits des personnes handicapées. Les chercheurs, les journalistes, les instances publiques doivent participer pour renforcer la réglementation et exiger le traitement juste et équitable des personnes handicapées dans les médias. Parallèlement, les personnes handicapées doivent se rallier et dénoncer ces pratiques inacceptables. Plus on entendra haut et fort ce que les personnes handicapées ont à dire, à mon avis, plus on leur réservera une place autour de la table.

Références

- ARCHAMBAULT, L. (2013). *Gabrielle* [Film]. Dans C. Païement (Réalisateur). Canada : Les Films Christal.
- ASSOCIATION CANADIENNE DES RADIODIFFUSEURS (2005). *La présence, représentation et intégration des personnes handicapées dans les émissions de télévision*. Repéré le 4 janvier 2014 à http://www.cab-acr.ca/french/research/05/sub_sep1605.pdf
- AUSLANDER, G. K., & GOLD, N. (1999). Disability terminology in the media: a comparison of newspaper reports in Canada and Israel. *Social Science & Medicine*, 48(10), 1395-1405. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)0044-2-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)0044-2-0)
- BRENNER, S. (2008). Changing Channels: Improving Media Portrayals of Disability. *Abilities*.
- CHATTON, D. (2008). Assistance sexuelle, assistance au développement sexuel? *Reliance*, 29(3), 62. doi: 10.3917/reli.029.0062
- CIOT, M. G., & VAN HOVE, G. (2010). Romanian approach to media portrayals of disability. *Disability & Society*, 25(5), 525-538. doi: 10.1080/09687599.2010.489291
- CODE SUR LA REPRÉSENTATION ÉQUITABLE DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DES RADIODIFFUSEURS (2008). Repéré le 11 janvier 2014 à <http://www.ccnr.ca/francais/codes/epc.php>
- DAHL, M. (1993). The Role of the Media in Promoting Images of Disability- Disability as Metaphor: The Evil Crip. *Canadian Journal of Communication*, 18(1), 1-3.
- DE SUTTER, P. (2009). *Sexualités assistées au sein du couple*. Communication présentée Le couple et sa sexualité : prise en charge, Paris.
- DRAKE, P. A. (2004). The Changing Face of Representations of Disability in the Media. Dans J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (dir.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (p. 319). Londres: SAGE Publications Ltd.
- EUTHANASIA PROGRAM. (s. d.). *Holocaust Encyclopedia*. Repéré le 11 janvier 2014 à <http://www.ushmm.org/wlc/en/article.php?ModuleId=10005200>
- HABILOMÉDIAS. (s.d.). *Personnes handicapées*. Repéré le 4 janvier 2014 à <http://habilomedias.ca/diversite-medias/personnes-handicapees>
- HYNES, R. G. (2013) [Reportage], *Après tout, c'est vendre-di* : La Société Radio-Canada. Repéré à <http://www.radio-canada.ca/widgets/mediaconsole/medianet/6851865>
- LUCIEN, E. (2009, 3 juin 2009). L'assistant sexuel : pour un droit à la sensualité, *Tribune de Genève*.
- MASLOW, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396. doi: 10.1037/h0054346
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2013). *Santé sexuelle et génésique - Définition*. Repéré le 7 décembre 2013 à <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>
- PHILLIPS, S. D. (2012). Representations of disability in print news media in postsocialist Ukraine. *Disability & Society*, 27(4), 487-502. doi: 10.1080/09687599.2012.662826
- POLITIQUE 1.1.2 : STÉRÉOTYPES DANS LES ÉMISSIONS (2005). *Politique des programmes*. Repéré le 11 janvier 2014 à <http://www.cbc.radio-canada.ca/fr/rendre-des-comptes-aux-canadiens/lois-et-politiques/programmation/politique-des-programmes/1-1-2/>



ROSS, K. (1997). But where's me in it? Disability, broadcasting and the audience. *Media, Culture & Society*, 19(4), 669-677. doi: 10.1177/016344397019004009

ROSS, K. (2001). All ears: radio, reception and discourses of disability. *Media, Culture & Society*, 23(4), 419-437. doi: 10.1177/016344301023004001

SALTES, N. (2010). Capturing Disability on Camera: An Analysis of Disability Representation in Television Programming with a Focus on Canadian Regulatory Initiatives. *Canadian Journal of Media Studies*, 8(1), 1-37.

SHAKESPEARE, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283-299. doi: 10.1080/09687599466780341

STIBBE, A. (2004). Disability, gender and power in Japanese television drama. *Japan Forum*, 16(1), 21-36. doi: 10.1080/0955580032000189311

SWEENEY, B. J. (2005). BBC Radio 4 and the experiential dimension of disability. *Disability & Society*, 20(2), 185-199. doi: 10.1080/09687590500059291

TITCHKOSKY, T. (2005). Disability in the news: a reconsideration of reading. *Disability & Society*, 20(6), 655-668. doi: 10.1080/09687590500249082

VEILLEUX, M.-E., & PARENT, L. (2013). Madame Bertrand : la pilule ne passe pas! [Billet de blogue]. Repéré à <http://sexaccessible.wordpress.com/>

Handicap : entre droit au sexe et complexité anthropologique inaperçue

BERTRAND QUENTIN

Université Paris-Est Marne-la-Vallée (UPEM) et Master d'éthique médicale, sociale et hospitalière, École éthique de la Salpêtrière, France

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Le handicap a notamment ceci de précieux pour les dits valides qu'en frappant à la porte de la société commune, il impose de nouvelles questions ou bien il impose de se poser des questions anciennes pour lesquelles on a toujours renâclé à répondre. Avec le handicap, la société se trouve prise par le processus qu'elle a elle-même enclenché. Tant que les personnes en situation de handicap avaient une vie aux possibilités limitées, leur sexualité pouvait rester anecdotique. Mais avec le discours sur l'inclusion et le développement de leurs possibilités sociales, les aspirations à avoir aussi une sexualité sont apparues. Les instances supranationales, en prônant la réduction des discriminations y compris par rapport à la vie sexuelle, ont eu un rôle actif dans ce chemin. En 1993, l'Organisation des Nations Unies (ONU) publiait un code de bonne conduite intitulé *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. La Règle 9 avait pour thème la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle. Elle se trouvait ainsi énoncée :

« Les États devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels ».

Peu après, c'est l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui remettait au centre des choses les concepts de santé sexuelle et de droits sexuels avec une circulaire du 10 décembre 1996, affirmant « La reconnaissance du droit à la sexualité pour la personne handicapée mentale, ainsi que l'affirmation de son droit à l'éducation sexuelle ». En décembre 2006, c'est la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU qui stipule à l'Article 23 :

« 1. Les États parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres ».

À l'Article 25 : les États « prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation ». Bref un vaste courant pousse en particulier la France à s'engager sur la voie d'une réelle acceptation de la sexualité de la personne handicapée. Dans le même temps, et avec les lois favorisant l'accessibilité et l'inclusion (Loi de février 2005 en France), les personnes handicapées ont gagné en visibilité et ont pris goût à la parole. Après avoir été traitées et éduquées en personnes comme les autres, elles se sont mises à légitimement réclamer ce qui apparaît comme le corollaire d'une vie épanouie : une vie sexuelle. Des associations ont pu prendre le relais de ces aspirations et l'idée

d'un droit à la sexualité pour la personne handicapée a commencé à germer.

« Droit à la sexualité » : une formulation bancalée ?

L'idée d'un « droit à la sexualité » revendiqué par certaines associations militantes est pourtant juridiquement très problématique. L'État peut bien autoriser les individus à développer ou non leur sexualité en n'interdisant pas ces pratiques au sein d'un public handicapé, mais leur garantir une prestation dans ce domaine est bien autre chose. L'État doit-il garantir à une personne handicapée qui n'a pas de vie sexuelle, qu'elle pourra en avoir une ? Nous entrons ici dans une idéologie digne du *Meilleur des mondes* de Huxley : une sexualité pensée de manière hygiéniste serait remboursée par la sécurité sociale. Tout d'abord, il n'y aurait pas de raison à ce que la personne handicapée soit la seule à bénéficier de ce genre de prestation. Seraient tout aussi légitimes à y prétendre : la personne âgée, celle qui est gênée par une extrême timidité, par une laideur, par une phobie des autres, etc. Tout célibataire malheureux pourrait réclamer d'un juge qu'il lui trouve une partenaire sexuelle. Nous voyons que la frustration ne suffit peut-être pas comme critère pour faire voter une loi.

En France, les personnes adultes en situation de handicap peuvent aller librement chez une prostituée. C'est seulement pour les personnes qui ne disposent pas de l'autonomie physique ou psychique nécessaire que la question se pose, car l'intermédiaire qui les mettra en relation avec une assistante sexuelle tombera sous le chef d'accusation de proxénétisme. Faut-il changer la loi pour cela ? Le faire offrirait, selon ses opposants, un cheval de Troie aux proxénètes auprès d'un public particulièrement vulnérable.

Mais laissons pour l'instant lois et supputations pour nous interroger sur le sens anthropologique à donner à la sexualité.

L'oubli d'une authentique anthropologie philosophique nous conduit vers des dé-sillusions

Prendre au sérieux l'idée d'une anthropologie philosophique, c'est estimer qu'il y a chez tout homme des invariants, une figure qui, à défaut de se repérer comme une essence intemporelle, peut se repérer négativement quand on retire à l'homme ce qui lui permet de respirer spirituellement.

Lors du Colloque d'avril 2007 au Parlement de Strasbourg, Nina De Vries, qui pratique en Allemagne ce nouveau métier « d'accompagnatrice sexuelle » pour les personnes en situation de handicap, déclarait tout de go : « La sexualité est un besoin humain, comme boire et manger » (in Nuss, 2008, p. 156). Nous ne saurions nous satisfaire d'une telle formulation. Le philosophe contemporain Dominique Folscheid a mis clairement en évidence dans son ouvrage *Sexe Mécanique*, la tendance de notre époque à la biologisation des affaires du sexe (2002, p. 222) et les directives de l'OMS ne sont pas étrangères à cet état d'esprit. À la tendance à la naturalisation s'ajouterait une tendance à exiger un kaléidoscope d'accomplissements séparés. Folscheid évoque ainsi le concept de « vie sexuelle » :

« La notion de « vie sexuelle » est à la fois la plus répandue et la plus commode qui soit (...). C'est simplement une vie qu'on a. Ce qui nous donne une vie de plus par rapport à toutes ces vies dont l'homme moderne fait collection. On a aujourd'hui une vie sexuelle comme on a une vie professionnelle, une vie de couple, ou même une vie mystique. (...) Situé à la fois dedans et dehors, divertissante, faisant corps avec la vie qu'on vit tout en étant bien séparée d'elle, coexistant donc avec les autres vies qu'on a, cette vie qu'on dit à tort « sexuelle » est en réalité une vie de sexe » (idem, p. 252-253).

Dominique Folscheid veut ainsi distinguer une « vie sexuelle » qui signifierait un enga-



gement entier du corps et de l'esprit avec un conjoint et une « vie de sexe » où l'on se concentrerait, une partie de notre temps, exclusivement sur des activités de sexe. L'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de la société d'aujourd'hui se verrait ici malheureusement à l'invitation qui leur est faite de partager l'idéologie commune : eux aussi, ils auraient droit à une « vie de sexe ». Ne tombons pas dans les pièges de notre époque. Marcel Nuss n'est d'ailleurs pas dupe du chant des sirènes de cette modernité tardive : « Le plaisir pour le plaisir est rarement demandé par une personne handicapée, au contraire, c'est vécu comme une autre forme de dévalorisation et de déshumanisation, de désintérêt également » (2008, p. 26). À faire de la personne handicapée un être qui aurait besoin d'être « purgé » régulièrement pour le calmer, la sexualité réduite à un plaisir sans partage ne pourra amener qu'amertume et désillusion. Henri-Jacques Stiker abondera en ce sens :

« Je crois servir plutôt que desservir leur cause, et celles des personnes accompagnées sur le registre de la sexualité, en rappelant (...) qu'on ne touche pas à ces questions avec des schémas simplistes, avec la seule idéologie contemporaine : jouissez, jouissez (...). Il ne suffit pas de dire « jouissez » pour que la sexualité des personnes handicapées soit reconnue, valorisée et exercée. Il y faut aussi du sens » (2008, p. 240).

Julien Perfumo, qui s'occupe de personnes handicapées mentales, se montre réticent devant certains discours ambiants : « Comme chacun d'entre nous, les personnes en situation de handicap n'échappent pas à un marquage permanent en matière d'incitation à vivre une sexualité dite « sans tabou » - éventuellement débridée -, sous prétexte d'accéder à plus de liberté » (2006, p. 252-253). Il poursuit :

« Dans de très nombreux cas, elles ne semblent pas manifester d'exigences particulières de cette nature [de l'ordre de la sexualité], si du

moins elles n'y sont pas poussées par des incitations diverses et répétées. Cela ne les empêche pas, jusqu'à preuve du contraire, de mener une existence sereine et équilibrée » (idem, p. 253).

Il y a ici une méfiance devant cette évidence martelée qu'il y aurait un droit à une vie sexuelle et que son opposé signerait une vie indigne d'être vécue entrant sous la catégorie de la « misère sexuelle ». Ne pas avoir la vie sexuelle variée et colorée de fantasmes que nous vantent un certain nombre de magazines serait la marque d'un échec dans la vie. Il y a une certaine idéologie hédoniste derrière cela. Les sondages auprès du grand public placent pourtant invariablement, parmi les composantes essentielles du bonheur les enfants, l'amour, la famille, le métier bien avant la sexualité qui obtient des scores généralement faibles relativement aux thèmes précédents. Comme le remarque Pierre Ancet : « La sexualité est une source importante de plaisir, mais elle n'est pas toujours l'extase que l'on pourrait imaginer sans l'avoir connue » (2008, p. 215). Il poursuit :

« La sexualité génitale est chose sérieuse et importante, mais n'est pas chose grave, à moins qu'elle ne soit pas consentie. Pour autant, elle n'est pas une nécessité pour chacun (...) il y a d'autres plaisirs dans une vie, il n'est pas question d'imposer la génitalité comme seule source d'épanouissement personnel ou seule source de libération pulsionnelle (la sublimation en est une autre, et le plaisir corporel ne se limite pas à la génitalité) » (idem, p. 217).

Les personnes en situation de handicap ont le droit à un discours sur la sexualité qui ne soit pas de la poudre aux yeux : « Rien ne serait plus dangereux (car intrusif) de parler de la sexualité des autres sans prendre conscience que d'une certaine façon c'est de la nôtre dont nous risquons de parler. De ce côté, qui peut se targuer d'avoir connu une réussite sans failles dans ce domaine? Il n'est pas nécessaire d'être handicapé pour être

confronté au mal de vivre de cette sexualité, aux risques auxquels chacun s'expose dans cette délicate négociation du désir, du plaisir et de la réalité » (Fouchard, 1998, p. 46).

Que faire?

- « Commencer par protéger l'intime, développer l'estime de soi et accepter en établissement une remise en question de la « distance professionnelle »

En institution, les résidents sont des patients hypermédicalisés. L'intimité est proscrite : les cabines de douches ne ferment pas toujours, les soignants se succèdent pour laver, masser, animer les muscles, manipuler les articulations. Sans cesse stimulé, le corps est toutefois privé de sensualité et asexué. Le discours sur la sexualité peut parfois n'arriver qu'en « bout de course » alors que la personne aurait d'abord eu besoin d'un respect de son intimité. Rémy Bouchaud le dit bien : « Avant de parler de sexualité, il faudrait parler de respect de l'intimité dans les établissements (...) les professionnels rentraient dans les chambres comme dans un moulin. Une personne qui entrait dans ces établissements à 6 ans et en sortait à 21 n'avait plus d'intimité. Elle ne savait pas ce qu'était son corps » (in Nuss, 2008, p. 123).

Font ensuite partie des pratiques qui ont du sens, le fait d'aider à soigner son corps, à l'embellir, pour étayer un narcissisme qui est souvent très fragile chez la personne handicapée.

Pour le handicap physique, il y a eu bien souvent un déni de l'aptitude à la sexualité. Comme le dit fort justement Pascal Dreyer :

« Le diagnostic d'un handicap (...) produit une rupture qui fait basculer l'enfant ou l'adulte dans le neutre de la prise en charge qui se caractérise par une attention portée de manière exclusive à l'ensemble des paramètres et points de vigilance relevant du paradigme médical (...). Le consensus social (...) fait en sorte que les personnes handicapées (...) sont,

elles, littéralement neutralisées, mises hors circuit de la vie sociale et sexuelle » (2007, p. 4-5).

Pascal Dreyer évoque ici ce concept du « neutre » caractérisant la désexualisation des personnes handicapées par l'ensemble de la société. Ni hommes, ni femmes, les personnes handicapées appartiendraient à un « troisième sexe » sans sexualité. Le handicap physique est pensé comme « neutre », hors de toute problématique sexuelle. C'est de cette position, fort heureusement, que nous libère la médiatisation du thème de la sexualité chez les personnes handicapées.

Un autre aspect de cette « neutralité sexuelle » de la personne handicapée prenait place dans les rapports en institution entre personnel et pensionnaires. Une doxa a longtemps régné, selon laquelle un professionnel ne pouvait et ne devait pas avoir de relations affectives ou sexuelles avec des pensionnaires handicapés dans une institution. On comprend l'interdit : protéger des abus possibles les enfants et les pensionnaires fragiles (handicap mental). Mais l'affectif est un élément fondamental pour que l'enfant ait envie de connaître, de progresser et de s'ouvrir. Il en est de même pour l'adolescent. Alexandre Jollien, auteur (infirmité motrice cérébrale – IMC), décode les erreurs commises en institution : « Il suffisait qu'une stagiaire de mon âge se liât d'amitié avec moi, et les éducateurs lui conseillaient presque aussitôt d'y mettre un frein. La retenue rendait ainsi nos relations très superficielles, très « cliniques ». Finalement, cette distance constituait un obstacle radical à l'éducation » (1999, p. 63). La pratique de la distance « professionnelle » était soutenue par une théorisation. Jollien intitule d'ailleurs le chapitre où il évoque cela : « Ils dissertaient, analysaient » et il nous dit : « Dans leurs colloques, beaucoup d'éducateurs insistent excessivement sur la nécessité de mettre de la distance entre le « patient » et l'éducateur. Cette recommandation anodine suscite beaucoup de souffrances gratuites » (idem, p. 62-63). Denis Vaginay (2003) nous a appris à être plus ouverts dans ce domaine. Que doit-on penser, en effet, de l'extension



de l'interdit à des adultes majeurs et qui ressentent des sentiments et des désirs? Des adultes qui côtoieront dans leur vie essentiellement des professionnels? Toute la difficulté vient de l'écart de statut entre les deux personnes. On peut bien envisager, par exemple, un interdit de ce genre entre patient et psychanalyste, car le phénomène du transfert brouillerait les cartes¹. On peut concevoir qu'un enseignant par rapport à un étudiant ou un médecin par rapport à un patient bénéficie d'une aura symbolique dont il ne faudrait pas abuser. Cependant, on ne peut sceller trop strictement la possibilité de relations affectives entre adultes consentants. Pourquoi un éducateur, un kiné ou un chauffeur travaillant en institution devraient par « professionnalisme » se fermer à toute relation d'adultes? Yves Lacroix, auteur IMC, a épousé Marie-Hélène qui était chauffeur à l'institution où il se trouvait. Ils ont vécu 26 ans ensemble. De la même façon, Martine Latron-Beauvais révèle : « Je vis depuis 23 ans avec mon mari qui est en situation de grande dépendance puisqu'il est atteint d'une myopatie (maladie évolutive). Nous avons respectivement 49 ans et 42 ans. Nous nous sommes mariés en mai 2001 après 18 ans de vie commune. (...) Au centre de rééducation où mon mari était accueilli avant ce foyer pour adultes et où j'exerçais mon activité professionnelle en tant qu'AMP, nous avons dû cacher « notre relation intime » débutante, sous peine que je sois licenciée pour faute professionnelle (in Nuss, 2008, p. 103-104).

¹ Cependant même cette pierre angulaire de la déontologie psychanalytique pourrait être remise en question, du moins peut-être, nous dit Jérôme Alric, dans le domaine des soins palliatifs : « jusqu'où engager mon propre désir, tout en restant dans un acte professionnel? Voilà la question qui n'a cessé de me tarauder » (2009, p. 93). Il poursuit : « Freud nous a enseigné que, dès lors qu'un thérapeute se voit adresser des marques d'amour, il n'est pas à l'abri de la tentation de le payer en retour. Néanmoins, il me semble ici que l'accroche transférentielle a pu avoir lieu parce que, justement, par moments tout au moins, j'ai cru, dans la réalité, ce que Mme N. me disait » (idem, p. 95) [NB : Mme N. était une patiente en fin de vie de Jérôme Alric].

- *Peut-on protéger et laisser s'épanouir, en même temps?*

Denis Vaginay repère une :

« insistance à réclamer pour les personnes handicapées des relations équilibrées. Elles devraient vivre leur sexualité seulement au sein d'un couple harmonieux et stable, correspondant au modèle romantique, pour nous assurer qu'elles ne sont pas victimes d'abus. Ces conditions relèvent certes d'un bel idéal, mais elles sont impossibles à réunir dans l'absolu tant les relations humaines sont complexes, mélange subtil d'intérêt pour l'autre et d'égoïsme, d'amour et d'agressivité. La difficulté s'accroît encore si l'on exige cet équilibre parfait dès la phase initiale de découverte de la sexualité partagée. Dans cette optique, on dénigre tout apprentissage qui implique un échange, forcément suspect, au profit d'une connaissance immédiate et d'un savoir-faire efficace et exhaustif. Cet objectif, bien que généreux, reste inaccessible puisqu'il relève de l'imaginaire. La pratique sexuelle et la vie en couple s'apprennent en un processus qui peut toujours être chaotique » (2012, p. 17).

Les professionnels et les parents ne laissent pas aux personnes en situation de handicap la possibilité d'une expérience chaotique. La peur de les voir victimes de plus forts qu'elles ou la peur qu'elles profitent de plus faibles qu'elles tendent à ce que la prudence amène une abstention d'expériences plutôt qu'un risque des expériences. De là une forte tendance à la temporisation. Il peut y avoir une souffrance reconnue, mais on verra plus tard...

Tout en acceptant la sexualité des personnes handicapées, nos sociétés en rendent en même temps la pratique improbable : pour pouvoir atteindre les idéaux de sécurité et de certification professionnelle, on en vient à vouloir obtenir des personnes en situation de handi-

cap le récit de leur intimité, de manière à s'assurer qu'il n'y a pas de problème... Mais qu'est-ce qu'une aventure dont on certifie à l'avance l'absence de surprise et de risque? L'illusion de nos contemporains est de croire que la modernité tardive fait gagner « sur tous les tableaux » : on ne peut pas être arc-bouté sur la sécurité et rendre possible l'aventure. Catherine Agthe Diserens dit à ce propos :

« Il est évident (et heureusement) que personne ne peut gérer les fantasmes et les attirances des autres, ni prétendre au risque zéro pour quiconque [...]. Vouloir s'en prémunir ne serait-ce pas une autre manière de chercher à éviter ensuite, pour les personnes vivant avec un handicap, le pénible face à face avec leurs chagrins? [...] ces émotions, voire ces souffrances parfois, peuvent aussi faire grandir parce qu'elles participent de la vie » (2012, p. 129).

Pour reprendre notre concept de « compensations inopportunes »² et l'étendre au cas de la sexualité : il y aurait le sous-entendu que le handicap est déjà une épreuve immensément triste; alors on ne va pas en ajouter avec une peine de coeur; on va, autant que faire se peut, éviter les souffrances à la personne en situation de handicap (le risque de la déconvenue amoureuse). Si la personne en situation de handicap a le droit d'essayer les rencontres, les sentiments, la sensualité, elles pourraient bien aussi avoir le droit d'expérimenter la déception, la tristesse et la frustration, comme tout un chacun.

² *La Philosophie face au handicap*, ERES, 2013. Le concept de « compensations inopportunes » y est étudié dans le cadre du mensonge face au deuil - qui est malheureusement une situation assez fréquente par rapport aux personnes handicapées psychiques ou mentales. On croit donner ainsi une compensation face au poids de la douleur que représenterait un handicap, mais cette compensation est « inopportune » car elle se fait sur une expérience qui fait partie de la condition humaine et qui ne devrait justement pas être occultée (ex : la présence à un enterrement de la personne en situation de handicap mental).

- Non-assistance à une personne en danger?

Maintenir un discours lénifiant sur la possibilité de se passer de la sexualité, c'est aussi passer à côté de souffrances, peut-être singulières, mais néanmoins réelles. Karim H. (IMC) témoigne ainsi :

« Le manque d'affectivité et de sexualité me fait mal à en mourir. J'ai pensé plusieurs fois et je pense encore au suicide tellement j'ai mal. Je suis en souffrance. Je prends des médicaments, des antidépresseurs. Sans ces médicaments, je ne pourrais pas supporter la vie. Je me masturbe tout seul, mais je ne suis pas satisfait. J'ai aussi une fois été voir une prostituée, mais je n'ai pas trouvé cette relation satisfaisante. L'absence de relation affective ne me satisfait pas » (in Nuss, 2008, p. 96).

La découverte de la sensualité peut redonner le goût à la vie et c'est là que des assistantes sexuelles peuvent, de façon ponctuelle, apporter quelque chose. Fermer totalement cette porte, c'est imposer un poids incestueux à un tiers, ami, parent ou accompagnant qui se « dévouera ». Par glissements progressifs, des parents vont ainsi être amenés à passer insensiblement de la toilette à des pratiques sexuelles incestueuses, le plus souvent masturbatoires.

Face à certaines détresses humaines, une certaine souplesse est à souhaiter. En France, certains peuvent considérer qu'il faut continuer à assumer qu'un risque pénal soit maintenu afin que tout adulte sente le poids de sa responsabilité, mais postuler que tout juge ne chercherait pas le proxénète sous le parent et prononcerait un non-lieu dans les cas où la bienveillance est réellement de mise face à une souffrance aiguë.

Par rapport à ce nouveau métier d'assistant sexuel, Catherine Agthe Diserens ou Françoise Vatré savent montrer la grande abnégation, mais par conséquent aussi les limites : Catherine Agthe appelle à « préparer les institutions et les accompagnants du quotidien à



ce que cette aide prenne une bonne et juste place dans certaines vies confinées, étouffées et solitaires. Souhaitons qu'à l'avenir l'assistance sexuelle devienne plus simple à gérer, sans ne jamais virer à la banalisation » (2012, p. 120). « Certaines vies confinées, étouffées », ce n'est pas un panel large, mais bien une attention à ceux qui sont le plus en souffrance. L'assistance sexuelle est une réponse exceptionnelle pour des situations qui sortent de l'ordinaire. Singulière, fruit d'une construction attentive et patiente, elle se distingue ainsi de la prostitution. Une des différences entre prostitution et assistance sexuelle réside dans le fait que la deuxième exige une sélection spécifique et délibérée, une formation et une supervision continue. La préparation de la mise en présence des protagonistes est une construction soigneuse, circonstanciée, individualisée, suivie et évaluée. « Son ambition n'est pas de répondre à tout, ce qui tendrait alors à éviter la frustration si nécessaire à la structuration psychique, mais à ouvrir des voies nouvelles vers l'autre » (idem, p. 20). « Il s'agit souvent d'une phase de vie passagère, la pratique montre que les clients(es) fidélisés(es) sur une longue période sont plutôt rares » (idem, p. 129).

Mireille Stickel, femme handicapée, lève un peu le voile sur ses frustrations devant l'assistance sexuelle : « plus les « intervenants » se revendiquent « professionnels », plus il y a propension à considérer le corps « aidé » tel un mannequin sans âme, objet à maintenir propre et formaté, nourri, logé, blanchi, certes, mais sans sens, sans sensations, sans sensualité propre... Probablement lié à un fondement culturel, un tel penchant récurrent a sûrement une utilité : « protéger » l'intervenant de la complexité de l'adaptation aux spécificités de chaque individu, de la multiplicité ardue des situations côtoyées et du renvoi systématique à son intimité à soi. Mais pour l'humain en face, s'il n'a pas abdiqué quant à la conscience de sa sensibilité propre, de son existence distincte et insistante, c'est intenable! » (in Nuss, 2008, p. 74). Voilà l'écueil fondamental qui peut générer frustration et déception : la personne en situation de handicap aurait besoin d'un être qui se donne

corps et âme pour s'adapter singulièrement à elle et ne pas être dans la distanciation hygiéniste, mais se donner corps et âme est extrêmement problématique si on n'est pas dans l'amour de l'autre. Psychiquement, peu de personnes peuvent le faire. Catherine Agthe en a bien conscience : « Ne pas être prostitués(es) de métier implique sans doute un peu plus de fragilité, d'états d'âme particuliers, d'engagements moraux face à son/sa partenaire de vie, face à la famille élargie, face à son employeur habituel, etc. et s'avère être un engagement difficile en soi, voire presque impossible à tenir sur le long terme » (2012, p. 13). Quant au prostitué de métier, il cherche avant tout à gagner de l'argent et n'aura pas tendance à prendre son temps, à être dans une attitude attentive de compassion.

Conclusion

La sexualité relève d'un rapport à l'autre et d'une symbolique qu'il ne faut pas sous-estimer. Ne la réduisons pas à un besoin comme le sont le fait d'uriner ou de déféquer. Ne la réduisons jamais à de simples problèmes techniques. C'est ce qui peut nous gêner dans ces manières directes dont certains pays résolvent le problème. Des institutions nordiques, des lupanars du handicap peuvent ainsi ériger en loi une déconnection trop mécanique entre corporalité et sentimentalité. Tout le monde n'a pas le même rapport au sexe. Il n'est même pas ressenti comme un besoin impérieux chez tous. Mais il l'est chez certains. Ces hommes et ces femmes qui en souffrent très fortement ont droit à notre attention et à l'organisation concrète de solutions, mais toujours adaptées et pensées dans le respect et la discrétion. N'oublions pas que si l'être humain peut se construire identitairement dans la sexualité, il a besoin pour cela de secret. Notre société, à prôner la transparence, la sécurité et l'efficacité, peut bien perdre sur certains tableaux.

Gardons en tête que la grande affaire dans cette vie n'est pas la sexualité, mais qu'elle est de rencontrer autrui. Cependant, on peut

parfois ne rencontrer autrui qu'en étant d'abord passé par la sexualité.

Références

ALRIC, J. (2009). L'amour de transfert : soin palliatif à la mort? Dans *Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante*, dirigé par Fiat E. & Geoffroy M. Paris : Parole et Silence.

ANCET, P. (2008). S'interroger sur sa propre sexualité. Dans *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*. Paris : Dunod.

DISERENS, C. A., & VATRÉ, F. (2012). *Assistance sexuelle et handicaps*. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité. Lyon : La Chronique Sociale.

DREYER, P. (2007). *Sortir du neutre. La vie affective, érotique et sexuelle des personnes les plus dépendantes, quel que soit leur âge*. Dans DocumentsCleirppa Cahier N°28.

FOLSCHÉID, D. (2002). *Sexe Mécanique. La crise contemporaine de la sexualité*. Paris : La Table Ronde.

FOUCHARD, J.-L. (1998). *Les institutions et la sexualité des adultes handicapés*. Dans Les Cahiers de l'Actif N° 268-269.

JOLLIEN, A. (1999). *Éloge de la faiblesse*. Paris : Les Éditions du Cerf.

NUSS, M. (sous la direction de) (2008). *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*. Paris : Dunod.

PERFUMO, J. (2006). *Voulez-vous de nous?* Bruyères-le-Châtel : Nouvelle Cité.

QUENTIN, B. (2013). *La philosophie face au handicap*. Toulouse : ERES.

STIKER, H.-J. (2008). Franchir les interdits les plus fondamentaux. Dans *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*. Paris : Dunod.

VAGINAY, D. (2003). *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Lyon : Chronique sociale.

VAGINAY, D. (2012). Préface. Dans *Assistance sexuelle et handicaps Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*. Lyon : La Chronique Sociale.



Accompagnement sexuel ou accès à la prostitution comme source de droit à l'équilibre affectif, relationnel et sexuel des personnes en situation de handicap*

MICHEL MERCIER ET MARIE-AUDE MOREAU

Centre Handicap et Santé, Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées, Namur, Belgique

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Cet article reprend une réflexion théorique, élaborée à partir de connaissances cliniques de la réalité du handicap en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle. Celle-ci vise à examiner si l'accompagnement sexuel et l'accès à la prostitution peuvent être ou ne pas être encouragés pour répondre à des besoins et des désirs de personnes en situation de handicap dans une perspective de non-discrimination et de rétablissement de l'égalité des chances.

Plus particulièrement, les différentes dimensions présentes dans le domaine de la sexualité seront analysées. Il s'agit de la dimension biologique, psychologique et sociale. Ensuite, le dispositif institutionnel dans lequel s'inscrit le droit à la sexualité pour les personnes handicapées sera évoqué. Enfin, les spécificités du handicap, de l'accompagnement sexuel et de la prostitution seront abordées, ainsi que certaines alternatives d'épanouissement sexuel. Ces problématiques sont largement abordées dans les publications et les outils développés par le Centre Handicap et Santé, dans le cadre de l'Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées, subsidié par la Fédération Wallonie-Bruxelles et le Service Public de Wallonie.

Dimension biologique : comportement instinctif

La dimension biologique comprend une dimension pulsionnelle qu'on appelle la dimension instinctive. Celle-ci s'observe dans le règne a-

nimal. Elle a fait l'objet de nombreuses études dans le domaine de l'éthologie, notamment à travers les parades amoureuses, les types d'accouplement et les retours à l'équilibre faisant suite à l'expression de la pulsion sexuelle. Cette dimension pulsionnelle est également présente chez l'être humain. En effet, tout comme l'animal, il est poussé à s'accoupler et peut se reproduire. La pulsion le mène au coït. La pratique de celui-ci permet donc la satisfaction de la pulsion et amène alors un retour à l'équilibre. Cependant, il faut souligner que l'être humain n'est pas entièrement déterminé par ses pulsions et dispose de possibilités de les orienter, voire de les contrôler.

Contrairement au règne animal, la sexualité de l'être humain ne peut se réduire à cette dimension biologique. Elle est néanmoins à prendre en considération dans l'accompagnement sexuel et dans l'accès à la prostitution. En effet, l'appel à la prostitution ou à l'accompagnement sexuel n'est-il pas une réponse à une pulsion sexuelle?

Cette dimension biologique est également présente chez les personnes tributaires d'un handicap¹. En effet, certaines d'entre elles affir-

* Cette problématique a fait l'objet d'une intervention lors d'une journée d'étude organisée, à Bruxelles en 2013, par l'Association Socialiste des Personnes Handicapées. Actes du colloque disponible à <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/LivresBrochuresActesColloques/Documents/Actes%20VAS%20assistance%20sexuelle-ASPH-net.pdf>

¹ Voir dans la bibliographie les publications des Presses Universitaires de Namur et de Deboeck.

ment ressentir ces pulsions sexuelles et regrettent de ne pas pouvoir les assouvir par elles-mêmes, ne fût-ce que par la masturbation, étant donné qu'elles sont incapables techniquement d'y avoir recours.

Dimension psychologique : comportement sexuel

La sexualité de l'être humain est très différente de celle du règne animal. En effet, contrairement à ce dernier, elle ne se limite pas à une dimension biologique. Elle est également composée d'une dimension psychologique alimentée par le système affectif et émotionnel de chacun. Dans cette dimension, une distinction s'opère entre la pulsion d'accouplement, menant à une inévitable reproduction, telle qu'elle est présente dans le règne animal, et le désir sexuel existant chez l'être humain. Le désir sexuel peut se définir comme étant une émotion qui pousse l'individu à rechercher le plaisir sexuel indépendamment de la reproduction. Ce plaisir sexuel est stimulé par le désir sexuel. Il se joue dans la relation avec le partenaire et est beaucoup plus complexe que le coït.

La dimension psychologique est elle-même composée de trois sous-systèmes : les aspects émotionnels, relationnels et cognitifs.

Tout d'abord, la sexualité comporte des dimensions émotionnelles : le désir et le plaisir sexuels. Ensuite, la sexualité comprend une dimension relationnelle : la relation au partenaire. Enfin, la sexualité revêt une dimension cognitive. Cette dernière est composée de deux éléments. D'une part, les éléments symboliques qui sont le monde des fantasmes liés au désir sexuel. Ceux-ci sont des constructions symboliques et imagées du vécu de la sexualité. D'autre part, le contrôle rationnel de la sexualité qui se compose de trois dimensions : la dimension éthique, la dimension des tabous, la dimension des permissivités. Plus précisément, la dimension éthique est un type de rationalité induit dans le champ de la sexualité humaine. Elle implique que différents aspects de la sexualité soient gérés par des élaborations philosophiques et rationnelles, telles que le choix pour

un couple de prendre un moyen de contraception.

En ce qui concerne les accompagnateurs sexuels, ceux-ci prétendent développer des comportements sexuels avec une personne en situation de handicap, en vue de lui rendre un service psycho-social. Ils souhaitent favoriser leur épanouissement personnel, tout en neutralisant la relation. En réalité, il s'agit simplement pour les accompagnateurs sexuels de leur procurer une satisfaction des pulsions et des désirs, ainsi que la réalisation de certains fantasmes.

Autrement dit, l'accompagnement sexuel cherche à neutraliser la relation au partenaire et privilégie le fantasme dans le cadre d'une éthique orientée vers le corporel. Il en est, d'ailleurs, de même pour la prostitution.

Dans ce cadre, les motivations réelles qui poussent les accompagnateurs à s'orienter vers l'accompagnement sexuel doivent être questionnées. De plus, la capacité à neutraliser psychologiquement la relation avec la personne, c'est-à-dire maîtriser cette dimension relationnelle pour donner une satisfaction strictement corporelle, doit également être évaluée.

Dimension sociale : comportement culturel

La société à laquelle nous appartenons a des répercussions sur la sexualité. En effet, la sexualité est déterminée par des aspects culturels. Ainsi, comme le soulignent Alain Ehrenberg et Vincent de Gaulejac, sociologue et philosophe social, nous sommes dans une société de la performance, de l'excellence et de la compétitivité.

Culturellement, l'accompagnement sexuel peut risquer d'intégrer ce champ de la performance en matière de sexualité. La personne en situation de handicap physique ne dispose pas de l'entièreté de ses compétences et de ses capacités corporelles. Pour celle-ci, l'accompagnement sexuel pourrait lui permettre d'atteindre cette performance, tout comme les personnes valides. En effet, lorsqu'un handicap



existe, certaines performances peuvent diminuer et la relation au corps se modifier. Dès lors, doit-on modifier cette relation au corps afin que les personnes en situation de handicap puissent être performantes comme les personnes valides ou bien les personnes handicapées doivent-elles construire une sexualité qui soit adaptée à leurs compétences corporelles? Par ailleurs, nous sommes passés d'une société de l'obligation à une société du désir, en matière de sexualité. Ce phénomène est évoqué par Christiane Olivier dans son ouvrage intitulé « Fille d'Ève ».

De fait, nous sommes passés d'une société du contrôle du désir, de l'obligation du mariage, de l'obligation d'avoir des enfants, à une société du désir amoureux et du désir de parentalité. Ainsi, le désir sexuel est devenu le moteur de la sexualité, tout comme le désir d'enfant est devenu le moteur de la reproduction, en sortant du caractère obligatoire. La révolution culturelle de 1968 a finalement changé le rapport au désir sexuel.

Néanmoins, tout comme le mentionne Jean-Claude Guillebaud, n'existe-t-il pas une tyrannie du plaisir? De plus, la question de l'assouvissement du désir sexuel des personnes en situation de handicap n'est-elle pas posée du point de vue culturel? Il ne faut évidemment pas nier l'existence du désir sexuel des personnes en situation de handicap. Mais dans une société où l'exaltation du désir prédomine, ne devons-nous pas travailler, en promotion de la santé, un autre vécu du désir, différent de celui des personnes valides?

Le centre Handicap & Santé de l'asbl ARAPH a réalisé un outil pédagogique destiné aux personnes blessées médullaires. Dans cet outil, une personne témoigne de l'existence de « para-orgasmes ». Ceux-ci ne correspondent pas aux orgasmes pouvant être vécus, sans apprentissage, par la plupart des personnes valides. Toutefois, ils peuvent également satisfaire la personne blessée médullaire. Or, lorsqu'une personne recourt à l'accompagnement sexuel, ce type d'apprentissage n'est pas induit.

Dispositif institutionnel

- La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées²

L'article 25 de la convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU), concernant le droit à la santé des personnes handicapées, permet de situer la problématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle. Il prône, notamment, la non-discrimination dans le champ de la santé. Dès lors, les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que les personnes valides, y compris en matière de sexualité.

La convention précise que les personnes handicapées doivent bénéficier d'une accessibilité à tous les services de santé, au même titre que l'ensemble de la population, y compris les services de santé sexuelle et les programmes de santé communautaire. Elles auraient, par exemple, droit à des médicaments permettant l'épanouissement affectif et sexuel. Cette problématique s'est posée dans différents pays européens et l'assurance maladie-invalidité rembourse des frais de médicaments rendant possible cette satisfaction.

Si l'on considère que l'assistance ou l'accompagnement sexuel, voire la prostitution, sont des services de santé sexuelle, alors le droit est ouvert par la convention de l'ONU. Cependant, il faut souligner le fait que la multiplicité des besoins et attentes implique une multitude de réponses. Celles-ci sont dues à la complexité de la vie affective et sexuelle, tant dans ses dimensions psychologiques que biologiques. L'accompagnement sexuel ou la prostitution seraient des modes de réponse, restreints et spécifiques, ne recouvrant pas l'ensemble de ces attentes et besoins, notamment ceux liés aux dimensions affective et relationnelle.

- La déclaration de Madrid

La déclaration de Madrid³ met, d'abord, en évidence le principe de non-discrimination. Les

² Disponible à <http://www.un.org/french/disabilities/>

³ Disponible à http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html

droits des personnes handicapées sont les mêmes que ceux des personnes valides. Dans ce champ, nous sommes proches du principe de non-discrimination de la convention de l'ONU.

Cependant, l'égalité des droits ne peut être appliquée par une simple déclaration. En effet, les personnes handicapées n'ont pas les mêmes chances de réalisation de leurs désirs et de leurs attentes, en matière de sexualité, que les personnes valides. Pour rétablir l'égalité des chances et réaliser l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel, des actions particulières doivent être menées. En effet, pour être épanouie sexuellement, la personne handicapée doit faire l'objet d'interventions spécifiques, notamment en matière d'aides techniques, humaines et médicamenteuses. L'accompagnement sexuel ou la prostitution peuvent en faire partie.

La déclaration de Madrid stipule le « design for all », lequel prône l'accessibilité généralisée et l'aménagement raisonnable. L'accessibilité généralisée impliquerait que les personnes handicapées aient le droit à l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel, au même titre que tous les citoyens. L'aménagement raisonnable impliquerait qu'elles aient droit, pour rétablir l'égalité des chances, à des interventions particulières. C'est dans ce champ que nous situons l'octroi de médicaments, ainsi que l'aide technique et humaine. L'aménagement raisonnable consiste à donner l'accès aux aides techniques et l'accessibilité généralisée implique une prise en charge par la collectivité. En Hollande, l'accès à la prostitution, pour certaines personnes handicapées, est remboursée par la sécurité sociale ou par les assurances privées.

Les spécificités du handicap

André Dupras pose cette problématique de l'accompagnement sexuel. En effet, l'auteur appuie la non-réduction de la sexualité à une dynamique de consommation, craignant que l'assistance sexuelle se situe dans cet esprit. De plus, il insiste sur la démarche autonome de la personne dans la recherche de l'équilibre affectif, relationnel et sexuel.

Si l'on définit l'autonomie comme la capacité de réaliser ses désirs en respectant des contraintes, ne faut-il pas soutenir que chacun éprouve ses propres contraintes dans l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel? Dans ce contexte, la personne tributaire du handicap devrait pouvoir accomplir son autonomie sexuelle, compte tenu des exigences auxquelles elle est confrontée, en accord avec le principe de l'égalité des chances, souligné précédemment.

L'accompagnement sexuel et la prostitution, fournissant à la personne ce qu'elle ne peut obtenir d'elle-même, ne risquent-ils pas de constituer des entraves à cette réelle autonomie? Ne doit-on pas donner aux personnes souffrant d'un handicap des moyens de réaliser, par elles-mêmes, dans une perspective de promotion de la santé, leurs équilibres affectif, relationnel et sexuel, compte tenu de leur situation particulière, sans leur imposer à tout prix de chercher un équilibre normé sur celui des personnes valides?

Cependant, si la personne en pose le choix, elle a le droit de recourir à ce type de service. Néanmoins, il est souhaitable qu'elle connaisse les limites de cette dynamique pouvant endiguer son autonomie.

L'accompagnateur sexuel et la prostituée risquent de rendre la personne dépendante et consommatrice. Dans ce domaine, des balises éthiques et psychologiques doivent être clairement posées. Pour garantir cette autonomie, la démarche scientifique en psychologie et sexologie doit se pencher sur cette problématique de l'accompagnement sexuel et de la prostitution. Dans ce domaine, il s'agit de clairement distinguer les incapacités physiques et intellectuelles. Les personnes handicapées disposant de leurs capacités cognitives sont responsables des choix qu'elles posent et peuvent en évaluer les conséquences, au même titre que les personnes valides. Au contraire, les personnes ayant des incapacités intellectuelles ne disposent pas de leurs pleines capacités cognitives. La responsabilité des professionnels et de l'entourage est engagée avec elle dans



les choix et les conséquences des actes posés, notamment en matière de sexualité.

Les spécificités de l'accompagnement sexuel

Il s'agit, à travers l'accompagnement sexuel, de répondre aux désirs et aux fantasmes par une action corporelle. En effet, l'accompagnateur sexuel fournit un apaisement pulsionnel par l'attouchement corporel. En d'autres termes, les accompagnateurs utilisent leur corps pour donner du plaisir aux personnes en situation de handicap.

Néanmoins, y a-t-il un réel respect de la spécificité du plaisir pour la personne handicapée? (cfr par exemple le para-orgasme chez la personne blessée médullaire) Les contraintes corporelles sont-elles réellement prises en compte?

De plus, l'accompagnement sexuel a comme paradigme de fond le fait du non-engagement relationnel tant de l'accompagnateur que de l'accompagné. Toutefois, dans le champ de la sexualité, il semble impossible d'isoler les pulsions, les désirs et les relations au partenaire.

Enfin, l'accompagnement sexuel met en œuvre une conception d'assistance et de consommation, ce qui peut poser question.

Les alternatives

Dans le cadre de la promotion de la santé affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, un travail doit être mené avec celles-ci afin de les aider à mettre en place des techniques d'épanouissement sexuel.

Pour ce faire, des actions positives peuvent être mise en œuvre, tel que cela est abordé dans la déclaration de Madrid, comme par exemple l'utilisation de sex-toys adaptés pour les personnes handicapées, les massages de bien-être tels qu'ils sont pratiqués dans certaines institutions, ou encore le massage tantrique qui est une technique où les professionnels massent nus et donnent du plaisir sans aller à la consommation sexuelle.

Il ne s'agit donc pas d'une assistance spécifique à l'endroit des personnes handicapées et aucune stigmatisation n'est à craindre, comme ça pourrait être le cas avec la formation de spécialistes de l'accompagnement sexuel.

Enfin, l'accès à la prostitution rejoint sur certains points l'assistance sexuelle, mais s'en distingue également. Une distinction essentielle est qu'elle offre ses services à tout un chacun, sans aucune spécificité. Elle constitue, dès lors, une alternative à l'assistance sexuelle. En effet, certaines institutions conduisent des personnes handicapées chez des prostituées. La personne handicapée, cognitivement valide, peut émettre un choix par rapport à la prostitution et nous n'avons pas à intervenir. Pour la personne ayant des incapacités intellectuelles, nous avons déjà évoqué la responsabilité du professionnel.

Représentations sociales des personnes handicapées et des professionnels quant à l'aide sexuelle et l'accès à la prostitution

Dans une recherche menée par Bérengère Boucquey et Michel Mercier, les représentations des personnes handicapées à propos de l'accompagnement sexuel ont été abordées. L'étude a été menée par « analyse structurale » du discours des personnes handicapées. Il s'agit d'une étude de contenu qui tente de mettre en évidence les perceptions des sujets dans un domaine déterminé de préoccupation.

Ce travail scientifique démontre que les personnes en situation de handicap nuancent leurs représentations de l'accompagnement sexuel. Les variantes se jouent dans un champ sémantique qui oscille entre des pôles opposés de représentations. Selon que l'accent est mis sur la rémunération de l'accompagnement ou sur l'aide sociale, les perceptions se modifient. De même, les représentations de l'accompagnement changent selon que l'accent est mis sur la réalisation d'un besoin de consommation dû à une déficience, ou sur le développement d'habiletés affectives et sexuelles malgré la déficience. On oscille entre l'action de prostitution, service rendu aux personnes handica-

pées, et l'action d'aide sociale, à situer dans un champ éducatif.

Dans la recherche réalisée par Gabiane Voortmans et Michel Mercier, il est mis en évidence que les éducateurs rejoignent ces représentations bipolaires, au sein de leurs interventions plus directes en matière de sexualité et auprès des personnes handicapées. En effet, le point de vue des professionnels varie entre quatre pôles. Certains estiment que l'accompagnement sexuel peut constituer un moyen de promouvoir la santé affective et sexuelle et qu'une implication du tiers professionnel dans la satisfaction du désir est envisageable. D'autres tentent de ne pas éveiller la personne à la sexualité.

Par ailleurs, certains éducateurs, ne considérant pas l'accompagnement sexuel comme un moyen de promouvoir la santé affective et sexuelle, adoptent une attitude plus informative, dissuasive ou totalement en opposition avec cet accompagnement, lorsqu'ils considèrent que le tiers professionnel ne doit pas s'impliquer.

Les recherches scientifiques en sexologie, psychologie, anthropologie et éthique peuvent apporter, dans ce champ, certaines nuances, mais des options définitives et tranchées, ne peuvent être évoquées. En effet, les interprétations subjectives doivent être prises en compte dans un domaine aussi délicat et qui englobe toute la personne dans sa dynamique affective et relationnelle.

Les questions éthiques restent posées et la dynamique psychologique qui se joue dans ce domaine doit continuer à faire l'objet d'investigations. La pratique clinique doit, également, jouer son rôle dans l'approche scientifique des aides sexuelles aux personnes en situation de handicap. En effet, elle met la personne handicapée et son épanouissement au centre des préoccupations. C'est une telle perspective qui doit dominer dans les principes poursuivis en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Enfin, il s'agit d'informer et de former les professionnels et les personnes handicapées elles-mêmes.

Références

- BAZIER, G., DEFEYT, G., & MERCIER, M. (2010). *Vivre Ensemble à la rencontre de la différence*. Presses universitaires de Namur.
- BAZIER, G., GASCON, H., & MERCIER, M. (2006). *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*. Presses universitaires de Namur.
- BAZIER, G., & MERCIER, M. (2008). *La parentalité des personnes déficientes mentales*. Presses universitaires de Namur.
- BERREWAERTS, J., DELHAXHE, C., MOREAU, M.-A., & MERCIER, M. (2011). *en Vie d'amour, Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires*. Presses universitaires de Namur.
- BOUCQUEY, B. (2006). *Assistance sexuelle, recours à la prostitution, et accompagnement par un éducateur : Perceptions et représentations sociales de personnes handicapées physiques*. Mémoire de Master en sexologie, Université catholique de Louvain, sous la direction du professeur Michel Mercier.
- DE GAULEJAC, V., & AUBERT, N. (2007). *Le coût de l'excellence*. Seuil.
- DELVILLE, J., MERCIER, M., & MERLIN, C. (2000). *Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*. Presses universitaires de Namur.
- DUPRAS, A. (à paraître). *L'assistance sexuelle directe aux personnes handicapées : un outil d'émancipation ou d'aliénation?* In *Ethiques et handicaps*. Presses universitaires de Namur.
- EHRENBERG, A. (1999). *Le culte de la performance*. Hachette littératures.
- GUILLEBAUD, J.-C. (1998). *La tyrannie du plaisir*. Seuil.
- MERCIER, M. (2004). *L'identité handicapée*. Presses universitaires de Namur.
- MERCIER, M., DELHAXHE, C., & BERREWAERTS, J. (2008). *en Vie d'amour*. Presses universitaires de Namur.
- MERCIER, M., DELVILLE, J., & COLLIGNON, J.-L. (1997). *Sexualité, Vie Affective et Déficience mentale*. Boeck, D.
- OLIVIER, C. (2000). *Fille d'Ève : La relation mère-fille*. Editions Denoël.
- VOORTMANS, G. (2010). *Assistance sexuelle : représentations sociales des professionnels de santé dans le champ du handicap physique*. Mémoire de Master en sexologie, Université catholique de Louvain, sous la direction du professeur Michel Mercier.



Handicaps, sexualités et droit-liberté

MARCEL NUSS

Erstein, France

Écho de la communauté • Echoes of the Community

Engagements

Je me suis engagé en faveur de l'accompagnement affectif et sexuel en 2005, par conviction et suite à des expériences personnelles marquantes, mais aussi parce que je suis un fervent défenseur du droit-liberté et du libre choix.

Depuis ma naissance, j'ai un handicap qui a provoqué une dépendance vitale, avec respiration assistée. De ce fait, durant mon adolescence, j'ai éprouvé des maux suscités par les privations et les frustrations corporelles, sensuelles et sexuelles, dont souffrent les personnes que je défends; mon vécu explique donc en partie mon militantisme. Malgré cette situation apparemment rédhitoire, j'ai rencontré l'amour, eu des enfants, des compagnes et des maîtresses, c'est-à-dire une vie affective et sexuelle « normale ». Cela m'a permis de comprendre encore mieux les enjeux de cette revendication légitime qui se heurte, en France, à la loi sur le racolage et le proxénétisme, à certains tabous, à des projections multiples et variées et à des dogmes moralistes. Toutefois, je réfute tout raccourci qui tendrait à prétendre que si j'ai réussi à rencontrer l'amour, tout le monde peut y arriver, sous-entendant *de facto* que l'accompagnement sexuel n'est pas une solution; ce qui est faux bien sûr. Une telle affirmation est trop simpliste et très spéieuse. N'oublions pas que nous ne naissons pas égaux, ne serait-ce que parce que nous ne bénéficions pas des mêmes capacités, tempéraments et conditions d'existence. Il est donc primordial de pallier cette inégalité naturelle en offrant des réponses adaptées à des besoins individuels et à un contexte culturel donné. Il n'est pas inutile de rappeler qu'il est de bon

ton, dans les pays (dits) développés à économie de marché (PDEM), depuis les années 1960 (notamment 1968 et son fameux mois de mai), de revendiquer et de respecter une certaine liberté sexuelle, dont d'aucuns préféreraient pourtant écarter les personnes « handicapées », principalement pour des raisons morales et religieuses. Ce contre quoi les personnes incriminées s'insurgent de plus en plus vigoureusement, réclamant aussi la reconnaissance de leur droit de bénéficier d'une vie affective et sexuelle, dut-elle le cas échéant passer par des services spécialisés rémunérés.

Mon plaidoyer ayant été entendu, j'ai réussi à fédérer autour de moi les trois plus grandes associations françaises de défense des personnes ayant des incapacités physiques : Handicap International (HI), l'Association Française contre les Myopathies (AFM) et l'Association des Paralysés de France (APF), en plus de la Coordination Handicap et Autonomie (CHA) que j'avais créée en 2002. Ensemble, nous avons fondé le *Collectif Handicaps et Sexualités* (CHS), en octobre 2007, puis l'association CH(S)OSE, en janvier 2011.

Néanmoins, bien qu'étant devenus très vite un interlocuteur privilégié des instances de l'État français, tout en obtenant une bonne implantation sur tout le territoire, ces deux mouvements ont commencé à stagner du fait d'un « principe de précaution associatif » consistant à prendre le moins de risque possible en usant d'une certaine langue de bois plutôt improductive, du moins de mon point de vue. Si bien que j'ai préféré reprendre ma liberté, en démissionnant, en 2011.

Puis, constatant sur le terrain la persistance d'une frilosité citoyenne et humaniste, ainsi qu'une inertie militante prégnante, j'ai finalement décidé de créer l'Association pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (A(p)PAS) qui a vu le jour en août 2013. Elle part du principe qu'il faut prioritairement (re) donner la parole aux personnes concernées par l'accompagnement sexuel, c'est-à-dire les personnes en situation de handicap et les assistants(es) sexuels(les) et les professionnels(les) du sexe. Cette association n'ouvre ses portes qu'aux personnes physiques et non à des personnes morales fréquemment trop partisans dans leurs engagements, comme je l'ai si souvent vérifié. Je veux d'abord rendre la parole aux personnes en première ligne, et ce, afin que l'on cesse de penser et de décider à leur place.

Convictions personnelles

Cette association a pour objectif premier de faire reconnaître le droit à l'accompagnement sexuel, en s'appuyant sur des initiatives qui respectent les textes juridiques en vigueur, tout en profitant des libertés qu'ils permettent. Elle a créé, par exemple, un site de rencontres, *A(p)PAS de Loup*, et organisé des formations pour les postulants à l'accompagnement sexuel et les professionnels du milieu social et socio-médical. Ces derniers expriment, de façon croissante, leur besoin d'être accompagnés, informés et conseillés dans le champ si délicat et sensible de la vie affective et sexuelle des personnes « handicapées » vivant en foyer de vie. Du reste, lorsqu'on évoque ce sujet avec eux, on rencontre régulièrement du désarroi et des questionnements suscités par un sentiment d'impuissance et de solitude, d'incompréhension souvent aussi, face à cette problématique qui bouscule tant nos principes et notre éthique personnels. En fait, dès que l'on aborde le thème de l'affectivité et de la sexualité des personnes en situation de handicap avec ces (futurs) professionnels, on prend conscience des difficultés qu'il y a à engendrer des dialogues ouverts et constructifs, tant cela interpelle chacun dans ce qu'il a de plus intime et de plus personnel, dans sa libido, ses frustrations et ses refoulements. Cela interroge notre propre

rapport au corps, à l'intimité et à la sexualité et nous met face à nos propres limites, nos croyances, nos angoisses, nos dogmes et notre degré de tolérance aux libertés d'autrui. Et qu'en est-il des personnes en situation de dépendance vitale, elles qui n'ont pratiquement aucune intimité, en particulier dans le milieu institutionnel, où elles sont surveillées jour et nuit, où tout se sait, où tout est réglementé et encadré, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'affectivité et de sexualité?

Le sujet dérangeant de l'accompagnement sexuel, en pointant sans complaisance notre positionnement et notre posture face au libre choix et à la liberté d'autrui (en l'occurrence sexuelle), met en lumière, de façon criante, notre œcuménisme intolérant ou, au contraire, dans les pays où cet accompagnement est accepté, notre respect de l'autodétermination individuelle, et du regard que nous portons sur les personnes « handicapées ». Il en résulte que nos nations dites développées sont partagées entre un protectionnisme dogmatique et moralisateur et un libéralisme pragmatique et protecteur.

Cela étant, il n'est nullement question de nier une réalité, celle d'une prostitution criminelle intolérable, afin d'en justifier une autre, celle d'une prostitution volontaire et indépendante, mais de refuser toute forme d'amalgame stigmatisant et ségrégatif en interpellant une certaine tendance à vouloir assainir, moraliser et « évangéliser » à tout prix, voire à n'importe quel prix, assourdi par des projections et des extrapolations subjectives généralistes. Je pense qu'il serait bien plus judicieux et responsable de protéger les populations jugées à risque, en leur offrant un statut et une couverture sociale, un cadre éthique et réglementaire, ainsi qu'un accompagnement adapté et encadré *a minima*.

Toute marginalisation est discriminante et toute moralisation est réductrice, car elles sont le fruit de préjugés et de présupposés négatifs. De plus, nonobstant les principes moraux et une hypocrisie rhétorique, je suis persuadé que s'arc-bouter contre l'idée de rémunération d'un accompagnement sexuel, c'est se voiler la face



sur les « perversions » d'un bénévolat potentiellement source d'ambiguïté et de relations tronquées. En effet, à supposer qu'il y ait suffisamment de candidats(es) pour pratiquer bénévolement l'accompagnement sexuel, ce qui me paraît très utopique, on est en droit de soulever deux interrogations : d'une part, à propos des motivations réelles d'un tel don, un engagement « corps et âme » peut-il être purement altruiste et, d'autre part, le bénévolat n'est-il pas une porte ouverte à tous les fantasmes, toutes les espérances possibles pour les bénéficiaires, étant donné que, par essence, il est fondé sur le don (de soi)? Demander une rétribution, même symbolique, permet de poser un cadre contractuel et de reconnaître à sa juste valeur un service qui requiert des compétences indéniables, les assistants(es) sexuels(les) étant, de préférence, formés(es) au préalable. Sous prétexte de protéger les personnes en situation de handicap ne les met-on pas en danger en imposant un service bénévole? Et les assistants(es) sexuels(les) bénévoles? Personnellement, j'en ai la conviction.

Nombre de personnes en situation de handicap sont très fragiles affectivement du fait de conditions d'existence déshumanisantes et frustrantes, et ce, au point d'en perdre toute estime de soi et toute confiance en soi. L'accompagnement sexuel permet aux bénéficiaires, hommes et femmes, de se réincarner, de se réapproprier leur corps et, donc, de redéployer cette estime et cette confiance qui leur font cruellement défaut. Il est une réponse qui a fait ses preuves. L'accompagnement sexuel leur donne des outils afin de recréer du lien et, pourquoi pas, de vivre cet amour dont nous rêvons tous. Encore faut-il que l'entourage, au sens large du terme, ne soit pas un obstacle, un frein à cette émancipation.

De par mon itinéraire existentiel spécifique et original, j'ai toujours eu horreur que l'on se mette à ma place, que l'on pense pour moi et que l'on décide de ce qui est bien ou non pour moi. Il me semble qu'il n'est pas indispensable de comprendre, pour respecter les choix très personnels de notre prochain, ce semblable quelquefois si différent de soi, à en déranger notre tranquillité d'esprit et nos certitudes.

L'accompagnement sexuel joue bien involontairement le rôle de miroir grossissant, de révélateur de nos peurs, de nos contradictions, de nos paradoxes et de nos « éruptions » dogmatiques. Cette cause est donc doublement primordiale. Nous nous trouvons en ce début de 21^e siècle, dans un virage culturel irréversible.

L'association A(p)PAS veut s'inscrire, à plus d'un titre, durablement dans ce virage humaniste. L'enjeu fondamental est d'essayer de redéfinir la place et la valeur de chacun d'entre nous au sein de nos sociétés néolibérales, dans un contexte socio-économique en crise d'humanité et de sens, sans tomber dans le piège d'un intégrisme fossilisant et maternant. Nous ne pouvons pas faire l'économie d'une telle remise en question socio-politique. Mettre l'Homme, l'Humain, au centre, dans sa dimension spirituelle et sensuelle, son intégrité et son intégralité; c'est vital pour tout le monde. Sommes-nous vraiment solidaires?

Hélas, le chemin risque d'être encore long et semé d'embûches pour passer de la théorie à la pratique. En effet, « crise » économique mondiale aidant, avec son cortège de récessions et de déficits budgétaires vertigineux, les promesses et les espoirs engendrés par certaines lois ont été rognés ou sont carrément tombés dans les oubliettes politico-administratives, quand elles n'ont tout simplement jamais été mises en œuvre.

En France, nous avons, afin de baliser ce chemin, La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *Pour l'égalité des droits, des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées*. Deux lois révolutionnaires... en théorie. Lors de leur adoption, elles proposaient un réel changement de cap en matière de politique médico-sociale.

Dans celle du 2 janvier 2002, le législateur stipulait, d'une part :

« Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »

D'autre part :

« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité [...] »

Et dans celle du 11 février 2005, dans L'article L. 114-1, il écrit :

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »

Si l'on se réfère à ces deux lois, l'État français certifie aux personnes « handicapées » et aux malades le « respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux » dans le « respect de [leur] dignité, de [leur] intégrité, de [leur] vie privée, de [leur] intimité et de [leur] sécurité » en leur assurant « l'exercice des droits et libertés individuels », tout en leur promettant « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ». Or, la vie affective et sexuelle est un droit fondamental pour tout un chacun, reposant sur le respect de sa vie privée et de son intimité.

Cependant, sans même parler d'accompagnement sexuel, dans le milieu du handicap, on constate trop fréquemment que ce « respect » relève encore très souvent d'un vœu pieux. Dans beaucoup d'établissements, la loi n'est pas appliquée... En effet, trop de lieux de vie servent avant tout de lieux de survie, de désœuvrement, d'antichambres de la mort où l'assistanat s'est mué en autonomie assistée pour complaire *a minima* à la loi de 2002.

Au demeurant, nombre d'établissements persistent à traîner les pieds ou à refuser de mettre à la disposition d'un couple de résidents une chambre avec lit double. Dans certains, on va jusqu'à séparer ces couples pour les mettre dans des foyers éloignés, car leur relation amoureuse fait tache et pourrait faire boule de neige. Le plus souvent, la sexualité et la sensualité restent niées ou ignorées par nombre d'accompagnants, de cadres et, hélas, de parents, avec pour conséquence un non-respect de l'intimité et une stigmatisation de la sexualité des personnes handicapées. Les manquements en la matière sont légion, malgré des lois censées éviter ce genre de dérives infamantes. Pourtant, dans la loi du 2 janvier 2002, l'État garantit « le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur [...] » Faut-il donc désespérer de l'État?

Toutefois, de plus en plus de professionnels de l'accompagnement et du soin travaillent dans un authentique esprit humaniste et humanisant, respectueux des besoins et de l'intimité des personnes accompagnées et sont inspirés par un souci constant d'écouter les doléances de celles-ci et de leur proposer des solutions satisfaisantes. Ces derniers font preuve d'une véritable volonté de mettre ces personnes au cœur du dispositif prévu pour les accompagner dans l'élaboration de leur projet de vie individuel, et ce, tout en favorisant la reconnaissance de leur autonomie et la défense de leur libre choix. Certains professionnels vont même jusqu'à les aider dans leur demande d'accompagnement sexuel, alors que cela pourrait être assimilé à du proxénétisme.

Dans ce contexte politique et socioculturel particulier, l'A(p)PAS devra s'appuyer sur sa ca-



pacité à être un électron libre et bénéficier des conseils de juristes — dont une personne en situation de handicap parfaitement au courant de ce dossier. Mais une association, aussi affûtée soit-elle, perd toute crédibilité en faisant cavalier seul; d'où la volonté d'A(p)PAS de proposer des partenariats à ses prédécesseurs français (CHS et CH(S)OSE) et suisses (SEHP : SExualité et Handicap Pluriels), au Syndicat du Travail Sexuel (STRASS), et à quiconque souhaitant s'investir dans la cause du droit à une vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Notre association souhaite organiser des groupes de parole à l'intention des personnes « handicapées » et du personnel soignant (prioritairement dans le milieu institutionnel), monter des programmes d'information et de sensibilisation pour tout public, proposer des formations à l'accompagnement sexuel répondant aux attentes et aux interrogations des professionnels du milieu médico-social, interpellier les politiques et les administrations, défendre des valeurs de liberté et d'autonomie, revendiquer le fait que l'accompagnement sexuel est une forme de prostitution qui n'a pas à avoir honte d'elle-même, fédérer les personnes en situation de handicap et les professionnels de l'accompagnement autour du droit de vivre et de choisir librement sa vie. Elle veut toutefois éviter d'entrer dans ces polémiques stériles dont sont friands les opposants(es) à cette prostitution spécialisée. En aucun cas, il ne faut faire prévaloir un point de vue sur un autre mais, bien au contraire, essayer de faire cohabiter en bonne intelligence les deux points de vue. Si bénéficier d'un accompagnement sexuel n'est pas et ne peut pas être une obligation, cela ne doit pas non plus être un interdit.

Mes convictions personnelles reposent sur un socle républicain et démocratique, celui du droit-liberté dû à tout citoyen responsable et autonome, notamment en ce qui concerne sa sexualité. La sexualité s'inscrit dans le champ du droit privé, que les rapports sexuels soient rémunérés ou non, champ duquel toute ingérence étatique doit être bannie, à partir du moment où ces rapports sont le fait d'un consentement mutuel, d'une démarche volontariste et

d'une satisfaction réciproque, assumés conjointement, dans un cadre évidemment respectueux « des dispositions législatives et réglementaires en vigueur ».

C'est de ces convictions qu'A(p)PAS est née.

Contextes culturels

Mon engagement en faveur de l'accompagnement sexuel est largement inspiré par l'exemple des Pays-Bas où il est apparu dès 1980. À la même époque, un mouvement semblable est apparu en Californie et au Nevada, les deux seuls états des États-Unis qui, à ma connaissance, n'étaient pas abolitionnistes ou prohibitionnistes — cf. *The Sessions* de Ben Levin; un film magnifique et émouvant qui montre de façon pertinente de ce qu'est ou devrait être un accompagnement sexuel réussi. Ensuite, ont suivi le Danemark, l'Allemagne et la Suisse. Ce type d'accompagnement s'est également développé en Nouvelle-Zélande, dans certaines provinces de l'Australie et en Israël, où il est médicalisé. On y recourt également en Autriche, en Belgique et en Italie.

Le point commun de ces pays est qu'ils ont réglementé ou légalisé la prostitution. La France qui est abolitionniste et qui lorgne vers un néo-abolitionnisme à la suédoise, c'est-à-dire vers la pénalisation des clients, a choisi une voie contraire à ces pays. D'ailleurs, dans un rapport commandé en juin 2011 par la ministre de la Santé Roselyne Bachelot, et rendu public en mars 2013, le Conseil Consultatif National de l'Éthique (CCNE) a émis un avis défavorable à la légalisation du métier d'assistant sexuel, tout en recommandant néanmoins qu'une formation soit apportée aux professionnels du sanitaire et du social, qui devrait « avoir un côté "technique", comme par exemple faciliter le contact des personnes handicapées physiques, faciliter l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle ». Il n'encourage toutefois pas de « contacts intimes » entre personnes « handicapées » et professionnels. C'en est presque risible lorsqu'on connaît le peu d'engouement de certains(es) professionnels(les) pour la chose sexuelle, et lorsqu'on sait que certains(es) refusent d'effectuer le simple geste

consistant à poser, à sa demande, la main d'un(e) résident(e) sur son pubis afin qu'il/elle puisse se masturber. On imagine donc aisément comment ils/elles vont s'empresse de participer à une formation ayant un côté « technique » ou de soutenir l'utilisation des jouets sexuels. C'est l'église qui se fout de la charité, totalement déconnectée de la réalité du terrain. Comme les opposants(es) à l'accompagnement sexuel, le CCNE déduit de son enquête, sans le moindre souci du grotesque, que l'on ne peut pas avoir de relations sexuelles et du plaisir sans amour. Le CCNE s'interroge aussi sur le fait que « si une chose est interdite pour tout le monde, pour des raisons éthiques, il semble difficile d'envisager qu'elle soit autorisée dans le cadre d'initiatives individuelles et seulement au profit de certaines personnes » ; ici, les « sages » omettent tout simplement que si, en France, le proxénétisme est interdit, se prostituer ne l'est pas, mais c'est un détail... Pour ces « experts » patentés, le libre choix, le consentement, le droit au deuil et à des expériences sexuelles devraient être prohibés pour les personnes en situation de handicap.

Dans ce climat éminemment polémiste, la cause de l'accompagnement sexuel peut être comparée à l'arrivée d'un chien dans un jeu de quilles quelque peu bien-pensant et sentencieux, à défaut d'être intègre et intégratif, ou encore à une mouche du coche dans un moralisme dogmatique bien rodé et redondant. Cette bien-pensance a la ferme volonté (et l'illusion, me semble-t-il) de réussir à faire purement et simplement disparaître la prostitution, et ce, sous couvert de dogmes féministes à la vision univoque et rancunière, refusant obstinément toute forme de nuances. Quant aux personnes en situation de handicap, elles se retrouvent malgré elles otages de cette croisade rédemptrice, alors qu'elles ne demandent qu'à être entendues et que leur libre arbitre soit respecté. Pourquoi rédemptrice ? Parce que j'ai le sentiment que l'on veut sauver « malgré tout » et pour leur « bien », voire contre leur gré, des âmes que l'on estime être dans la déperdition, sans tenir compte des situations, des libertés individuelles et du degré d'autonomie de tout un chacun. Mais pourquoi tenir compte de ces « détails » quand on est persuadé que

l'autre a obligatoirement un problème grave s'il pense choisir librement et consciemment la voie du travail sexuel ? Ce n'est pas normal de vouloir devenir escort-girl/boy ou assistant(e) sexuel(le). Ce n'est tout simplement pas concevable, et même absolument incompréhensible. Est-ce donc tellement difficile de faire le distinguo entre deux types de prostitutions diamétralement opposés ?

Cela explique-t-il l'existence de cet affrontement partisan entre un féminisme doctrinaire et un humanisme hypocrite, chacun refusant une réalité ; le premier, celle d'un travail sexuel indépendant, le second, celle d'un accompagnement sexuel qui est de la prostitution. Un tel accompagnement est considéré par les féministes doctrinaires françaises comme étant le cheval de Troie de la légalisation de la prostitution. Comment, dans ces conditions, concilier des positions, du moins en apparence, aussi extrêmes et incompatibles ? Devant un tel dialogue de sourds, ce n'est pas à la raison de se faire entendre, mais au cœur et au courage. En matière d'accompagnement sexuel, aucun intermédiaire n'a jamais été poursuivi, à ce jour, par la justice pour proxénétisme. Pourquoi craindre des opposants(es) ayant une conception de l'humanisme très jésuitique ? On veut bien déplorer et compatir à la souffrance et aux frustrations des personnes en situation de handicap qui ne peuvent accéder à une vie affective et sexuelle, mais pour eux il est hors de question de faire une exception. Pauvre destin cruel et sentencieux. *Dura lex, sed lex* (la loi est dure, mais c'est la loi), donc pas de concession, *Sustine et abstine* (souffre et abstiens-toi), ainsi en est-il d'une certaine moralité, ai-je l'impression. Et l'on brandit le fait que la misère affective et sexuelle n'est pas spécifique aux personnes « handicapées », qu'il y a plus de trois millions de gens valides en France qui en souffrent également ; argument ô combien captieux à mes yeux. Est-ce une raison pour négliger celle d'êtres qui sont coupés de leur corporalité et de leur charnalité du fait de leur handicap ? Ce fatalisme judéo-chrétien me semble de plus en plus difficile à soutenir. Comment refuser à certains, ce que l'on vit et que l'on s'octroie à soi-même, sans être contradictoire ? C'est pourtant ce que l'on essaie de faire en re-



fusant, aux femmes et aux hommes handicapés, l'accès à une sexualité libre, au motif que lorsqu'elle est rémunérée, elle est immorale. Plusieurs sont les féministes et les humanistes leur conseillant doctement d'avoir des relations sexuelles « propres » en créant du lien « comme tout le monde (exceptés les trois millions précédemment cités, évidemment...) », tout en affirmant haut et fort que l'accompagnement sexuel est un faux problème, une mauvaise solution, car « ce que veulent les handicapés (sic), c'est rencontrer l'amour « comme tout le monde ». Sauf que l'on ne crée pas du lien en le décrétant, en étant mal dans sa tête et dans son corps, *a fortiori* en étant reclus entre les quatre murs d'une institution. Et, n'en déplaise à ces esprits chagrins, améliorer l'accessibilité des lieux publics et du cadre bâti n'y suffira pas non plus. Ce serait trop beau. Sans compter que la loi sur l'accessibilité est repoussée aux calendes grecques...

Et puis, pour être en capacité de créer du lien, il faut retrouver de l'estime de soi et de la confiance en soi, il faut se réapproprier son corps et l'apprivoiser. Or, l'accompagnement sexuel est un moyen pour y arriver. Ce n'est pas le seul, mais incontestablement un des moyens qui a fait ses preuves. Bref, c'est l'histoire du chien qui se mord la queue...

Prostitution thérapeutique

On l'aura compris, c'est la prostitution qui pose problème et qui constitue le frein à toute avancée dans ce débat.

Mais au nom de quoi peut-on juger de la moralité et de l'honorabilité d'un travail? Y aurait-il des métiers nobles et d'autres beaucoup moins? Il faut appeler un chat un chat, et de la prostitution de la prostitution, si l'on veut être entendu et avancer sur la voie très controversée d'une « normalisation » sociale. Des travailleurs et des travailleuses du sexe indépendants veulent, en effet, l'obtention d'un statut social et professionnel, essentiel pour les protéger. Cela ouvre *de facto* la porte à la reconnaissance du métier d'assistant sexuel. Dans cette lutte, une solidarité entre ces deux activi-

tés à la parenté évidente me semble indispensable pour espérer se faire entendre.

D'autant que leurs adversaires, en proclamant qu'ils/elles sont pour l'accompagnement sexuel à condition qu'il soit bénévole, font preuve d'une belle incohérence et d'un sacré pharisaïsme. En effet, ce faisant, ils/elles sous-entendent qu'une femme qui fait bénévolement de l'accompagnement sexuel est une sainte, alors que, pour le même service, si elle se fait rémunérer, c'est une pute. N'est-ce pas une aberration totale? Pour une même activité, le regard change selon que l'argent entre en ligne de compte ou non. Quelle drôle de morale! Cela montre à l'évidence que, nonobstant la violence intolérable qui sévit dans la prostitution mafieuse, c'est d'abord et avant tout la marchandisation qui est le nerf de la guerre des opposants(es) à toute forme de prostitution et, par ricochet, à l'accompagnement sexuel. En prétendant défendre, on généralise, on salit, on simplifie et on réduit l'autre, lui déniait obstinément toute forme d'indépendance et de libre arbitre. Pourtant, je n'ai rencontré que des escorts-girls et des escorts-boys exerçant volontairement et en toute liberté leur activité; il est vrai qu'ils/elles ne travaillaient pas dans la rue. Au demeurant, pourquoi focalise-t-on sur la prostitution, alors que bon nombre de métiers peuvent s'apparenter à de la marchandisation du corps : acteur et actrice de films pornos, *strip-teaseur* et *strip-teaseuse*, serveuse dans des bars à champagne, etc.; toutes ces professions jouent, d'une façon ou d'une autre, sur la corde sensible de la sensualité et de la sexualité; il s'agit chaque fois d'aguicher, de provoquer, et ce, de façon contractuelle! Dans ces conditions, pourquoi ne pas les interdire? Qu'ont-elles de plus morales que la prostitution?

Au nom de quoi aurais-je le droit de juger leur choix professionnel? En quoi leurs motivations me regardent-elles tant que leur activité s'inscrit dans le droit privé et qu'elles respectent la liberté d'autrui autant que l'ordre public? Qu'est-ce que la normalité? Qu'est-ce qui est moral et qu'est-ce qui ne l'est pas dans nos sociétés au libéralisme puritain et dogmatique? En quoi est-il plus répréhensible de se prosti-

tuer que de tourner dans des films pornos, si c'est véritablement assumé? En quoi tout travail, engageant l'intimité et la sexualité d'une personne, est-il immoral? Peut-être serait-il urgent de se poser ces questions et bien d'autres, avant de se lancer dans des élucubrations, des analyses, des supputations et autres affirmations aléatoires et hasardeuses? Ne serait-il pas temps de cesser les amalgames péremptoirs et les prêches antédiluviens?

Je me pose d'autant plus toutes ces questions qu'elles s'appliquent également à l'accompagnement sexuel. Proclamer que c'est anormal de se prostituer ou de faire de l'accompagnement sexuel, ce n'est pas une réponse, c'est une fin de non-recevoir, un jugement fleurant un certain totalitarisme. Ce n'est pas ce qu'attendent les personnes en situation de handicap; elles veulent des réponses et des solutions concrètes à leurs besoins et à leurs attentes.

Personnellement, je suis convaincu que l'on ne pourra pas faire l'économie d'une réflexion et d'un dialogue ouverts autour du rapport au corps, de la sexualité monnayée, du droit de faire l'expérience d'un rapport sexuel, de la sensualité, de l'érotisme et de la misère affective et sexuelle au 21^e siècle, dans un Occident où le sexe, la liberté sexuelle, l'érotisation à outrance, le droit au plaisir, la nudité affichée avec ostentation, la pornographie s'étalent et sont déversés à longueur de journée dans les médias et sur des panneaux publicitaires plantés à chaque coin de rue. Mieux même, dans l'État de New York, les femmes ont désormais le droit de se promener seins nus dans la rue, à l'égal des hommes — la décision de justice date du 7 juillet 1992, mais n'a été mise en application que depuis juin 2013. Le groupe féministe, Femen, en fait autant à travers le monde pour manifester. Que vont invoquer les féministes radicales pour justifier ce comportement libertaire et quelque peu provocant de leurs congénères? Qu'elles ne savent pas ce qu'elles font, comme celles qui se prostituent? Et on ose brider la sexualité et la sensualité des personnes en situation de handicap?

Indéniablement, certaines contradictions « éthiques » n'étouffent pas une frange de citoyens, au point de prôner des principes éthiques dés-humanisants et peu au fait de l'évolution culturelle de notre société.

Sans compter que l'accompagnement sexuel et la prostitution ont des « vertus thérapeutiques » irréfutables, au vu des retours des bénéficiaires masculins et féminins. Ou alors les pays où cet accompagnement est reconnu et pratiqué sont truffés de menteurs et d'affabulateurs. La plupart des travailleurs et des travailleuses du sexe se considèrent d'ailleurs, et avec raison, comme des travailleurs sociaux. J'en veux pour preuve leurs témoignages, quand on veut bien les écouter.

Dans le domaine de l'accompagnement sexuel, des pionnières telles que Rachel Wotton (Australie), Christine Caruana (France), Judith Aregger (Suisse), Nina De Vries (Allemagne; d'origine hollandaise), Jill Prévôt (France), Aminata Grégory (Pays-Bas) ou encore Cheryl Cohen Greene (États-Unis; Californie) ont démontré, par leur expertise et leur humanité, les bienfaits d'un tel accompagnement sur les personnes « handicapées ». Peut-on les qualifier d'irresponsables, d'écervelées ou d'inconscientes, quand on sait que la première est une travailleuse du sexe qui a une licence en psychologie, la seconde une infirmière, la troisième une ancienne travailleuse du sexe devenue assistante sexuelle et formatrice, la quatrième une thérapeute et une formatrice qui s'est spécialisée dans l'accompagnement sexuel des personnes ayant des incapacités intellectuelles, la cinquième a été escort-girl et assistante sexuelle avant de changer de voie professionnelle, la sixième est coach de vie et assistante sexuelle, quant à la septième, elle est sexologue et assistante sexuelle — elle a été rendue célèbre grâce au film *The Sessions*. Qui peut prétendre que ces femmes ne savent pas ce qu'elles font de leur corps au vu de leurs cursus? Qui peut prétendre qu'elles sont dangereuses pour les personnes « handicapées » qu'elles accompagnent dans leur découverte et exploration de leur sensualité et de leur sexualité? Les résultats plaident en leur faveur. Si la plupart vont jusqu'à l'acte sexuel



complet, ce n'est pas le cas pour toutes. Certaines ne proposent que des caresses sensuelles, des massages érotiques et de bien-être et concluent par une masturbation. Dans tous les cas, elles sont nues et pratiquent le contact peau à peau, corps contre corps; comme leurs collègues masculins.

Des hommes, tels que Jacques Arnould (Suisse), ostéopathe et assistant sexuel durant plusieurs années, s'investissent de la même façon et avec autant d'humanité.

Parmi ces professionnels(les), certains(es) font également de l'accompagnement sexuel pour des couples de personnes en situation de handicap dans l'incapacité de se rapprocher sans l'aide d'assistants sexuels (en général, un homme et une femme); c'est un accompagnement très particulier qui demande beaucoup de pudeur, de discrétion et d'écoute.

Ils et elles sont en couple et, le plus souvent, ont des enfants. Ils et elles ont entre 28 et 64 ans. Tous et toutes témoignent de l'effet thérapeutique de l'accompagnement sexuel sur leurs clients. Des effets connus et reconnus, libérateurs et révélateurs. Loin des perversions et des maltraitements que prédisent les détracteurs.

Il n'est pas inutile de rappeler que, d'après un rapport paru au Québec, intitulé *Des agressions sexuelles contre les personnes handicapées existent et marquent profondément, soyons vigilants*¹, 83 % des femmes ayant des incapacités intellectuelles ont, au moins une fois dans leur existence, été abusées ou violées. Et, dans une étude publiée en 2011 par l'*American Journal of Preventive Medicine*, diffusée par *France handicap info*², on apprend que 13,9 % des hommes et 26,6 % des femmes ayant des incapacités physiques ont subi le même sort. Ces chiffres varient sensible-

ment en fonction des études et des pays, mais ils montrent parfaitement la violence dont sont victimes ces personnes, des agressions perpétrées le plus souvent par des proches et des aidants professionnels. Que fait-on contre ce fléau en France? L'accompagnement sexuel, dans ce contexte, n'est que l'arbre qui cache la forêt, le moyen de faire oublier une impuissance sociale et politique à endiguer ce mal pernicieux, le plus souvent couvert par une omerta insidieuse.

Cependant, de par mon expérience, je remarque que des personnes en situation de handicap, ayant vécu de tels traumatismes, sont aujourd'hui en demande d'accompagnement sexuel pour reprendre pied, tourner une page très douloureuse et se réconcilier avec la vie. Celles qui en ont bénéficié, ont retrouvé un nouvel allant. Et on voudrait les priver d'un tel bénéfice, d'une telle source de renaissance? N'est-ce pas ça qui est criminel? Alors que des assistants(es) sexuels(les) sont heureux(ses) de pouvoir rendre ce « service »!

Humanisme incarnant

L'accompagnement sexuel ne prétend pas être **la** réponse, mais **une** réponse à une souffrance qui touche les deux sexes. Il découle d'un choix mûrement réfléchi et assumé par les deux protagonistes de cet accompagnement spécifique : la personne en situation de handicap et l'assistant(e) sexuel(le) ou, dans certaines occurrences, le ou la professionnel(le) du sexe. Lorsque la personne a des incapacités intellectuelles ou psychiques, c'est toute une équipe qui est impliquée dans la décision d'agréer ou non à cette demande, quelle que soit la façon dont celle-ci est formulée : parents, tuteur et accompagnants professionnels sont alors amenés à concrétiser cette requête si spécifique, parfois tourmentée et impérieuse, « pour le bien » de la personne. Les résultats obtenus par Nina De Vries ou Judith Aregger, par exemple, dans ce type d'accompagnement très spécialisé sont indubitables et notoires.

Le sexe, c'est la vie. La sexualité, c'est un certain équilibre et un bien-être certain. Qui oserait dire le contraire? Compenser une détresse

¹ Disponible à <http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/publications/Violence/Handicapees.versionfrancaise.pdf>

² Disponible à http://www.france-handicap-info.com/index.php?option=com_content&view=article&id=236%3Ales-hommes-handicapes-plus-touchees-par-les-agressions-sexuelles-&catid=92%3Aetude-scientifique&Itemid=55&lang=us

affective et sexuelle, c'est refuser une fatalité. C'est redonner de l'espoir et du sens à une vie qui n'en avait pas ou plus. C'est soudain devenir un être de chair et de sang, un être pensant et pensé.

J'ai eu mon premier rapport sexuel à 23 ans. Psychologiquement, cet acte a été fondateur, il m'a transformé, il a fait de moi un homme à part entière. Il m'a humanisé. Il m'a fait sujet d'attentions quand je n'étais, jusque-là, qu'un objet de soins, nonobstant la qualité des soins que l'on me prodiguait. À l'époque, j'avais une énergie sexuelle déchirante tant elle était prégnante. Son refoulement suscitait de terribles frustrations, des moments de désarroi et des crises de colère muettes. Le mal-être était profond et semblait acculé dans une voie sans issue. Autour de moi, les infirmières et les aides-soignantes (toutes de ma classe d'âge) qui me soignaient alors, dans le service de réanimation où j'étais hospitalisé depuis mes 19 ans, m'avaient pris pour leur confident, celui à qui elles confiaient leurs émois affectifs et sexuels, tout en se défilant dès que je voulais parler des miens, de mes interrogations existentielles. Tant et si bien qu'un jour, je devais avoir 22 ans, j'ai littéralement pété les plombs. J'ai sonné, une aide-soignante est venue et, sous un prétexte fallacieux, je l'ai amenée à soulever le drap et, ainsi, à découvrir mon sexe en érection. Par cet acte désespéré et provocant, j'ai autant voulu qu'elle voit ma normalité que ma souffrance. Elle a souri, elle est repartie et a eu la délicatesse de ne jamais en reparler. Quant à moi, j'en ai eu tellement honte rétrospectivement que cela m'a habité pendant près de 30 ans, quand bien même je « profitais » depuis tout ce temps d'une vie affective et sexuelle « normale ». Cet épisode si marquant pour moi sera à l'origine, à partir de 2005, de mes engagements en faveur de la reconnaissance de l'accompagnement sexuel. Si encore j'avais pu me masturber pour soulager ses insupportables tensions et pulsions sexuelles, comme peut le faire toute personne qui a l'usage de ses membres supérieurs...

L'accompagnement sexuel ne peut pas apporter l'amour, ce n'est pas son rôle, mais il peut compenser l'absence des membres supérieurs,

et bien plus encore, car il offre davantage qu'un simple soulagement. Être un objet de soins vous désincarne. Être un sujet d'attentions, de prévenance, de sensations et de plaisirs vous incarne. Or, lorsque vous êtes en situation de dépendance vitale, incapable de bouger, de gratter une démangeaison et que vous êtes lavé et soigné sans empathie, de façon mécanique, voire maltraitante, jour après jour, année après année, vous ne vous sentez plus vraiment humain, vous ne vous sentez plus grand chose à vrai dire. Dans ce cas, les mains, les caresses et les baisers d'un homme ou d'une femme qui vous accompagne sexuellement vous font revenir à la vie, vous réveille et vous révèle à vous-même. Une existence sans sensualité ni sexualité est une existence sans entrain, déprimante, démoralisante et désespérante, d'autant plus si cette abstinence est la conséquence de contingences liées à votre handicap. Dans cet état de fait, c'est vécu comme une injustice ou une punition. À 18 ans, je me suis juré que je ne serai jamais un « curé malgré moi ». J'ai réussi, là où d'autres, probablement la majorité, continuent à espérer sans vraiment y croire, mourant sans avoir pu vivre l'expérience régénératrice d'une relation sexuelle dont ils ou elles rêvaient. Dans cette conjoncture, comment ne pas avoir envie de s'engager en faveur d'une reconnaissance de l'accompagnement sexuel? Quant aux présumés méfaits que les opposants(es) à l'accompagnement sexuel brandissent tel un épouvantail, je suggère qu'ils viennent sur le terrain, qu'ils vérifient par eux-mêmes.

Un autre argument récurrent des opposants(es) consiste à dire que l'accompagnement sexuel sera une source de souffrances et de désillusions parce qu'il s'avérera insuffisant et, à la longue, entraînera d'autres manques, voire un processus de deuil très douloureux à vivre après l'ultime séance. Certes. Mais, d'une part, l'idéal n'existe pas, que l'on ait un handicap ou non, et, d'autre part, la vie, toute vie, est jalonnée de frustrations et de petits et grands deuils, que l'on ait un handicap ou non. C'est la vie. Faut-il surprotéger pour autant les personnes en situation de handicap en invoquant le fait qu'elles sont handicapées, et ainsi **les priver** de vie, de sens et de vitalité? Ou



faut-il au contraire les laisser, voire les encourager, à oser vivre leurs expériences au risque du deuil? À 24 ans, sous prétexte que je reviendrai au bout de quinze jours dans le service de réanimation médicale où je « vivais » depuis plus de cinq ans, d'aucuns ont tout essayé pour que je ne parte pas avec celle qui deviendrait ma femme. J'ai répondu que je préférerais prendre le risque de revenir que de ne jamais vivre l'expérience d'une vie de couple, aussi brève soit-elle. Mais combien ont la force et le courage de faire une telle réponse?

L'expérience de l'acte sexuel enclenche un processus d'incarnation et de revitalisation. Celle de l'amour entraîne un processus de normalisation et d'accomplissement, et ce, que l'on ait un handicap ou non. Ces expériences participent à la construction identitaire. S'opposer à elles pour des raisons culturelles, morales ou dogmatiques, c'est aller à l'encontre du respect du droit-liberté du plus élémentaire et cultiver un fatalisme déshumanisant et sacrificiel : c'est empêcher la personne de vivre et de s'épanouir.

Droit-liberté ou droit-créance

Chacun a ses convictions et chaque conviction est respectable, tant qu'elle ne nuit pas à son prochain.

C'est le cas pour l'accompagnement sexuel, nonobstant le fait qu'il « égratigne » la loi sur le proxénétisme. Sinon, à qui cause-t-il un quelconque préjudice? Aux femmes « qui s'y collent de nouveau », comme s'en offusquent trivialement les opposants(es), féministes en tête, qui dégagent très promptement tout l'arsenal moraliste, de l'exploitation des femmes au sexisme machiste pour dénoncer sans nuance les soi-disant perversions de l'accompagnement sexuel. Un usage intensif de contrevérités, voire de mensonges, est même fortement conseillé pour faire peur aux politiques et convaincre les masses ignorantes. Il est de bon aloi d'affirmer que c'est encore et seulement une demande de mecs; qu'ils aient un handicap leur donnent, pour une fois, une certaine aura de normalité : même avec un handicap, un mec reste un mec; ce serait presque rassu-

rant si ce n'était pas offensant. Excepté que l'on omet résolument que ces femmes sont volontaires et indépendantes. Que les assistantes sexuelles ont dépensé près de 3000 €, en Suisse, pour suivre la formation à l'accompagnement sexuel et que les travailleuses du sexe « qui s'y collent » n'ont pas attendu « l'apparition » des personnes en situation de handicap pour vivre de leurs appas! Rajoutons que lors de la première formation suisse francophone à l'accompagnement sexuel, en 2008-2009, il y avait six hommes et quatre femmes...

Je suis pour le dialogue et la cohabitation d'opinions diverses et divergentes. Permettre la pratique de l'accompagnement sexuel, c'est reconnaître un droit privé, sans contraindre qui que ce soit de l'appliquer; alors que l'interdire, c'est bafouer la liberté de certains (tant que la prostitution est légale). C'est glisser inmanquablement vers la pente d'un totalitarisme social qui ne dit pas son nom. Est-ce que j'exagère? Suis-je trop radical? Mais c'est quoi une démocratie républicaine où les « anti » mettent systématiquement tout en œuvre pour imposer leur conception de la morale et de la liberté? Que des femmes avortent, que des gens demandent à bénéficier d'un suicide assisté, que d'autres demandent à être accompagnés sexuellement, que des personnes du même sexe désirent se marier et adopter ou procréer avec l'aide des nouvelles techniques médicales, en quoi cela dérange-t-il? De quel droit se met-on à la place d'autrui? Dieu a bon dos. Surtout quand on lui fait dire ce qu'on veut.

C'est quoi la liberté? C'est quoi le libre arbitre? C'est quoi le libre choix? C'est quoi une démocratie républicaine? C'est quoi l'amour? Oui, c'est quoi l'amour?

La sexualité relève d'un droit privé et d'un droit-liberté. L'accompagnement sexuel aussi. C'est entendu. Comment se mettre en travers de ce fait irréfutable? Sauf à vouloir s'attaquer aux fondements de notre constitution...

Donc, partant du principe que tout ce qui touche de près ou de loin à la sphère de la sexualité est d'ordre privé, il me semble maladroit et

inapproprié de vouloir inscrire l'accompagnement sexuel dans un droit-créance. Ce serait une erreur politique et citoyenne. Ce n'est pas à l'État de légiférer en matière de droit privé. Il devrait découler naturellement d'un code de bienséance, non d'une réglementation quelconque.

En 2011, le député de l'Union pour un Mouvement Populaire (UMP), Jean-François Chossy, avait programmé le dépôt d'une proposition de loi visant à créer une exception à la loi sur le proxénétisme et le racolage; il ne l'a finalement jamais fait. Le but de cette proposition de loi était de préserver les intermédiaires, dans le cadre de l'accompagnement sexuel, de toute poursuite judiciaire. À l'époque, j'étais en accord avec lui. Désormais, je ne suis plus convaincu que ce soit une bonne idée.

À la même période, dans l'optique d'écrire *Je veux faire l'amour* (Nuss, 2012), je me suis inscrit sur des sites de rencontre et, parallèlement, j'ai rencontré des escorts-girls et des assistantes sexuelles suisses. Mon périple sur les sites m'a confirmé qu'avec un handicap « lourd », espérer dénicher l'amour est une utopie digne d'un chemin de croix, du fait des préjugés et du culte de l'apparence qui gangrènent nos sociétés apparemment développées. On voulait d'abord voir ma photo et dès qu'on la voyait on prenait ses distances, excepté lors de très rares occasions qui n'ont abouti, au mieux, qu'à du copinage. Quant aux travailleuses du sexe, si j'ai eu la confirmation qu'elles étaient une alternative à l'accompagnement sexuel, il est indispensable de leur proposer une formation adéquate, si l'on veut éviter des déconvenues et des frustrations cuisantes. En effet, la plupart ont été démunies et très maladroites face à mon handicap qu'elles découvraient pour la première fois; un handicap tel que le mien ne s'apprivoise pas en une heure de temps. En effet, une seule escorte a eu des gestes spontanés et un contact naturel, alors que les deux assistantes sexuelles se sont adaptées à mon handicap sans difficulté. Toutes ces femmes ont été trouvées sur Internet et sont venues librement vers moi. Dans le meilleur des cas, deux femmes sur douze, nous avons fait l'amour. Dans les plus frustrants des

cas, elles m'ont donné un plaisir fruste et bâclé... Si ça ne s'était pas passé dans un cadre expérimental, cela aurait pu avoir des conséquences blessantes.

À partir du moment où le libre arbitre s'exerce en matière de droit privé, le droit-liberté doit s'exercer, s'il y a consensus, automatiquement et indépendamment de toute morale et de tout dogme. En l'occurrence, se prostituer étant (encore) légal, il n'y a aucune raison que l'accompagnement sexuel soit pratiqué officiellement et de façon anonyme, et ce, même si l'éventuel intermédiaire pourrait tomber sous le coup d'une accusation de proxénétisme. Si cela devait arriver, cela signifierait que l'on peut être condamné pour un délit d'humanité. Est-ce concevable sous nos latitudes?

Assumons nos choix. Assumons notre libre arbitre et notre liberté. Soyons nous-mêmes au risque de froisser certaines susceptibilités mal placées.

Depuis quelques années, je prends le « risque » de mettre en lien des personnes « handicapées » et des professionnels(les) du sexe ou de l'accompagnement sexuel, car elles me le demandent et que je trouve leur détresse inique. Malheureusement, en France, la pénurie d'assistants(es) sexuels(les) est très conséquente. Tout le monde attend une ouverture qui peine à se faire.

Cela étant, ça ne suffit pas de vouloir être libre, toute liberté a un prix qu'il faut être prêt à payer... Toute liberté se gagne par la force de ses convictions et un peu de courage. On ne décrète pas être libre, on le devient. Je suis devenu libre à la force de ma volonté, par choix et par foi. C'est cette foi que j'ai envie de transmettre à travers mes engagements associatifs et citoyens.

Référence

Nuss, M. (2004). *Toi Émoi*. Worms : Le Troubadour (poèmes, épuisé).

Nuss, M. (2005). *À contre-courant*. 1^{re} édition, Desclée de Brouwer (1999); 2^e édition, Worms : Le Troubadour (autobiographie épuisée).



Nuss, M. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. Paris : Dunod.

Nuss, M. (2008). *La Présence à l'autre – Accompagner les personnes en situation de dépendance*. 3^e édition (2011), 1^e édition (2005). Paris : Dunod.

Nuss, M. (2011). *Corps accord sur l'écume*. Worms : Le Troubadour.

Nuss, M. (2012a). *Ikebana effervescent*. Worms : Le Troubadour.

Nuss, M. (2012b). *Je veux faire l'amour*. Paris : Autrement.

Nuss, M. (2012c). *Je veux faire l'amour*. Paris : Autrement.

Nuss, M. (dir.) (2008). *Handicaps et Sexualités : le livre blanc*. Paris : Dunod.

Nuss, M. & Ancet, P. (2012). *Dialogue sur l'altérité et le « handicap » : ressemblances dans la différence*. Paris : Dunod.

Sarva, M. (1990). *Horizons ardents*. Paris : Éditions Saint-Germain-des-Prés (épuisé).

Sarva, M. (1993). *Divine Nature, prix de la vie de Colmar 1992*. Éditions ACM (épuisé).

Sarva, M. (1997). *Le Cœur de la différence*. Paris : L'Harmattan.

Nuss, M. & Cohier-Rahban, V. (2011). *L'identité de la personne « handicapée »*. Paris : Dunod.

Parcours d'un militant homosexuel et féministe ayant des incapacités

SEBASTIEN SERRE

Militant, Association des Universités d'été euro-méditerranéennes des homosexualités (UEEH)

Écho de la communauté • Echoes of the Community

L'autre jour, j'ai fait une drôle de rencontre. Comme à mon habitude le samedi, je sors dans les bars gay, histoire de prendre mon pied jusqu'au fin fond de la nuit.

En rentrant dans le bar, aux alentours de 23 heures, je vois un mec en fauteuil roulant près du comptoir, buvant une bière à la paille.

Je me demande ce que cet homme fait là dans sa veste en cuir à cette heure tardive. Il me sourit, je viens m'asseoir à côté de lui et prends une bière aussi.

Il s'appelle Seb, il est gay aussi, je lui demande s'il a des amis dans le bar, il me répond qu'il est venu seul, qu'il est très autonome et qu'il me trouve charmant.

À vrai dire, lui aussi est beau, ses cheveux en crête lui donne un sale air de mauvais gosse déterminé à passer une bonne soirée.

À cet instant, je me demande si baiser avec une personne handicapée, je pourrais le faire.

Cet exemple décrit une rencontre entre deux personnes gays. L'une est porteuse d'un handicap, rencontre insolite sûrement, mais qui peut devenir un fait banal. Poser la question du rapport amoureux des personnes handicapées, gays ou pas, est très important. En effet, il se trouve que si ce pas est franchi, on affirmera enfin haut et fort que les personnes handicapées ne font pas partie d'une sous-catégorie humaine, mais sont pleinement humains; on enlèvera cette inquiétude de l'étranger, l'étran-

geté inquiétante du handicap. Les personnes valides verront enfin dans chacune des personnes handicapées qu'elles rencontreront un semblable, parcouru de désirs, d'affects comme pour tout un chacun.

Mon nom est Sebastien Serre. J'ai 32 ans et j'ai un handicap de naissance (infirmité motrice cérébrale) associé à des troubles d'élocution. J'ai fait des études et complété un diplôme universitaire de technologie (DUT) en informatique. Depuis 2007, je suis un militant engagé dans l'Association des Universités d'été euro-méditerranéennes des homosexualités (UEEH), avec une simultanéité particulière, celle d'être un militant homosexuel et féministe.

Ces dernières années, il y a eu beaucoup de questions sur le handicap et la sexualité dans les débats publics. Qui de mieux qu'une personne concernée pour évoquer ce sujet controversé? Voici quelques réflexions auxquelles m'a amené mon parcours.

J'aimerais commencer par évoquer une simple anecdote, fortement révélatrice. L'engagement dans le milieu associatif et militant nécessite de s'investir. L'organisation des UEEH, (qu'il faut voir comme un festival, une semaine d'échanges et d'éducation populaire) est lourde et demande de nombreux week-ends de réunion pendant l'année.

Prenant part à divers comités, j'ai dû me rendre à chacune de leurs réunions. Parfois, j'ai pu y aller avec mon fauteuil électrique, mais souvent j'ai pris mon fauteuil manuel. Comme la

plupart des lieux ne sont pas adaptés, on doit me pousser.

Qui doit me pousser? Mes amis(es), mes camarades militants(es). Quel effet cela engendre-t-il? Une certaine solidarité et une meilleure connaissance du handicap pour les côtés positifs, mais pour moi, cela crée aussi une sorte de dépendance physique et psychologique dont les conséquences sont les suivantes : quand, dans un conseil d'administration, nous prenons une décision qui ne me convient pas, comment donner mon opinion sans me mettre à dos les autres?

J'ai mis longtemps à comprendre cela. Beaucoup de personnes en situation de handicap sont gênées et ne veulent pas vivre des situations similaires : elles ne s'engagent donc pas dans des associations. C'est mon expérience qui m'a permis de saisir cette réalité. Cette simple anecdote permet de montrer la complexité de la dépendance. Elle n'est pas uniquement le fait de ma bonne volonté, elle est aussi relative à l'ouverture d'esprit, à la liberté d'esprit et à la réflexion dont doivent faire preuve les personnes valides.

Nous pouvons jouer sur la notion de valide et invalide. Vous me considérez comme une personne handicapée, mais est-ce que moi je me considère comme ça? N'y-a-t-il pas de nuances? Ne peut-on pas jouer sur les notions pour faire accepter son handicap? Par exemple : le handicap dans un monde adapté n'est pas un handicap!

Comment pensez-vous que l'on se considère? On va à l'école, on travaille, on aspire à prendre un appartement, à avoir notre vie...

À propos de l'assistance sexuelle pour personnes handicapées, sujet à la mode en ce moment, on peut en tirer une généralité. Grosso modo, les personnes handicapées sont pour et les féministes sont contre. Ces personnes ont toutes des arguments louables. Les uns sont pour le droit au plaisir. Les autres sont contre la marchandisation des corps.

Je ne me fais pas à l'idée que la femme soit soumise, sachant que le fait d'avoir des actes sexuels périodiques et non désirés a les mêmes conséquences, au plan médical, qu'un viol. Et je ne veux également pas mettre à mal le droit des femmes. Les féministes « radicales » font avancer la société.

En parallèle, dire à une personne handicapée, « tu vas bientôt trouver un(e) ami(e), soit patient(e) » est hypocrite! On ne peut nier aux personnes handicap une sexualité, des câlins, à vie! Pour moi, on ne peut pas parler à la place des personnes en situation de handicap non plus.

Il faut sortir de cette opposition féroce. On doit s'épauler et trouver des solutions ensemble. Je ne dis pas ça par angélisme, mais par réelles convictions politiques.

Au-delà du débat théorique que cette question provoque, il y a aussi un vaste champ pratique. L'accès à la sexualité est loin d'être un acquis pour les personnes handicapées, et ce, pour des raisons de règlement. Par exemple, dans les structures d'accueil et d'hébergement, il peut être interdit de recevoir des personnes dans sa chambre et parfois même « du même sexe »! Il y a aussi des raisons simplement pragmatiques-économiques : un lit médicalisé coûte cher, un lit double encore plus...

Le milieu associatif des personnes handicapées est souvent fermé aux problématiques liées à l'orientation sexuelle. Face à cela, en raison d'un culte de la beauté physique et d'un corps normé, mais aussi du fait de la non accessibilité des lieux sociaux et conviviaux (bar, sauna, voyage), le milieu des lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres (LGBT) discrimine les personnes handicapées. Aussi, le rythme de la communauté homosexuelle (notamment en soirée) ne prend pas en compte leur fatigabilité.

Les outils employés par les mouvements de libération des femmes, des gays et des lesbiennes, c'est-à-dire la reprise de l'injure, la subversion volontaire des codes de genre, la pensée de l'*empowerment*, etc, sont-ils parti-



nents ou réutilisables dans notre cadre? Peut-on imaginer une culture du corps invalide, incomplet, des modes de vies sexuels et affectifs positifs et nouveaux?

Comment une personne handicapée, ayant passé une bonne partie de sa vie dans des cadres institutionnels et fermés, tels que peuvent l'être les centres, les centres d'aide par le travail (CAT), peut-elle s'emparer d'outils militants et subversifs? Où aller chercher la force de contester le validisme quand on est entouré d'un corps médical dont nous sommes « la raison d'être »?

C'est un vaste débat qu'il faut avoir, tout en tenant compte des réalités économiques. Mais faire vivre une personne handicapée comme elle le souhaite (dans une autodétermination de ses propres besoins) ne coûte, à mon avis, pas plus cher.

À propos de la sexualité et du handicap, l'une des pistes que j'envisage est de créer des espaces un peu similaires aux espaces libertins. Des espaces accessibles où tous pourraient accéder et passer un moment, faire l'amour, marié ou non.

Séparer la vie privée et familiale de sa vie sexuelle me semble un progrès, si tout le monde est consentant. La logique patriarcale qui voudrait former des couples fidèles et à vie met en concurrence les personnes handicapées. Restons honnête, pour une personne dite valide, passer sa vie avec une personne invalide n'est pas le chemin souhaité au premier abord. Des relations multiples, sincères me semblent à envisager, du moins dans un premier temps. Cela permet l'ouverture d'esprit, la rencontre.

On admet au fil du temps que la différence est à la fois surmontable et vivable, et ce n'est pas un sacerdoce culpabilisant. Ce dernier élément est valable si on sépare l'aide humaine que la société doit offrir au titre de la solidarité et de l'égalité, de celle proposée dans le cadre de la relation amant et amoureux. En effet, un compagnon n'est pas une aide de vie.

Revenons sur ces lieux de plaisir dont je parlais précédemment. Pour y faire quoi? Cela reste à définir : du sexe, des rencontres, des débats politiques, tout en prenant en compte les capacités physiques et intellectuelles des gens. Comment créer ces espaces? Une association locale dans une ville n'est pas envisageable. Il faudrait la fédérer au niveau national car on admet que dans une ville, il y a peu de gays ou de lesbiennes et de transgenres en situation de handicap.

Pour moi, la meilleure solution est de créer des entités en s'appuyant sur les réseaux d'aides structurés. Je dis cela, car je pense que pour intégrer des personnes en situation de handicap, il faut des réseaux, tels qu'ACT UP (organisation militante de lutte contre le SIDA), Aides et les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence l'ont fait avec des personnes séropositives.

D'ici là, il est important de communiquer largement. Nous pouvons écrire des articles pour une visibilité, une sensibilisation dans la presse gay ou autre. Les contenus peuvent être de simples informations ou de la réappropriation. Il faut, par exemple, créer un cinéma porno qui puisse mettre en scène des personnes en situation de handicap si nous souhaitons influencer les valides de manière plus l'fun et en jouant sur leur inconscient!

(<http://tonbakikrach.over-blog.com/article-seb-handi-gay-114515528.html>)

