

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

Jennifer Fournier

Volume 21, numéro 2, décembre 2015

Sexualités, handicap et droits humains
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086467ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086467ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Fournier, J. (2015). La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités? *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 37–48. <https://doi.org/10.7202/1086467ar>

Résumé de l'article

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.

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 (Giarni, 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 (Mittra, 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., & GIAMI, 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.

