



HANDICAPS ET SEXUALITÉS

LES ÉDITIONS **h**

RECHERCHE HANDICAP SOCIÉTÉ

2013



Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du Centre Ressources coordonnée par la FIRAH. Elle a été mise en œuvre et suivie par un comité de pilotage composé de partenaires du Centre Ressources : le CCAH, le CeRHeS, CH(S)OSE, la FIRAH et HANDEO. La revue de littérature a été réalisée par Aurélien Berthou, doctorant en sociologie au CERLIS. Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produites par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Pour retrouver une version accessible de ce document et l'intégralité de la revue de littérature ayant conduit à la publication de cet ouvrage, merci de cliquer sur www.firah.org/centre-ressources/tous-les-bulletins.html



SOMMAIRE

1	Présentation des partenaires du projet	3
2	Edito	5
3	Témoignages - retours d'expériences	7
4	La sexualité des personnes handicapées, sujet de recherche	16
5	Synthèse de la revue de littérature	19
6	Orientations pour de futures recherches	24
7	Pour aller plus loin	32

PRÉSENTATION DES PARTENAIRES DU PROJET



Le Comité national Coordination Action Handicap (CAAH) regroupe tous les groupes de protection sociale, des mutuelles, des entreprises et comités d'entreprises et les associations représentatives du handicap. Le CCAH et ses membres adhérents soutiennent financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes handicapées.

→ www.ccah.fr



Le Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain en prenant en compte leurs besoins et attentes. Pour cela, il facilite le montage de projets de recherche appliquée, diffuse et valorise leurs résultats. Ce Centre Ressources est coordonné par la FIRAH.

→ www.firah.org/centre-ressources



Aurélien Berthou, auteur de la présente étude documentaire, est en cours de réalisation d'une thèse en sociologie au CERLIS sur le thème de l'impact de l'arrivée d'une déficience motrice dans la vie conjugale. Le Centre de Recherche sur les Liens Sociaux (CERLIS) est un laboratoire de sciences sociales associé à l'Université Paris Descartes et au Centre National de la Recherche Scientifique.

→ <http://recherche.parisdescartes.fr/CERLIS>



Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) est un groupement de coopération sociale ou médico-sociale dont l'objet est de développer et accompagner les initiatives en faveur de l'épanouissement dans la vie affective et sexuelle pour les personnes handicapées.

→ www.cerhes.org



L'association CH(S)OSE, créée à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités, milite en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel.

→ www.chs-ose.org



L'association Handéo, créée par les fédérations, unions et associations nationales du handicap, réalise des actions en faveur du développement d'une offre adaptée et compétente de services à domicile pour les personnes en situation de handicap, notamment par le déploiement du label Cap'Handéo, la création de pôles ressources dans les départements, la réalisation d'études et d'observations sur les aides humaines, et des réflexions et expérimentations sur la formation des professionnels.

→ www.handeo.fr



La Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap finance et diffuse des travaux de recherche sur le handicap impliquant les praticien.ne.s et les personnes concernées. Elle coordonne le Centre Ressources, dans le cadre duquel cette analyse documentaire a été réalisée.

→ www.firah.org

ÉDITO

Une revue de littérature de la recherche appliquée sur la thématique « vie sexuelle » a été réalisée en raison de la forte expression des personnes en situation de handicap et de leurs associations sur les contraintes et les impossibilités mêmes de vivre une vie sexuelle comme elles l'entendent.

A l'initiative du Centre Ressources coordonné par la FIRAH, l'association CH(S)OSE, le CeRHeS et le CCAH ont été associés pour déterminer les lignes prioritaires à travailler : la reconstruction de la sexualité, la vie sexuelle en institution, les personnes avec une déficience intellectuelle, l'orientation sexuelle, la santé sexuelle et le genre. Le travail a été confié à Aurélien Berthou du CERLIS. Ces thématiques ont été choisies parce qu'elles apparaissaient soit comme souvent abordées mais sans progrès suffisants constatés pour les personnes (vie en institution, personnes avec une déficience intellectuelle), soit comme celles qui étaient encore les moins « découvertes » et présentant des aspects de l'ordre de l'interdit social (orientation sexuelle, genre, santé sexuelle).

Il est admis qu'une personne en situation de handicap ait une vie affective voire amoureuse mais imagine-t-on qu'une personne après un accident grave puisse retrouver une sexualité épanouissante pour elle et son partenaire ? Est-ce possible qu'un couple vivant en établissement soit aidé concrètement dans ses relations sexuelles ? Les personnes avec une déficience intellectuelle ne font-elles pas encore peur dans leurs manifestations de désir sexuel ? Comment mettre en place des programmes d'éducation sexuelle à destination des personnes ayant un handicap intellectuel ? Comment accompagner des femmes handicapées intellectuelles ayant été abusées ? Comment faciliter l'expression des femmes handicapées et des personnes homosexuelles sur leurs besoins, leurs envies, leurs désirs de sexualité ?

Ces divers sujets apparaissaient comme peu connus, ayant fait l'objet de peu de travaux et sont sans doute plus facilement abordés dans d'autres pays.

Cette revue de littérature permet de voir les avancées dans ces domaines. Elle apporte à tous les acteurs de terrain, en particulier les personnes handicapées, familles et professionnels, qui aimeraient améliorer leurs connaissances et leurs pratiques, des compléments d'information sur les recherches en France et des éléments nouveaux sur ce qui se passe à l'étranger.

Catherine Deschamps,
Membre du Comité de Pilotage

TÉMOIGNAGES RETOURS D'EXPÉRIENCES

Ces témoignages ont été recueillis par le CCAH auprès de son réseau. Ils apportent un éclairage sur les actions concrètes menées au quotidien dans les établissements auprès des personnes handicapées et des professionnels du secteur.

LE PLANNING FAMILIAL

Si la vie affective et intime des personnes handicapées a longtemps été passée sous silence, elle est aujourd'hui au cœur d'un débat de société initié par la légalisation des assistants sexuels dans plusieurs pays européens. Elle soulève des questions importantes, notamment en termes de fécondité, de parentalité, de crainte de comportements déviants, d'abus de faiblesse et d'accessibilité. La confédération nationale du mouvement français pour le planning familial s'est engagée dans la construction d'un module de formation de prévention, sensibilisation et formation à l'accompagnement de la vie affective des personnes handicapées. Ce programme répond aux demandes spécifiques des professionnels du secteur médico-social et permet d'intervenir massivement dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap. Coordonné par Jeannine Langleur, ce programme a fait l'objet d'un soutien des membres du CCAH en 2012.

D'où proviennent les demandes d'intervention qui vous sont adressées ? Établissements ? Personnes handicapées ? Familles ?

Dans leur grande majorité, les demandes proviennent des établissements et de façon très minoritaires des familles quand elles participent aux conseils d'administration des établissements. Des interventions sont également mises en place sur proposition des associations départementales du Planning Familial.

Quelles sont les spécificités de vos interventions et quels sont leurs objectifs ?

Le programme développé propose des interventions globales sur 4 niveaux :

- 1/** sensibilisation des responsables d'établissements à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies dans leur établissement
- 2/** formation des professionnels-les de ces établissements
- 3/** actions de prévention collectives auprès des personnes accueillies
- 4/** groupe de parole de parents et de proches de personnes en situation de handicaps.

D'autre part, sont également proposées des permanences d'entretiens individuels permettant une écoute et une orientation spécifique en fonction de chaque situation, de chaque difficulté abordée. Les interventions de prévention collectives peuvent également être mises en place à la demande des établissements selon les besoins constatés par les équipes.

L'objectif général de ces actions est de favoriser l'accès à l'information, à la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes qui, du fait de leur(s) handicap(s), se trouvent dans une situation sociale qui limite la reconnaissance de leur autonomie et de leur citoyenneté.

Il s'agit, dans le cadre d'une prise en charge globale de la personne, de :

- ⊕ permettre l'expression des questions et préoccupations liées à la vie affective, relationnelle et sexuelle ;
- ⊕ favoriser une réflexion sur les représentations relatives à la sexualité et aux sexualités,
- ⊕ promouvoir la santé sexuelle et réduire les risques sexuels ;
- ⊕ permettre aux publics de repérer des personnes ressources et relais sur ces questions.

Quelle est la formation des collaborateurs du Planning Familial qui participent à ces actions ? Quelles difficultés rencontrent-ils ?

Les personnes intervenant dans le cadre de ces actions ont toutes reçu la formation « conseil conjugal ». Cette formation qualifiante, régie par un décret, repose sur 400 heures de formation assortie de 80 heures de stages pratiques. La qualification est délivrée par un jury national, sur avis de jurys locaux, qui apprécie le mémoire rédigé et la soutenance qui en est faite. Ces animatrices/teurs, formatrices/teurs suivent régulièrement des stages dans le cadre de la formation continue, ainsi que des réunions d'analyse de la pratique.

Les freins ou difficultés rencontrés lors des formations peuvent avoir comme origine :

⊕ les parents lorsque ces derniers sont administrateurs d'Établissements, car certains peuvent refuser que soient mises en place des actions sur « la sexualité » en raison de leurs difficultés à reconnaître la possibilité pour leurs enfants d'une vie affective et sexuelle, et ce, quel que soit l'âge.

⊕ certains professionnels peuvent se sentir remis en question personnellement en raison de leurs propres représentations de la sexualité. D'autres peuvent craindre que les interventions faites par le Planning suscitent certains comportements (excitation des personnes, passages à l'acte...) qu'ils pourraient avoir du mal à gérer sans suivi de la formation.

⊕ la spécificité de certains handicaps. Par exemple, les conséquences d'un traumatisme crânien pour une personne avec des difficultés à s'exprimer, à se concentrer ou à comprendre.

Cela implique donc de proposer à chaque public une formation spécifique, des méthodes, des outils, une durée des interventions et parfois des objectifs adaptés.

En ce qui concerne l'accès à la sexualité des personnes en situation de handicap, que constatez-vous sur le terrain ?

Depuis de nombreuses années, l'expérience du Planning Familial sur le terrain dans ce champ montre que de réels progrès ont été faits pour la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicaps. Ainsi, des règlements intérieurs ont été mis en cohérence avec la loi de 2005, des chartes d'établissements posant un cadre de respect de l'intimité des personnes dans leur vie quotidienne ont été adoptées, des lieux d'intimité instaurés. L'intégration, par l'Éducation Nationale, de jeunes enfants en situation de handicaps dans les écoles primaires et les collèges au sein de classes adaptées (ULIS) permettent à ces jeunes d'être considérés au même niveau

que les enfants valides.

Mais il reste beaucoup de progrès à réaliser par certains établissements qui considèrent qu'allouer des moyens humains, matériels et financiers à la vie affective et sexuelle n'est pas une priorité. Très souvent, les blocages viennent des chefs d'établissement ou des services qui ne souhaitent pas perturber leur mode de fonctionnement.

La prise en compte des handicaps dans la vie quotidienne doit aussi évoluer. Citons par exemple les toilettes dans un lieu public (quel qu'il soit) qui occupent un espace spécifique que l'on soit homme ou femme alors qu'un espace devrait leur être réservé à la fois dans les toilettes femmes et dans les toilettes hommes. Le signe donné est qu'une personne handicapée est un être asexué ou agénère..., ce qui, conséquemment, lui dénie une possible sexualité.

Quelles sont les demandes qui vous sont adressées par les professionnels ? Les personnes handicapées ? Les familles ?

Lorsqu'elles émanent des professionnels, les demandes portent sur la mise en place d'espaces de parole sur le respect de soi, de l'autre, la connaissance du corps, les interdits, la réglementation en vigueur. Ils souhaitent également que soient évoqués les situations de violences et le respect de l'intimité. La prévention des grossesses non prévues fait également partie des demandes. Ces professionnels (infirmier-es, assistant-es de service social, éducatrices/teurs) aspirent à des formations spécifiques autour de « sexualité et handicaps » absentes de leur formation de base. Malheureusement, ces demandes sont rarement entendues par la hiérarchie.

Du côté des personnes en situation de handicap, les demandes sont souvent liées au désir de mettre en place une relation, de trouver un-e partenaire, au besoin d'accompagnement à la vie amoureuse, de connaître l'anatomie de l'autre, le souhait d'une contraception voire un désir d'enfant. Les demandes des couples constitués portent quant à elles sur des demandes d'entretiens de conseil conjugal et familial. On abordera, lors des entretiens individuels des sujets tels que la masturbation, l'impuissance, la séduction, le désir d'être mieux intégré dans la société hors de l'établissement.

Les familles pour leur part, expriment le besoin d'échanger sur la difficulté à être parents d'une personne en situation de handicaps. Elles évoquent la peur liée à la procréation et la possible reproduction du handicap. Ces craintes sont aussi liées à leur perception de la vulnérabilité de leur enfant (violences, abus sexuels, relations non consenties...) mais aussi à leur souffrance de parents à

« devoir » répondre au besoin lié au plaisir de l'acte sexuel (ex : mamans qui masturbent leur enfant) et aux conséquences sur leur vie de couple. Il est globalement difficile pour les parents de passer d'un soin d'hygiène à un « prendre soin » afin d'assouvir un désir lié à la sexualité ; ce geste ne pouvant être pratiqué par la personne elle-même.

Selon vous, dans la société, quels sont les blocages qui restent à lever pour aborder la question de la sexualité des personnes handicapées ?

Dans une société où la sexualité reste toujours taboue, les blocages sont liés à la représentation que nos sociétés ont de la sexualité des personnes handicapées. En effet, parce qu'elle interroge la sexualité en générale, celle des personnes en situation de handicap est niée ou fait peur car elle agit comme un miroir déformant de nos propres craintes. Faute d'une pleine et entière reconnaissance de la citoyenneté des personnes handicapées, cet Autre est perçu comme non semblable et ne bénéficie pas des mêmes droits. De plus, la sexualité est majoritairement associée et réduite à la pénétration. Ce schéma est étendu, en toute logique, aux personnes en situation de handicaps alors que ces dernières expriment généralement un besoin de reconnaissance à être aimées, à découvrir le plaisir et pour certaines, à devenir parents. Parler de la sexualité, donner l'accès à l'information aux personnes en situation de handicaps, c'est aussi aider notre société à regarder la sexualité autrement, tout simplement.



ILS ET ELLES ONT DIT !

« Moi je veux parler de l'amour mais pas tout seul, je veux que ma copine vienne car c'est pour nous que l'on parle » **RÉSIDENT EN COUPLE**

A la question, qu'est-ce que l'amour ? « C'est moi avec A, sur un nuage avec une flèche qui lui transperce le cœur » **RÉSIDENTE**

« Grâce à la formation, j'ai plus de légitimité à parler sexualité avec eux » **EDUCATRICE**

« Finalement, ce que je faisais, ce n'était pas si mal » **EDUCATEUR**

« C'est quand même bizarre que ce jeune se soit livré aussi facilement sur sa vie affective et sa sexualité, alors que je le connais si peu. Des fois, c'est

comme si la vie en collectivité depuis leur enfance, leur enlevait leur pudeur, banalisait les aspects intimes de ce qui touche au sexe » **EDUCATRICE**

« La porte de Mme G était fermée. Je l'ai ouverte et j'ai trouvé Mme G avec M. P déshabillés sur le lit. Je leur ai dit que pour l'institution, ce qu'ils faisaient n'était pas bien, que c'était interdit. Mme G s'est mise à pleurer et M. P est sorti honteux. C'est seulement maintenant que je réalise que je mettais le règlement en avant au détriment d'une tendresse ou d'une sexualité. Pour Mme G, cela a été violent. Pourquoi ne pas prévoir d'espace d'intimité ? » **RESPONSABLE D'ÉTABLISSEMENT**

« Nous le savons, le risque zéro n'existe pas. Il y a un paradoxe : celui de la règle institutionnelle qui « cohabite » avec le droit et la liberté des personnes » **RESPONSABLE D'ÉTABLISSEMENT**

« Nous étions bien contents que JP ne manifeste pas grand-chose de sa vie sexuelle car nous n'étions pas capable d'entendre ou de réagir » **PARENTS D'UN JEUNE EN IME**

« Pourquoi refuser à L, ce que je valorise pour mon autre fille ? » **MÈRE D'UNE JEUNE FEMME HANDICAPÉE À PROPOS DE LA PARENTALITÉ, ALORS QU'AVEC SON MARI, ILS ENVISAGEAIENT UNE CONTRACEPTION DÉFINITIVE.**

→ **CONTACT**

Confédération nationale du mouvement français pour le planning familial
4 Square Saint Irénée - 75011 Paris
01 48 07 29 10 - mfpf@planning-familial.org

LES ÉTABLISSEMENTS DE L'A.O.F.P.A.H.

En Lorraine, tout près de la frontière allemande, l'Association des Œuvres en Faveur des Personnes Agées ou Handicapées du secteur de Freyming-Merlebach (A.O.F.P.A.H.) accueille des personnes dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne, que ce soit en raison de l'âge ou du handicap et plus particulièrement du polyhandicap. La question de la sexualité est pertinente que ce soit en maison de retraite ou en maison d'accueil spécialisée voire en institut pour enfants et adolescents polyhandicapés. En 2011, les membres du CCAH ont participé à la création de la maison d'accueil spécialisée pour personnes en situation de polyhandicap, à Freyming Merlebach.

C'est Pierre Truscello, Directeur général de l'association qui livre ici son point de vue.

→ ABORDER LA QUESTION DE LA SEXUALITÉ

La sexualité est un sujet de débat et de réflexion au sein de nos établissements notamment parce que dans un contexte où les soins de nursing sont importants au quotidien, cette intrusion dans l'intimité des individus est à l'origine d'un questionnement en filigrane mais permanent pour les soignants. Dans notre projet d'accompagnement, la prise en compte de la sexualité est indispensable car nous savons qu'en tant que professionnels accompagnant des personnes lourdement handicapées, l'absence de réponse à ces besoins fondamentaux conduit parfois des mères à devoir masturber leurs enfants devenus hommes. Faire abstraction de la sexualité, ce serait accepter que des personnes en raison de leur handicap soient considérés comme d'éternels enfants asexués comme en témoigne la répartition des toilettes qui sont destinées aux hommes, aux femmes ou aux handicapés. Pour autant, la question de la sexualité en établissement spécialisé est souvent complexe en raison d'un voile pudique posé sur le sujet encore plus lorsqu'il s'agit de la sexualité des femmes. C'est pour cela qu'à notre sens, c'est au niveau institutionnel qu'un cadre doit être posé afin que chaque professionnel puisse s'y référer et ne pas être uniquement renvoyé à ses seules représentations ou/et à ses seuils de tolérance en matière de sexualité. Dans notre projet institutionnel, nous avons posé comme valeurs partagées que les individus accueillis dans nos établissements ne se confondent pas avec leurs handicaps et ne se résument pas à leurs manques. Nous restons conscients de la nécessité de traduire ces principes dans l'organisation en mettant en place les moyens qui viendront aider les professionnels et répondre à leurs questionnements.

→ ANALYSER LES PRATIQUES

Nous avons instauré au sein de nos établissements des temps et lieux de paroles appelés « analyse des pratiques » animés par une psychologue / psychanalyste à raison de 4 heures par mois. Ce qui est travaillé dans cet espace-temps, c'est le vécu des professionnels au contact des personnes accueillies, ce sont les craintes qui peuvent s'exprimer et les questions aussi importantes que celles qui surgissent autour de la sexualité ou dans un autre domaine de l'accompagnement des fins de vie.

→ LE RÈGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

Précisons également qu'en ce qui concerne les règles de fonctionnement, dans nos établissements, les relations sexuelles sont acceptées sous réserves qu'elles soient compatibles avec les normes sociales en vigueur c'est-à-dire que ces relations se nouent entre personnes consentantes en dehors de toute forme de contrainte et ne gênent pas les autres personnes. La masturbation est par exemple acceptée comme réponse à un besoin mais nous restons vigilants pour que cette pratique puisse se faire dans les chambres à l'abri des regards. Se référer aux normes sociales en la matière, c'est tenté d'éviter les arbitraires institutionnels et rappeler que ces lieux d'accueil spécialisés ne sont pas des lieux d'exception ou de non droit.

→ LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES FAMILLES

Enfin, pour aborder la question de la sexualité, nous avons fait appel à un couple d'animateurs sensuels allemands qui dans un premier temps ont présenté leur approche aux psychologues de l'établissement pour adultes polyhandicapés. Nous avons programmé des rencontres avec ces intervenants pour débattre avec les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la question de la sexualité et du plaisir sensoriel des personnes handicapées, d'autres débats étaient également prévus avec les familles. Notre réflexion d'équipe nous avait conduits à envisager que ces animateurs sensuels puissent intervenir dans notre établissement. Notre élan a été un peu freiné par un communiqué du Comité national d'éthique qui condamnait le recours aux animateurs sensuels alors qu'ils sont considérés en Allemagne comme des thérapeutes. Actuellement, pour aborder la question de la sexualité, nous avons en projet la création d'un comité d'éthique au sein de nos établissements associant professionnels, usagers et familles ainsi que des personnes qualifiées du conseil d'administration. En effet, la question des bonnes pratiques en matière de prise en compte de la sexualité des personnes handicapées est indissociable de la question des bonnes pratiques en général et du respect des personnes accueillies. Ce que nous aimerions promouvoir, c'est le droit des personnes handicapées à une vie

affective, à une vie amoureuse et à une sexualité comme toute autre personne. Sortons de cette hypocrisie de notre société qui consiste à tolérer les relations sexuelles tarifées depuis la nuit des temps pour des personnes souvent en misère sexuelle et qui ne l'accepte pas pour des personnes handicapées. Double peine ou problème d'accessibilité des trottoirs ?

→ **CONTACT**

Association des Œuvres en Faveur des Personnes Agées ou Handicapées du secteur de Freyming-Merlebach (A.O.F.P.A.H.)
www.aofpah.fr

La sexualité des personnes handicapées, sujet de recherche

La question du handicap et de la sexualité connaît depuis les années 2000 un intérêt grandissant dans la vie sociale. Les récents débats en France sur la création d'un métier relatif à l'assistance sexuelle des personnes handicapées témoignent de cet intérêt. Des revendications pour un droit à la sexualité des personnes handicapées sont mises en avant par ces dernières et leurs proches, des associations et des professionnels dans le champ du handicap. Leur vie sexuelle n'est plus envisagée uniquement comme une question médicale, biologique, elle devient une question sociale, pour laquelle une demande de connaissance est croissante. Des associations se sont créées autour de cette question (par exemple CH(s)OSE), des centres ressources également (par exemple le CeRHes), des films en traitent, des politiques publiques la mentionnent, des débats publics et événements scientifiques sont menés pour enrichir les réflexions autour d'elle. Un certain processus de reconnaissance et de mise en lumière de la sexualité des personnes handicapées est à l'œuvre dans la société. L'accès à une vie sexuelle, l'estime de soi ou le bien-être qu'elle favorise, chez les personnes handicapées, deviennent des enjeux sociaux importants.

Dans un même temps, les contraintes et problèmes qui se posent aux personnes handicapées, vis-à-vis de leur sexualité, deviennent de plus en plus considérés comme un objet de recherches. Des chercheurs en sciences humaines et sociales, des médecins, des directeurs d'établissement médico-social, des chargés

d'études dans des institutions publiques mettent en œuvre des enquêtes, à la qualité variable, pour dévoiler ce à quoi sont confrontées les personnes handicapées dans leur sexualité ou son absence. Devant la diversité des types de déficience, la variété des situations de handicap et les contextes dans lesquels vivent les personnes handicapées, il n'existe pas une seule réponse ou direction pour comprendre leur sexualité. Toutefois, la multiplication d'études à ce sujet est encourageante pour disposer d'une connaissance affinée. Le fait que des revues se soient créées à cette fin (comme *Sexuality and Disability*) ou favorisent sa diffusion (comme *Disability & Society*) va dans ce sens. La compréhension de la vie sexuelle des personnes handicapées progresse.

En France, cette thématique a été l'objet de diverses réflexions et recherches au cours des dernières décennies. Cependant, dans le débat public, sa compréhension reste partielle, fragmentée et bien souvent de l'ordre d'agencements d'opinion qui restent à démontrer. Les résultats issus de recherches, reprenant des méthodes d'enquête scientifique, sont peu diffusés. Cet état est d'autant plus problématique qu'au niveau des centres de rééducation, des associations, des personnes ayant une déficience et des personnes travaillant dans le domaine du handicap, les résultats de ces recherches font l'objet d'une forte demande d'exploration et de diffusion.

Egalement, on peut identifier une attente de « supports d'application », c'est-à-dire la mise en forme de résultats et connaissances produites, par la recherche sur le handicap, en produits, services et contenus répondant aux attentes et besoins des personnes handicapées. Cette demande est particulièrement perceptible au contact des professionnels du handicap (par exemple des médecins et des sexologues). A l'heure actuelle, ces derniers disposent de peu d'informations et de connaissances à communiquer sur la question de la vie sexuelle et du handicap, en dehors de celles liées au domaine médical. Parallèlement, les recherches anglo-saxonnes sur cette question souffrent d'un manque de visibilité en France, malgré la mise en lumière de résultats importants. Outre leur nombre important et la diversité des sous-thématiques étudiées, une part importante de ces recherches (dont les « Disability studies ») s'est attachée à mettre en lumière des résultats pouvant conduire à de possibles « supports d'application » pour les personnes ayant une déficience, leur entourage ou les personnes travaillant à leur contact.

Dans ce contexte, le Centre Ressources coordonné par la FIRAH et plusieurs de ses partenaires (CeRHes et Ch(s)ose) ont pris l'initiative de mener une recherche et analyse documentaire sur des recherches autour du handicap et

de la sexualité ayant fait l'objet d'une publication. Pour produire des résultats significatifs, en concertation avec les partenaires du Centre Ressources coordonné par la FIRAH, la recherche s'est concentrée sur certains angles d'étude :

- 1/** La reconstruction de la sexualité
- 2/** La vie en institution
- 3/** Les personnes ayant une déficience intellectuelle
- 4/** L'orientation sexuelle
- 5/** La « santé sexuelle »
- 6/** Le genre.

Ces angles d'étude furent choisis pour plusieurs raisons, avec l'aide de partenaires-experts de la thématique. Premièrement, il s'agissait de pouvoir répondre aux besoins de professionnels, de personnes handicapées et d'associations en matière de connaissance. Deuxièmement, il parut important de s'intéresser à des thématiques émergentes, comme celle du genre ou de l'orientation sexuelle, afin de disposer de premiers éléments de compréhension. Enfin, le choix d'une pluralité d'angles d'étude a été conçu autour de la volonté de montrer une diversité des problématiques qui traversent la thématique.

Cette recherche fut conduite pour le Centre Ressources par Aurélien Berthou (aurelien.berthou@free.fr), doctorant en sociologie au sein du Centre de Recherche sur les Liens Sociaux (CERLIS) sous la direction de François de Singly, à l'université Paris Descartes. Ses travaux personnels portent sur l'impact de l'arrivée d'une déficience motrice chez l'un des conjoints sur la vie conjugale.

SYNTHÈSE DE LA REVUE de LITTÉRATURE

A la lecture du corpus documentaire sélectionné pour la recherche documentaire, deux principaux constats peuvent être établis au niveau de la connaissance existante autour de la question du handicap et de la sexualité sur les thématiques principales identifiées.

Premièrement, l'ensemble des recherches mettent en avant un manque partiel, parfois total, d'accompagnement des personnes handicapées vis-à-vis de leur sexualité, en institution et d'autant plus en dehors. Si ce constat pouvait déjà être établi avant les années 2000, il se confirme clairement encore aujourd'hui. Que la déficience des personnes soit physique, motrice ou intellectuelle, les connaissances et moyens transmis aux personnes pour (re)vivre leur sexualité semblent davantage le fruit d'initiatives locales d'institutions, de professionnels de ces institutions, d'aidants et d'acteurs de terrain que d'une politique sociale appliquée à l'ensemble d'un pays.

Deuxièmement, chez les professionnels au contact des personnes handicapées, on constate un manque de formation pour l'accompagnement à la sexualité, malgré le fait que des professionnels puissent être demandeurs de ce type de formation (Duponchel, 2011). Aujourd'hui, il existe peu de formations professionnelles à ce sujet. Ce manque est d'autant plus problématique que les professionnels peuvent être confrontés à des situations nécessitant un savoir-faire professionnel particulier pour être gérées sans toucher à l'intégrité professionnelle et au respect des personnes handicapées. Ce manque de formation professionnelle n'est cependant pas le seul élément explicatif des problèmes

rencontrés par les personnes handicapées pour être accompagnées dans leur sexualité. Celle-ci apparaît souvent aux professionnels comme un besoin qui n'entre pas dans leurs fonctions d'accompagnement des personnes handicapées (Fournier, 2010 ; Hamilton, 2002). La plupart des recherches sur ce point amènent à une conclusion connue mais toujours frappante. Mis à part les sexologues effectuant un accompagnement de la sexualité à un niveau essentiellement biologique, il n'existe pas de professionnels spécialisés en institution pour l'accompagnement de la sexualité des personnes handicapées, bien que ce besoin soit ouvertement identifié par des professionnels à leur contact ou des directeurs d'établissement et d'institution spécialisés.



L'ACCOMPAGNEMENT DE LA RECONSTRUCTION DE LA SEXUALITÉ DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE

Le corpus documentaire sélectionné met en lumière des problèmes et manques dans l'accompagnement de la reconstruction de la sexualité proposé aux personnes ayant une déficience motrice apparue au cours de leur existence. Les recherches sur cet objet d'étude convergent vers un résultat important. On peut observer une absence partielle de prise en charge institutionnelle des personnes, à un niveau social, pour reconstruire leur sexualité (Levi & Westgren, 1999; Leibowitz, 2005). Cependant, une enquête menée aux Etats-Unis (Leibowitz, 2005), auprès de femmes adultes ayant une blessure médullaire (principalement une tétraplégie ou paraplégie), met en avant que de nombreuses femmes n'ont pas vécu négativement l'absence d'accompagnement au début de leur séjour.

La sexualité, si elle restait une dimension importante de leur existence, ne constituait pas forcément une priorité pour elles à ce moment, à la différence de l'apprentissage de leur corps et de l'adaptation aux contraintes posées par la blessure médullaire. Toutefois, suite au début du séjour en centre, les (futurs) changements rencontrés dans leur sexualité les ont amenées à souhaiter un accompagnement durant leur séjour, ce qui fut rarement effectif pour la majorité des enquêtées. Pour les femmes enquêtées, le format, le contenu et le moment de l'aide à la reconstruction de la sexualité est d'autant plus efficace qu'il prend en compte les préférences, les priorités et l'état de préparation des personnes. Une recommandation mentionnée par les femmes serait d'inclure, dans les échanges avec les professionnels sur la sexualité, une personne ayant une

atteinte médullaire. Egalement, inclure le partenaire lors des échanges avec les professionnels fut évoqué. Enfin, pour faciliter la transition entre le séjour en centre et le retour au domicile, au niveau de la sexualité, certaines femmes enquêtées ont déclaré souhaiter pouvoir disposer de supports spécifiques (sites web, forums internet fréquentés par des médecins, conseillers, personnes à contacter, newsletter, groupes de discussion mis en place pour celles de retour à leur domicile depuis plusieurs mois).



L'ACCOMPAGNEMENT DE LA SEXUALITÉ DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Au sujet des personnes participant à l'encadrement quotidien de personnes ayant une déficience intellectuelle (les parents et les professionnels en institution spécialisée), de nombreuses enquêtes soulignent qu'elles jouent un rôle d'interdiction de l'existence d'une relation sexuelle (notamment : Bernert, 2011 ; Fitzgerald & Withers, 2011). Il n'est pas étonnant alors de retrouver dans le discours des personnes ayant une déficience intellectuelle, d'une part, des interrogations quant à leur droit à une sexualité (Healy & Al., 2009) et, d'autre part, la croyance de devoir demander la permission à leurs encadrants pour avoir une relation sexuelle (Kelly & Al., 2009). Cette situation, connue depuis plusieurs décennies, semble rester fortement ancrée dans les pratiques parentales et professionnelles, même si un contrôle moins strict peut apparaître auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de politiques sociales engagées sur le droit à la sexualité (Löfgren-Mårtenson, 2004).

Deux enquêtes françaises (Larmignat & Leclerc, 2009; Duponchel, 2011) se sont intéressées au rapport de professionnels en institution vis-à-vis de l'accompagnement de la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle. La première enquête (Duponchel, 2011), menée auprès de professionnels en établissements spécialisés pour personnes ayant une déficience intellectuelle, relève plusieurs difficultés rencontrées par les professionnels pour réaliser un accompagnement de la sexualité. Par exemple, il est évoqué un manque de formation professionnelle, un cadre légal mal connu, une gêne à entrer dans la vie privée des personnes à accompagner, des parents des résidents qui n'abordent pas la question de la sexualité avec leur enfant (ce qui alourdit la tâche éducative des professionnels), un positionnement flou de la structure au sujet des pratiques d'accompagnement. Face à ces difficultés, plusieurs attentes furent

formulées par les professionnels pour améliorer leur accompagnement de la sexualité. Par exemple, il fut mentionné la possibilité de disposer de formations-action qui transmettent un savoir pratique et d'outils pour l'accompagnement (par exemple une valise pédagogique), de mener un travail sur les représentations des parents qui ont du mal à accepter l'existence d'une sexualité chez leur enfant, d'éclaircir les modalités d'accompagnement dans le projet d'établissement, de créer des espaces individuels pour les résidents pour favoriser leur intimité ou concevoir des espaces pour des couples.

La deuxième enquête française (Larmignat & Leclerc, 2009) s'intéressait notamment aux démarches d'accompagnement de la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle mises en place par des établissements spécialisés (établissements médico-sociaux et médico-éducatifs). Cette enquête met en évidence que, parmi les établissements interrogés (environ 90), plus d'un établissement sur deux (environ 60 %) aurait effectué, entre 2005 et 2009, une formation sur la sexualité aux personnes ayant une déficience intellectuelle résidant dans l'établissement. Les thèmes les plus abordés étaient la sexualité et les relations amoureuses et affectives (environ 90% des établissements ayant réalisé une formation mentionnent ces thèmes) et, parmi les thèmes les moins abordés, on retrouvait celui de la violence sexuelle et du Sida (environ 40 %).



LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION SEXUELLE ET INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES POUR DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Pour accompagner la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle, plusieurs programmes d'éducation sexuelle sont apparus. Ces programmes furent notamment élaborés en réponse à l'identification d'un manque de connaissance en matière de sexualité chez ces personnes, ce que plusieurs enquêtes soulignent (par exemple : Galea & Al., 2004 ; Leutar & Mihokovič, 2007). Également, ils furent construits pour compenser le fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution pouvaient être coupées d'accès à des sources d'informations sur la sexualité et, en fonction des parents et des professionnels encadrants, se voir refuser cet accès.

Des enquêtes menées sur les effets de programmes d'éducation sexuelle soulignent des difficultés des participants à les comprendre (Swango-Wilson, 2011) et

des manques importants au niveau de la diversité des thèmes abordés durant les programmes (Löfgren-Mårtenson, 2012). Plusieurs pistes d'améliorations peuvent être apportées à ces programmes. Premièrement, la création d'un site internet à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui reprendrait le contenu du programme d'éducation qu'elles ont reçu, pourrait favoriser le maintien des connaissances transmises au fil du temps (Dukes & Mc Guire, 2009). Deuxièmement, il s'agirait d'inclure dans les programmes des informations relatives à l'orientation sexuelle et au vécu de la sexualité lorsque l'on est une personne non hétérosexuelle (Dukes & Mc Guire, 2009). Troisièmement, l'inclusion de professionnels et de personnes au contact de la cible des programmes, ainsi que des personnes qui en constituent la cible, lors de leur conception, permettrait de proposer des connaissances plus adaptées aux besoins des personnes participant à ces programmes (Schaafsma & Al., 2013). Quatrièmement, dans la conception des programmes, la prise en compte des théories existantes sur la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle améliorerait la qualité du contenu des programmes (Schaafsma & Al., 2013), comme la mise en place d'une évaluation des programmes après leur conception (Schaafsma & Al., 2013).

Au-delà des programmes d'éducation sexuelle, des interventions d'accompagnement spécifique auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle voient le jour, par exemple auprès d'hommes qui ont offensé ou abusé sexuellement des personnes (Rose & Al., 2002) ou de femmes victimes d'abus sexuels (Peckham & Al., 2007). Toutefois, ces interventions constituent des initiatives dont le procédé et le contenu restent à évaluer.

ORIENTATIONS POUR DE FUTURES RECHERCHES

Les résultats et analyses de la recherche documentaire invitent à formuler certaines remarques pour de futures recherches sur la question du handicap et de la sexualité. Ces remarques, construites à partir de l'analyse de travaux existants, ont pour objectif de donner certaines pistes aux (futurs) chercheurs et de mettre en évidence des angles d'étude peu explorés dans la recherche actuelle. Il ne s'agit pas par ce moyen d'être critique sur l'état de la recherche ou d'en souligner ses défauts. Il s'agit davantage d'inviter les (futurs) chercheurs à mettre la focale sur certains angles d'étude qui permettront d'affiner la compréhension de la question du handicap et de la sexualité. Egalement, ces remarques ont pour but d'améliorer la réception et l'accès des enquêtes menées sur cette question, de favoriser leur diffusion.

LE GENRE ET L'ORIENTATION SEXUELLE : DES ANGLES D'ÉTUDE À MOBILISER

En France, l'angle d'étude du genre et celui de l'orientation sexuelle sont peu mobilisés dans les enquêtes sur le handicap et la sexualité. L'étude des enquêtes anglo-saxonnes mobilisant ces angles permettent de se rendre compte de leurs intérêts.

D'une part, l'angle d'étude du genre évite de faire disparaître certaines différences importantes entre hommes et femmes ayant une déficience concernant

leur sexualité. Cette dernière n'est pas vécue de la même façon entre hommes et femmes (par exemple : Esmail et Al., 2007, 2010) et, surtout, les problèmes qui pèsent sur la sexualité de ces derniers peuvent être particulièrement dissemblables entre eux en fonction de la déficience et/ou du lieu de vie. Par exemple, les études sur des femmes ayant une déficience intellectuelle (par exemple : Fitzgerald & Withers, 2011) montrent une volonté d'absence d'autonomie de ces dernières par les familles et professionnels à leur contact, cette absence se concrétisant parfois par la verbalisation d'une interdiction de toute relation sexuelle et d'un contrôle strict des relations avec de potentiels partenaires sexuels ou conjugaux. Les hommes, s'ils rencontrent cette contrainte, ne semblent toutefois pas autant contrôlés par leur entourage.

Au-delà de cet exemple, l'étude de multiples travaux, reprenant l'angle d'étude du genre, permet d'observer un gain dans la précision de la connaissance du vécu de la sexualité des personnes handicapées. Cette connaissance devient située par rapport à des normes et modèles (comme celui de la « féminité » ou « masculinité »). Le fait d'éviter autant que possible un mélange flou des points de vue entre hommes et femmes permettra de produire des supports d'application qui seront plus adaptés.

D'autre part, l'angle d'étude de l'orientation sexuelle permet de rappeler l'existence d'autres modèles relationnels que celui de l'hétérosexualité chez les personnes handicapées. Si l'étude des recherches ne permet pas de statuer sur une volonté des chercheurs de privilégier des enquêtes auprès de personnes hétérosexuelles, on ne peut que faire le constat du faible nombre d'enquêtes auprès de personnes homosexuelles, bisexuelles ou transsexuelles. Cette situation est d'autant plus flagrante en France, où aucune recherche rigoureuse sur le plan scientifique et de grande envergure n'interroge de manière centrale le vécu des personnes handicapées qui sont homosexuelles, transsexuelles ou bisexuelles. En étudiant les enquêtes anglo-saxonnes, l'intérêt de davantage enquêter sur ou auprès de ces personnes apparaît double. D'un côté, cet angle d'étude permettra d'interroger les possibilités offertes en institution de vivre son orientation sexuelle autre qu'hétérosexuelle, possibilités qui semblent particulièrement contraintes à la lecture des recherches anglo-saxonnes. D'un autre côté, cet angle d'étude constituera une façon de questionner une idée de « double discrimination » (par le handicap et l'orientation sexuelle) vécue par les personnes handicapées ayant une orientation sexuelle autre que celle de l'hétérosexualité.

ENQUÊTER SUR LES ABUS SEXUELS SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

En France, dans le domaine de la recherche, la question des abus sexuels sur les personnes handicapées reste quasi-inexplorée. Un manque de recherches scientifiques sur cette question est clairement identifiable, ce qui n'est pas le cas dans les pays anglo-saxons. Les recherches anglo-saxonnes mettent en évidence des difficultés chez les personnes handicapées à exercer leur autonomie dans leur sexualité (par exemple dans le pouvoir de refuser un rapport sexuel avec un partenaire sexuel ou conjugal), à interpréter ou même connaître la législation en matière de sexualité, à discerner les différences entre un rapport sexuel consenti et non-consenti.

Ainsi, des enquêtes quantitatives ou qualitatives permettraient d'enquêter sur l'état des abus sexuels dont font l'objet les personnes handicapées en France, de connaître les personnes les plus susceptibles d'y être confrontées et de saisir les pratiques (si elles existent) mises en place dans les institutions pour empêcher et prévenir de tels abus. Ces enquêtes devront être vigilantes à recueillir des données au plus près des personnes handicapées, si possible directement auprès d'elles, sans la présence d'autres personnes, afin d'éviter un contrôle de leur discours. Egalement, des enquêtes sur les façons dont sont informées les personnes handicapées en matière de sexualité permettront de mieux cerner les éléments qui participent à des abus sexuels sur elles.



COMPARER ET CROISER POUR MIEUX COMPRENDRE

Les études menées en France ou à l'étranger auprès de personnes ayant une déficience, sur la question de la sexualité, cherchent principalement à rendre compte des problèmes qu'elles rencontrent dans ce domaine. On peut s'interroger sur une approche différente qui consisterait à mener une enquête à la fois auprès de ces personnes et celles sans déficience.

Le croisement des données pourrait inviter à questionner le fait que la déficience et ses conséquences sociales n'est pas quasiment toujours et mécaniquement un élément explicatif des contraintes rencontrées par les personnes handicapées vis-à-vis de leur sexualité. Il s'agirait de déplacer la focale davantage sur d'autres caractéristiques que celle de la déficience pour interroger le

rôle de chacune. Ainsi, des éléments explicatifs différents pourraient émerger. Par exemple, dans une « enquête croisée » sur l'accès à des partenaires sexuels, des difficultés communes par rapport à cet accès pourraient apparaître sans qu'elles soient reliées au fait d'avoir une déficience. Il ne s'agit pas par ce moyen d'occulter les conséquences sociales de la déficience mais de mieux cerner leur impact et leurs limites.

Egalement, des enquêtes faisant intervenir des personnes ayant des déficiences et des types de déficience différents pourraient apporter un nouvel éclairage sur l'impact de la déficience sur la sexualité. Bien souvent, lors des enquêtes qualitatives, les critères de sélection des personnes enquêtées amènent à prendre en compte un seul type de déficience (comme la déficience intellectuelle) ou une seule déficience (comme la paraplégie). Une variation dans ces critères, par exemple dans l'optique d'une comparaison entre les personnes ayant une déficience motrice et celles ayant une déficience physique, pourrait faire émerger des tendances communes aux personnes handicapées. Ainsi, une montée en généralité des analyses sur la question du handicap et de la sexualité serait favorisée.



LA RECONSTRUCTION DE LA SEXUALITÉ, UN OBJET D'ÉTUDE PEU INVESTI

En France et dans les pays anglo-saxons, la question de la reconstruction de la sexualité, chez les personnes handicapées, suscite peu d'enquêtes scientifiques à un niveau social. Cette situation est dissemblable au niveau de la recherche dans le domaine de la sexologie et de la médecine. La question mentionnée est, à l'heure actuelle, davantage investie par ces domaines que celui des sciences humaines et sociales. La reconstruction de la sexualité ne peut toutefois être envisagée uniquement sous un angle médical, malgré ses apports. Elle touche notamment à la question de l'intimité, du quotidien, de la conception de soi, de la relation conjugale, autant de questions que l'angle médical peut difficilement étudier.

De futures recherches pourraient investir cette question, d'autant plus qu'elle permet d'apporter dans un même temps de nouvelles connaissances sur d'autres aspects que celui de la sexualité. Par exemple, la recherche de Sarah Smith Rainey¹ montre un lien entre la sexualité, le genre et le travail de care dans les couples où l'un des conjoints a une déficience, chacun de ces éléments pouvant agir sur les autres.

1 - Smith Rainey, S. (2011). *Love, sex, and disability: The pleasures of care*. London: Lynne Rienner Publishers.

L'ÉTUDE DE LA VIE EN INSTITUTION, DES POPULATIONS DIFFÉRENTES À INTERROGER

Les recherches scientifiques menées sur la question de la sexualité, du handicap et de la vie en institution se sont principalement tournées vers les personnes ayant une déficience intellectuelle. Rares sont les recherches sur ce sujet concernant des personnes ayant une déficience motrice, physique, psychique ou sensorielle. Si leurs temps de vie en institution (comme un centre de rééducation pour les personnes ayant une déficience motrice) sont parfois plus courts que les personnes ayant une déficience intellectuelle, cela ne signifie en aucun cas que la question de la sexualité ne se pose pour les premières durant le temps de la prise en charge institutionnelle. Celles-ci peuvent faire face à de fortes contraintes matérielles (absence d'un lit deux places), de contrôle (horaires de visite imposés par l'institution) ou d'intimité (chambre collective et présence intermittente du personnel dans la chambre). Ces contraintes peuvent jouer un rôle négatif sur la vie sexuelle des personnes. Des enquêtes pourraient explorer comment ces contraintes s'opèrent en institution, jusqu'où elles constituent un rôle négatif pour l'individu, si l'institution ne joue pas parfois un rôle positif pour sa sexualité (notamment en favorisant indirectement des rencontres avec un.e partenaire), si la prise en charge institutionnelle dans d'autres pays que la France permet une meilleure prise en compte de la sexualité des personnes et des opportunités de la maintenir ou d'y avoir accès.



DÉVELOPPER DES RECHERCHES APPLIQUÉES SUR DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ

La comparaison de recherches anglo-saxonnes et françaises dévoile, en France, un manque de questionnements sur les programmes d'éducation de la sexualité pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces programmes, peu diffusés et peu développés en France, constituent une ressource intéressante pour améliorer la connaissance des personnes ayant une déficience intellectuelle, dans le domaine de la sexualité. Les études anglo-saxonnes sur la conception et l'application de ces programmes montrent un gain de connaissance et d'autonomie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, ces études soulignent que les programmes existants manquent d'informations concernant plusieurs domaines comme les maladies sexuellement

transmissibles, les lois en matière de sexualité, l'orientation sexuelle ou la diversité des pratiques sexuelles. Ces programmes sont avant tout orientés vers l'aspect biologique alors qu'une demande concernant l'aspect social existe.

Des recherches appliquées pourraient être conduites de manière à :

- 1/** Evaluer les besoins, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, en termes de connaissance sur la sexualité,
- 2/** Concevoir un programme d'éducation sexuelle à partir de cette évaluation,
- 3/** Tester le programme d'éducation conçu pour voir s'il est compris et intériorisé par le public correspondant,
- 4/** Interroger les bénéficiaires de ce programme à plusieurs intervalles de temps (par exemple tous les six mois sur deux ans) pour saisir la permanence de la connaissance intériorisée
- 5/** Interroger les effets des conditions de la passation du programme (environnement institutionnel, caractéristiques des formateurs, rôle des programmes numériques, présence de professionnels connus ou de proches, durée, accessibilité du langage, etc.) sur l'intériorisation des connaissances.

Ce type de recherche appliquée pourrait permettre de développer des programmes d'éducation et d'atténuer une des contraintes vécues par les personnes ayant une déficience intellectuelle, au niveau de leur sexualité, à savoir un manque d'autonomie. Ce manque étant lié à la représentation d'une méconnaissance de leur part en matière de sexualité chez les professionnels et proches qui les encadrent, une amélioration de leur connaissance pourrait éventuellement conduire à davantage d'autonomie, ce que des enquêtes pourraient questionner.



LA MOBILISATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LA CONSTRUCTION DES RECHERCHES

Que ce soit en France ou dans les pays anglo-saxons, la participation explicite de personnes handicapées, en tant que chercheurs, assistants à la recherche ou intervenants dans le processus de construction de l'enquête et d'analyse des résultats, reste une pratique peu répandue en apparence. Il ne s'agit pas ici de discuter de la proportion de chercheurs ayant une déficience - cette proportion n'étant pas connue à l'heure actuelle - ou de donner un avis sur cette propor-

tion, mais de discuter de la mobilisation des personnes handicapées dans le processus de recherche. Si certaines de ces personnes sont, en fonction des objectifs de la recherche et de leur déficience, parfois légitimement exclues de ce processus en raison d'un manque de compétence et formation scientifique (la recherche exige bien souvent une maîtrise des outils et démarches d'enquête scientifique) ou de contraintes pratiques (manque de temps pour former les personnes, absence de financement pour une recherche collective ou impossibilité des personnes à se déplacer pour participer aux démarches d'enquête), on peut toutefois s'interroger sur leur absence lors de la phase de construction de l'objet d'étude ou de validation des résultats.

En effet, mis à part quelques recherches étudiées (par exemple : Leibowitz, 2005 ; Hollomotz et The Speakup Committee, 2008), peu de recherches sur les thématiques identifiées pour la FIRA et répondant aux critères de sélection précédemment évoqués mentionnent une implication de personnes handicapées pour discuter (de la direction) des résultats de l'enquête menée, ce qui ne veut pas dire que ces pratiques n'ont pas eu lieu.

Il est difficile de saisir efficacement si cette situation est nécessairement ou sous certains aspects préjudiciable pour la qualité de l'enquête ou de ses résultats. Néanmoins, l'apport des personnes handicapées peut être significatif, d'autant plus pour des recherches appliquées, notamment en offrant un regard « de l'intérieur » sur l'objet d'étude, ce qui participe à mieux cerner en amont de l'enquête les directions qu'elle pourrait prendre afin de bénéficier aux personnes handicapées ou aux personnes à leur contact. Egalement, les personnes handicapées mobilisées peuvent être en lien avec des personnes facilitant des entrées sur le terrain d'enquête, peuvent former les chercheurs à un certain langage propre au terrain ou à l'objet étudié. Des réflexions sur les manières de former le lien entre chercheurs et personnes handicapées sont à développer et à interroger.



RENDRE « ACCESSIBLE » LES RÉSULTATS DES RECHERCHES

A la lecture des études menées sur la question du handicap et de la sexualité, on ne peut que constater le manque d'accessibilité pour certaines personnes handicapées au niveau de ces études. Il ne s'agit pas, en relevant cette situation qui n'est pas propre à la thématique étudiée et dépasse la recherche sur

le handicap, de critiquer l'apport des chercheurs ou organismes de recherche en matière de diffusion de la connaissance sur le handicap et la sexualité. Des contraintes économiques pour l'accessibilité à tous existent. En revanche, les personnes impliquées dans la diffusion de la recherche (éditeurs, fondations, chercheurs, associations, etc.) sur cette thématique pourraient être sensibles à rendre accessibles certaines recherches, au moins de façon synthétique. Des initiatives de cet ordre commencent à apparaître, notamment à l'étranger². Par exemple, dans le cas d'une volonté d'accessibilité pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'article de recherche peut intégrer des images et des textes courts afin de faciliter sa compréhension.

2 - Voir, par exemple : Garbutt, R., Tattersall, J., Dunn, J., & Boycott-Garnett, R. (2009). Accessible article: Involving people with learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 21 - 34.

Egalement, la recherche Looking into abuse a été rendue accessible auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle par leurs auteurs : <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/86/looking-into-abuse-research-by-people-with-learning-disabilites-easy-read-report-leaflet.html>

Enfin, certains articles rendent leur résumé accessible, par exemple : Hollomotz, A., & The Speakup Committee. (2008). "May we please have sex tonight?". People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (2), 91 - 97.

POUR ALLER PLUS LOIN

Si vous souhaitez découvrir des informations complémentaires à ce dossier, il vous suffit de vous connecter au Centre Ressources et d'accéder au bulletin électronique thématique « handicaps et sexualités ». Sur la droite de la page d'accueil, cliquez sur « Accéder à tous les bulletins ».

Vous retrouverez les chapitres composant ce document ainsi que les informations complémentaires telles que :

- La Méthodologie de la revue bibliographique
- L'observation de la production écrite
- La synthèse longue de la revue de littérature
- La bibliographie regroupant les recherches citées dans la synthèse,
- La bibliographie indicative (plus complète)
- Un ensemble de fiches présentant en détails des recherches composant la bibliographie de la synthèse
- Enfin, vous pourrez accéder à certains travaux de recherche (rapports complets ou articles).

Bibliographie complémentaire

Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) a identifié des documents pouvant être utiles aux professionnel.le.s sur le thème Handicaps et sexualités. Cette bibliographie comprend donc des documents complémentaires aux travaux de recherches identifiés dans le cadre de la revue de littérature. Ils sont classés par thèmes et commentés. Vous pouvez facilement retrouver cette bibliographie dans la rubrique « documents complémentaires » du bulletin thématique « handicaps et sexualités », disponible à l'adresse suivante : <http://www.firah.org/centre-ressources/tous-les-bulletins.html>

Si la vie affective et sexuelle des personnes handicapées a longtemps été passée sous silence, elle est aujourd'hui devenue sujet d'étude, au cœur d'un véritable débat de société. Qu'il s'agisse de la vie sexuelle en institution, de la question de l'orientation ou de la santé sexuelle, Handicaps et sexualités fait le point sur les plus récents travaux de recherche menés en France et à l'étranger et donne la parole aux personnes handicapées, à leurs familles et aux professionnels du secteur associatif qui cherchent au quotidien à faire évoluer les pratiques et les mentalités.



LES ÉDITIONS **h**

Les éditions H sont nées de la collaboration du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) et de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Pour chaque thématique abordée, l'ouvrage rassemble des connaissances issues de la recherche. Celles-ci facilitent ainsi la réflexion et les échanges pour nourrir des pratiques de terrain. Les éditions H s'adressent à un large public et en particulier aux personnes handicapées et à leurs familles, aux professionnels du secteur associatif et aux chercheurs.