



UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2

N°d'ordre NNT : 2016LYSE2059

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 485

Éducation Psychologie Information Communication

Sciences de l'éducation

Soutenue publiquement le 21 juin 2016, par :

Jennifer FOURNIER

**La vie intime, amoureuse et
sexuelle à l'épreuve de
l'expérience des personnes en
situation de handicap**
L'appréhender et l'accompagner

Devant le jury composé de :

Bernard PECHBERTY, Professeur des universités, Université Paris Descartes , Président
Christine MIAS, Professeure des universités, Université Toulouse 2 , Rapporteur
André DUPRAS, Professeur d'université, Université du Québec à Montréal, Examinateur
Pascale RIBES, Vice-Présidente de l'Association de Paralysés de France (APF), Examinatrice
Charles GARDOU, Professeur des universités, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse

Université Lumière Lyon 2

Ecole Doctorale EPIC

Education Psychologie Information Communication

**La vie intime, amoureuse et
sexuelle à l'épreuve de
l'expérience des personnes en
situation de handicap**

L'appréhender et l'accompagner

Thèse de doctorat en sciences de l'éducation

Jennifer Fournier

Sous la direction du Professeur Charles Gardou

Jury M. André DUPRAS, Professeur à l'Université du Québec à Montréal
M. Charles GARDOU, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2
Mme Christine MIAS, Professeure à l'Université Toulouse 2 Jean Jaurès
M. Bernard PECHBERTY, Professeur à l'Université Paris 5 René Descartes
Mme Pascale RIBES, Vice-Présidente de l'Association de Paralysés de France (APF)

Remerciements

A Charles, pour son soutien sans faille, sa sensibilité et son exigence. Sa probité constitue une ligne de conduite pour moi. Il est des grands arbres à l'ombre desquels il fait si bon pousser. Merci.

A toutes les personnes qui ont participé aux groupes de parole, pour leur implication, pour la qualité de nos échanges sur des sujets aussi personnels, pour la confiance qu'ils m'ont témoignée. Une pensée toute particulière à Marie-Laure et Aurélien.

Aux responsables d'établissement qui ont souhaité répondre au questionnaire, aux professionnels et aux superviseurs qui ont accepté ma présence au sein des groupes d'analyse des pratiques, me mettant dans la confiance de ce qui s'y échange. Cette recherche ne les épargne pas. Pour autant, je n'oublie pas que c'est par leur intermédiaire que nous sommes collectivement garants du respect de la dignité des formes plurielles que revêt l'existence. Ils portent une grande responsabilité.

A Yves, à qui cette recherche doit beaucoup et à qui je dois tellement davantage encore. Il est des dons sans contre-don qui sollicitent une éthique de la gratitude.

A mes parents, pour avoir semé chez moi la certitude de l'amour et un goût immodéré pour la liberté.

Impossible ici de nommer toutes celles et tous ceux qui, de près ou de loin, ont jalonné mon chemin, quelques mots néanmoins : merci à Coline et Dominique pour leurs relectures attentives, merci à Jean pour le travail colossal de mise en forme des annexes, merci aux doctorants du séminaire de Charles pour le coude à coude solidaire et coopératif vécu pendant toutes ces années, un merci tout particulier à Sandrine et Marielle, merci à Lucie pour son aide dans la dernière ligne droite, merci à Manon et Sarah pour leur présence et leur amitié fidèle.

Résumé

La liberté de connaître une intimité, une vie sexuelle et amoureuse participe de la construction subjective et de l'édification de relations interpersonnelles. Elle n'est pas également accessible à tous. Les personnes en situation de handicap liée à une déficience motrice, accueillies en établissement médico-social, en font douloureusement l'expérience. Leur dépendance fonctionnelle a comme conséquence un besoin quotidien d'aide et de soins de la part de professionnels qui interviennent dans toutes les dimensions de leur vie. Par conséquent, ceux-ci se trouvent concernés par des aspects de l'intimité, de la sexualité ou de la vie amoureuse des personnes qu'ils accompagnent.

Si la visée première de la thèse est de mettre en lumière les expériences, les aspirations des personnes ayant une déficience motrice et vivant en établissement concernant l'intimité, l'amour et la sexualité, elle s'intéresse aussi à ce que les professionnels en disent. Des entretiens conduits avec les unes et les autres font apparaître une divergence, amenant à s'interroger sur la nature de l'écart constaté entre le discours des personnes et celui des professionnels concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité et la compréhension qu'on peut en avoir. Partant, trois dispositifs de recherche sont mis en œuvre : la passation d'un questionnaire, l'observation de groupes d'analyse des pratiques professionnelles et l'animation de groupes de paroles. Les données recueillies révèlent que la quête de reconnaissance et de « normalité » des personnes en situation de handicap se heurte à l'influence négative du contexte de vie en établissement, entravant leur liberté, et à la persistance d'une vision essentialiste du handicap chez les professionnels, induisant des pratiques inadéquates.

Mots-clés

Intimité – amour – sexualité – personnes en situation de handicap – professionnels – établissements médico-sociaux – groupes d'analyse des pratiques – groupes de parole – essentialisation - reconnaissance

Abstract

Freedom of knowing intimacy, sexuality and love participates to subjective construction and to interpersonal relationships' building. It's not equally accessible to everyone. Physical disabled people living in special institutions painfully experience it. Their functional dependency leads to a daily need for help and care given by professionals who intervene in each and every aspect of their life. As a consequence, professionals are concerned by some dimensions of intimate, sexual or love life of people they are caring of.

If the main designs of the PhD is to highlight experiences and wishes of physical disabled people living in institutions towards intimacy, love and sexuality, we are also interested in what professionals say about this. Interviews conducted with disabled people and professionals reveal a divergence leading to question the the nature of the gap existing between disabled people's and professional's speeches and how we can understand it.

From then on, three methods are implemented to collect data: administrating a questionnaire, observing supervision groups and animating focus groups. Data collected show that disabled people's quest for recognition and "normality" faces the negative influence of their living context hindering their freedom and the persistence of professionals' essentialist view of disability leading to inadequate practices.

Key-words

Intimacy – love – sexuality – disabled people – professionals – special institutions – supervision groups – focus groups – essentialization - recognition

« Je l'aime, ici finit le monde, ici commence le monde »

René Char, Dans l'atelier du poète (1996)

Table des matières

Remerciements.....	3
Résumé.....	4
Abstract.....	5
Table des matières.....	8
Introduction.....	12
1 Intimité(s), amour(s), sexualité(s) et handicap(s) : des réalités individuelles, sociales et culturelles au prisme de la littérature.....	17
1.1 Dans quel paysage culturel, avec quels concepts et quels modèles ?.....	19
1.1.1 Sexualité, intimité, amour : quels fondements anthropologiques ?.....	19
1.1.1.1 La sexualité au croisement des logiques individuelles et sociales.....	20
1.1.1.2 L'intimité : un territoire physique et psychique.....	23
1.1.1.3 L'amour : une modalité relationnelle subjectivante.....	25
1.1.2 Intimité(s), amour(s), sexualité(s) : quelles expressions aujourd'hui en France ?.....	28
1.1.2.1 L'amour comme origine et visée de la relation.....	28
1.1.2.2 Un portrait des conduites de nos contemporains.....	30
1.1.2.3 Quel sens donner aux conduites amoureuses et sexuelles ?.....	34
1.1.3 Des expressions accessibles à tous ?.....	37
1.1.3.1 Une prise de conscience des discriminations subies.....	38
1.1.3.2 La vie amoureuse et sexuelle : une expérience hors de portée.....	41
1.1.4 Les modèles de compréhension du handicap.....	44
1.1.4.1 Le modèle social : une approche politique qui vise l'accessibilisation de l'environnement.....	45
1.1.4.2 La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé ou le Processus de Production du Handicap : des perspectives bio-psycho-sociales.....	48
1.2 L'environnement humain et matériel des différents contextes de vie : obstacles, facilitateurs et significations.....	53
1.2.1 Le déni de l'identité sexuée.....	53
1.2.1.1 Au sein des familles.....	53
1.2.1.2 Ni information ni éducation à la sexualité.....	56
1.2.2 Désérotiser la relation et normaliser les comportements sexuels.....	59
1.2.2.1 Les conduites des professionnels.....	59
1.2.2.2 Représentations et normalisation.....	62
1.2.3 Une vie sociale, intime, amoureuse et sexuelle restreinte voire interdite.....	65
1.2.3.1 L'isolement, facteur et conséquence du placement en établissement.....	66
1.2.3.2 L'intimité en établissement.....	67
1.2.3.3 Une organisation en rupture avec les normes sexuelles dominantes.....	70
1.2.3.4 Profils d'établissements.....	71
1.2.4 Quelques actions et maintes recommandations.....	73
1.2.4.1 Des réalisations en faveur de la vie intime, amoureuse et sexuelle.....	74

1.2.4.2	Des mises en œuvre qui incombent aux personnes elles-mêmes.....	77
1.2.4.3	Des recommandations qui échoient aux professionnels de terrain.....	78
1.2.4.4	Des actions qui s'intègrent dans une démarche institutionnelle.....	82
1.2.5	L'assistance sexuelle.....	85
1.2.5.1	L'aide directe : perspectives européennes.....	86
1.2.5.2	L'assistance sexuelle en France.....	87
1.2.5.3	Une pratique sujette à controverses.....	89
1.2.5.4	Propositions alternatives.....	94
1.2.6	Les facteurs environnementaux.....	96
1.2.6.1	D'ordre matériel et physique.....	96
1.2.6.2	D'ordre humain, social et culturel.....	98
1.2.7	Le traitement social de la question de la vie amoureuse et sexuelle.....	101
1.2.7.1	Représentations et stéréotypes.....	101
1.2.7.2	Séparation des mondes et rapports de pouvoir.....	104
1.2.7.3	Un interdit de souffrir comme d'aimer : mise en œuvre d'un processus de désubjectivation.....	107
1.3	Les expériences personnelles et subjectives des personnes.....	111
1.3.1	L'imaginaire : source de vie et signe de privations.....	111
1.3.1.1	Les fantasmes érotiques.....	111
1.3.1.2	Les rêveries amoureuses.....	114
1.3.2	Les relations amoureuses et érotiques : réussites, insuccès et stratégies.....	116
1.3.2.1	Les rencontres, des stratégies souvent nécessaires.....	116
1.3.2.2	La vie en couple, modèles et contre-modèles.....	119
1.3.2.3	L'évocation des expériences sexuelles.....	122
1.3.3	(Re)configurations identitaires.....	125
1.3.3.1	L'identité assignée.....	125
1.3.3.2	Créativité et définition de soi.....	130
1.3.3.3	La révélation des normes sexuelles dominantes.....	135
2	Terrains, une démarche à 4 temps.....	141
2.1	Le temps de la première exploration.....	143
2.1.1	Fonder le problème : des discours dissonants.....	143
2.1.2	Asseoir une posture intellectuelle : la perspective phénoménologique.....	149
2.2	Le temps de l'état des lieux.....	155
2.2.1	Accéder à des données contextuelles et aux discours des responsables d'établissements.....	155
2.2.2	Environnement institutionnel, discours et pratiques : la difficile existence de la vie intime, amoureuse et sexuelle.....	158
2.2.2.1	Un usage des locaux qui fait obstacle aux relations amoureuses et sexuelles.....	158
2.2.2.2	De rares relations de couple et une parentalité inexistante.....	159
2.2.2.3	Des discours sur la vie amoureuse et sexuelle nourris par les difficultés des professionnels.....	160
2.2.2.4	Accompagner prioritairement les couples.....	163
2.2.2.5	Aider à la libération des tensions sexuelles et accompagner les victimes de violences.....	164
2.2.2.6	Un croisement avec d'autres études.....	166

2.3	Le temps de la participation aux groupes d'analyse des pratiques professionnelles	170
2.3.1	Un chercheur dans la confiance : rencontrer des équipes accompagnant des personnes en situation de handicap	170
2.3.1.1	Accéder aux discours sur l'expérience professionnelle	170
2.3.1.2	Les groupes d'analyse des pratiques : histoire, modalités et visées	171
2.3.1.3	Participer à des groupes d'analyse des pratiques	175
2.3.2	Une vie sexuelle et amoureuse disjointe	178
2.3.2.1	La sexualité, un besoin à satisfaire et à contrôler	178
2.3.2.2	Des couples invalides	186
2.3.2.3	Des aptitudes relationnelles défaillantes	189
2.3.2.4	Pour l'amour des professionnels	191
2.4	Le temps de l'implication dans les groupes de paroles	195
2.4.1	Devenir une intervenante professionnelle auprès de personnes vivant en établissement	195
2.4.1.1	Accéder aux discours sur l'expérience vécue	195
2.4.1.2	Animer des groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle	201
2.4.1.3	Devenir chercheur-praticien	204
2.4.2	Des expériences limitées, des obstacles environnementaux et la référence au « monde des valides »	208
2.4.2.1	L'imagination : entre désirs convenus et anticipations réalistes	208
2.4.2.2	L'inexpérience et la méconnaissance	211
2.4.2.3	Les mots et les attitudes des familles : une place « à part »	213
2.4.2.4	Les conditions de vie en établissement : privation et assignation	217
2.4.2.5	L'intériorisation de mondes séparés	222
2.4.2.6	Le monde des personnes « valides » comme norme	225
3	Des préjugés à des savoirs sensibles	235
3.1	La déficience et la dépendance, mythes légitimant la domination et le rejet	236
3.1.1	La persistance d'une vision essentialiste	237
3.1.1.1	Des préjugés	238
3.1.1.2	...Renforcés par les contacts quotidiens	241
3.1.2	La déficience, la dépendance et la domination	242
3.1.2.1	Pouvoir aux besoins, méconnaître le désir ?	243
3.1.2.2	Dépendance et soumission	246
3.1.2.3	Au fondement de la domination	248
3.1.3	Un double radicalement différent et « anormal »	252
3.1.3.1	Alter et alius	253
3.1.3.2	Liminalité et ambiguïté	255
3.2	Des dénis de reconnaissances multiples et des stratégies marginales	259
3.2.1	L'expérience du mépris	259
3.2.1.1	Une triple invalidation	260
3.2.1.2	Une reconnaissance inaccessible	262
3.2.1.2.1	Dans les relations sociales élargies	262
3.2.1.2.2	Dans les relations aux professionnels	263
3.2.1.2.3	Dans les relations familiales	266
3.2.1.2.4	Dans les relations amicales	266
3.2.1.2.5	Dans les relations érotiques et amoureuses	268
3.2.2	L'art de l'ajustement	270
3.2.2.1	Être un sujet capable	271

3.2.2.2	Réinventer l'intimité	275
3.2.3	Le sentiment de solitude et la contre-existence rêvée.....	278
3.2.3.1	La force du sentiment de solitude	279
3.2.3.2	Les creux et les pleins de l'imaginaire.....	283
3.3	De l'objectivation à la recherche d'expériences subjectivantes	287
3.3.1	L'influence ignorée du contexte de vie.....	287
3.3.1.1	Des établissements hermétiques ?.....	288
3.3.1.2	Des existences factices ?.....	291
3.3.2	D'une logique instrumentale à une logique interactive	293
3.3.2.1	Le sensible et le rationnel	294
3.3.2.2	De l'action à l'interaction	298
Conclusion		304
Bibliographie.....		307

Introduction

Au-delà de son apparente singularité, le thème du handicap, de l'amour et de la sexualité soulève des questions universelles. Comment rencontrer une compagne ou un compagnon ? Qu'est-ce, pour chacun de nous, une sexualité satisfaisante ? Comment concilier nos manques, nos défaillances, réels et supposés, et notre vie amoureuse et sexuelle ? Que dire de ce que l'on souhaite ou espère ? Comment être à la hauteur des désirs de l'autre ?

Ce n'est plus à démontrer, les réalités de vie des personnes en situation de handicap et la manière dont elles sont appréhendées renseignent sur l'acceptation individuelle et collective de la pluralité comme sur les conséquences de l'assignation d'identités qui séparent et isolent. Reflets des valeurs et des normes de notre temps, elles nous éclairent en nous conduisant au cœur de notre complexité.

Les exigences de réussite personnelle et professionnelle, les objectifs de performance et d'efficacité, le culte de l'apparence, qui président aujourd'hui, engendrent une forte ambivalence dans les relations entretenues à ceux qui vivent avec une déficience. On exhorte à la reconnaissance de leur égale dignité et de leur citoyenneté mais, simultanément, on reste enclin à les tenir en marge, à les couper de la vie sociale.

Au miroir de l'autre, on espère retrouver une image qui nous ressemble ; une image qui ne bouleverse pas nos repères usuels, qui ne nous inquiète pas. On en vient même parfois à s'interroger sur ce que nous partageons avec « ces personnes » occultant les formes plurielles que revêt l'existence, alors que « *le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité* »¹. En conséquence, notre manière de concevoir leur sexualité et leur vie amoureuse s'en trouve infléchie.

A cet égard, qu'est-ce qui spécifie aujourd'hui, de manière plus globale, notre contexte culturel ? L'expérience sexuelle, amoureuse ou intime, qu'elle soit fantasmée ou pratiquée, est structurée par ce qui est perçu, pour chacun, comme relevant du possible, du souhaitable ou de la transgression. L'érotisme et le plaisir sont devenus les éléments centraux de la relation amoureuse. Ils constituent un idéal en un temps où chacun aspire à s'accomplir et à s'épanouir. On considère que la diversification des trajectoires amoureuses et des expériences sexuelles est

¹ GARDOU, Charles. 2005. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Toulouse, érès, p 15

au fondement de la construction du sujet : « *l'individu vit sa sexualité comme un véritable lieu d'expérimentation, d'essais et d'erreurs, de fins et de renoncements. L'accumulation d'expériences devient une référence, là où le consentement réciproque trace les limites du possible et de l'interdit* »².

Les histoires d'amour au long cours, les rencontres sexuelles furtives, les émotions qui en résultent permettent à chacun, pense-t-on, de s'éprouver, de rencontrer l'autre, de se connaître au travers de lui. Ces expériences sont devenues une sorte de marqueur de notre personnalité, un indice de notre succès ou de notre échec à nous constituer comme individus autonomes, aimables, séduisants.

Mais qu'en est-il pour celles et ceux qui sont entravés par une déficience ? Ne se trouvent-ils pas exclus *de facto* ? Quels sont leurs expériences, leurs attentes, leurs désirs vis-à-vis de l'intimité, de la relation amoureuse et de la sexualité ? Quelles sont les conceptions des professionnels qui cheminent à leurs côtés ?

N'étant nous-même ni personne concernée ni professionnelle du champ, nous avons approché ces questions avec pour seule intuition qu'elles étaient centrales dans notre vie et prégnantes dans l'existence de celles et ceux que nous côtoyons quotidiennement. Candide³. Nous étions alors en 2007.

Notre première préoccupation est de tenter de mettre en lumière ce qu'il en est des aspirations et des entraves concernant la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap présentant une déficience motrice. La posture de recherche adoptée part du postulat qu'elles sont expertes des situations qu'elles vivent. Sans contact avec des personnes en situation de handicap, à titre personnel ou à titre professionnel, nous avons d'abord fait le choix d'appréhender ces dimensions de la vie à partir d'autobiographies afin de mieux cerner les questions que les personnes se posent, celles qui s'imposent à elles ou qu'elles posent à d'autres⁴. Ces ouvrages, rédigés par des auteurs ayant une déficience motrice, ont orienté nos travaux en direction de cette population.

²DAOUST, Valérie. 2005. *De la sexualité en démocratie. L'individu libre et ses espaces identitaires*. Paris, Presses Universitaires de France, p 29

³ « *Qui est sans détours, d'une spontanéité sans calcul* », « *innocent par inexpérience de la vie* » voire « *d'une naïveté choquante chez un adulte, un peu ni ais* » selon le dictionnaire le Trésor de la Langue Française. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 22/03/16]

⁴ Ce travail a donné lieu à la publication d'un article : FOURNIER, Jennifer. 2008. « Je dévoilerai au fond de moi le tourment qui hurle au fond de tous ces hommes ». *Reliance*, n° 29, pp 82-95

Toutefois, si les écrivains en situation de handicap donnent à connaître certaines dimensions de leurs expériences, de leurs désirs, des difficultés rencontrées, ils ne peuvent être considérés comme des témoins du vécu quotidien d'une partie des personnes touchées par une déficience. En effet, nombre d'entre elles sont accueillies, en France, dans des structures médico-sociales⁵, ce qui n'apparaît pas dans les autobiographies.

Souhaitant connaître ce qu'il en est de la vie intime, amoureuse et sexuelle lorsque les personnes ayant une déficience motrice vivent en établissement, de nouvelles questions émergent. Que disent les personnes de leurs attentes et aspirations ? Quelle vision les professionnels ont-ils de l'intimité, de la sexualité et de la vie amoureuse de celles et ceux qu'ils accompagnent et qui tombent sous leur autorité technique ? Prend-on réellement en compte leurs désirs ? Comment répond-on à leurs demandes exprimées ou latentes ? Quelle place réserve-t-on à ces questions dans le champ social et professionnel ?

Une recension de la littérature resitue notre objet et ses enjeux. Nous inscrivant dans un modèle bio-psycho-social de compréhension des situations de handicap, nous nous intéressons aux obstacles et facilitateurs présents dans l'environnement matériel et humain des personnes ayant une déficience. Nous relevons l'influence du contexte de vie en établissement spécialisé, des relations nouées avec la famille, les professionnels ou les personnes « extérieures » ainsi que celle des représentations et significations données à ces dimensions de la vie. Nous présentons également ce que la littérature retient des expériences des personnes concernées de même que le sens et la valeur qu'elles leur attribuent.

Cependant, force est de constater que les recherches empiriques récentes donnent principalement la parole à des personnes vivant à domicile, ce qui justifie la réalisation d'une enquête de terrain auprès de celles accueillies en établissement. De surcroît, leur dépendance a comme conséquence un besoin d'aide et de soins de la part des professionnels. Ils interviennent dans toutes les dimensions de leur vie, qu'il s'agisse de compenser les effets de la déficience motrice, de participer au déroulement des activités quotidiennes ou de faciliter l'accès à une vie sociale. Dès lors, nous nous intéressons à leurs discours concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité de celles et ceux qu'ils accompagnent.

⁵ En 2014, plus de 320 000 personnes adultes en situation de handicap sont accueillies et/ou accompagnées par des établissements et services médico-sociaux. Source : Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). 2015. *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*. Disponible sur : <http://www.cnsa.fr> [site consulté le 22/03/16]

Nos premiers entretiens permettent de constater un écart entre ce que disent les personnes et les professionnels. Émerge alors la question nodale de notre thèse, ainsi formulée : *Quelle est la nature de l'écart constaté entre le discours des personnes et celui des professionnels concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité et quelle compréhension peut-on en avoir ?*

Le traitement des entretiens révèle des limites dans la compréhension des dimensions qui nous intéressent, tant du côté des personnes que des professionnels. Partant, nous envisageons trois nouveaux dispositifs de recherche. D'abord, un questionnaire afin d'établir un état des lieux de « l'existant » dans les établissements d'hébergement en région Rhône-Alpes. Ensuite, la participation à des groupes d'analyse des pratiques professionnelles pour des équipes intervenant au sein de structures médico-sociales. Enfin, l'animation de groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle pour des personnes ayant une déficience motrice. Notre analyse se construit au croisement des données recueillies auprès des responsables d'établissement, des professionnels et des personnes.

Nous avons mis en œuvre, chemin faisant, une pratique d'accompagnement des personnes qui nous conduit à une posture de recherche impliquée. Le désir de mieux comprendre leur réalité de vie, leurs expériences, leurs attentes nous a amenée à devenir une intervenante professionnelle. Le sens premier de notre engagement est bien celui d'un effet pour elles, par l'entremise de leur participation aux groupes de parole. Dans un second temps seulement, et avec leur accord, leurs discours deviennent aussi des matériaux pour la thèse. Il y a là un enjeu de taille. En effet, se faire le réceptacle de ces paroles nous lie aux personnes et exige, en retour, une posture éthique de responsabilité⁶ vis-à-vis de ce qu'elles nous ont transmis. Ce lien invite aussi au contre-don, nous espérons, grâce à cette recherche, leur rendre quelque chose qui puisse leur être utile d'une façon ou d'une autre.

⁶ A l'instar de ce qu'énonce Antoine de St Exupéry dans *Le petit prince* : « [...] *Qu'est-ce que signifie « apprivoiser » ?*

- *C'est une chose trop oubliée, dit le renard. Ça signifie « créer des liens... »*

- *Créer des liens ?*

- *Bien sûr, dit le renard. Tu n'es encore, pour moi, qu'un petit garçon tout semblable à cent mille petits garçons. Et je n'ai pas besoin de toi. Et tu n'as pas besoin de moi non plus. Je ne suis pour toi qu'un renard semblable à cent mille renards. Mais, si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde... ».* Et le renard de poursuivre : « *Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé* ».

1 Intimité(s), amour(s), sexualité(s) et handicap(s) : des réalités individuelles, sociales et culturelles au prisme de la littérature

« Je refuse d'être aimé parce qu'infirmes : toute pitié est immonde. Je refuse d'être aimé quoiqu'infirmes : toute restriction est blessante. Je demande à être aimé-infirmes »

Jean Massin, Le Gué du Jabocq (1980)

*« Nous célébrons et chantons l'amour depuis la nuit des temps : qu'il est beau d'aimer et d'être aimé ! D'ailleurs, rien n'est plus beau, dit-on »*⁷. L'amour, compris dans son sens le plus large, recouvre aussi bien l'amitié, la tendresse, la passion, le désir charnel que le don de soi. Il prend autant la forme d'un sentiment, d'une relation, d'un état psychique que d'une pratique sociale. Si les modalités de l'amour sont multiples et changeantes, cette dimension de l'existence n'en reste pas moins modelée par l'environnement socioculturel au sein duquel elle se déploie. La sexualité concerne, elle, des activités corporelles et psychiques qui peuvent s'inscrire, ou non, dans la cadre d'une relation amoureuse. Elle est, également, culturellement codifiée. Dans les sociétés occidentales, la chambre et la nuit sont le temps et le lieu de la rencontre physique en ce qu'ils préservent l'intimité. L'intime, enfin, se rapporte à la fois au privé, voire au secret ainsi qu'à la nature des liens de proximité entretenus avec d'autres.

Si ces trois notions sont imbriquées, les diverses disciplines des sciences humaines et sociales s'en sont saisies autour d'objets les intéressant spécifiquement. Ainsi, les anthropologues ont-

⁷ GARDOU, Charles. 2005. Op. cit, p 60

ils particulièrement étudié les dispositifs d'alliance et de filiation afin de mettre en lumière l'influence des systèmes socioculturels de même que certains traits structurels relatifs à l'intimité, à l'amour ou à la sexualité. La sociologie, en privilégiant les rapports entre classes ou entre personnes, a décrit et analysé les pratiques et les représentations de l'intimité, de l'amour et de la sexualité comme les modalités de relations interpersonnelles que les individus construisent. La psychologie et la métapsychologie se sont penchées sur les dimensions subjectives et intrapsychique de la personne considérée alors comme un « sujet » sexué et sexuel. La philosophie, l'histoire ou encore la linguistique y ont aussi trouvé matière à s'exprimer. Relevons ici la complémentarité disciplinaire de ces différentes approches auxquelles nous ferons des emprunts afin de faire apparaître à la fois les dimensions individuelles et socioculturelles de l'intimité, de l'amour et de la sexualité.

La pluridisciplinarité est d'autant plus justifiée que les modèles actuels de compréhension des situations de handicap le sont, eux aussi. En effet, refusant que le handicap soit interprété comme une caractéristique de la seule personne, ils sont des outils pour penser, comprendre et transformer les situations, en prenant appui à la fois sur les dimensions biologiques, psychologiques et socioculturelles. Ils s'intéressent aux personnes en interaction avec leurs environnements matériels et humains dans une perspective écosystémique. Ils éclairent l'influence des contextes de vie et se préoccupent du sens subjectif des expériences vécues. Concernant notre objet, nous mobiliserons des auteurs qui, depuis de nombreuses années, décrivent et analysent l'influence des facteurs environnementaux sur la possibilité, pour les personnes en situation de handicap ayant une déficience motrice et vivant en établissement, d'accéder à une vie intime, amoureuse et sexuelle. Nous présenterons également des travaux qui s'attachent à rendre compte des expériences subjectives des personnes relatives à l'intimité, l'amour et la sexualité.

1.1 Dans quel paysage culturel, avec quels concepts et quels modèles ?

L'intimité, la vie amoureuse et la sexualité ont été des objets de recherche pour différentes disciplines des sciences humaines. Elles mettent en lumière que celles-ci se trouvent au croisement de logiques individuelles et de contextes socioculturels. Les normes et les rituels tendent aujourd'hui à revêtir d'autres formes et à laisser une plus grande marge de liberté aux personnes dans la façon de les vivre. Pour autant, la diversité de ces expressions n'est pas également accessible à tous. Bien que la vie intime, amoureuse et sexuelle participent des droits ou des libertés, des recherches montrent que ces dimensions sont absentes de la vie de nombre de personnes en situation de handicap liée à une déficience motrice et accueillies en établissements médico-sociaux. Afin de mieux analyser ce qui fait obstacle, différents modèles ont été conçus faisant valoir non seulement l'influence des facteurs environnementaux sur les situations de handicap, mais aussi le sens alloué à ces expériences.

1.1.1 Sexualité, intimité, amour : quels fondements anthropologiques ?

L'intimité, la sexualité et l'amour sont des notions puissamment intriquées les unes aux autres. Elles s'inscrivent à la fois dans le corps, la psyché et sont structurées par des normes sociales et culturelles. Elles participent, de façon singulière, à la construction identitaire et subjective des personnes. Elles contribuent, en outre, à la production, la reproduction ou la transformation des sociétés et des rapports sociaux.

1.1.1.1 La sexualité au croisement des logiques individuelles et sociales

Le terme « sexualité » n'apparaît qu'au 19^{ème} siècle. Étymologiquement, il est dérivé du terme latin « sexe », *sexus* qui désigne « *l'ensemble des caractères distinguant le mâle de la femelle* »⁸. Retenons que cette racine latine indique la séparation des sexes. Parallèlement, on constate que les représentations et principes qui organisent les sociétés se sont de tout temps étayés sur les différences sexuelles biologiques entre les hommes et les femmes pour justifier leurs places distinctes et la suprématie des premiers sur les secondes⁹.

Lorsque nous envisageons la sexualité, nous la réduisons souvent au coït. Pourtant, la sexualité humaine est beaucoup plus large et plus complexe. Elle comprend l'« *ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange psycho-affectif), recherchent le plaisir charnel, l'accomplissement global de la personnalité* »¹⁰. Sont ici évoqués deux éléments constitutifs de la sexualité : la part biologique et la part psychoaffective. Michel Bozon ajoute, lui, la dimension sociale et culturelle : « *la sexualité humaine implique nécessairement la coordination d'une activité mentale et d'une activité corporelle, qui doivent toutes deux être culturellement apprises. La sexualité n'est pas une donnée de la nature* »¹¹. Les connaissances, les représentations et les pratiques sexuelles sont des produits culturels et historiques. Par conséquent, les limites de ce qui est considéré comme relevant ou non de la sexualité varient non seulement d'une culture à une autre, mais également d'une époque à une autre.

En effet, inscrite dans les corps, elle est le lieu privilégié, ainsi que l'écrit Maurice Godelier, « *où se soudent la logique des individus et celle de la société, ou "s'incorporent" des idées, des images, des symboles, des désirs et des intérêts opposés* »¹² ; de sorte que, « *la sexualité, dans toutes les sociétés, est mise au service du fonctionnement de multiples réalités (économiques, politiques) qui n'ont rien à voir directement avec le sexe et les sexes* »¹³. Partout et toujours, les corps sexués, les pratiques sexuelles et la reproduction contribuent à la structure

⁸ REY, Alain. 2005. *Dictionnaire culturel en langue française. Tome IV*. Paris, Dictionnaires Le Robert, p 755

⁹ BOZON, Michel. 2002. *Sociologie de la sexualité*. Paris, Nathan, pp 10-11

¹⁰ Définition disponible sur : www.cnrtl.fr [site consulté le 24/03/2015]

¹¹ BOZON, Michel. 2002. Op. cit., p 6

¹² GODELIER, Maurice. 2007. *Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie*. Paris, Albin Michel, p 173

¹³ Ibid., p 169

des sociétés, des rapports sociaux comme à la représentation de l'ordre des générations. Il soutient que la sexualité sert de langage à une société¹⁴ et que la façon dont on se la représente témoigne de l'incorporation, par les individus, des codes relatifs à l'ordre social et aux normes sociales¹⁵. De cette manière, « *la sexualité n'a pas en elle-même de sens social, elle est sollicitée sans cesse pour témoigner de l'ordre ou du désordre qui règne dans une société, mais aussi et surtout pour témoigner pour ou contre cet ordre* »¹⁶. Elle n'est pas forcément une contestation du pouvoir mais peut également être analysée comme son émanation. A ce titre, dans « *La volonté de savoir* »¹⁷, Michel Foucault examine le « dispositif de sexualité » apparaissant au travers de « *la formation des savoirs qui se réfèrent à elle [la sexualité], les systèmes de pouvoir qui en règlent la pratique et les formes dans lesquelles les individus peuvent et doivent se reconnaître comme sujets de cette sexualité* »¹⁸. Celui-ci vise, entre autre, à mieux connaître les sexualités marginales grâce à la fondation d'une « science de la sexualité »¹⁹. Celle-ci s'intéresse à la sexualité des enfants, des femmes, du couple et aux déviances sexuelles afin d'en élargir la description, la connaissance et le contrôle. On constate d'ailleurs l'incorporation progressive de nombreuses « perversions » dans le champ de ce qui est acceptable et Freud montre que la recherche de plaisir et les pulsions, premières dans la sexualité, doivent être endiguées par le social²⁰.

La sexualité peut donc questionner ou subvertir l'ordre social - d'où les tabous qui l'entourent - car son caractère est fondamentalement asocial²¹. Le sexe fait jouir et fait souffrir, suscite plaisir et frustration, et cette force peut être au service de la société ou tournée contre elle²². Il n'y a donc pas de société possible sans le sacrifice d'une part de la sexualité humaine, et ce, afin de lui donner un sens social²³. Les psychanalystes, depuis Freud, ont constaté qu'une « *sexualité généralisée, polymorphe et polytrophe, ne saurait être vécue ni pratiquée entièrement*

¹⁴ Ibid., p 141

¹⁵ Ibid., p 142

¹⁶ PELEGE, Patrick ; PICOD, Chantal. 2006. *Eduquer à la sexualité : un enjeu de société*. Paris, Dunod, p 14

¹⁷ FOUCAULT, Michel. 1976. *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*. Paris, Gallimard, 211 pages

¹⁸ FOUCAULT, Michel. 1984. *Histoire de la sexualité II : L'usage des plaisirs*. Paris, Gallimard, p 11

¹⁹ FOUCAULT, Michel. 1976. Op. Cit, pp 21-22

²⁰ BOZON, Michel. 2002. Op. cit., p 29

²¹ GODELIER, Maurice. 2007. Op. cit., p 172

²² Ibid., p 173

²³ Ibid., pp 184-185

au niveau de la conscience, donc au niveau des actes conscients d'un sujet social. Une partie d'elle-même doit être refoulée au-delà de la conscience »²⁴.

En effet, le « sujet sexuel » ne peut pas être seulement assimilé à un être social. Pour Freud, la sexualité s'apparente à des activités qui, dépassant celles des organes sexuels, sont orientées par une recherche de plaisir au-delà des simples fonctions biologiques²⁵. Cette recherche s'étaie sur la libido – homologue à l'amour de ce que la faim est à l'instinct de nutrition – qui est une énergie transformant de la pulsion sexuelle pour la diriger vers d'autres objets, d'autres buts et qui en diversifient les sources²⁶. Le choix des objets et des activités qui permettent la satisfaction du désir est déterminé par les fantasmes. Pour Jacques Lacan, alors que : « *le besoin vise un objet spécifique et s'en satisfait. La demande est formulée et s'adresse à autrui ; si elle porte encore sur un objet, celui-ci est pour elle inessentiel, la demande articulée étant en son fond demande d'amour. Le désir [lui] naît de l'écart entre le besoin et la demande ; il est irréductible au besoin, car il n'est pas dans son principe relation à un objet réel [...] mais au fantasme ; il est irréductible à la demande, en tant qu'il cherche à s'imposer sans tenir compte du langage et de l'inconscient de l'autre, et exige d'être reconnu absolument par lui* »²⁷.

Il existe ainsi, en chacun de nous, un inconscient qui fonde ce que notre sexualité a de singulier et qui la nourrit. Cet univers intérieur, à cause de son caractère éminemment intime, souvent dissimulé, parfois dérangeant, échappe aux données statistiques et à l'étude de l'être social. Les fantasmes font partie d'une vie psychique secrète à tel point qu'il peut être plus aisé de dévoiler ses expériences sexuelles tangibles plutôt que ce qui relève de cette vie intérieure. L'imaginaire, qui représente ce qui nous est le plus particulier lorsqu'il s'agit de sexualité, révèle une véritable mise en acte de cette capacité de création et d'invention que possède chaque sujet. Les fantasmes sont des mises en scène du désir sous la forme de scénarii dans lesquels le sujet est toujours présent comme observateur ou acteur²⁸. Or, la nature ou le corps n'imposent aucune direction au désir. Celui-ci peut se tourner vers n'importe qui (homme, femme, enfant) ou n'importe quoi. De sorte que, chaque société, pour exister, doit nécessairement « *subordonner la sexualité aux conditions de sa production et de sa reproduction* »²⁹.

²⁴ Ibid., p 184

²⁵ LAPLANCHE, Jean ; PONTALIS, Jean-Bertrand. 2011 (1^{ère} éd. 1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Presses Universitaires de France, p 444

²⁶ Ibid., pp 224-225

²⁷ Ibid., p 122

²⁸ Ibid., pp 152-156

²⁹ GODELIER, Maurice. 2007. Op. cit., p 186

1.1.1.2 L'intimité : un territoire physique et psychique

Dans nos sociétés occidentales, les représentations et les pratiques de la sexualité sont étroitement corrélées à la constitution du domaine intime. Le vocable « intime » existe depuis l'Antiquité, il provient du latin *intimus*, superlatif de *interior*, qui se définit comme : « *ce qui est contenu au plus profond d'un être ou comme ce qui lie étroitement par ce qu'il y a de plus profond* »³⁰. L'intime, selon les époques, recouvre différentes sphères et différentes strates qui sont toujours opérantes aujourd'hui³¹. Dès le Moyen-Age, l'intime évoque le familial, le privé partagé avec les proches. Cette notion se superpose ensuite à ce qui est caché, ce qui est construit par retranchements progressifs de tous les espaces sociaux ; les relations sexuelles et le corps en relèvent.

Le terme « intimité » n'apparaît qu'au 17^{ème} siècle. Cette notion s'est développée parallèlement à l'apparition de celles de vie privée et d'espace à soi. En l'absence de distinction entre espace public et espace privé, pendant longtemps, le partage des lieux de vie était la norme si bien que, dans les rues comme dans les foyers, les individus en côtoyaient continuellement d'autres. Au sein des maisons, l'espace se différencie progressivement, créant un lieu d'intimité inviolable : la chambre conjugale. Parallèlement, un clivage s'établit entre ce qu'il est permis de faire en public et ce qui est réservé à l'espace intime : « *dans ses travaux, Norbert Elias décrit le passage d'une société où les émotions et les fonctions corporelles sont visibles et explicites à un monde, celui où nous vivons encore, où les individus doivent dissimuler et contrôler individuellement leurs affects et les manifestations de leurs corps* »³². Les expressions des émotions, des sentiments ou de la sexualité sont recouvertes du voile de la pudeur : « *dans l'espace social, comme au cœur de chaque maison, un seul lieu de sexualité reconnu, mais utilitaire et fécond : la chambre des parents* »³³.

Selon Maurice Godelier, l'intimité est comparable à un « *anneau de contraintes sociales et culturelles qui enserrent l'individu, un anneau qui constitue la forme sociale, paradoxalement partagée avec d'autres membres de sa société. C'est dans cette forme [...] impersonnelle de l'intimité à soi qui lui est imposée [...] et qui organise à l'avance ses rencontres avec l'autre,*

³⁰ JEANDENANS, Christelle. *Ethique du soin, sexualité et institution*. Disponible sur : <http://www.artaas.org> [site consulté le 10/08/2015]

³¹ BERREBI-HOFFMANN, Isabelle. 2010. « Les métamorphoses de l'intime ». *Revue Empan*, n° 77, pp 13-17

³² BOZON, Michel. 2002. Op. cit., p 22

³³ FOUCAULT, Michel. 1976. Op. cit., p 10

que l'enfant va commencer à vivre ses désirs d'autrui »³⁴. Au siècle des Lumières, parallèlement à l'avènement de l'individu moderne, l'intime enveloppe le libre arbitre, la vie intérieure, l'imaginaire, la conscience, c'est-à-dire ce qui relève de la subjectivité. Enfin, l'intime renvoie plus récemment à ce qu'il y a de personnel, de propre à chacun, au caractère unique de la subjectivité individuelle par rapport à ce qui, dans la sphère publique et privée, peut être commun. La mise en forme de ce que l'individu considère comme intime lui permet alors de sortir de l'expression stéréotypée des sentiments, des émotions, des sensations, des pensées.

L'espace intime est à la fois un territoire géographique et psychique délimité, réservé à l'usage de chacun. Elle est « *une portion d'espace réel ou métaphorique dont l'acteur principal privilégie la garde, n'y admettant qu'un nombre limité de personnes* »³⁵. Ce territoire n'existe que dans la mesure où le sujet a la conviction d'être le seul à en avoir un accès entier et libre. L'intimité se décline ainsi selon un double rapport : une relation de soi à soi et une relation de soi à l'autre.

Dans la relation de soi à soi, est intime ce qui est le plus en dedans, le plus au cœur, le plus essentiel, voire le plus original, ce qui relève de la singularité de la personne : « *car l'homme est un être profond : il y a ce qu'il dit de lui ; ce qu'il garde pour lui ; et enfin ce qu'il garde en lui*³⁶. [...] *Profondeur donc de l'être humain qui explique que le secret soit constitutif de l'humanité comme telle* »³⁷. Est intime ce qui reste généralement caché sous les apparences, ce qui est invisible, impénétrable ; ce que l'on ne dit pas à n'importe qui ni n'importe comment ; ce qui n'est pas sous le regard d'autrui, ce qu'on a le droit de préserver de la curiosité, ce qu'on a la liberté de dévoiler ou non. L'intimité n'existe qu'à l'abri de l'intrusion et de l'emprise. Par conséquent, elle nécessite pour exister d'être reconnue et partagée par un autre qui la respecte. Voici alors la place d'autrui dans l'intimité qui se dessine. Un intime avec lequel on entretient un rapport privilégié, celui auquel on s'ouvre si on en a le désir, celui en qui on peut avoir confiance, un confident avec lequel partager ses secrets, un ami, un amant avec lequel on partage des sentiments ou une sensualité. Paradoxalement, l'intimité sous-tend la plus grande

³⁴ GODELIER, Maurice. 2007. Op. cit., p 142

³⁵ BAWIN, Bernadette. DANDURAND, Renée B. 2003. « De l'intimité ». *Revue Sociologie et sociétés*, vol. 35, n° 2, p. 3-7

³⁶ Il s'agit, pour Eric Fiat, d'une « *manière de faire référence à ce que la psychanalyse appelle l'inconscient, tant il est vrai que l'homme n'est pas transparent à lui-même, abritant au fond de lui des secrets qu'il ne sait même pas abriter* ». FIAT, Éric. 2007. « Pudeur et intimité ». *Gérontologie et société*, n° 122, p 27

³⁷ Ibid., p.27

fermeture à l'autre - mon intimité - et la plus grande ouverture - être intime avec quelqu'un³⁸. Intimité, sexualité et relation amoureuse sont couramment associées. Les lieux d'intimité sont des espaces de protection, d'apaisement et des lieux pour l'amour. Les relations sexuelles, par ailleurs dénommées « relations intimes », s'accommodent difficilement du manque d'intimité. Le couple est perçu idéalement comme une relation de partage d'intimité émotionnelle, intellectuelle et sexuelle.

1.1.1.3 L'amour : une modalité relationnelle subjectivante

Jusqu'aux premiers siècles chrétiens, principalement en Orient, la volupté, l'érotisme, le désir sont amour et « *l'exaltation de la chair amoureuse se retrouve plus d'une fois dans les grands monothéismes [...]. Néanmoins, et c'est ce qui met en route toute l'histoire du sentiment amoureux, cette idée que l'amour de la chair (humaine, trop humaine...) et celui du divin puissent coïncider a bien plus souvent été ressentie comme un scandale par les religions du salut. Et le renoncement à la chair posé comme la condition d'un amour authentique menant à Dieu* »³⁹. Le corps doit donc disparaître pour laisser place à un authentique sentiment amoureux. L'amour se retrouve, en quelque sorte, coupé en deux avec « *en simplifiant un peu, l'absence du corps mais la possibilité d'un développement passionnel (mystique) [pour les clercs] d'un côté, le corps mais contrôlé et sans passion [pour les laïcs] de l'autre* »⁴⁰.

Si l'amour connaît des formes multiples, il est souvent présenté au travers de trois grandes modalités : éros, philia et agapè. Cette dernière « *se veut universelle, [elle est] un amour de principe, systématique. [...] Cet amour a été fortement marqué par la tradition chrétienne [...]. Nous le retrouvons aussi dans une configuration laïque avec des utopies politiques reposant sur la bienveillance mutuelle. Ou, d'une façon plus privée, dans les solidarités qui soude la famille de l'intérieur* »⁴¹. L'amour relève ici d'une « *communion affective* »⁴² et s'énonce principalement par le sentiment.

³⁸ MARQUET, Denis. « Le paradoxe de l'intimité », <http://www.cles.com/chronique/le-paradoxe-de-l-intimite> [site consulté le 30/04/2015]

³⁹ KAUFMANN, Jean-Claude. 2010. *L'étrange histoire de l'amour heureux*. Paris, Fayard, p 22

⁴⁰ Ibid., p 31

⁴¹ Ibid., pp 14-15

⁴² GENARD, Jean-Louis. 1995. *Réciprocité, sexe, passion : les trois modalités de l'amour*. Disponible sur : <https://dipot.ulb.ac.be> [site consulté le 21/03/2016], p 7

Philia est l'amour vu « *comme structure d'échange et de réciprocité* »⁴³, ce terme étant parfois traduit par le vocable amitié. L'accent mis sur la réciprocité, l'équité, le respect font que, pour Jean-Louis Génard, « *cette dimension de l'amour est éminemment tributaire des images sociales de l'homme et de la femme, images qui induisent les formes de l'équité, complémentarité dans la différence ou égalité, dissymétrie ou symétrie, ... Sans doute est-ce donc à ce niveau que le social s'avère le plus clairement présent dans la relation amoureuse* »⁴⁴. La philia ne va pas sans une forme d'égalité qui la précède ou qu'elle instaure. Elle renvoie à l'idée de communauté, de partage ou de fidélité⁴⁵.

Eros est l'amour, « *tel qu'on le parle, tel qu'on le rêve, tel qu'on y croit* »⁴⁶, un amour fusionnel qui libère de la solitude. Il est l'amour désir et plaisir qui s'inscrit avant tout dans le corps⁴⁷. Comme modalité de la passion, il n'a rien d'universel, il singularise : « *la passion entraîne dans un autre monde, un nouveau monde, connu des seuls amoureux, par la force du rêve et des sentiments, qui arrachent à l'ordinaire. Alors que l'agapè aime même l'ordinaire, la passion le refuse, au nom d'un idéal plus vibrant. Alors que l'agapè est une sagesse paisible, la passion au contraire n'a rien de tranquille. Car il faut de l'intensité émotionnelle pour arracher ainsi les amoureux au vieux monde* »⁴⁸.

L'amour, notamment par sa qualité passionnelle, est un instrument d'émancipation ou d'affirmation de soi. En effet, Jean-Louis Génard rappelle que « *dans la littérature, l'institution de l'amour dès l'aube de la modernité s'est construite contre les impératifs liés aux formes sociales héritées du passé et en particulier aux appartenances "claniques" ou familiales* »⁴⁹. L'amour a donc valeur de contestation d'un ordre antérieur. Il mobilise les analyses conduites par Michel Foucault⁵⁰ qui « *montrent à quel point l'érotique et l'amour ont occupé une position fondamentale dans la constitution de la subjectivité, en particulier dans l'intensification de la conscience de soi et du « rapport de soi à soi ». A le suivre, on ne peut qu'être convaincu de ce que l'amour a été une de ces formes d'activité qui, au travers de l'intensification du rapport à soi qu'elle requérait, a contribué le plus à modeler cette figure de l'autonomie subjective qui*

⁴³ Ibid., p 7

⁴⁴ Ibid., p 9

⁴⁵ COMTE-SPONVILLE, André. 1995. *Petit traité des grandes vertus*. Paris, Presses Universitaires de France, p 325

⁴⁶ Ibid., p 302

⁴⁷ GENARD, Jean-Louis. 1995. Op. cit., p 7

⁴⁸ KAUFMANN, Jean-Claude. 2010. Op. cit., p 15

⁴⁹ GENARD, Jean-Louis. 1995. Op. cit., p 2

⁵⁰ FOUCAULT, Michel. 1984. *Histoire de la sexualité III : Le souci de soi*. Paris, Gallimard, 334p

marque les sociétés modernes et contemporaines »⁵¹. La rencontre de deux sujets autonomisés, grâce à l'intensification du rapport à soi, est nécessaire à la concrétisation d'une relation amoureuse telle qu'on l'imagine aujourd'hui : « *en effet, s'il ne fait pas de doute - comme le montre constamment la littérature amoureuse- que l'amour suppose une intensification du rapport à soi, il s'agit bien d'une intensification essentiellement tributaire d'une ouverture à l'autre* »⁵². L'amour est donc un mode de subjectivation qui se construit par l'entremise de la rencontre avec autrui.

Alors que, jusque-là, les formes de l'amour peuvent sembler s'opposer, apparaissent aussi des convergences entre elles. Eros et agapè opèrent, par exemple, un mouvement de sortie de soi, que ce soit « *par la générosité altruiste et l'universalité, ou par l'exaltation sentimentale et la spécification de la personne aimée* »⁵³. Or, « *l'affect qui crée le mouvement de sortie de soi crée le lien social, et là est l'essentiel. L'amour, quels que soient sa forme et son objet, définit l'individu en le reliant. C'est un producteur de liens* »⁵⁴. Le sentiment amoureux participe, non seulement, d'un processus d'affirmation de soi et de construction subjective, mais, puisqu'il le fait par l'intermédiaire d'une ouverture à l'autre, il est également créateur de liens sociaux intersubjectifs.

La sexualité existe donc au croisement de différentes perspectives : celle du corps, de ses possibilités et de ses limites ; encadrée par des normes sociales et culturelles, elle procède aussi d'un imaginaire. Dans nos sociétés occidentales, elle a partie liée avec l'intimité, espace physique et psychique constitutif de l'identité des personnes et de la possibilité de nouer des relations privilégiées. L'amour s'ancre dans les corps, lorsqu'il se fait éros, les têtes, quand il devient philia et les cœurs, grâce à agapè. La relation amoureuse, articulant ces trois dimensions, singularise et relie.

⁵¹ GENARD, Jean-Louis. 1995. Op. cit., p 2

⁵² Ibid., p 3

⁵³ KAUFMANN, Jean-Claude. 2010. Op. cit., p 61

⁵⁴ Ibid., p 61

1.1.2 Intimité(s), amour(s), sexualité(s) : quelles expressions aujourd'hui en France ?

Pendant longtemps, les comportements sexuels ont été régulés et encadrés par des dispositifs sociaux. Peu à peu, de grandes transformations vont conduire à ce que nous connaissons aujourd'hui dans les sociétés occidentales : une individualisation des normes et une diversification des biographies amoureuses et sexuelles.

1.1.2.1 L'amour comme origine et visée de la relation

Les sociétés dites « traditionnelles »⁵⁵ instituent des cadres précis, des codes et des rituels pour réguler les comportements amoureux et sexuels. Dans ce contexte, l'individu ne dispose que d'une faible marge de manœuvre, de décision et d'improvisation. Les dispositifs d'alliance, qui participent à la régulation de l'activité sexuelle, sont très encadrés. Le mariage repose davantage sur les négociations des familles que sur les choix personnels des conjoints et le désir n'y est pas considéré comme le point de départ d'une union légitime⁵⁶. L'individu et les rôles qu'il doit jouer sont avant tout déterminés par la société. Maurice Godelier indique que la sexualité revêt deux formes distinctes qui peuvent être conjointes ou disjointes, voire qui peuvent s'opposer : la sexualité-reproduction et la sexualité-désir⁵⁷. Si toutes deux servent les nécessités de reproduction de la société et des rapports sociaux, force est de constater que la sexualité-reproduction possède un sens social évident, là où la sexualité-désir n'en possède pas. Le désir

⁵⁵ « Une société est dite traditionnelle quand, à tous ses paliers, les principes d'organisation et d'action sanctionnent en permanence la production des mêmes attitudes et des mêmes conduites (ritualisme), quand ses membres disposent d'un outillage intellectuel et technique simple (archaïsme) et quand, au surplus, existent des mécanismes de cohésion -psychologiques, culturels et politiques - inspirés de valeurs globales, élémentaires et syncrétiques (mythes) antagonistes au changement au sein des structures sociales et mentales, de façon à ce que se perpétuent les sanctions familiales jugées les seules légitimes pour fonder l'ordre social (monisme des fins).

Une société est dite moderne quand, à tous ses paliers, les principes d'organisation et d'action sollicitent le renouvellement constant des attitudes et des conduites (innovationnisme), quand ses membres disposent d'un outillage intellectuel et matériel complexe (technicisme) et quand, au surplus, existent des mécanismes de cohésion - psychologiques, culturels et politiques - inspirés de valeurs partielles, secondaires et multiples (idéologies) favorables au changement au sein des structures sociales et mentales de façon à ce que les thèmes de légitimation de l'ordre social puissent être multiples et périodiquement remplacés (pluralisme des fins).

Ces notions caractérisent des types idéaux et non pas des sociétés historiques. Comme telles, elles constituent les deux pôles extrêmes à l'intérieur desquels les sociétés historiques se distribuent. Aucune société n'est parfaitement traditionnelle ou parfaitement moderne » in DION, Léon. 1969. « Notes de recherche. Méthode d'analyse pour l'étude de la dynamique et de l'évolution des sociétés ». *Recherches sociographiques*, vol. 10, n° 1, pp 24-25 Disponible sur : <http://classiques.uqac.ca> [site consulté le 17/09/2015]

⁵⁶ GODELIER, Maurice. 2007. Op. cit., p 171

⁵⁷ Ibid., pp 183-184

isole les individus alors que la reproduction les associe. En conséquence, « *c'est seulement récemment, dans l'évolution des sociétés occidentales et de quelques autres, qu'on a confié aux désirs des individus la lourde tâche de choisir l'autre pour reproduire la société* »⁵⁸.

Comme l'explique Michel Bozon, c'est seulement à partir du 19^{ème} siècle qu'un processus s'amorce, à l'issue duquel « *l'amour deviendra non seulement un sentiment attendu entre conjoints, mais la raison même d'un choix effectué par les intéressés* »⁵⁹. L'amour passe au cœur de la relation conjugale et la sexualité devient l'expression de cet amour. Elle dépasse alors largement l'idée d'une simple satisfaction génitale ou d'un simple mode de reproduction, « *plus qu'une affaire de corps, elle est définie comme un sentiment* »⁶⁰. À partir des années 1970, en France, le nombre de mariages décroît de façon importante. Le mariage d'amour cédera petit à petit sa place au couple d'amour. Les évolutions de la conjugalité dans les sociétés occidentales traduisent le passage « *d'une définition institutionnelle ancienne du mariage à une définition interne et largement subjective du couple* »⁶¹. Par conséquent, la place accordée à la sexualité s'en trouve bouleversée. En effet, alors que le mariage donnait droit à l'activité sexuelle, c'est maintenant la sexualité qui est le « *moteur interne de la conjugalité* »⁶². Le plaisir réciproque devient un idéal dans un monde où chacun peut (et doit) s'accomplir et s'épanouir sexuellement. La sexualité se transforme en une réalisation personnelle qui passe au fondement de la construction du sujet et de son individualisation. L'affectivité dispose aujourd'hui d'une place prépondérante dans les relations amoureuses et sexuelles. Elle se décline au travers de la passion, de la réciprocité des sentiments et du plaisir sexuel, de la fidélité, de l'amour. Valérie Daoust pense, à ce propos, que ce n'est pas parce que l'individu est devenu un être égoïste que les relations amoureuses sont instables ou plus précaires que par le passé mais parce que l'amour est investi d'une puissance libératrice et transcendante. Il représente un tel idéal de liberté, de vérité et d'accomplissement, qu'il vaut mieux se séparer ou rester seul plutôt que de s'engager dans une relation qui n'y correspond pas. Pour elle, « *l'amour est devenu un élément essentiel pour confirmer l'identité et la valeur personnelle* »⁶³.

⁵⁸ Ibid., p 172

⁵⁹ BOZON, Michel. 2002. Op. cit., p 22

⁶⁰ DAOUST, Valérie. 2005. Op. cit, p 147

⁶¹ BOZON, Michel. 2002. Op. cit., p 35

⁶² Ibid., p 36

⁶³ Ibid., p 155

1.1.2.2 Un portrait des conduites de nos contemporains

Qu'en est-il aujourd'hui, dans notre pays, de ces mutations ? Comment s'actualisent-elles ? Une recherche conduite en France en 2006⁶⁴ auprès de 12 000 personnes de 18 à 69 ans⁶⁵ établit le portrait des conduites et représentations de nos contemporains. Elle distingue quatre transformations majeures.

La transformation du statut social des femmes est liée, d'une part, à l'essor de la scolarité et du travail salarié qui leur permet d'accroître leur autonomie vis-à-vis des hommes et, d'autre part, à l'amplification du contrôle qu'elles peuvent exercer sur la procréation⁶⁶.

L'affaiblissement de l'organisation institutionnelle du mariage et une augmentation importante des séparations pour les couples mariés ou cohabitants a comme conséquence des alternances de vie seuls ou en union et une diversification des scénarios sexuels⁶⁷. Puisque « *la sexualité est devenue l'expérience fondatrice des relations conjugales et affectives* »⁶⁸, ce modèle génère de nouvelles attentes sociales à son égard, notamment qu'il soit reconnu à chacun le droit à une sexualité épanouie

La précarisation croissante de certains groupes sociaux creuse l'écart entre « *celles et ceux qui bénéficient des progrès économiques, médicaux et culturels de celles et ceux qui n'y ont qu'un accès limité* »⁶⁹, ce qui influence très directement les pratiques et les représentations de la sexualité.

L'épidémie de VIH/SIDA, bien qu'ayant transformé les pratiques sexuelles en matière de prévention, « *touche de plus en plus les femmes et les populations précarisées socialement et économiquement* »⁷⁰.

⁶⁴ Cette troisième grande enquête fait suite à celles de 1972 « *Rapport sur le comportement sexuel des Français* » et de 1992 : « *Analyse des comportements sexuels en France* ». Si cette enquête est un peu datée, elle reste néanmoins la seule disponible à ce jour.

⁶⁵ BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). 2008. *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, 609 pages

⁶⁶ BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. « Sexualité, genre et santé : les apports de l'enquête « Contexte de la sexualité en France » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 581

⁶⁷ Ibid., pp 581-582

⁶⁸ Ibid., p 582

⁶⁹ Ibid., p 582

⁷⁰ Ibid., p 582

Parallèlement aux évolutions sociales, la recherche s'intéresse aux biographies affectives et sexuelles, aux partenaires et aux pratiques sexuelles, aux conditions de vie, à la santé et dresse les constats suivants.

Les âges d'entrée dans la sexualité des femmes et des hommes se sont rapprochés (17,6 ans contre 17,2 ans)⁷¹. L'entrée dans la sexualité est de moins en moins concomitante avec le début d'une relation conjugale. En effet, « *l'immense majorité des jeunes ont aujourd'hui leur premier rapport pendant leurs études secondaires et ils rencontrent dans bien des cas leur partenaire dans ce cadre ; depuis les années 1990, les premiers rapports sont à peu près systématiquement protégés ; ils se déroulent presque toujours au domicile des parents de l'un ou de l'autre partenaire* »⁷². La scolarisation, l'accès à une information sur la contraception de même que l'ouverture de l'environnement familial jouent un rôle important dans la possibilité de concrétiser une première expérience sexuelle.

Néanmoins, des inégalités sociales demeurent concernant la contraception : inégalités de classes, générationnelles ou de genre. A ce titre, les personnes ayant un capital socioculturel faible, celles ayant plus de 35 ans et les femmes sont en situation de plus grande vulnérabilité préventive⁷³. Les auteures repèrent cependant moins des individus ou groupes à risque que des « *situations à risque, situations liées à des contextes sociaux et relationnels particuliers* »⁷⁴.

Par ailleurs, les conditions de vie professionnelles, financières et domestiques influencent fortement la sexualité des hommes et des femmes⁷⁵ « *selon un processus qui renvoie chacune et chacun aux représentations de leurs rôles sociaux, tant professionnel, économique que familial* »⁷⁶.

En outre, « *les personnes ayant déclaré un problème de santé chronique ou durable rapportent une moindre activité sexuelle, davantage de dysfonctions sexuelles qui constituent un problème*

⁷¹ Ibid., p 583

⁷² BOZON, Michel. 2008. « Premier rapport sexuel, première relation : des passages attendus » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., pp 140-141

⁷³ BAJOS, Nathalie ; BELTZER, Nathalie. 2008. « De la contraception à la prévention : les enjeux de la négociation aux différentes étapes des trajectoires affectives et sexuelles » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 454

⁷⁴ Il existe des différences significatives entre les personnes ayant des relations cohabitantes ou non, des partenaires stables ou occasionnels, des relations nouvelles ou durables, si le sentiment amoureux est présent ou non, etc. Ibid., p 454

⁷⁵ BAJOS, Nathalie ; BELTZER, Nathalie ; LAPORTE, Anne. 2008. « Sexualité, genre et conditions de vie » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., pp 411-436

⁷⁶ Ibid., p 427

pour leur sexualité et une moins bonne satisfaction à l'égard de leur vie sexuelle »⁷⁷. Il y aurait, du point de vue des auteurs, un enjeu pour les médecins à parler de vie intime avec leurs patients mais « *ceci ne pourra se développer que si la sexualité est considérée comme un aspect important de la santé ; que si les médecins sont convaincus qu'ils ont un rôle à jouer dans la qualité de vie des patients, incluant donc la sexualité ; que les patients et la société en général acceptent que la sexualité puisse s'exercer lorsqu'on est malade, handicapé ou âgé* »⁷⁸. Nous constatons alors que les conditions socioculturelles, professionnelles, financières, domestiques et de santé influent sur l'exercice de la sexualité, la santé sexuelle et la satisfaction.

Au moment où elles ont été interrogées, 2/3 des personnes déclarent vivre en couple et près de 80% avoir un partenaire régulier, seules 20% n'indiquent aucune relation stable et un peu moins de 3% disent n'avoir jamais eu de rapport sexuel⁷⁹. La très grande majorité des hommes et des femmes ont donc la possibilité d'entretenir des relations amoureuses et/ou sexuelles.

Les expériences homosexuelles concernent environ 5% de la population et se conjuguent très souvent avec des expériences hétérosexuelles, possiblement liées à la pression sociale. Il existe une contradiction importante entre, d'une part « *une forte visibilité politique et sociale des enjeux liés à la reconnaissance de différentes formes de la sexualité et de parentalité et [d'autre part] une acceptation sociale qui reste limitée* »⁸⁰, ceci peut induire des difficultés psychologiques pour les personnes homo ou bisexuelles.

Les modalités de rencontre d'un partenaire sont transformées par l'arrivée des nouvelles technologies de l'information et de la communication, et notamment des sites de rencontres sur Internet, utilisés aussi bien par les hommes que par les femmes. Pour les auteurs, l'enquête permet de repérer seulement « *les prémices du bouleversement qu'Internet induit sur les conditions de socialisation sexuelle, notamment à travers l'élargissement des réseaux potentiels* »⁸¹.

⁷⁷ BELTZER, Nathalie ; LAPORTE, Anne. 2008. « Sexualité et maladies chroniques » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 521

⁷⁸ Ibid., pp 522-523

⁷⁹ LERIDON, Henri. 2008. « Le nombre de partenaires : un certain rapprochement entre les femmes et les hommes, mais des comportements encore très différents » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 233

⁸⁰ BAJOS, Nathalie ; BELTZER, Nathalie. 2008. « Les sexualités homo-bisexuelles : d'une acceptation de principe aux vulnérabilités sociales et préventives » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 263

⁸¹ BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. Op.cit., p 588

De même, le répertoire des pratiques sexuelles s'est élargi alors que la fréquence des rapports sexuels apparaît remarquablement stable depuis les années 1970⁸². La dissociation croissante de la sexualité et de la procréation se caractérise par une diversification des pratiques sexuelles⁸³. Certaines restent davantage masculines : la consommation de pornographie, le recours à la prostitution, à l'échangisme ou encore la médicalisation de la vie sexuelle par la prise de molécules visant à favoriser l'érection⁸⁴. D'autres s'organisent selon des hiérarchies sociales⁸⁵, bien que le recours à Internet produise un effet d'homogénéisation sociale chez les jeunes générations⁸⁶.

Certaines réalités, comme la sexualité non pénétrative, n'avaient été étudiées jusqu'à présent que sous la forme restreinte des « préliminaires ». Si cette forme de sexualité peut être un palliatif aux dysfonctionnements sexuels, elle est le plus souvent choisie et satisfaisante. Elle est plus fréquente chez les personnes à même de se distancer des normes sexuelles dominantes, à savoir hétéro-pénétratives et associées à la reproduction⁸⁷.

Alors les réseaux de socialisation et le répertoire des pratiques sexuelles tendent à se développer, l'inactivité sexuelle, réalité en contradiction avec l'injonction sociale à connaître une vie sexuelle accomplie, est également analysée. L'immense majorité des personnes sexuellement inactives ne vivent pas en couple et n'entretiennent pas de relation privilégiée avec un partenaire⁸⁸. Les raisons invoquées sont l'absence de partenaire, le refus de rapports sexuels et, de façon minoritaire, l'incapacité à en avoir⁸⁹. La moitié d'entre elles n'ont pas choisi cette situation⁹⁰. Les personnes inactives ont un profil sociologique particulier : elles « déclarent davantage des problèmes de santé et ont plus fréquemment une mauvaise perception de leur apparence physique. Plus souvent sans diplôme, elles appartiennent

⁸² « Environ 9 rapports par mois », Ibid., p 589

⁸³ Pratique de la masturbation, de la sexualité orale, de la sexualité non pénétrative notamment, avec un amenuisement des écarts entre les pratiques des hommes et celles des femmes. Ibid., p 589

⁸⁴ BOZON, Michel. 2008. « Pratiques et rencontres sexuelles : un répertoire qui s'élargit » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 291

⁸⁵ BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. Op.cit., p 590

⁸⁶ BOZON, Michel. 2008. Op.cit., p 291

⁸⁷ ANDRO, Armelle ; BAJOS, Nathalie. 2008. « La sexualité sans pénétration : une réalité oubliée du répertoire sexuel » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 310

⁸⁸ LE VAN, Charlotte ; FERRAND, Michèle ; LEVINSON, Sharman. 2008. « L'absence d'activité sexuelle : une singularité plurielle » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 335

⁸⁹ Ibid., pp 337-338

⁹⁰ Ibid., p 339

également aux catégories socioprofessionnelles les moins favorisées »⁹¹. Elles présentent des biographies affectives et sexuelles moins diversifiées que les actifs, tant en termes de partenaires que de pratiques sexuelles. Elles se livrent, par exemple, peu à la masturbation qui pourrait pourtant être une pratique compensatrice. Par ailleurs, elles envisagent peu une relation sexuelle en dehors d'un investissement amoureux. Ce constat conduit à penser « *qu'on ne peut autonomiser de prétendus "besoins sexuels", qui exigeraient de chacun, en fonction de son sexe et de son âge, d'être satisfaits, mais que la compréhension des comportements sexuels passe d'abord par le sens que lui donnent les individus* »⁹². Au-delà d'une dimension purement descriptive, cette étude s'intéresse également à la signification des trajectoires sexuelles pour les personnes interrogées ainsi qu'aux représentations sous-jacentes.

1.1.2.3 Quel sens donner aux conduites amoureuses et sexuelles ?

Aujourd'hui, en France, les expériences sexuelles des hommes et des femmes se sont rapprochées. Pourtant, les femmes continuent à donner un sens relationnel à la sexualité alors que les hommes la vivent comme une expérience individuelle, dissociée de l'affectivité et les « *écarts entre les deux sexes sont de fait plus marqués aujourd'hui dans les jeunes générations qu'ils ne l'étaient dans les années 1970* »⁹³. Aussi, les enquêtes « *traduisent moins des différences de comportement au sens strict [...] qu'une divergence persistante des formes d'engagement des hommes et des femmes dans la sexualité, qui entraîne des différences dans la manière dont les expériences sexuelles sont vécues et appréciées* »⁹⁴.

Les trajectoires et biographies sexuelles sont plus variées. La sexualité n'est plus régulée par des principes édictés par des institutions extérieures aux personnes (État, Église, familles) ; pour autant, des normes sexuelles continuent d'exister. Ces normes sont souples et évolutives, elles se construisent à partir de « *sources plus diffuses (médecine, école, psychologie vulgarisée, médias, littérature, cinéma, mouvements sociaux, enquêtes sur la sexualité...)* »⁹⁵, au gré des rencontres, des discussions et des expériences. Les normes ont pour fonction « *de fixer,*

⁹¹ Ibid., p 343

⁹² Ibid., p 352

⁹³ BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. Op. cit., p 592

⁹⁴ BOZON, Michel. 2002. *Sociologie de la sexualité*. Op. cit., p 69

⁹⁵ BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. Op. cit., p 591

d'ordonner et d'interpréter le sens des comportements en fonction des situations et des expériences vécues, mais aussi de la conjoncture sociale ou sanitaire »⁹⁶. Par conséquent, si la sexualité n'est plus soumise à des règles et des injonctions intangibles, elle reste encadrée par des normes sexuelles que tout individu incarne, interprète et projette dans ses relations aux autres. Si « *à l'époque contemporaine, les interactions sexuelles sont de moins en moins codifiées a priori, elles ne sont pas devenues "libres" pour autant* »⁹⁷.

Malgré des pratiques sexuelles de moins en moins différenciées entre les femmes et les hommes et des aspirations égalitaires, on constate la « *persistance d'une vision différentialiste de la sexualité, qui situe l'origine des différences femmes/hommes, dans la nature [et qui] permet de légitimer des pratiques encore inégalitaires entre les sexes dans d'autres sphères sociales* »⁹⁸. Cette vision différentialiste atténuerait les tensions entre désirs égalitaires et réalité inégalitaire, notamment vis-à-vis des sphères professionnelles et domestiques⁹⁹. De la sorte, elle oppose « *un désir et des besoins "quasi physiologiques" masculins et des aspirations affectives et une disponibilité féminines* »¹⁰⁰, construisant un système dans lequel peut être envisagée la procréation. Les trois composantes normatives associées à cette vision - l'hétérosexualité, la monogamie et le primat de la pénétration comme pratique sexuelle - constituent un modèle de référence pour les personnes qui ont des représentations différenciées de la sexualité des femmes et des hommes¹⁰¹.

Aujourd'hui, bien que la part d'improvisation des individus paraisse plus grande, le contexte sexuel, les conduites sexuelles ou amoureuses et les significations qui leur sont attribuées s'inscrivent, cependant, dans des formes et des modes de relation institués entre les individus. Ainsi, « *l'arsenal de contrôle traditionnel laisse place à une exigence de mise en cohérence individualisée des normes et des recommandations [... et à] une responsabilisation individuelle et une nécessité d'un "gouvernement de soi", visant à la réalisation optimale de ses possibilités, y compris sexuelles* »¹⁰². Il existe une norme du bon fonctionnement sexuel, ce sont avant tout la médecine et la psychologie qui en tracent les contours.

⁹⁶ BOZON, Michel. 2002. *Sociologie de la sexualité*. Op. cit., p 69

⁹⁷ Ibid., p 46

⁹⁸ ANDRO, Armelle ; BAJOS, Nathalie. ; FERRAND, Michèle. 2008. « La sexualité à l'épreuve de l'égalité » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Op. cit., p 546

⁹⁹ BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. Op. cit., p 592

¹⁰⁰ Ibid., p 593

¹⁰¹ ANDRO, Armelle ; BAJOS, Nathalie. ; FERRAND, Michèle. 2008. Op. cit., pp 550-553

¹⁰² BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. Op. cit., p 591

La diversification des trajectoires amoureuses et sexuelles se corrèle à une grande variabilité de la notion d'intimité. Ici le corps est exposé, valorisé comme sain ou beau, ailleurs il est dissimulé et banni. Ici les couples s'affichent et s'embrassent dans la rue, ailleurs, le baiser entre amants est proscrit. Cette variabilité est historique, culturelle et même personnelle. Il n'existe pas d'absolu concernant l'intimité si ce n'est qu'elle s'est constituée comme un besoin fondamental, une sorte de droit au secret et à la propriété de soi. Le rapport que les sociétés occidentales entretiennent à l'intimité est pour une large part lié à « *la conception d'ayant droit que le sujet moderne se fait de lui-même en matière d'intimité* »¹⁰³. Dans les sociétés où sphère publique et sphère privée se sont progressivement démarquées, les sujets perçoivent le domaine privé comme un moyen de se défendre des comportements intrusifs du corps social. La revendication du respect de la vie privée signe clairement la volonté des sujets d'être « *à l'origine de leur disponibilité envers l'extérieur* »¹⁰⁴. La satisfaction de ce besoin de territoire privé est le résultat d'une conquête de longue haleine. En effet, « *[l'intimité] a longtemps constitué un véritable privilège, [si bien] qu'elle s'est avérée plus lente à obtenir et plus difficilement reconnue chez les plus pauvres, les plus déshérités, les plus vulnérables du corps social* »¹⁰⁵. Entre immixtion et retrait, l'intimité donne à voir une revendication de la liberté de soi, une liberté de disposer de soi, un droit à la propriété de soi. Elle est un secret légitime autorisé dans les relations sociales, une volonté d'autonomie à l'encontre du corps social, elle participe à des modes de socialisation plus personnels.

Nous assistons à une individualisation de l'intimité, de l'amour, de la sexualité. Ces changements sont principalement dus à une réinterprétation de plus en plus personnelle des normes auparavant imposées par la société. Ces évolutions ont également pris place dans un contexte social où l'apparition des moyens de contraception a autorisé de nouvelles formes de sexualité en la dissociant de la procréation. Dans les sociétés « modernes », les régulations externes et les rituels tendent à revêtir d'autres formes, laissant plus de place au sujet, à sa créativité. Nous sommes donc passés d'une sexualité construite par des contraintes et une morale externe au sujet à une sexualité qui repose davantage sur une construction interne. L'individu doit non seulement intérioriser des exigences sociales mais il lui faut également

¹⁰³ SERFATY-GARZON, Perla. 2006. *Dans l'intimité de la maison, un territoire pour l'enfant*. Disponible sur : <http://www.perlaserfaty.net> [site consulté le 06/03/2016]

¹⁰⁴ Ibid., p 4

¹⁰⁵ « Pudeur », *Études*, 1 février 2001, Tome 394, n° 2, pp 180-196

établir lui-même des normes et une cohérence, « *tout en continuant à être jugé socialement* »¹⁰⁶. Dès lors, il affronte seul des injonctions qui sont parfois contradictoires : « *concilier l'exigence de réciprocité et celle de réalisation individuelle, manifester simultanément spontanéité et contrôle de soi, faire preuve de flexibilité dans les situations et de cohérence de soi* »¹⁰⁷. Analyser les phénomènes attachés à la sexualité revient donc à préciser la place qu'elle occupe tant au niveau collectif qu'individuel. La sexualité est en partie régie par la communauté puisqu'elle est liée à la socialisation des individus, elle est également une donnée personnelle, psychoaffective et corporelle d'un sujet singulier. En outre, elle dépend non seulement d'un contexte historique, social et culturel mais elle contribue aussi à son évolution. À partir des années 60, le point de vue selon lequel une sexualité « normale » doit être source de bien-être personnel s'est imposé. En conséquence, une personne qui n'a pas de vie sexuelle satisfaisante sera souvent perçue comme incomplète. Le rôle de la sexualité dans la relation amoureuse contemporaine est si fondamental que l'inactivité sexuelle dans le couple est considérée comme l'indice d'une difficulté ou d'un problème. L'absence de rapports peut d'ailleurs conduire à la séparation. On « *assiste [ainsi] à une forte augmentation des demandes de signification adressées à la sexualité (continuité du couple, jardin secret du soi intime, test de séduction, résistance à l'entrée dans la vieillesse...)* »¹⁰⁸. Si l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité soutiennent les rencontres, permettent l'entretien de relations interpersonnelles et participent de la construction de l'identité, toutes les personnes n'y ont pourtant pas également accès.

1.1.3 Des expressions accessibles à tous ?

De nombreuses recommandations et textes de loi nationaux et internationaux soutiennent l'accès à une vie intime, amoureuse et sexuelle pour les personnes en situation de handicap. Ils reconnaissent, par-là, l'importance de ces dimensions de l'existence pour tout un chacun. Qu'en est-il pour les personnes entravées par une déficience motrice les rendant dépendantes pour tous les gestes de la vie quotidienne et qui sont accueillies dans des établissements médico-sociaux ?

¹⁰⁶ BOZON, Michel. 2002. « Révolution sexuelle ou individualisation de la sexualité ? ». *Revue Mouvements*, n°20, p 15 à 22

¹⁰⁷ BOZON, Michel. 2002. *Sociologie de la sexualité*. Op. cit., p 123

¹⁰⁸ Ibid., p 124

1.1.3.1 Une prise de conscience des discriminations subies

Longtemps, ces questions sont restées sous le boisseau. Depuis le début du 20^{ème} siècle jusqu'au rapport Bloch Lainé de 1967 et à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, seules les dimensions d'indemnisation financière, de formation et d'emploi sont soumises à réglementation. Au début des années 1990, apparaissent, dans le débat politique, en lien avec les revendications des et des associations qui les représentent, des questions liées à la participation à la vie culturelle et citoyenne. Sont votées des mesures visant à faciliter l'accès aux locaux d'habitation, aux lieux de travail et aux installations recevant du public. L'émergence de la prise en compte des personnes en situation de handicap suit donc un processus dans lequel les dimensions sociales de l'existence sont de mieux en mieux admises et, de plus en plus, elles font partie de l'ordinaire de la vie pour elles. Il reste néanmoins difficile de considérer d'autres aspects de la vie, notamment ceux liés à l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité.

En 1996, le Comité Consultatif National d'Éthique aborde pour la première fois - en creux - la vie sexuelle des personnes en situation de handicap. Il répond, par un rapport¹⁰⁹, aux sollicitations des médecins qui s'interrogent sur le bien-fondé des interventions de stérilisation pour des personnes ayant des déficiences intellectuelles, suite aux demandes qu'ils reçoivent de la part des familles ou des établissements. Le respect des droits des personnes, la place des tiers familiaux et professionnels qui les accompagnent, de même que les interrogations éthiques liées au consentement libre et éclairé ainsi qu'aux modalités de prises de décision dans de telles situations sont soulevées dans ce document. Cette thématique et les questions afférentes trouvent un certain nombre de corrélations dans les ouvrages et articles scientifiques publiés à la même époque en France¹¹⁰. Dans le même temps, la question de la sexualité refait surface du point de vue des politiques de santé et de prévention puisque l'épidémie du VIH/SIDA, apparue au début des années 1980, ne s'arrête pas aux portes des établissements. Dès lors,

¹⁰⁹ Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. 1996. *La Contraception chez les personnes handicapées mentales*, Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr> [consulté le 20/04/2015]

¹¹⁰ GIAMI, Alain ; LAVIGNE, Chantal. 1993. « La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé », *Revue de Médecine Psychosomatique* n° 35, pp 35-46
DIEDERICH, Nicole (dir.). 1998. *Stériliser le handicap mental*, érès, Toulouse
Les cahiers de l'actif. 1998. « Handicap et sexualité : VIH, stérilisation... l'éthique en pratique », n°270-271
LAGARDERE Marie-Laure, STROHL Hélène, EVEN Bernard. 1998. *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, Inspection générale des affaires sociales, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr> [consulté le 20/04/2015]

émergent « d'une part la réflexion sur la réduction des risques sexuels et d'autre part, la véritable batterie d'outils pédagogiques adaptés aux différents niveaux de déficience intellectuelle »¹¹¹.

La situation en France fait écho à une prise de conscience des instances internationales, notamment de l'ONU, concernant les abus et les discriminations dont sont victimes les personnes en situation de handicap. Si l'article 16 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen de 1948 stipule, qu'« à partir de l'âge nubile, l'homme et la femme [...] ont le droit de se marier et de fonder une famille », force est de constater que la situation péjorative des personnes vivant avec une déficience a conduit à l'élaboration de textes spécifiques. L'ONU vote, le 20 décembre 1993, une résolution relative aux règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap. La règle n° 9 concerne « la vie familiale et la plénitude de la vie personnelle », elle spécifie :

« Les États devraient promouvoir la pleine participation des handicapés à la vie familiale. Ils devraient promouvoir leur droit à la plénitude de la vie personnelle et veiller à ce que les lois n'établissent aucune discrimination à l'encontre des personnes handicapées quant aux relations sexuelles, au mariage et à la procréation. [...] Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Les intéressés pouvant avoir du mal à se marier et à fonder une famille, les États devraient encourager la prestation de services de consultation appropriés. Les handicapés doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les États devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société, à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les médias devraient être incités à lutter activement contre ces préjugés. Les handicapés et leur famille doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels et autres. Les handicapés sont particulièrement exposés aux sévices dans la famille, la collectivité ou les institutions et il faut leur apprendre à se prémunir contre le risque d'en être victimes ou à reconnaître qu'ils l'ont été et à en faire état ».

Hormis l'emploi du substantif « handicapés », désignant et identifiant des personnes singulières comme un groupe indistinct, ce qui heurte aujourd'hui, la validité de cette résolution reste

¹¹¹ GREACEN, Tim. 2007. « Reconnaître le droit à la sexualité », in GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.), *Désinsulariser le handicap*, Toulouse, érès, p 68

entière bien qu'elle n'ait jamais été contraignante pour aucun Etat. Il existe, cependant, un texte législatif qui s'impose : la Convention de l'Organisation Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées signée par la France en 2007 et ratifiée en 2010 avec son protocole facultatif. L'article 3 énonce les principes suivants : *« le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ; la non-discrimination ; la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ; le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ; l'égalité des chances ; l'accessibilité ; l'égalité entre les hommes et les femmes ; le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité »*.

En outre, l'article 23 spécifie : *« Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :*

- a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;*
- b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;*
- c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres ».*

De plus, en France, la juridiction propre au secteur médico-social promeut à la fois le respect de l'intimité et la nécessité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. L'article 7, section 2, de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale mentionne que *« l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »*.

L'article 39/L. 344-1-1 de 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 stipule que « *les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* ».

La loi du 4 juillet 2001, relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, déclare qu'une « *information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées* » et donne, par ailleurs, un cadre juridique à la stérilisation à visée contraceptive.

Enfin, l'article 459-2 de loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des personnes majeures garantit le droit d'entretenir librement des relations personnelles avec tout tiers ce qui implique qu'aucune autorisation n'est à obtenir de quiconque quand bien même la personne bénéficie d'une mesure de protection juridique.

Retenons que l'intimité, l'amour et la sexualité participent des droits ou des libertés énoncés dans différents textes et recommandations relatifs aux personnes en situation de handicap depuis plus de 20 ans. Parallèlement, des recherches ont été conduites afin de mieux connaître ce qu'il en est en réalité. Les résultats sont sans appel.

1.1.3.2 La vie amoureuse et sexuelle : une expérience hors de portée

La réalité de vie des personnes en situation de handicap liée à une déficience motrice reste bien en deçà des principes mentionnés dans les textes législatifs et éloignée des conduites amoureuses et sexuelles repérées dans les enquêtes concernant la population dite « générale ». En effet, s'il existe aujourd'hui en France des mobilisations, assez nombreuses et diverses dans leurs formes, pour la prise en compte et la reconnaissance « d'une vie affective et sexuelle » pour les personnes en situation de handicap - en témoignent le nombre de colloques, journées d'étude ou journées de formation organisés sur ce thème, la création d'associations ou de collectifs¹¹², l'interpellation et les prises de position des responsables politiques ou du Comité

¹¹² Par exemple, CH(S)ose, Asexybilité ou Appas (Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel).

Consultatif National d'Éthique concernant la création de services d'assistance sexuelle – c'est parce que la possibilité d'y accéder est très profondément restreinte pour elles.

Selon une enquête publiée dans la lettre de la Mission Recherche du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, en 2007, en France, 25 % des femmes et 22 % des hommes en situation de handicap restent définitivement sans union, contre respectivement 4 % des femmes et 6 % des hommes qui ne présentent pas de problème de santé¹¹³. « *Parmi les situations de santé, la dépendance d'une aide humaine est la plus défavorable à la formation d'une union : un homme sur deux et plus d'une femme sur deux en restent dans ce cas privés. Les limitations fonctionnelles s'y opposent un peu moins puisque une personne concernée sur trois reste sans union* »¹¹⁴.

Marita McCabe montre elle aussi que les personnes ayant une déficience motrice rapportent moins d'expériences sexuelles que les personnes dites « de la population générale »¹¹⁵. Les résultats d'une enquête de grande ampleur conduite auprès de 1200 personnes¹¹⁶ révèlent un lien de causalité entre leur perception de la sévérité de leur déficience et le fait d'entretenir ou non une relation amoureuse, maritale ou d'avoir un partenaire sexuel. Plus la déficience est perçue comme importante, mais aussi plus le besoin d'aide est élevé, plus le nombre de personnes célibataires augmente¹¹⁷.

Une autre recherche portant sur la situation sociale et familiale des personnes présentant une déficience motrice résidant en établissement révèle que « *sur l'ensemble de la population présentant une déficience motrice et âgée de vingt à soixante-dix ans, la proportion de personnes isolées, qu'elles aient le statut de personnes célibataires, veuves, divorcées, séparées ou en cours de divorce est de 92 %* »¹¹⁸. Parallèlement, dans une étude de l'INSEE sur la vie en couple datant de 2010, près de 60 % des personnes de plus de 15 ans se déclarent en couple et

¹¹³ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2007. « Vie de couple et situation de handicap ». *La lettre de la MIRE*, n°13, p 3

¹¹⁴ Ibid., p 5

¹¹⁵ MCCABE, Marita P. 1999. « Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability ». *Sexuality and Disability*, Vol 17, n°2, p168

Voir aussi MCCABE, Marita P.; CUMMINS, Robert A.; DEEKS Amada A. 2000. « Sexuality and quality of life among people with physical disability ». *Sexuality and Disability*, Vol 18, n°2, pp 119-120. Près de 40% des répondant à l'enquête n'ont jamais connu de relations sexuelles.

¹¹⁶ TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2003. « Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability ». *Sexual and Relationship Therapy*, Vol 18, n°1, p 27

¹¹⁷ Ibid., p 39

¹¹⁸ ROUSSEL, Pascale ; SANCHEZ, Jésus. 2000. Déficiences motrices, incapacités et situation sociofamiliale en institutions d'hébergement : Quels liens entre ces trois réalités ?. Paris, Editions du CTNERHI, p 63

près de 80 % de ces couples sont mariés¹¹⁹. La proportion de personnes seules en établissement est donc très largement supérieure à la moyenne nationale alors que « *l'institution du couple (marié ou non marié) constitue le fondement majeur de l'organisation sociale de la sexualité* »¹²⁰.

Dans une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance », Patrick De Colomby et Alain Giami mettent en évidence 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* »¹²¹. Par conséquent, « *le fait de résider dans un établissement spécialisé exerce un effet massif et négatif sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles, effet qui ne subit pas de variations liées aux caractéristiques des déficiences ou des incapacités des personnes* »¹²².

L'intimité, l'amour et la sexualité procèdent du corps, de la tête et du cœur. La possibilité de connaître et d'expérimenter une vie intime, amoureuse et sexuelle concourt à la construction subjective, à l'édification de relations personnelles et signe l'appartenance à monde social qui préexiste aux individus et auquel, en retour, ils contribuent. Ces dimensions de l'existence

¹¹⁹ DAGUET, Fabienne ; NIEL, Xavier. 2010. « Vivre en couple ». *Insee première*, n° 1281, www.insee.fr [site consulté le 12 février 2015], p 2

¹²⁰ GIAMI, Alain. 1999. « Les organisations institutionnelles de la sexualité ». *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, n° 83, p 3

¹²¹ GIAMI, Alain ; DE COLOMBY, Patrick. 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*, Vol. 2, p 129

¹²² Ibid., p 129

participent des droits ou des libertés énoncés dans différents textes et recommandations relatifs aux personnes en situation de handicap. Dès lors, pourquoi, comme le prouvent différentes recherches, les personnes ayant une déficience motrice et accueillies en établissement médico-social sont-elles empêchées de connaître une vie amoureuse et sexuelle ?

1.1.4 Les modèles de compréhension du handicap

Une première étude bibliographique sur le thème de la sexualité des personnes ayant une déficience motrice a été rédigée et commentée par Patrick de Colomby¹²³ en 2002. Elle regroupe 120 références - articles, ouvrages ou chapitres - produits entre 1973 et 2000. Selon lui, la littérature concernant les personnes présentant une déficience motrice ne constitue que 10 à 20 % du corpus, le reste concernant les personnes ayant des déficiences intellectuelles, mentales ou psychiques¹²⁴. De Colomby constate un pic au cours de la décennie 1990 et une prééminence de la littérature anglo-saxonne¹²⁵. Cette dernière observation est partagée par une analyse documentaire datant de 2013 proposée par la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (F.I.R.A.H.)¹²⁶ et nous faisons, nous aussi, le constat de la prédominance de la littérature anglophone dans le cadre de notre recherche. Cette distinction concernant l'origine géographique des auteurs est à mettre en lien avec la façon dont se sont construites et déployées les recherches sur le handicap. En effet, les perspectives développées par les *Disability Studies*, proposant un modèle social du handicap en opposition au modèle individuel et médical, influencent nombre de travaux aux États-Unis, au Canada ou en Grande-Bretagne. Cette opposition a été dépassée par la construction de modèles bio-psycho-sociaux fondés sur le principe que le handicap « *n'est pas un attribut intrinsèque de la personne, mais un processus complexe mettant en relation état de santé, activités, participation et environnement physique et social* »¹²⁷.

¹²³ DE COLOMBY, Patrick. 2002. *Handicap moteur et sexualité : une bibliographie annotée*. Paris, Éditions du CTNERHI, 31 p

¹²⁴ Ibid., p 21

¹²⁵ Ibid., p 11

¹²⁶ BERTHOU, Aurélien. 2013. *Handicaps et sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. Disponible sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/> [site consulté le 20/08/2014]

¹²⁷ BARRAL, Catherine. 2007. « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, n° 27, p 241

1.1.4.1 Le modèle social : une approche politique qui vise l'accessibilisation de l'environnement

Au cours de la décennie 1980-1990, le courant des Disability Studies s'organise en réaction à la prégnance du modèle médical qui conçoit le handicap dans une perspective individuelle et fait porter la nécessité d'adaptation à l'environnement sur la personne présentant une déficience¹²⁸. Il est lié à des mouvements politiques et sociaux militants qui portent des revendications concernant les droits des personnes en situation de handicap¹²⁹. L'approche théorique développée par les Disability Studies est le plus souvent dénommée « modèle social du handicap ». Il y est défini « *comme une forme d'oppression sociale ; sa résolution doit passer par des mesures objectives permettant aux personnes en situation de handicap d'accéder à l'emploi, ou leur procurant des ressources pour vivre dignement* »¹³⁰. Dans ce modèle, les personnes ne sont pas « handicapées » par leurs déficiences ou les incapacités qui en découlent, mais par les barrières que la société leur oppose : « *le problème principal d'un blessé médullaire n'est pas de ne pas pouvoir marcher normalement, mais de ne pas pouvoir accéder à un bâtiment s'il utilise un fauteuil roulant* »¹³¹. Il sort donc de l'analyse individuelle pour aller vers une analyse politique et structurelle des discriminations subies par les personnes en raison de leur déficience : « *cette approche se cible sur les barrières sociales et environnementales, les préjugés culturels et les attitudes de la population générale* »¹³².

Son emploi pour appréhender les questions relatives à la vie amoureuse et à la sexualité est récent. En effet, les revendications politiques, tout comme les recherches, ont d'abord porté sur l'accès à un revenu, à l'éducation, à l'emploi, à un logement autonome ou à des services d'aide et de soins à domicile, c'est-à-dire sur les dimensions publiques de la vie. Pourtant, tout porte à croire que les personnes en situation de handicap se sentaient également concernées par des questions relevant de la vie privée, des relations personnelles ou des expériences intimes¹³³.

¹²⁸ ALBRECHT, Gary L. ; RAVAUD, Jean-François ; STIKER, Henri-Jacques. 2001. « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives ». *Sciences sociales et santé*, Volume 19, n°4, pp 54-55

¹²⁹ Ibid., pp 47-49

¹³⁰ VILLE, Isabelle. 2014. « Les savoirs de la sociologie ». In GARDOU, Charles (dir.). *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. Toulouse, érès, p 408

¹³¹ Traduit par l'auteure. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London, Cassel, p 2 [Disponible sur : <http://disability-studies.leeds.ac.uk>]

¹³² Traduit par l'auteure. Ibid., p 16

¹³³ « For example, Disability Now is a newspaper published by SCOPE but read very widely in the disability community, which devotes considerable space to issues of sex and relationships. The 'Share Your Problems' column discusses the difficulties of loneliness and sexual fulfilment, there are personal advertisements on the

Plusieurs raisons sont évoquées pour expliquer l'écart entre, d'une part, les préoccupations des personnes et de l'autre, celles des mouvements politiques ou des chercheurs.

D'abord, pour Tom Shakespeare, la césure opérée entre public et privé constitue le premier facteur explicatif « *de la négligence des questions relatives à la sexualité et l'identité dans les politiques concernant le handicap* »¹³⁴. Si un individu fait publiquement prévaloir des positions personnelles qui ne concordent pas avec l'idéal d'égale accessibilité pour tous alors celui-ci sera sanctionné, au moins dans les discours¹³⁵. En revanche, dans la vie privée, les choix individuels sont considérés comme incontestables. Si bien qu'en amour, chacun peut laisser libre cours à ses préjugés ; même s'ils reflètent les attitudes sociales d'exclusion des personnes ayant une déficience, les significations culturelles péjoratives conférées au handicap ou les hiérarchies sociales de ce que l'on considère comme désirable. Pour ces raisons, l'accès à des relations intimes ne peut être ni réglementé ni encadré par des politiques publiques¹³⁶.

Ensuite, l'apparition tardive de ces thèmes est aussi à associer avec l'établissement - nécessaire - d'un système de priorités dans les revendications. Si mettre fin à la pauvreté et à l'exclusion sociale s'inscrit au sommet de la liste des besoins des personnes¹³⁷, l'absence de questions concernant les relations amoureuses et la sexualité est liée au fait que les mouvements politiques se sont construits selon les modèles du socialisme et du syndicalisme plutôt que d'après les mouvements féministes ou ceux encourageant la conscientisation. Partant, Tom Shakespeare affirme, un brin provocateur, que « *les préoccupations masculines, instrumentales, publiques, rationnelles et matérielles étaient perçues comme plus pressantes que les problèmes domestiques* »¹³⁸.

Enfin, la dernière raison avancée concerne les personnes en situation de handicap elles-mêmes. En effet, Shakespeare¹³⁹ fait l'hypothèse que les personnes auraient été, pendant tellement longtemps, sujettes au désespoir, au doute et à l'exclusion concernant ces dimensions de

classified page, and each February there is an extended feature of relationships. This seems due to reader demand: from the letters published on the advice page, it is clear that many disabled people find the issue of sex and relationships to be among the most problematic and distressing ». Ibid., p 11

¹³⁴ Traduit par l'auteure in SHAKESPEARE, Tom. 2000. « Disabled Sexuality : Toward Rights and Recognition ». *Sexuality and Disability*, Vol. 18, No. 3, p 159

¹³⁵ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. « The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy ». *Sexuality and Disability*, Vol. 18, No. 3, p 264

¹³⁶ Ibid., p 264

¹³⁷ SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 160

¹³⁸ Traduit par l'auteure. Ibid., p 160

¹³⁹ Ibid., p 160

l'existence qu'il aurait parfois été plus facile de ne pas les prendre en compte plutôt que de s'y confronter.

Russel Shuttleworth considère que l'ouvrage de Tom Shakespeare, Kath Gillespie-Sells et Dominic Davies, « *The sexual politics of disability : untold desires* » édité en 1996, marque un tournant concernant le thème de la vie amoureuse et sexuelle puisqu'il met ce sujet au-devant de la scène politique et académique¹⁴⁰. Avant eux, dans les années 80, quelques voix s'étaient élevées¹⁴¹ afin de porter ces questions dans le champ de la recherche à partir d'une approche sociale, mais sans être entendues. Ces premiers chercheurs, eux-mêmes en situation de handicap, s'élevaient contre le modèle explicatif alors dominant : le modèle médical¹⁴². Dans cette approche, le corps est étudié à partir des normes fonctionnelles de la validité et le handicap réduit à la déficience motrice et aux limitations fonctionnelles qui en découlent¹⁴³. Dès lors que celui-ci est perçu comme un problème médical, les solutions référées aux soins (pour soigner la déficience) sont les seules recherchées : « *la personne ayant une déficience est vue comme un problème et le corps abîmé perçu comme cassé, laid et inutile* »¹⁴⁴. Pourtant, pour Tom Shakespeare, la réponse concernant la vie amoureuse et la sexualité ne peut être ni prothétique, ni thérapeutique, ni chirurgicale puisque sa recherche révèle que le problème des personnes n'est pas « *comment faire l'amour, mais avec qui faire l'amour* »¹⁴⁵.

Le passage au modèle social favorise un changement de regard : du handicap vu comme une tragédie individuelle au handicap conçu comme une identité potentiellement « positive »¹⁴⁶. Il permet une transition entre un état initial de dépendance et de passivité pour aller vers la

¹⁴⁰ SHUTTLEWORTH, Russell. 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, p 3

¹⁴¹ « However, in the U.S. during the late 1970s and early 1980s, there was a brief time when disability and sexuality was in vogue. In fact, there was a disability and sexuality unit at the University of California, San Francisco, which incorporated a social understanding of disability and sexuality issues (Jacobsen, 2000). [...]. And when the money dried up, in the early Reagan years, this unit had to close up shop. In the mid-1980s through the mid-90s, there were a few lone voices in disability studies that advocated for focusing a critical and political lens on disability and sexuality issues. In the U.S., I am thinking of people like Barbara Waxman (1994; also see Waxman and Finger, 1989), Harlan Hahn (1981; 1989) and Carol Gill (1989) » in SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. Op. cit., pp 2-3

¹⁴² SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 7

¹⁴³ SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement » in TEUNIS, Niels ; HERDT, Gilbert (dir). *Sexual inequalities and social justice*. California, University of California Press, p 175

¹⁴⁴ Traduit par l'auteur. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 183

¹⁴⁵ Traduit par l'auteur. SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 161

¹⁴⁶ SWAIN, John ; FRENCH, Sally ; CAMERON, Colin. 2003. *Controversial issues in a disabling society*. Philadelphia, Open University Press, p 1 cités par SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., p 176

reconnaissance du droit des personnes à prendre les décisions qui les concernent et à avoir le contrôle de leur vie¹⁴⁷. Les articles ou ouvrages s'inscrivant dans la perspective des *Disability studies* soutiennent que les personnes en situation de handicap sont, grâce à leur expérience, détentrices de savoirs propres qui échappent aux chercheurs ou aux professionnels. Dans l'introduction de son ouvrage, Tom Shakespeare met son travail en balance avec la littérature existante : « *une production plutôt importante de travaux autour des questions qui concernent la sexualité et le handicap, mais [...] contrôlée par les professionnels du secteur médical, psychologique ou sexologique. La voix ou l'expérience des personnes en situation de handicap en est absente dans presque tous les cas* »¹⁴⁸.

Si la posture radicale d'abord défendue « *oblige à reléguer dans la sphère privée l'expérience personnelle du corps présentant une déficience* »¹⁴⁹, cette position évolue au cours des années 2000. Les approches reconnaissent et prennent alors en compte les déficiences, les limitations qu'elles provoquent, mais aussi la relation que les personnes entretiennent à leur propre déficience¹⁵⁰. Erving Goffman avait déjà montré combien la visibilité de la déficience, véritable stigmat, influe fortement sur l'expérience des interactions quotidiennes entre les personnes en situation de handicap et les autres¹⁵¹.

1.1.4.2 La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé ou le Processus de Production du Handicap : des perspectives bio-psycho-sociales

L'opposition entre les perspectives médicale et sociale a été dépassée par la construction de modèles bio-psycho-sociaux, comme la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)¹⁵² ou le Processus de Production du Handicap (PPH)¹⁵³. Ils

¹⁴⁷ Ibid., p 176

¹⁴⁸ Traduit par l'auteure in SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 3

¹⁴⁹ VILLE, Isabelle. 2014. Op. cit., p 408

¹⁵⁰ SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 162

¹⁵¹ GOFFMAN, Erving. 1975. *Stigmat : les usages sociaux des handicaps*. Paris, Editions de minuit, 175p

¹⁵² Organisation Mondiale de la santé. 2001. *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*. Disponible sur : <http://www.who.int> [site consulté le 28/04/2015]

La CIF s'est substituée en 2001 à la Classification Internationale du Handicap (CIH) basée sur une compréhension médicale du handicap qui ne prend pas en compte les facteurs environnementaux.

¹⁵³ Le PPH est une variation d'un modèle anthropologique de développement humain précisant les « éléments particuliers utiles pour documenter ou expliquer les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et

prennent non seulement en compte les facteurs environnementaux mais incluent également « *la production de sens de la valeur attribuée aux corps différents, à la déficience et à l'incapacité* »¹⁵⁴. Selon la CIF, « *le fonctionnement d'une personne dans un domaine particulier est déterminé par l'interaction ou une relation complexe entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (c'est-à-dire les facteurs environnementaux et personnels)* »¹⁵⁵. A la suite de quoi, des stratégies différentes peuvent être envisagées afin de « *réduire* » les situations de handicap : « *cibler l'individu et proposer des mesures propres à éliminer ou à réduire la gravité de la déficience ou de la limitation d'activité ; cibler l'environnement physique et/ou social pour le modifier et l'adapter aux besoins de la personne* »¹⁵⁶. Au-delà, pour le PPH, les différences corporelles et fonctionnelles ne peuvent être réduites « *au manque, à l'inadéquation, à l'absence de potentiel, à l'incompétence présumée [... c'est à dire] à une altérité présumée, imposée et exprimée continuellement comme un destin tragique par les regards et les dispositifs des « valides »* »¹⁵⁷. Cette vision doit s'effacer pour que « *la construction identitaire des personnes ayant des corps différents et des fonctionnalités différentes soit dégagée des effets dévastateurs du déterminisme des savoirs experts et populaires qui lient obligatoirement ces différences à des conséquences néfastes et désavantageuses sur la valeur de la vie* »¹⁵⁸. En conséquence, pour comprendre et caractériser le vécu des personnes ayant une déficience motrice dans les champs de la vie intime, amoureuse et sexuelle, il est nécessaire de prendre en compte à la fois les dimensions individuelles, environnementales ainsi que l'interprétation qui en est faite. Il nous faut repérer l'impact de la déficience motrice et des incapacités, les obstacles ou les facilitateurs présents dans l'environnement mais aussi la valeur et le sens attribués à ces expériences.

La CIF distingue les environnements proches : « *comme le domicile, le cadre de travail et l'école. Ils comprennent à ce niveau les caractéristiques physiques et matérielles de l'environnement auxquelles la personne est directement confrontée, de même que les contacts directs avec les autres, qu'il s'agisse de membres de la famille, de connaissances, de pairs ou*

autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » in FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Presses de l'Université de Laval, p 152

¹⁵⁴ Ibid., p 25

¹⁵⁵ Organisation Mondiale de la santé. 2001. Op. cit., p 20

¹⁵⁶ BARRAL, Catherine. 2007. Op. cit., p 241

¹⁵⁷ FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. Op. cit., p 26

¹⁵⁸ Ibid., p 26

d'étrangers »¹⁵⁹ et les environnements éloignés : « *les structures sociales, services et règles de conduite ou systèmes, formels ou informels, ayant cours dans le milieu ou dans la culture des personnes considérées, et ayant un impact sur elles. Ils comprennent à ce niveau les organismes et les services liés au cadre de travail, les activités communautaires, les organismes gouvernementaux, les services de communication et de transport, les réseaux sociaux informels, ainsi que les lois et réglementations, qu'elles soient officielles ou non, les attitudes et les idéologies* »¹⁶⁰. Les facteurs individuels et environnementaux influencent directement, de manière positive ou négative, les domaines d'activités et de participation. « *Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. La participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle. Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle* »¹⁶¹. La plupart des domaines recensés par la CIF peuvent être concernés dès qu'on s'intéresse à l'intimité, la vie amoureuse ou la sexualité : l'apprentissage, la communication, la mobilité, l'entretien et l'hygiène personnels, les relations et les interactions avec autrui, les grands domaines de la vie (qui recouvrent l'éducation, la vie professionnelle et la vie économique) et, enfin, la vie communautaire sociale et civique. Le PPH dénomme « *habitudes de vie* » « *les variables dépendantes résultant de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux qui les rendent possibles* »¹⁶². Cette notion inclut « *tout ce qui est socialement appris et déterminé comme significatif. [Ne se limitant pas aux activités routinières, elle] englobe toutes les activités sociales, c'est à dire les activités courantes et les rôles sociaux* »¹⁶³. Les habitudes de vies concernent, entre autres, « *les relations interpersonnelles, affectives et sexuelles [et] l'actualisation de tâches, de fonctions et d'occupations associées à l'âge, au sexe, au statut, porteuses de sens pour l'individu* »¹⁶⁴.

En parallèle, la vie intime, amoureuse, sexuelle peut, elle aussi, se comprendre selon un modèle bio-psycho-social. Elle est toujours en même temps « *somatique : ancrée dans une réalité corporelle, charnelle, biologique ; psychologique : vécue à travers une expérience du monde, de soi et des autres, particulière, contextualisée et historicisée ; sociale-culturelle : dans une*

¹⁵⁹ Organisation Mondiale de la santé. 2001. Op. cit., p 17

¹⁶⁰ Ibid., p 17

¹⁶¹ Ibid., p 14

¹⁶² FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. Op. cit., p 32

¹⁶³ Ibid., p 32

¹⁶⁴ Ibid., p 32

interface avec le monde, les autres, les normes, qui lui préexiste et qui la détermine »¹⁶⁵. Les aspects biologiques concernent, par exemple, la génétique, l'anatomie et la physiologie, la reproduction et la procréation, la contraception ou les infections sexuellement transmissibles. Les dimensions psychologiques recouvrent, entre autres, le développement psychosexuel, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, l'image et l'estime de soi, les émotions et les sentiments ou la relation à l'autre. Enfin, le contexte socio-culturel se rapporte à l'environnement familial, communautaire, social et médiatique, aux lois, aux normes et aux valeurs ou encore au genre, aux rôles et aux stéréotypes sexuels. Ainsi, la perspective bio-psycho-sociale tient compte des facteurs individuels et environnementaux dans la compréhension de la vie intime, amoureuse et sexuelle comme des situations de handicap.

Certains concepts, employés afin de mieux comprendre les réalités vécues par les personnes dans les domaines de la vie amoureuse et sexuelle, prennent en considération les dimensions environnementales, personnelles et le sens de ces expériences. Par exemple, devenir un « citoyen sexuel »¹⁶⁶ est un processus qui comprend trois aspects : d'abord, avoir le contrôle (sur sa vie, ses sentiments et ses relations), ensuite, pouvoir accéder (aux représentations, aux relations, à l'espace public), enfin, avoir le choix (de ses identités, de ses modes de vie, des ses expériences comme homme ou femme)¹⁶⁷. La citoyenneté sexuelle recouvre non seulement des aspects politiques et participatifs, mais également des dimensions personnelles et identitaires. Par ailleurs, le concept d'accessibilité sexuelle permet de mieux comprendre les problèmes posés par « *l'accès aux contextes interpersonnels dans lesquels une négociation sexuelle devient possible* »¹⁶⁸. Il s'intéresse à l'environnement social, au contexte de vie de même qu'aux ressentis et perceptions des personnes concernant le continuum accès/entrave dans la recherche d'une vie amoureuse et/ou d'une sexualité. L'analyse de leur vécu éclaire « *les manières dont le sexe et la sexualité sont conçues, s'expriment et sont limitées dans les sociétés modernes* »¹⁶⁹, les valeurs et les significations attachées à la sexualité¹⁷⁰. Les expériences des personnes agissent comme un miroir grossissant des normes sociales auxquelles elles-mêmes sont

¹⁶⁵ MEDICO, Denise. 2005. *Modèles contemporains de santé sexuelle*. Disponible sur : <http://www.gfmer.ch> [site consulté le 30/05/2015]

¹⁶⁶ WEEKS, Jeffrey. 1998. « The sexual citizen. ». *Theory, Culture and Society*, 15, 3–4, pp 35–52 cité par SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 165

¹⁶⁷ SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 165

¹⁶⁸ Traduit par l'auteur. SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. Op. cit., p 4

¹⁶⁹ Traduit par l'auteur. SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 163

¹⁷⁰ SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Introduction to special issue. Critical research and policy debates in disability and sexuality studies ». *Sexuality Research and Social Policy, Journal of NSRC*, Vol. 4, Issue 1, p 4

référées. Or, cette référence aux normes s'articule toujours à un système de jugement subjectif de conformité ou de non-conformité. Celui-ci peut constituer une « barrière psychique ». Alors que les personnes font face, le plus souvent, à des jugements défavorables, leurs « *efforts pour négocier une intimité sexuelle prennent une signification et une urgence particulière* »¹⁷¹. En effet, la sexualité jouant un rôle essentiel dans la définition de l'identité et de la subjectivité¹⁷², dans nos sociétés, créer ou préserver son intimité sexuelle devient un projet prépondérant pour se construire comme sujet¹⁷³.

Dans notre effort d'intégrer les multiples éléments influençant la vie intime, amoureuse et sexuelle comme les situations de handicap, il sera nécessaire de tenir compte des facteurs environnementaux et personnels. L'environnement culturel et social, porteur de représentations et de normes, donne un cadre aux expressions individuelles de l'amour et de la sexualité. Les personnes singulières l'incorporent et le réinterprètent. Cependant, l'accès à ces modalités relationnelles, essentielles dans la construction de la subjectivité, est souvent empêché pour les personnes ayant une déficience motrice. De sorte que, nous inscrivant dans les modèles bio-psycho-sociaux de compréhension des situations de handicap, nous étudierons, au travers de la littérature, les environnements matériels et humains des contextes de vie, les solutions proposées afin d'atténuer les situations de handicap rencontrées dans les champs de la vie intime, amoureuse et sexuelle ainsi que le point de vue des personnes sur leurs expériences.

¹⁷¹ Traduit par l'auteure. SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 280

¹⁷² SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., p 192

¹⁷³ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 279

1.2 L'environnement humain et matériel des différents contextes de vie : obstacles, facilitateurs et significations

Certains thèmes sont récurrents, c'est le cas de la description des barrières, matérielles et humaines présentes au sein des différents contextes de vie des personnes en situation de handicap. Si certaines actions se réalisent afin de faciliter l'accès à une vie amoureuse et sexuelle et que des préconisations sont émises en ce sens, les obstacles restent nombreux. De l'entourage proche, à savoir la famille, à l'environnement social large, les attitudes et les paroles véhiculent des messages qui conduisent à la déssexualisation des personnes.

1.2.1 Le déni de l'identité sexuée

Pour les parents des personnes en situation de handicap, comme pour ceux qui les accompagnent, la déficience empêche souvent de les considérer, d'abord comme des filles et des garçons puis comme des femmes et des hommes. Le handicap prend la place du sexe dans l'identité, conduisant, entre autres, à ne pas les informer ou leur proposer une éducation à la sexualité.

1.2.1.1 Au sein des familles

Naître avec une déficience a des conséquences très directes sur la relation parents-enfant, même lorsque l'enfant devient un adulte. Les familles se retrouvent prises dans le paradoxe de devoir soutenir l'émancipation de celui de leur membre fragilisé par une déficience, tout en assurant sa protection. Certaines familles donnent avec excès et sans rien attendre en retour¹⁷⁴. Marcel

¹⁷⁴ FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles ; JEANNE, Yves. 2014. « On n'est pas sortis de la poussette » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès, pp 19-35

Mauss dénomme cet acte le don agonistique : « *sa valeur est telle qu'elle annihile toute possibilité de rendre : non rendu le don infériorise celui qui l'accepte, surtout quand il est donné sans esprit de retour. [...] Ce don agonistique inhibe le recevant là où le don oblatif le stimule. De surcroît, il assigne, immobilise et pétrifie celui qui reçoit* »¹⁷⁵. Par conséquent, les personnes en situation de handicap se retrouvent assignées à recevoir, exclues de la logique du don/contre-don, pourtant au fondement des relations sociales.

Les parents envoient presque uniformément des messages négatifs à leurs enfants et adolescents en situation de handicap à propos d'une possible vie amoureuse et sexuelle quand ils seront adultes. Même ceux apportant un soutien dans les autres dimensions de la vie alimentent cette exclusion, le plus souvent pour protéger leur enfant d'une peine de cœur et de ce qu'ils perçoivent comme un futur rejet¹⁷⁶.

Lorsque la déficience est révélée soudainement à la naissance, « *les parents se sentent comme "pétrifiés, tétanisés" sur le plan affectif : la découverte du handicap est une étape fondamentalement inhumaine et elle entraîne de fait une forme de sidération, puisque les parents attendaient la venue d'un enfant valide. Cet état de pétrification affective ne leur permet plus de "voir" l'identité de leur bébé : le sexe n'a plus d'importance, puisque le handicap occupe toute la place* »¹⁷⁷. Plus la déficience est importante, plus il est difficile de regarder son enfant comme un garçon ou une fille¹⁷⁸ alors que « *ne pas être identifié garçon ou fille ne permet pas à l'enfant de se forger une identité sexuée* »¹⁷⁹.

Dès la naissance, les parents sont comme conditionnés dans la négation de l'identité sexuelle de leur enfant, ce processus peut être amplifié dès lors que la dépendance implique qu'ils se chargent des soins intimes de manière prolongée pendant l'adolescence, voire l'âge adulte. « *Afin de ne pas être trop "mal à l'aise" avec ce contact prolongé dans l'intimité de leur enfant, les parents vont alors opérer un deuxième mouvement identique à celui vécu à la naissance : ils vont laver sans "voir" ce sexe comme appartenant à un être sexué, un être désirant [...]. Les parents sauvegardent ainsi leur sentiment de pudeur et de juste protection face au tabou*

¹⁷⁵ Ibid., p 35

¹⁷⁶ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 265

¹⁷⁷ AGTHE-DISERENS, Catherine. 2013. *Sexualité et handicaps : entre tout et rien*. Saint-Maurice, Editions Saint-Augustin, p 108

¹⁷⁸ Ibid., p 109

¹⁷⁹ Ibid., p 109

de l'inceste »¹⁸⁰. Pour la seconde fois, ils mettent le handicap à la place du sexe, et ce, afin de protéger leur intégrité psychique¹⁸¹.

Par la suite, la puberté est le plus souvent vécue comme une effraction et « *le corps pubère qui affiche une identité sexuée qui ne peut plus être "oubliée" réveille des craintes de maltraitance* »¹⁸² et d'abus sexuels. Les parents adoptent parfois des comportements d'infantilisation ou de surprotection¹⁸³. Ils sont quelquefois réticents à reconnaître le potentiel sexuel de leur enfant, le protégeant de certaines expériences et contribuant à son inhibition sociale¹⁸⁴. Ils ne pensent pas que celui-ci peut avoir des désirs sexuels ou montrer un intérêt pour le sexe¹⁸⁵. Quelques-uns recommandent aux professionnels « *de prêter attention, de ne rien laisser faire, de surveiller le moindre écart. Car s'assurer du risque zéro, c'est ne plus devoir composer avec ses peurs* »¹⁸⁶. Ils peuvent décourager le développement de certaines expressions sexuelles (comme les baisers) par peur que celles-ci ne deviennent sources de ridicule ou de moquerie¹⁸⁷ et réagir par l'inquiétude ou l'hostilité lorsqu'ils apprennent que leur enfant est en couple¹⁸⁸. « *Les parents ont le vertige face à l'éventualité d'une vie à deux avec toutes les complications qu'ils anticipent. Quant à imaginer que parce qu'il y a couple, il y aura forcément enfant... le trait d'union angoisse les parents à juste titre* »¹⁸⁹.

Pour certains, c'est un soulagement lorsque les personnes se mettent en couple : « *soulagement de [...] savoir [leur enfant] aimé et entouré [sentiment qui] s'accompagne d'une sorte d'héroïsation du conjoint, surtout si ce dernier est valide* »¹⁹⁰. Parallèlement, il apparaît « *une condamnation – reflet d'une peur – partagée par la plupart des familles de conjoints de*

¹⁸⁰ Ibid., p 111

¹⁸¹ Ibid., p 112

¹⁸² Ibid., p 113

¹⁸³ A propos de l'entourage : ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. « Disability, space and sexuality : access to family planning services ». *Social Science & Medicine*, n°51, p 1165

A propos des parents : CHANCE, Randi S. 2002. « To love and be loved - Sexuality and people with physical disability ». *Journal of Psychology and Theology*, Vol. 30, p 197

A propos des soignants : MCCABE, Marita P. 1999. Op. cit., p169

¹⁸⁴ DI GIULIO, Gina. 2003. « Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues ». *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 2003, vol. 12, n° 1, p 55

¹⁸⁵ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 17

¹⁸⁶ AGTHE-DISERENS, Catherine. 2013. Op. cit., pp 113-114

¹⁸⁷ DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 55

¹⁸⁸ DUPRAS, André. 2000. « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, n° 1, p 174

¹⁸⁹ AGTHE-DISERENS, Catherine. 2013. Op. cit., p 115

¹⁹⁰ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*. Rapport final à la DRESS-MIRE. Centre d'Etudes Démographiques, GERA, Laboratoire Génie des Procédés Symboliques en Santé et en Sport. Commanditaire de la recherche : DREES-MIRE, p 141

personnes handicapées [...]. Cette opposition ne facilite pas la mise en couple des personnes en situation de handicap [avec des personnes valides] »¹⁹¹.

Plus largement, ceci signifie qu'il n'existe quasiment pas d'attentes positives à l'égard des jeunes personnes comme sujets sexués¹⁹². Or, « *les enfants en situation de handicap, comme leurs pairs valides, ont besoin de savoir que le monde a des opportunités ouvertes sans fin et que leur destin est dessiné par la combinaison de leurs préférences et de leurs choix et non par les restrictions imposées par les peurs de ceux qui prennent soin d'eux* »¹⁹³.

Les messages véhiculés par les parents ne permettent pas, le plus souvent, aux personnes en situation de se forger une identité sexuée et de s'imaginer en droit et en capacité de construire des relations amoureuses et/ou sexuelles. Ceux-ci, fréquemment transmis de manière indirecte, informelle ou implicite pourrait être compensés par une information ou une éducation formelle. Cependant, des études concernant l'accès à des informations ou une éducation à la sexualité montrent qu'il est peu effectif.

1.2.1.2 Ni information ni éducation à la sexualité

Denis Vaginay rappelle que la question de l'éducation à la sexualité se pose à partir des années 1950, car il y a un appauvrissement de tout ce qui se transmet par « *contiguïté et ritualisation* »¹⁹⁴. Pour lui, « *toute éducation sexuelle, quand elle s'adresse aux personnes handicapées comme aux autres, participe de leur processus d'humanisation. S'adresser à elles avec cette idée de transmission, c'est bien les reconnaître sexuées et c'est accepter de les situer dans un registre générationnel, de leur imaginer une origine et un pouvoir génésique* »¹⁹⁵.

Pourtant, nombreux sont les auteurs qui signalent un manque d'information et d'éducation pour les personnes en situation de handicap.

¹⁹¹ Ibid., p 129

¹⁹² SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. Op. cit., p 6

¹⁹³ Traduit par l'auteure. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 19

¹⁹⁴ « La disparition des maisons closes comme lieu d'initiation des jeunes hommes dans les milieux bourgeois et ouvriers - conduits par un oncle, un grand frère, un ami de la famille, jamais par un père - la dénonciation des amours ancillaires, l'éducation des servantes apprenant à résister aux exigences abusives de leur patron et de leurs fils, ne sont que des exemples de ce qui n'est plus disponible dans l'environnement pour instruire les jeunes » in VAGINAY, Denis. 2014. *Une sexualité pour les personnes handicapées : réalité, utopie ou projet ?*. Lyon, Chronique sociale, p 174

¹⁹⁵ Ibid., p 183

S'il existe une différence claire entre les personnes qui ont été scolarisées dans des établissements spécialisés ou des établissements « de droit commun », la situation reste, dans son ensemble, problématique¹⁹⁶. Une étude comparative, concernant les connaissances, les expériences, les sentiments et les besoins des personnes en situation de handicap vis-à-vis de la sexualité,¹⁹⁷ montre que 50 % des personnes en situation de handicap ayant répondu n'ont pas reçu d'éducation à la sexualité¹⁹⁸ et confirme que les personnes présentant une déficience motrice ont moins de connaissances que les personnes dites « de la population générale »¹⁹⁹.

L'accès à l'information peut être entravé, car les services de type planification familiale, habituellement dédiés à la « santé sexuelle », sont inaccessibles ou encore parce que l'information n'y est pas disponible ou dans un format inaccessible²⁰⁰. Paul Anderson et Rob Kitchin en concluent que ces organismes ne s'attendent pas à ce que les personnes en situation de handicap utilisent les services proposés (information, consultation, traitements)²⁰¹. Lorsque, par chance, les lieux sont accessibles, les attitudes des professionnels regorgent, le plus souvent, de préjugés²⁰².

Marita McCabe situe l'entrave ailleurs. Elle constate que, si les personnes n'ayant pas de déficience reçoivent prioritairement une éducation sexuelle de la part de leurs parents et de leurs amis, les personnes en situation de handicap la reçoivent d'abord « d'autres sources », par exemple, les médias ou les cours d'éducation sexuelle donnés en classe. Selon elle, cette situation ne leur ouvre pas la possibilité de vérifier l'exactitude des informations dont elles disposent et leur donne peu l'occasion de discuter avec d'autres de ce qu'elles pensent, ressentent, expérimentent ou ont besoin en matière de sexualité²⁰³.

André Dupras estime qu'une éducation à la sexualité peut comprendre deux orientations : « *une première focalise sur l'individu pour améliorer sa santé sexuelle ; une seconde ajoute une*

¹⁹⁶ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p22

¹⁹⁷ 12 dimensions sont étudiées : l'amitié, la rencontre et l'intimité, la mariage, l'identification des différentes parties du corps, les menstruations, les relations sexuelles, la contraception, la grossesse, l'interruption volontaire de grossesse et la naissance, les infections sexuellement transmissibles, la masturbation, l'homosexualité.

¹⁹⁸ MCCABE, Marita P. 1999. Op. cit., p 167

¹⁹⁹ Ibid., p 166

²⁰⁰ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 29

²⁰¹ ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. Op. cit., p 1171

²⁰² Une femme participant à la recherche de Tom Shakespeare, Kath Gillespie-Sells et Dominic Davies raconte, à ce propos, ses essais répétés pour obtenir la prescription d'une pilule contraceptive. Elle ne peut accéder à aucun service de Planning Familial avec son fauteuil roulant. Lorsqu'enfin, elle trouve un cabinet médical accessible, le médecin insiste pour qu'elle bénéficie d'un « conseil en génétique » alors que sa pathologie ne l'est pas et qu'elle souhaite pouvoir bénéficier d'une contraception afin de ne pas tomber enceinte. In SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 29

²⁰³ MCCABE, Marita P. 1999. Op. cit., p167

dimension politique pour développer sa citoyenneté sexuelle »²⁰⁴. Il repère, pour les hommes en situation de handicap, quatre conditions facilitant les rencontres : « *s'érotiser : être réceptif aux stimuli érotiques pour développer son estime de soi sexuelle et son intégration sexuelle ; s'habiliter : développer des compétences socio-sexuelles en se rendant apte à séduire, capable d'intéresser, de charmer, d'accomplir un acte sexuel ; s'exposer : être ouvert à la possibilité d'une relation intime et avoir des expériences ; s'ouvrir : se confronter aux stéréotypes de la masculinité, entre autres la compétition, la force, l'endurance et l'indépendance* »²⁰⁵. Pour lui, l'éducation passe également par des expériences initiatiques indirectes : le développement de l'imaginaire sexuel ou érotique, celui de l'humour, mais aussi les fêtes et la danse²⁰⁶.

Il convient néanmoins qu'une éducation à la sexualité ne peut occulter que la misère sexuelle a aussi une origine sociale. C'est pourquoi elle doit offrir aux personnes de mettre leurs connaissances et leurs compétences en pratique en les invitant à « *participer au développement des savoirs et à l'acquisition de compétences en matière de sexualité, en plus de leur demander leur avis sur le contenu et les stratégies d'apprentissage* »²⁰⁷.

Le manque d'information et d'éducation à la sexualité a comme conséquence directe une plus grande vulnérabilité aux infections sexuellement transmissibles dont le VIH/SIDA²⁰⁸ ainsi qu'aux abus sexuels²⁰⁹. En outre, cette situation contribue à renforcer le déni de l'identité sexuée des personnes et leur refuse, à nouveau, la possibilité de s'imaginer pouvoir connaître une vie amoureuse, sexuelle, familiale. Il semble important de rappeler ici que les familles ne sont pas les seuls interlocuteurs disponibles. La question de la transmission de la « chose sexuelle » par les parents est complexe. Denis Vaginay estime qu'il vaut mieux que des parents mal à l'aise s'abstiennent²¹⁰. En outre, il considère qu'aujourd'hui, il n'est pas certain « *que les parents aient à jouer un rôle direct et initiateur dans l'éducation sexuelle de leur enfant, une fois qu'ils ont vérifié que des personnes s'en occupent dans leur entourage, ce qui est normalement le*

²⁰⁴ DUPRAS, André. 2012. « Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ? ». *ALTER, European Journal of Disability Research*, Vol. 6, n°1, p 20

²⁰⁵ Ibid., p 20

²⁰⁶ DUPRAS, André. 2013. « Ré-enchanter la sexualité des personnes en situation de handicap » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Paris, Editions CQFD, pp 86-89

²⁰⁷ DUPRAS, André. 2012. Op. cit., p 21

²⁰⁸ DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 60

²⁰⁹ MCCABE, Marita P.; CUMMINS, Robert A.; DEEKS, Amada A. 2000. Op. cit., p 120

²¹⁰ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 178

cas »²¹¹. En effet, les personnes côtoient de nombreux professionnels : intervenants sociaux, éducatifs ou de soin. Ces derniers ont à devenir des ressources, là où, pour certains parents, les questions de l'amour, de la sexualité et de leur transmission par l'éducation peuvent être source de souffrance et de craintes.

1.2.2 Désérotiser la relation et normaliser les comportements sexuels

La dépendance des personnes ayant une déficience motrice implique que les professionnels soient, d'une façon ou d'une autre, à un moment ou à un autre, concernés par leur intimité, leur vie amoureuse ou leur sexualité : *« tout tiers a le devoir absolu de clarifier ses motivations, car la sexualité de l'autre réveille toujours [...] un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie ou un rejet. Ce n'est jamais neutre »*²¹². Les pratiques d'accompagnement des professionnels sont infléchies par leurs normes et leurs représentations.

1.2.2.1 Les conduites des professionnels

Pierre Moulin s'est intéressé à *« la place accordée à la sexualité au sein des institutions sanitaires et sociales, sur ce qui pose problème du point de vue des professionnels et les stratégies qu'ils déploient pour y faire face dans leur pratique quotidienne »*²¹³. Il repère que la sexualité *« est vécue avant tout comme un problème, un facteur "anomique" dans l'institution (sanitaire ou socio-éducative) car suscitant des émotions déstabilisantes pour les intervenants qui ne peuvent plus assumer leurs rôles sociaux habituels ("routines"). Dès lors, il convient de juguler/canaliser cet élément émotionnel perturbateur par tous les moyens disponibles afin de le "routiniser", de le domestiquer pour l'intégrer dans le fonctionnement quotidien des acteurs sociaux »*²¹⁴. Il décèle deux univers lexicaux : d'une part, l'érotisation de

²¹¹ Ibid., p 179

²¹² AGTHE-DISERENS, Catherine ; VATRE, Françoise. 2012. *Assistance sexuelle et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*. Lyon, Chronique Sociale, p 86

²¹³ MOULIN, Pierre. 2007. « La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4, p 60

²¹⁴ Ibid., p 62

la relation soignante ou éducative et sa gestion et, d'autre part, la médicalisation de la sexualité et l'encadrement normatif des comportements considérés comme déviants.

Les professionnels interviewés décrivent, de la part des personnes accompagnées, des attitudes, des paroles, implicitement ou explicitement sexuelles, qui ont le plus souvent lieu au moment des soins corporels²¹⁵. La dépendance a pour incidence directe la participation des professionnels à la vie privée et la pénétration de l'intimité. « *Cette conséquence de l'intervention n'est un choix pour aucun des protagonistes [...] simplement une nécessité faisant force de loi* »²¹⁶.

De plus, « *entrer dans l'intimité d'autrui ou accepter cette entrée, par nécessité, ne fait pas partie des schémas culturels habituellement transmis. Les codes et les conventions manquent [pour] cet exercice social périlleux* »²¹⁷. Il n'existe pas de repères sociaux concernant la manière de se comporter ou ce qu'il est possible d'éprouver dans pareilles situations. « *Pléthore de comportements d'adaptation sont observables : faire comme si de rien n'était, rester autant qu'il est possible sur un registre strictement professionnel, banaliser ou dédramatiser, détourner le sens de la situation... Autant de façon de se prémunir des risques encourus [...], sans qu'il soit possible néanmoins d'éradiquer ces affects redoutables pour l'ordre interactionnel* »²¹⁸.

Malgré des attitudes qui voudraient l'étouffer, la question du désir sexuel et de la séduction ne laisse pas de se poser. « *De là découle l'inquiétude réciproque de devoir supporter et gérer les avances d'autrui, ses gestes et son toucher, son odeur et ses regards* »²¹⁹. Lorsqu'elle est évoquée par les professionnels, l'érotisation de la relation est quasiment toujours attribuée aux personnes accompagnées et les manifestations décrites « *mettent le plus souvent les praticiens mal à l'aise, en induisant chez eux/elles une certaine "gêne" pouvant les entraver dans l'effectuation de leur tâche* »²²⁰.

Les professionnels déplorent le manque de formation alors qu'ils sont « *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. Ne pas savoir comment*

²¹⁵ Ibid., p 63

²¹⁶ GARDIEN, Eve. 2014. « L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Op. cit., p 37

²¹⁷ Ibid., p 44

²¹⁸ Ibid., p 45

²¹⁹ Ibid., p 45

²²⁰ MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., p 64

réagir pour accompagner la sexualité des personnes lorsqu'on y est confronté est une préoccupation professionnelle importante, comme celle de l'inconfort qui en résulte »²²¹.

Le manque de formation n'est cependant pas le seul élément explicatif. En effet, la sexualité « apparaît souvent aux professionnels comme un besoin qui n'entre pas dans leurs fonctions d'accompagnement [...]. 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 »²²². Pour les personnes en situation de handicap, un « certain nombre de desiderata ne sont que difficilement exprimables, soumis qu'ils sont au jugement ou aux tabous. Ces aspirations, si elles sont explicitement manifestées, peuvent être discutées, estimées comme en écart avec la fiche de poste de l'intervenant, jugées inacceptables du point de vue de la bienséance, de la morale, de la civilité ou encore, autre argument imparable, de la santé »²²³. Par conséquent, les personnes comme les professionnels seraient empêchés, les unes, pour formuler des demandes ou des désirs et, les autres, pour les entendre et y répondre. C'est ainsi que les professionnels déploient des stratégies défensives afin de déssexualiser la relation : instaurer une distance physique et relationnelle ou en recourir à l'équipe lorsque cette première méthode échoue²²⁴. En outre, la représentation médicale de la sexualité (contraception, reproduction, infections sexuellement transmissibles, partenariat avec les organismes et les acteurs des dispositifs de prévention, d'éducation sanitaire, etc.) prédomine dans les discours²²⁵. Selon Denis Vaginay, cette référence²²⁵ au modèle médical est une manière de désérotiser la relation et de repousser le corps. En effet, « pour qu'un médecin ou un infirmier puisse demander à un patient de se déshabiller, il faut qu'il ait au préalable réuni un certain nombre de conditions [...]. Les vêtements sont enlevés pour permettre l'auscultation ou le soin, en aucun cas dans un but érotique. Le corps alors dévoilé est un corps potentiellement souffrant, et non pas un corps désirant offert au désir d'un autre »²²⁶. Le juste investissement relationnel souvent dénommé « bonne distance », qui se construit en évacuant toute forme de

²²¹ BERTHOU, Aurélien. 2013. Op. cit., p 19

²²² Ibid., p 20

²²³ GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., p 53

²²⁴ MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., pp 64-65

²²⁵ Ibid., p 71

²²⁶ VAGINAY, Denis. 2008. « Corps handicapé, sexualité, loi et institution ». *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 72, pp 110-111

familiarité comme d'indifférence, est un objet de questionnement permanent²²⁷. Celui-ci est-il une forme de réflexivité vis-à-vis de l'investissement des professionnels ou une marque d'inquiétude et de suspicion ?

1.2.2.2 Représentations et normalisation

Les propos des professionnels véhiculent des messages normatifs : *« on voit ainsi se profiler une valorisation du sentiment, du libre choix, du respect d'autrui, de la relation amoureuse comme compléments indispensables à une sexualité épanouie, qui présuppose un dialogue permanent entre partenaires, permettant ainsi de dédramatiser le premier rapport et d'être au clair avec la contraception ou son désir d'enfant. [...] L'éclosion à une vie sexuelle et amoureuse adulte doit nécessairement s'accompagner d'une connaissance de son propre corps (biologique) et de celui du partenaire, mais aussi d'un suivi régulier chez le gynécologue »*²²⁸. L'idéal promu s'impose aux personnes accompagnées quand bien même ces exigences sont très éloignées, voire incompatibles, avec la réalité des relations « ordinaires » que nous connaissons et construisons. Il devient une norme à laquelle les personnes en situation de handicap sont assignées de manière rigide, là où les autres peuvent s'y référer ou s'en éloigner en toute liberté. Il existe aussi une forte polarisation des discours autour de la figure de l'abus sexuel²²⁹ lié à un *« changement majeur de cadres d'appréhension de la sexualité en l'espace d'une seule génération, où l'on passe progressivement d'une analyse politique du sexe (décliné en termes de rapports de genre, de pouvoir et de domination dans les années 1970) à une analyse juridique de l'abus enduré par des victimes innocentes qui exigent réparation (depuis les années 1990) »*²³⁰. Les représentations des professionnels concernant les figures de l'abuseur et de la victime sont très précises : *« du côté des "usagers", l'homme incarne la figure de "l'agresseur" (violent, pervers, abuseur, sadique) et la femme celle de la "victime" (abusée et démunie) ; par contre, du côté des professionnels, l'homme et la femme apparaissent comme étant tous deux des victimes : le premier ayant peur d'être accusé (à tort) d'abus sexuels et la seconde subissant le harcèlement des hommes (patients ou collègues) »*²³¹. Cette prédominance

²²⁷ MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., pp 65-66

²²⁸ Ibid., p 73

²²⁹ Ibid., pp 74-77

²³⁰ Ibid., pp 83-84

²³¹ Ibid., p 80

de la référence à l'abus participe de la nécessité, pour les professionnels, de s'éloigner des corps des personnes. De l'avis de Denis Vaginay, celui-ci est devenu tabou : « *il doit au maximum être évité, ce qui se traduit curieusement par l'idée qu'il doit être respecté* »²³².

Pierre Moulin analyse alors l'existence de deux types de représentations de la sexualité²³³ : d'une part, une sexualité « exogroupe » (entre professionnels et usagers) qui est jugée menaçante pour le rôle et l'identité du professionnel et nécessite d'être contenue, lorsqu'elle provient de l'utilisateur ; et qui, provenant des professionnels, est un manquement déontologique grave, preuve d'un défaut de responsabilité et de probité ; d'autre part, une sexualité « endogroupe » (pratiquée entre usagers ou entre professionnels) qui est acceptable dès lors qu'il y a consentement mutuel et égalité de droits entre les partenaires. L'encadrement normatif soutient donc la séparation entre professionnels et usagers de même que la promotion d'une sexualité « protégée », socialisée par des dimensions amoureuses, consentie entre adultes égaux en droits²³⁴.

Si la sexualité « *n'est plus déniée (comme elle le fût autrefois), pour autant, elle n'est que rarement considérée comme l'expression saine d'un élan vital [, elle apparaît plutôt] comme une pulsion déviante, perverse, pathologique, incontrôlée, déraisonnable, qui rabaisse l'individu à un rang d'une certaine animalité. Ainsi, au travers de ce type de représentations, les interviewés réaffirment la séparation stricte entre les deux mondes (professionnel/profane) et la suprématie des uns sur les autres, afin d'en préserver l'étanchéité et d'en assurer le contrôle* »²³⁵. Pour Denis Vaginay : « *la production d'un savoir sur le sujet, absolument pas neutre, de la sexualité des personnes handicapées par celles qui ne le sont pas, viserait à produire et valider un clivage permettant d'identifier deux groupes distincts, relativement stables, différenciés par le fait d'avoir ou non un handicap, le second groupe ayant la particularité de pouvoir définir et circonscrire le premier. Pourtant ces groupes sont des constructions imaginaires, des entités fictives et fragiles dont la cohérence ne résiste à aucun examen, fût-il superficiel* »²³⁶.

Les professionnels se sentent donc autorisés ou missionnés à intervenir pour « *normer les conduites sexuelles des usagers* » tout en prônant leur autonomie comme « *but ultime de*

²³² VAGINAY, Denis. 2008. Op. cit., p 110

²³³ MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., pp 80-81

²³⁴ Ibid., pp 81-82

²³⁵ Ibid., p 83

²³⁶ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 14

l'accompagnement »²³⁷. Aussi, celle-ci n'est pas comprise « *en termes d'affirmation de préférences singulières mais [... comme] délimitée par les conceptions normatives des intervenants socio-sanitaires* »²³⁸. On constate aussi que « *s'appartenir, être son propre maître, se gouverner selon ses propres règles – autrement dit – être autonome en toute dépendance suppose qu'à défaut de pouvoir effectuer par soi-même un certain nombre de gestes, il est tout du moins possible de décider et d'organiser sa vie par et pour soi-même. Or, force est de constater qu'en raison de diverses contraintes légales, organisationnelles, professionnelles, ... cette autonomie est largement limitée dans sa volonté de tenter des expériences, de prendre quelques risques, et donc de se développer* »²³⁹. L'injonction à l'autonomie véhiculée par les professionnels, y compris concernant la vie amoureuse et sexuelle, doit alors se construire sans aucune expérimentation ni aucun essai-erreur.

En conséquence, la sexualité, au sein des établissements, renvoie moins à des pratiques qu'à des discours (ceux des usagers comme ceux des professionnels). « *Dès lors, et conformément à la thèse foucauldienne, l'objectif des professionnels socio-sanitaires consiste à capter à travers différents "dispositifs" institutionnels, les discours des usagers afin de mettre leurs représentations et pratiques sexuelles en conformité avec un modèle socialement dominant et désirable ou avec les normes professionnelles qu'eux-mêmes créent et diffusent* »²⁴⁰. Malgré la prolifération des discours, les professionnels n'ont de cesse de dénoncer le tabou existant autour de la sexualité.

Denis Vaginay rappelle qu'il est pourtant consubstantiel de la sexualité, celle-ci « *plongeant ses racines dans le lien interdit à la mère est, par définition, tabou* »²⁴¹. Les premières sensations érotiques, les premiers émois sexuels perçus, par le nourrisson, se produisent dans la relation à ses parents « *c'est-à-dire aux personnes strictement désignées comme interdites [...]. À la racine, lointaine, de toute émotion sexuelle, il y a la trace d'un souvenir incestueux* »²⁴². De sorte qu'on ne peut pas « *chercher à comprendre et à approfondir [la question de la sexualité] sans rencontrer un sentiment de transgression majeure. Si l'homme parvenait à dissocier radicalement sexualité et tabou, il est vraisemblable qu'il ne désignerait dans celle-ci plus qu'une gymnastique des corps, un hygiénisme étrange qui aurait réussi à se*

²³⁷ MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., p 84

²³⁸ Ibid., p 84

²³⁹ GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., p 53

²⁴⁰ MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., p 80

²⁴¹ VAGINAY, Denis. 2008. Op. cit., p 108

²⁴² VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., pp 53-54

débarrasser de toute représentation, de toute expérience infantile, de toute mémoire »²⁴³. Il s'agit alors de distinguer le tabou de la difficulté à parler de la sexualité des personnes en situation de handicap, tandis qu'elle « s'annonce concrètement (par des manifestations du corps, par des comportements) et qu'elle sort du champ de nos bonnes intentions. De ce fait, nous sommes tentés d'user de notre pouvoir sur elles pour leur interdire un réel accès à cette sexualité ou pour endiguer celle-ci en l'enveloppant d'un véritable suivi anticipateur et gestionnaire »²⁴⁴.

La sexualité est le plus souvent vécue comme un problème pour les professionnels. Par conséquent, elle génère des comportements défensifs et une volonté de distinguer deux groupes : le leur et celui des personnes accompagnées, tout mélange étant proscrit. Cette distinction justifie l'exercice d'une certaine maîtrise. Ils ne sont cependant pas les seuls à exercer un contrôle sur la vie amoureuse et sexuelle, l'organisation et le fonctionnement des établissements y participent également.

1.2.3 Une vie sociale, intime, amoureuse et sexuelle restreinte voire interdite

En France, au début du XX^{ème} siècle, les personnes en situation de handicap sont laissées au seul soin des familles qui se mobilisent afin de créer des établissements pour les accueillir. Ces associations ont apporté une réponse à des demandes laissées insatisfaites par les pouvoirs publics et gèrent aujourd'hui la quasi-totalité des structures et services existants²⁴⁵. Différents travaux de recherche s'intéressent aux contextes de vie en établissement et à leur incidence sur la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes qui y sont accueillies.

²⁴³ Ibid., p 54

²⁴⁴ VAGINAY, Denis. 2008. Op. cit., p 109

²⁴⁵ « Aujourd'hui, 90% des 475 000 personnes handicapées accueillies et accompagnées le sont dans les 8000 établissements et services qu'elles gèrent » in POLERE, Cédric. 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, www.millenaire3.com [site consulté le 12 février 2015], p 4

1.2.3.1 L'isolement, facteur et conséquence du placement en établissement

Dans leur étude sur la situation sociale et familiale des personnes ayant une déficience motrice admises en établissement, Pascale Roussel et Jésus Sanchez montrent que le degré d'incapacité des personnes n'en est pas la seule cause. L'absence de services à domicile et la faiblesse du soutien familial ou amical constituent également des facteurs favorisant le placement²⁴⁶.

Si l'isolement social est un facteur d'entrée en établissement, il est aussi une conséquence du placement. La quasi-totalité des personnes présentant une déficience motrice accueillies en établissement sont seules²⁴⁷. Plus de 80 % de ces personnes n'ont jamais connu de vie de couple²⁴⁸ et « *la proportion de personnes ayant toujours vécu seules croît considérablement avec le degré d'incapacité* »²⁴⁹. Le poids des incapacités comme obstacle à une vie de couple est d'autant plus considérable que les personnes sont jeunes et qu'elles n'ont pas eu l'occasion de former un couple avant leur apparition²⁵⁰.

Mis à part la faiblesse des situations conjugales, les auteurs relèvent en outre que « *la faiblesse des situations sociales, avec la très forte représentation des catégories ouvrières et sans profession et la très faible représentation des cadres, est un résultat marquant [...]. Si on y ajoute, la faible part des catégories d'employés, [...] cette structure rappelle une hiérarchisation sociale périmée depuis trente ans* »²⁵¹. Les personnes vivant en établissement sont, pour la plupart, privées d'une vie professionnelle, source de contacts avec l'extérieur. De plus, ils constatent de très faibles compétences scolaires²⁵², y compris pour les personnes n'ayant aucune déficience associée. De leur point de vue, « *tout semble se passer comme si les déficiences motrices, même non accompagnées de déficiences mentales, constituaient, pour ces personnes venues vivre en institution, un obstacle majeur à leur insertion familiale et sociale* »²⁵³.

²⁴⁶ ROUSSEL, Pascale ; SANCHEZ, Jésus. 2000. Op. cit., p 4

²⁴⁷ « *Qu'elles aient le statut de personnes célibataires, veuves, divorcées, séparées ou en cours de divorce [la proportion] est de 92%* ». Ibid., p 63

²⁴⁸ Ibid., p 66

²⁴⁹ Ibid., p 66

²⁵⁰ Ibid., p 65

²⁵¹ Ibid., p 75

²⁵² Les compétences scolaires concernent le fait de savoir lire, écrire, compter avec ou sans difficulté ainsi que l'obtention ou non d'un diplôme. Ainsi, entre 40 et 60% des personnes de 20 à 70 ans, présentant une déficience motrice, avec ou sans déficience du langage ou viscérale, à l'exclusion d'autres déficiences, n'ont aucun diplôme.

²⁵³ Ibid., p 82

Alors que l'isolement repéré indique que ces structures ne permettent pas aux personnes accueillies d'expérimenter une vie sociale, support à des rencontres, elles ne leur offrent pas, non plus, la possibilité de bénéficier de temps et de lieux d'intimité, pourtant nécessaires au déploiement d'une vie amoureuse et sexuelle.

1.2.3.2 L'intimité en établissement

Résider en établissement influence négativement la possibilité de connaître une vie amoureuse ou sexuelle. Aux yeux de Zig Blanquer et Pierre Dufour, cette situation est la conséquence de l'« *optique répressive constitutive de l'institution : vivre dans un espace inquisiteur et intrusif qui multiplie les contrôles, les regards, et laisse peu de possibilités de discrétion dans les rencontres - toute relation est cataloguée par les autorités – peu de marge au décrochage routinier, l'individu y étant avant tout fonctionnellement collectif. [...] Rouage programmé au bon fonctionnement organisationnel, il [le handicap] fonctionne pour la pérennité de l'institution qui, dès lors, fait de l'usager son objet* »²⁵⁴. Ces auteurs dénoncent le fonctionnement des établissements qui dépossède les personnes qui y résident de vie privée, de confidentialité, d'intimité.

Il existe, pourtant, une foule de textes législatifs nationaux et internationaux qui protègent la vie privée : « *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* »²⁵⁵, « *l'article 9 du Code civil, véritable texte matriciel de droit commun dispose : "chacun a droit au respect de sa vie privée"* »²⁵⁶. Pour Marie-France Callu, « *la jurisprudence, abondante en la matière, ne manque pas de souligner que cette vie privée protège des aspects aussi variés que la vie sentimentale ou sexuelle, la maternité ou la paternité, l'état de santé, les opinions religieuses ou philosophiques, le*

²⁵⁴ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. « Le handicap est-il permis ? L'institution est-elle souhaitable ? » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp 161-162

²⁵⁵ CALLU, Marie-France. 2013. « L'intimité en établissement » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 117

²⁵⁶ VIALLA, François. 2013. « Corps abstinents ? Vie privée, vie affective, vie sexuelle et institution » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 236

domicile, la correspondance,... »²⁵⁷. Dans la loi 2002.2 du 2 janvier 2002, le législateur distingue la vie privée de l'intimité²⁵⁸, « *deux strates protégeraient l'utilisateur : la vie privée et, à l'intérieur de cette dernière, une part encore plus secrète relevant de l'intime, de l'intimité* »²⁵⁹.

Dans les établissements, un lieu en particulier concentre les questions autour du respect de la vie privée et de l'intimité : la chambre. « *Longtemps, cette dernière n'avait aucun statut particulier [...]. Sous l'impulsion du droit européen, certaines notions importantes, telle que la dignité ou le respect de la vie privée, ont connu un essor important qui a amené à se poser diverses questions quant à son statut* »²⁶⁰. Après une étude des textes législatifs et de la jurisprudence, Jérôme Bernard en conclut que « *la chambre du résident, qu'il soit accueilli en EHPAD, en MAS ou en FAM, est la transposition de son propre domicile (arrêté de 26 avril 1999), ce qui doit lui permettre de pouvoir agir selon ses envies* »²⁶¹. En effet, « *dans le cadre de la vie privée, il est d'usage de faire valoir ses préférences et affinités relationnelles, de fabriquer un cocon de sociabilités à sa convenance, alors que dans l'espace public chacun a droit de cité* »²⁶². Or, pour les personnes en situation de handicap accueillies dans les établissements, « *cette liberté connaît des restrictions* »²⁶³.

La vie en collectivité implique la mise en œuvre d'un certain nombre de règles, le plus souvent consignées dans le règlement de fonctionnement « *dont la portée juridique [...] reste énigmatique* »²⁶⁴. De l'avis de Claire Neirinck, « *la liberté des personnes handicapées est toujours réduite, dans des proportions qui sont largement tributaires du règlement de fonctionnement et de la sécurité attendue de l'établissement ainsi que du niveau de dépendance et du besoin de protection des personnes qui y sont admises* »²⁶⁵. Si la sécurité contraint la liberté, « *la protection exige de veiller de manière plus ou moins permanente sur la personne*

²⁵⁷ CALLU, Marie-France. 2013. Op. cit., p 117

²⁵⁸ Loi 2002.2 du 2 janvier 2002, art. 7 : « *dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* ». Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> [Site consulté le 20/04/2015]

²⁵⁹ CALLU, Marie-France. 2013. Op. cit., p 119

²⁶⁰ BERNARD, Jérôme. 2013. « Le statut des chambres » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 211

²⁶¹ Ibid., p 214

²⁶² GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., p 46

²⁶³ BERNARD, Jérôme. 2013. Op. cit., p 214

²⁶⁴ NEIRINCK, Claire. 2013. « Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 221

²⁶⁵ Ibid., p 224

handicapée, en fonction de son handicap, ce qui limite toujours la part d'intimité et de vie personnelle passée loin des regards »²⁶⁶. Entre « veiller sur » et « surveiller », la frontière est mince.

Il est difficile de protéger ce qui relève de l'intimité, dimension éminemment subjective et différente d'une personne à l'autre, nécessitant « *d'essayer de comprendre ce à quoi les personnes attachent le plus d'importance, même (et peut-être surtout) dans les plus petites choses »²⁶⁷. En effet, évoquant leur intimité, certaines personnes « *privilégient nettement dans leur discours les aspects corporels de l'intimité, allant de la simple nudité, en passant par un sentiment corporel d'être intégralement soi, jusqu'à des échanges affectivo-sexuels variés. D'autres évoquent ce qu'ils ne donnent pas souvent ou même jamais à voir, à savoir certaines de leurs pensées, quelques-uns de leurs sentiments. Pour d'autres encore, l'intimité convoque leurs relations de confiance et/ou de grande proximité physique. Ils se rappellent alors leurs proches, amis et compagnons de vie. Les derniers jettent une tout autre lumière sur leur expérience de l'intimité. Ils éclairent l'intensité et la prégnance de leurs liens à des objets, des meubles, des photos, des ambiances ou même à leur domicile, comme autant de supports de souvenirs, comme la trace tangible de leur vie singulière. Ainsi, l'intimité se donne à voir plurielle dans son empirie, variable dans ses expériences. L'individu expérimente des intimités, comme un emboîtement de poupées russes, et cela en fonction des circonstances, des personnes et des situations, ou bien une intimité à géométrie variable, c'est selon »²⁶⁸.**

Le respect de l'intimité des personnes entre souvent en contradiction avec l'organisation d'un collectif de résidents et de professionnels : « *le propre de l'institution, c'est qu'elle travaille sous contrainte (des budgets, des horaires de travail des équipes, des familles, des tutelles...).* Par nature, l'institution est la force du groupe et donc un peu de l'anonymat »²⁶⁹. Il existe une incompatibilité entre ce qui participe de la prise en compte de l'intimité et ce qui concerne l'activité professionnelle. En effet, les logiques d'organisation du travail font que « *des besoins sont évalués et pris en charge, des temps sont impartis, des forfaits sont attribués, des rythmes de vie sont imposés, et le "sur-mesure", le subjectif ou le personnalisé s'érodent face à l'organisation de l'intervention »²⁷⁰. Des questions très pragmatiques se posent*

²⁶⁶ Ibid., p 225

²⁶⁷ CALLU, Marie-France. 2013. Op. cit., p 120

²⁶⁸ GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., pp 39-40

²⁶⁹ CALLU, Marie-France. 2013. Op. cit., p 120

²⁷⁰ GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., p 51

quotidiennement aux professionnels : « *comment faire avec un lit orienté en fonction du lever du soleil et non pas positionné au regard des va-et-vient des divers intervenants ? Comment ne pas déplacer nombre de petits objets qui semblent sans importance, pour les besoins du service ? Comment respecter le désordre ambiant, art de vivre pour certains, capharnaüm pour d'autres, alors qu'il en découle bien souvent une perte de temps pour l'intervention en cours ?* »²⁷¹. Difficile de respecter ce qui ressort de l'intime, ce qui touche au singulier, lorsqu'il faut « gérer », le plus souvent en groupe, un grand nombre de personnes. En outre, aux yeux de Claire Neirinck, « *la relation amoureuse individuelle en institution est fortement contrariée car elle est par nature un ferment de désorganisation dans un univers fermé qui, au contraire, doit être très sûr. Elle ne peut se concrétiser le plus souvent qu'autorisée par le personnel qui en est informé, l'accepte et l'organise* »²⁷².

En dépit des textes législatifs imposant le respect de la vie privée et de l'intimité, les règlements, le fonctionnement des établissements, tout comme la primauté donnée à l'organisation du travail, empêchent les personnes en situation de handicap de bénéficier de temps et de lieux discrets, voire secrets afin d'expérimenter des relations amoureuses ou sexuelles en toute quiétude. En conséquence, même si elle n'est pas une règle explicite, la vie en établissement induit une forme d'interdiction à l'amour, à la sexualité pour les personnes qui y séjournent.

1.2.3.3 Une organisation en rupture avec les normes sexuelles dominantes

Alain Giami constate, lui aussi, « *les difficultés, l'impossibilité, et dans certains cas, l'interdiction imposée aux personnes qui vivent dans des institutions totales (Goffman, 1968) de vivre en couple, d'avoir des relations sexuelles, notamment hétérosexuelles et, le cas échéant de procréer* »²⁷³. Pour Zig Blanquer et Pierre Dufour « *se projeter en tant que partenaire sexuel est moins déterminé par les spécificités des individus que par la fréquence de séquences biographiques durant lesquelles ceux-ci ont pris, dans leur vie, le risque de la chute et de l'erreur, et le plein choix de celle-ci. Je ne peux prétendre au contact sans expérimenter le*

²⁷¹ Ibid., p 51

²⁷² NEIRINCK, Claire. 2013. Op. cit., p 225

²⁷³ GIAMI, Alain. 1999. Op. cit., p 3

contact. Mais si mes désirs font l'objet de réunions de synthèse, si du personnel soignant entre dans ma chambre à n'importe quel moment, si le choix des horaires pour une grasse matinée après le partage d'une nuit ne m'appartient pas, si je dois demander une autorisation de sortie pour une escapade intime, une envie imprévue d'un dîner au restaurant, alors de larges pans de mon existence sont sous le contrôle d'autrui et l'institution s'agence en machine à désexualiser »²⁷⁴.

Dès lors, la sexualité des personnes 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 institutionnelle²⁷⁵. Selon Denis Vaginay, « nous pouvons affirmer que la plupart des comportements inappropriés que présentent les personnes handicapées dans le domaine de la sexualité sont le résultat d'une éducation ou d'un accompagnement incomplets, incohérents ou, pour tout dire inadaptés »²⁷⁶. Pour lui, « ce qui apparaît comme des troubles du comportement chez la personne déficiente relève plutôt de ses capacités adaptatives. Ces troubles comportementaux sont les réponses les plus cohérentes aux exigences et aux attentes de l'environnement »²⁷⁷.

Si la possibilité de connaître une vie amoureuse et sexuelle est fortement et négativement impactée par le fait de résider en établissement, toutes les structures ne prennent pas en compte et n'accompagnent pas ces dimensions de la même façon.

1.2.3.4 Profils d'établissements

À partir de l'analyse de chartes institutionnelles, Michel Mercier et Marie-Aude Moreau ont construit une typologie d'établissements selon deux axes « la prise en compte ou non de l'épanouissement affectif et sexuel » et « l'accompagnement ou le non-accompagnement à la qualité de vie »²⁷⁸, dessinant quatre groupes.

²⁷⁴ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. Op. cit., p 161

²⁷⁵ GIAMI, Alain. 1999. Op. cit., p 3

²⁷⁶ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 20

²⁷⁷ Ibid., p 40

²⁷⁸ MERCIER, Michel ; MOREAU, Marie-Aude. 2013. « La problématique de la sexualité en institution : accompagnement en réseaux » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 74

Un premier groupe d'établissements prend en compte l'existence d'un désir sexuel chez les personnes accueillies et accompagne la vie affective et sexuelle²⁷⁹. Ces structures considèrent alors que « *certain aménagements doivent être réalisés en fonction de la personne et qu'il convient d'utiliser des ressources moins formelles* »²⁸⁰.

A contrario, un second groupe n'offre aucun accompagnement et ne prend pas en compte le désir affectif et sexuel. Ceux-ci légitiment leur position par le fait que « *le service propose ce dont il dispose en fonction de ses normes et ressources* »²⁸¹ et que ceci correspond à ce dont les personnes ont besoin²⁸².

Un troisième groupe accompagne la qualité de vie, sans prendre en compte les désirs. Cette situation se concrétise par des pratiques de dissuasion (par exemple en menaçant les personnes accueillies d'exclusion) ou de répression (en administrant des traitements inhibiteurs de la libido)²⁸³.

Le quatrième et dernier groupe souhaite reconnaître le désir sexuel mais ne propose pas d'accompagnement. Les personnes devront donc être autonomes et indépendantes vis-à-vis de leur vie affective et sexuelle. Elles pourront, par exemple, avoir des relations ou recourir aux services de professionnels du sexe à l'extérieur de l'établissement²⁸⁴.

La prégnance des pratiques institutionnelles de non prise en compte ou d'externalisation de la vie amoureuse et sexuelle renforce les conclusions d'Alain Giami et Patrick De Colomby, pour lesquels, la vie en établissement entraînent une « *diminution de la potentialité des relations socio-sexuelles chez les personnes handicapées* » et les maintiennent « *en dehors de la norme sociale* »²⁸⁵. Il se posent ainsi la question « *de savoir si les placements en institution de ces personnes ne renforcent pas leur "handicap", au sens de difficultés à "l'accomplissement du rôle social" que constitue la vie en couple [... et ce] alors que la sexualité est de plus en plus considérée comme l'un des fondements de l'identité sociale et de la participation des individus à la citoyenneté* »²⁸⁶.

²⁷⁹ Ibid., p 75

²⁸⁰ Ibid., p 74

²⁸¹ Ibid., p 74

²⁸² Ibid., p 75

²⁸³ Ibid., pp 75-76

²⁸⁴ Ibid., p 76

²⁸⁵ GIAMI, Alain ; DE COLOMBY, Patrick. 2008. Op. cit., p 130

²⁸⁶ Ibid., pp 130-131

Aurélien Berthou relève, de son côté, que le défaut de politique sociale concernant la vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap apparaît au travers du manque d'accompagnement et par le fait que « *les connaissances et moyens transmis aux personnes pour (re)vivre leur sexualité semblent le fruit d'initiatives locales d'institutions, de professionnels dans ces institutions, d'aidants et d'acteurs de terrain* »²⁸⁷. Il constate, par ailleurs, que « *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 que « *leurs demandes [concrètes] se heurtent souvent à un refus au nom de logiques économiques, organisationnelles ou professionnelles* »²⁸⁸.

Si les pratiques institutionnelles de dissuasion, de répression, d'externalisation ou de déni de la vie amoureuse et sexuelle restent majoritaires, il existe cependant des initiatives ou des propositions visant une meilleure prise en compte et un accompagnement.

1.2.4 Quelques actions et maintes recommandations

En parallèle d'une littérature qui ambitionne une meilleure compréhension des situations de handicap relatives à la vie intime, amoureuse et sexuelle se déploient d'autres écrits. Ils concernent les dimensions pragmatiques d'une prise en compte effective de ces aspects pour les personnes. Il s'agit d'ouvrages donnant des informations et/ou des conseils, de brochures, de guides, d'actes de colloques, d'articles dans des revues professionnelles ou encore de chartes. La majorité s'adresse aux acteurs professionnels, accompagnants du quotidien ou cadres ; cependant, certains sont destinés aux personnes concernées voire à leur entourage familial.

Quelques documents rendent compte d'expériences conduites par des personnes et/ou des professionnels. La majorité propose plutôt des préconisations pour prendre en compte et accompagner la vie amoureuse et sexuelle, ce qui implique des actions à différents niveaux : en

²⁸⁷ BERTHOU, Aurélien. 2013. Op. cit., p 18

²⁸⁸ Ibid., p 18

direction des personnes elles-mêmes, des professionnels et du fonctionnement ou de l'organisation des établissements.

1.2.4.1 Des réalisations en faveur de la vie intime, amoureuse et sexuelle

La très grande majorité des actions présentées est à l'initiative des professionnels. Seul un témoignage retrace l'itinéraire de personnes en situation de handicap ayant créé une association : « Asexybilité »²⁸⁹. Après s'être réunies pour échanger à propos de leur situation et des difficultés rencontrées, elles ont organisé des soirées strip-tease, avant de fonder un collectif départemental sur le handicap et la sexualité, puis une association²⁹⁰ qui a permis l'élaboration d'un manifeste. En lien avec une association nationale CH(S)OSE²⁹¹ et d'autres associations départementales, elles militent en faveur de l'assistance sexuelle et proposent des accompagnements : des ateliers de séduction, des ateliers d'écriture, la diffusion de films ou encore des rencontres-débats avec des spécialistes. Leur but est de favoriser les rencontres afin que les personnes en situation de handicap se constituent des réseaux.

Plusieurs projets, portés cette fois par des professionnels, s'articulent autour de l'organisation de groupes de parole²⁹² au sein d'établissements d'hébergement²⁹³ ou de travail²⁹⁴. Les groupes visent à la fois l'information et l'expression des participants. Certains sont mis en œuvre par les professionnels des structures alors que d'autres sont proposés par des organismes extérieurs.

²⁸⁹ VALENZA, Charles. 2011. « Autour des adultes ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : approches théoriques, repères, outils »*, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp 65-68

²⁹⁰ ISSARD, Jean. 2013. « Initiatives, Ressources ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREAI PACA-Corse, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], p 79

²⁹¹ Pascale Ribes fait partie des personnes à l'initiative de cette association. Elle en a été la présidente pendant plusieurs années. Elle est, aujourd'hui, membre du Conseil d'Administration et secrétaire. Disponible sur : <http://www.chs-ose.org> [site consulté le 13 avril 2015]

²⁹² BERTRAND, Annie ; JARDEL, Dominique. 2008. « De « On en parle mais on ne le fait pas » à « Faites-le mais ne le dites-pas » ». *Actes des Journées d'études SFERHE Sexualités et handicap*, Disponible sur : <http://www.sferhe.org> [site consulté le 15/04/2015], pp 15-19

²⁹³ PRIGENT, Suzy ; GUELFUCCI, Marc. 2011. « De la trame au programme : construction, mise en œuvre et limites d'un programme pour l'expression et l'éducation à la vie sentimentale et à la sexualité dans un IEM ». *Les inter-dits : sexualité, parentalité, vie affective, la relation professionnelle questionnée*, Paris, Editions APF, pp 73-78

²⁹⁴ MIGNOT, Sandra. 2007. « Liberté, Egalité, Sexualité ». *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, n°38, Disponible sur : <http://mediatheque.lecrips.net> [site consulté le 15/04/2015], pp 28-30

Le Planning Familial a, par exemple, été sollicité par des professionnels d'ESAT²⁹⁵ estimant ne pas être légitimes pour aborder les questions en lien avec la vie amoureuse et la sexualité²⁹⁶. Les organismes extérieurs offrent, parallèlement aux groupes, des entretiens individuels pour les personnes et des formations pour les professionnels volontaires. Parfois, ils proposent des rencontres avec les familles²⁹⁷. Une seule structure forme les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent devenir, à leur tour, animatrices de groupes de parole²⁹⁸. Elle a également constitué un centre de ressources sur le handicap et la sexualité.

Pour certains professionnels les groupes de paroles posent question : « *sans nier ni minimiser l'importance de tous ces temps d'expression et de formation, et tout en reconnaissant l'importance du travail effectué dans ces groupes ou en individuel, ne vient-il pas un temps ou ce genre de réponse s'avère non adéquat, face à des jeunes (ou des moins jeunes) qui réclament le droit de vivre leur vie et non pas de la parler ou de la fantasmer ?* »²⁹⁹.

D'autres témoignages concernent des démarches associatives ou d'établissements³⁰⁰. Un premier présente un travail associatif au long cours : la constitution d'un groupe de travail, la conduite d'une enquête qualitative auprès des personnes accueillies et des professionnels, la rédaction d'un guide relatif à l'éthique associative, l'organisation d'un colloque et à la réalisation d'un film documentaire³⁰¹.

Un second évoque s'attache à proposer des aménagements quotidiens. Pour l'auteure, si les situations en lien avec la vie intime, amoureuse et sexuelle sont ordinaires, dans le sens où le désir est le signe que les personnes sont vivantes, ce qui l'est moins « *c'est que tant de professionnels soient informés de qui désire quoi ou qui désire comment, dans la mesure où cette information sur l'intime de la personne n'est pas directement utile pour aider à*

²⁹⁵ Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail sont des établissements médico-sociaux permettant aux personnes en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif.

²⁹⁶ MIGNOT, Sandra. 2007. Op. cit., p 28

²⁹⁷ REINERT, Anne. 2013. « Initiatives, Ressources ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREA PACA-Corse, Op. cit., pp 69-70

²⁹⁸ CROCHON, François. 2013. « Initiatives, Ressources ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREA PACA-Corse, Op. cit., pp 67-68

²⁹⁹ BERTRAND, Annie ; JARDEL, Dominique. 2008. Op. cit., p 18

³⁰⁰ OREDA, Olga. 2011. « La circulation du désir sexuel dans une institution pour adultes : les interrogations d'une équipe ». *Les inter-dits : sexualité, parentalité, vie affective, la relation professionnelle questionnée*, Op. cit., pp 105-107

³⁰¹ CASAGRANDE, Alice. 2011. « Autour des adultes ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : approches théoriques, repères, outils »*, Op. cit., pp 58-62

l'organisation d'une réponse »³⁰². Si elle regrette le manque de confidentialité, elle présente, cependant, la mise en place de réponses concrètes : l'installation de lits supplémentaires dans certaines chambres, l'aide pour une première prise de contact avec des personnes qui se prostituent, l'organisation au sein de l'établissement d'une exposition de photographies de charme et d'un cycle de rencontres avec le modèle, l'orientation des personnes vers le collectif Handicap et Sexualité afin qu'elles puissent structurer leurs revendications, ou encore, la négociation de séjours de vacances adaptées dans des pays où l'assistance sexuelle est légale.

D'autres actions sont pensées à l'extérieur des établissements ou services, par exemple, dans un café de la ville³⁰³. Il s'agit d'un lieu stratégique (beaucoup de passage, grande terrasse, à proximité de la gare et d'un lycée), accessible. Un éducateur s'y rend tous les premiers mercredis du mois, les personnes qui le souhaitent peuvent l'y rejoindre. Il s'agit, pour les professionnels qui portent ce projet, de favoriser le lien social, de « *faire pont entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé* »³⁰⁴. Leur légitimité à créer cet espace de rencontre part du postulat que rompre l'isolement concorde avec les missions de leur service³⁰⁵. Ce « dispositif » semble pour le moment répondre au but fixé : rendre possible des rencontres³⁰⁶.

Les réalisations recensées sont, le plus souvent, issues de propositions formulées par des professionnels et s'adressent majoritairement aux personnes en situation de handicap, à l'intérieur des établissements. Les actions en direction de l'environnement matériel et humain de même que l'organisation de réponses par les premières concernées restent rares. Parallèlement, les écrits, qui visent l'action, consignent un grand nombre de préconisations à mettre en œuvre au sein des établissements afin de prendre en compte et d'accompagner la vie amoureuse et sexuelle des personnes accueillies.

³⁰² OREDA, Olga. 2011. Op. cit., p 105

³⁰³ RICHÉ, Franck ; NADAUD, Dominique. 2001. « Créer des espaces de rencontre ». *Les inter-dits : sexualité, parentalité, vie affective, la relation professionnelle questionnée*, Op. cit., pp 69-72

³⁰⁴ Ibid., p 70

³⁰⁵ Ibid., p 69

³⁰⁶ Ibid., p 71

1.2.4.2 Des mises en œuvre qui incombent aux personnes elles-mêmes

Quelques écrits rassemblent des conseils promulgués en direction des personnes pour des actions qu'elles peuvent envisager de réaliser elles-mêmes³⁰⁷. Les guides indiquent l'importance de soigner son apparence³⁰⁸, la nécessité de faire du sport ou de rester mince pour « éviter les complications orthopédiques, faciliter les déplacements ou transferts ou le travail de la tierce personne, avoir une meilleure aisance lors des rapports sexuels »³⁰⁹. L'apprivoisement³¹⁰ et l'appropriation de son corps par la vue et le toucher³¹¹ sont encouragés. Les documents rappellent la nécessité pour les personnes d'obtenir des informations relatives à la sexualité³¹², indiquent la possibilité de rencontrer un sexologue³¹³ et donnent des conseils techniques en lien avec les incidences de la déficience motrice : l'incontinence urinaire et/ou fécale³¹⁴, la fatigue et la douleur³¹⁵ ou les positions sexuelles selon les limitations fonctionnelles³¹⁶. Ils promeuvent également un travail thérapeutique d'affirmation de soi, de revalorisation et de prise de confiance³¹⁷.

Ils disent l'importance de développer une vie sociale, de s'investir dans des activités³¹⁸ ou un emploi tout en faisant « abstraction de tous ces gens qui n'ont pas appris à savoir comment se comporter, qui n'ont pas de personnes handicapées dans leur entourage »³¹⁹, de leur curiosité ou de leur gêne. Ils évoquent aussi d'autres moyens favorisant la rencontre comme l'usage des petites annonces et d'Internet³²⁰, des clubs de rencontres, des agences matrimoniales ou

³⁰⁷ Notamment deux ouvrages publiés par Bernadette Soulier, médecin sexologue, elle-même en situation de handicap liée à une déficience motrice.

³⁰⁸ SOULIER, Bernadette. 1994. *Aimer au-delà du handicap, vie affective et sexualité du paraplégique*. Toulouse, Editions Privat, pp 22-23

³⁰⁹ SOULIER, Bernadette. 2001. *Un amour comme tant d'autres. Handicaps moteurs et sexualité*. Paris, Editions APF, p 231

³¹⁰ Sexualité et Handicaps Pluriels. 1996. *Vivre aussi ma sexualité (1)*. Disponible sur : <http://www.sehp.ch> [site consulté le 15/04/2015], p 11

³¹¹ SOULIER, Bernadette. 1994. Op. cit., p 120

³¹² Sexualité et Handicaps Pluriels. 1996. Op. cit., p 58

³¹³ SOULIER, Bernadette. 1994. Op. cit., p 114

³¹⁴ SOULIER, Bernadette. 2001. Op. cit., pp179-183

³¹⁵ Ibid., pp184-185

³¹⁶ Ibid., pp185-188

³¹⁷ Ibid., p 145

³¹⁸ Ibid., pp143-144

³¹⁹ SOULIER, Bernadette. 1994. Op. cit., p 20

³²⁰ SOULIER, Bernadette. 2001. Op. cit., pp146-147

d'autres services relationnels³²¹. Des résidents d'un établissement ont ainsi pour projet de créer un site internet de rencontres³²².

Enfin, un document³²³ présente de façon détaillée les aménagements matériels possibles pour des parents ayant une déficience motrice lors de la naissance d'un enfant. Il donne aussi un certain nombre de conseils afin de faciliter les gestes du quotidien : l'allaitement, le biberon, porter son enfant, les premiers pas, les sorties à l'extérieur. Des noms de lieux d'écoute et de conseils présents sur le territoire français sont également mentionnés.

Les conseils à destination des personnes en situation de handicap concernent tout à la fois les dimensions biologiques, fonctionnelles et psychologiques, les aspects matériels ou l'environnement social. Ces actions, dont la responsabilité et la mise en œuvre reviennent aux personnes, sont minoritaires comparativement aux préconisations qui concernent les professionnels, accompagnants du quotidien ou cadres.

1.2.4.3 Des recommandations qui échoient aux professionnels de terrain

Les recommandations en faveur de l'accompagnement des personnes concernent, en premier lieu, l'éducation et l'information relatives à la sexualité. Celles-ci, mises en œuvre par des professionnels internes et/ou externes aux établissements, englobent des aspects aussi divers que : l'intimité, la vie de couple, la contraception, les infections sexuellement transmissibles, la prévention des situations de maltraitance ou de violence sexuelle³²⁴, l'hygiène, la connaissance du corps, la reconnaissance des sentiments, la grossesse, le projet de maternité/paternité, la ménopause, l'andropause, les rencontres, le mariage³²⁵, etc. Elles nécessitent l'utilisation et/ou

³²¹ Ibid., pp148-150

³²² OREDA, Olga. 2011. Op. cit., pp 105-107

³²³ LADRET, Marie. 2003. « Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes du quotidien ». *Vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité*. Disponible sur : <http://www.moteurline.apf.asso.fr> [site consulté le 14/04/2015], pp 65-69

³²⁴ WAREMBOURG, Sheila. 2008. « Un service au service de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle en institution ». Journée d'étude ADESI et CREA Centre, *Vie affective et sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale : un autre regard*, Disponible sur : <http://www.creaicentre.org> [site consulté le 16/04/2015], pp 17-22

³²⁵ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. *Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées*. Disponible sur : <http://www.sehp.ch> [site consulté le 15/04/2015], p 5

la création d'outils adaptés³²⁶. Il est conseillé la mise en place d'une éducation aux usages des technologies de l'information et de la communication afin que les personnes sachent protéger leur identité ou se rendre visible de manière choisie, rechercher le contenu désiré (mais aussi légal ou approprié), modérer leur utilisation, ne pas imposer certains contenus à leur entourage ou encore chercher de l'aide si nécessaire³²⁷.

Parallèlement, il est également proposé l'organisation d'ateliers ou d'activités ³²⁸ contribuant au bien-être corporel, affectif et sexuel³²⁹ : balnéothérapie, piscine, relaxation ; atelier relooking, shopping, séduction ; soins esthétiques ; activité photo ou vidéo ; espace Snoezelen ; activités danse, expression corporelle ; stages de découverte des sens, de tantra, de massages.

Enfin, la littérature recommande le développement de l'autodétermination, le soutien à l'estime de soi, à la capacité à dire non et la possibilité de réaliser des expériences³³⁰. Ces objectifs se réalisent grâce à l'organisation d'activités spécifiques : groupes de parole, jeux de rôles, mises en situation mais aussi dans le cadre des relations quotidiennes et par la participation des personnes aux instances représentatives³³¹.

Le rôle des professionnels est essentiel dans la réalisation d'actions en faveur de la vie intime, amoureuse et sexuelle. La présence, dans de nombreux écrits, de la dimension juridique et législative, indiquant ce qui est interdit et autorisé, semble répondre à un besoin de sécurisation³³². En effet, plusieurs auteurs repèrent que ceux-ci ont tendance à se focaliser sur une responsabilité incertaine, liée à un risque supposé et, par conséquent, peuvent, au nom de la sécurité des personnes et de leur responsabilité, entraver ces dernières dans l'accès à une vie amoureuse ou sexuelle³³³. Partant, l'objet des documents est de promouvoir l'accompagnement en faisant « *prendre conscience que toutes les institutions qui ne se préoccupent pas de la*

³²⁶ WAREMBOURG, Sheila. 2008. Op. cit., pp 17-22

³²⁷ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., pp 9-10

³²⁸ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. « Prendre en compte la sexualité des usagers ». *Revue Directions*, Hors-série n°9, p 68

³²⁹ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 6

³³⁰ Ibid., p 10

³³¹ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., pp 47-48

³³² Ibid., p 23

³³³ CHAPURLAT, Géraldine. 2013. « Quelles évolutions du droit pour l'expression et l'épanouissement de la sexualité des personnes handicapées ? ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREA PACA-Corse, Op. cit., p 25

«santé sexuelle» des usagers [...] sont dans une position contestable au regard de la loi, des réglementations et des préconisations internationales ratifiées par la France »³³⁴.

La formation des professionnels est recommandée à maintes reprises. Elle vise la maîtrise de différents contenus³³⁵ : des connaissances sur l’anatomie, la physiologie, la contraception, les infections sexuellement transmissibles, les sentiments, les différentes façons de faire l’amour, les aides existantes, la sexologie, les approches corporelles et comportementales, la santé sexuelle, les aspects relationnels, l’éthique, la prévention des violences sexuelles, les droits, les services ressources et les organisations existantes, la parentalité, etc.³³⁶. Les documents suggèrent que les formations s’adressent à l’ensemble des professionnels qui peuvent être témoins de moments pendant lesquels la vie intime, amoureuse ou sexuelle fait surface³³⁷. En conséquence, sont concernés, non seulement les accompagnants du quotidien (éducatifs ou soignants), mais aussi les personnels administratifs et des services généraux, les chauffeurs de bus, les veilleurs ou encore les personnels d’encadrement³³⁸. Certains auteurs recommandent également la formation des professionnels du réseau externe à l’établissement (médecins, psychologues, rééducateurs, sexologues, etc.). Si pour certains une sensibilisation suffit, « les professionnels de l’encadrement socio-éducatif doivent pouvoir bénéficier de formations spécifiques adaptées qui, en matière de sexualité, visent en premier lieu la prise de conscience de l’importance de leur rôle d’aide et de soutien à l’épanouissement sexuel du résident »³³⁹.

La seconde préconisation largement partagée concerne l’aide sexuelle indirecte, autrement dit, le soutien pratique à la sexualité. Il existe un consensus³⁴⁰ sur les interventions auxquelles les professionnels peuvent procéder : installer la personne dans son lit de façon à ce qu’elle puisse se masturber, permettre l’usage d’un sex-toy et/ou mettre à disposition des médias à caractère pornographique (pour les personnes majeures), installer un couple l’un contre l’autre afin que les partenaires puissent avoir un rapport sexuel, amener une personne auprès d’un(e) prostitué(e)

³³⁴ LETELLIER, Jean-Luc. 2014. *Leur sexualité n’est pas un handicap*. Toulouse, érès, p 106

³³⁵ SOULIER, Bernadette. 2001. Op. cit., pp74-75

³³⁶ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 19

³³⁷ WAREMBOURG, Sheila. 2011. « Entre liberté et contraintes : de l’enfance à l’âge adulte, vivre pleinement sa vie affective, intime et sexuelle ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : approches théoriques, repères, outils »*, Op. cit., p 52

³³⁸ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 97

³³⁹ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 19

³⁴⁰ SOULIER, Bernadette. 2001. Op. cit., pp135-136

Voir aussi BARDEAU-GARNERET, Jean-Marc. 2003. « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées motrices : quel épanouissement ? Quels risques ? ». CRIPS, *Lettre d’information n°67 Prévention des risques sexuels et handicap*, Disponible sur : <http://www.lecrips-idf.net> [site consulté le 15/04/2015], pp 8-9

et aller la chercher, faciliter la fréquentation de lieux de découverte et de rencontres (commerces spécialisés, cinémas, salons de massages, soirées, etc.)³⁴¹.

Parallèlement, la littérature évoque d'autres dimensions de l'accompagnement³⁴² : les professionnels pourraient notamment s'engager à faciliter les relations interpersonnelles, soutenir les activités consacrées à la vie de couple, offrir une écoute active et des conseils mais aussi veiller à prendre soin du corps et entériner le caractère privatif de la chambre ou du logement. En effet, la confusion des espaces constitue une entrave à l'intimité. D'autres obstacles sont mentionnés³⁴³ : l'obligation d'assurer la protection des personnes qui peut dériver en une forme d'ingérence, les habitudes, le manque de temps ou encore les difficultés à repérer comment les personnes délimitent leur intimité.

Afin de prendre en compte et d'accompagner l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité, il est préconisé de constituer une équipe de professionnels « ressources »³⁴⁴ et de travailler en réseau avec des professionnels extérieurs³⁴⁵, conseillers du Planning, sexologues, psychologues, etc. afin d'en faire bénéficier les personnes accompagnées. Par ailleurs, il est suggéré que l'implication dans cet accompagnement implique que les professionnels puissent se réunir régulièrement avec un superviseur pour évoquer les situations qui les interrogent ou les mettent en difficulté³⁴⁶.

Il est rappelé, en effet, que prendre en compte ces dimensions de la vie demande d'« *apprendre à travailler avec un autre beaucoup plus proche de nous que nous ne le pensions, un autre, handicapé, susceptible d'être désirable et de nous désirer, un autre pas si autre que ça* »³⁴⁷. De l'avis de Catherine Agthe-Diserens, l'aide indirecte nécessite de se poser constamment des questions : « *à qui appartient le désir de la personne concernée ? À qui appartient-il d'offrir*

³⁴¹ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 7

³⁴² Ibid., pp 15-18

Voir aussi : LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 40

³⁴³ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 36/37

³⁴⁴ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 19

³⁴⁵ WAREMBOURG, Sheila. 2011. Op. cit., p 52

³⁴⁶ SOULIER, Bernadette. 2001. Op. cit., pp135-136

³⁴⁷ BERTRAND, Annie ; JARDEL, Dominique. 2008. Op. cit., p 18

les réponses à ce désir ? »³⁴⁸ et « à qui la réponse que je suis en train de proposer bénéficie-t-elle vraiment ? »³⁴⁹ : aux professionnels, aux parents ou à la personne elle-même.

De nombreux documents s'accordent sur le fait qu'apporter une réponse aux personnes nécessite parfois de « travailler avec les familles ». Il s'agit, pour les professionnels, de « *les aider à trouver la juste proximité* »³⁵⁰ et « *d'assurer une complémentarité et une cohérence éducative [...], dans le respect des rôles de chacun* »³⁵¹. Cette coopération peut prendre la forme d'une information, de groupes de discussions ou de soirées-débats³⁵² mais aussi celle de leur participation à des réunions ou au Conseil de la Vie Sociale de même que leur sensibilisation au moment de la signature du contrat de séjour ou de la lecture du règlement de fonctionnement³⁵³. Ceci implique donc que les documents de l'établissement mentionnent la vie amoureuse et la sexualité.

1.2.4.4 Des actions qui s'intègrent dans une démarche institutionnelle

La littérature recommande que l'intimité, la vie amoureuse, la sexualité soient des sujets de réflexion soutenus par les responsables d'établissements³⁵⁴ afin de produire des écrits qui clarifient la philosophie et le positionnement institutionnels³⁵⁵. Il est préconisé d'inscrire les réflexions menées et les actions engagées dans un projet pérenne qui associe personnes, familles, professionnels et partenaires³⁵⁶.

³⁴⁸ AGTHE-DISERENS, Catherine. 2012. « Vie affective et sexuelle en lien avec les handicaps : quels choix réels pour quelles offres concrètes ? ». Actes du colloque AWIPH, *Plaisir de choisir : quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ?*, Disponible sur <https://www.awiph.be> [site consulté le 18/04/2015], p 39

³⁴⁹ AGTHE-DISERENS, Catherine. 2012. « A qui appartient le désir et à qui appartient-il d'offrir la réponse au désir ? ». Actes du colloque AWIPH, *Plaisir de choisir : quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ?*, Op. cit., p 54

³⁵⁰ WAREMBOURG, Sheila. 2011. Op. cit., p 51

³⁵¹ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 7

³⁵² WAREMBOURG, Sheila. 2008. Op. cit., pp 17-22

³⁵³ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 96

³⁵⁴ SOULIER, Bernadette. 2001. Op. cit., pp 72-73

³⁵⁵ WAREMBOURG, Sheila. 2008. Op. cit., pp 17-22

³⁵⁶ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., pp 87-88

Le projet d'établissement³⁵⁷, le contrat de séjour³⁵⁸ et le livret peuvent faire apparaître la vie amoureuse et sexuelle³⁵⁹. Il est rappelé qu'un travail sur le règlement de fonctionnement³⁶⁰, l'aménagement des locaux, la possibilité de proposer des chambres doubles, des chambres de rencontres et la possibilité de dormir dans un lit double éventuellement médicalisé³⁶¹ peut permettre de construire un cadre matériel favorisant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité³⁶².

Plusieurs documents conseillent la rédaction d'un guide de bonnes pratiques, d'une charte associative ou d'établissement³⁶³ « *selon un processus participatif interdisciplinaire faisant intervenir, entre autres, les résidents, les répondants légaux, des experts du domaine de la sexualité, des spécialistes de l'éthique et des personnes extérieures pouvant compléter ces éclairages* »³⁶⁴. L'élaboration de cet écrit vise non seulement une formalisation mais surtout une mise en commun questions et réflexions, tout en impliquant les personnes accueillies³⁶⁵.

Certains écrits préconisent la constitution de plans ou de protocoles, conciliant protection et droit des personnes³⁶⁶, à propos, par exemple, de la prévention des infections sexuellement transmissibles ou de la prévention des abus sexuels. Un autre document propose la constitution de protocoles d'accompagnement, concernant des situations quotidiennes de la vie amoureuse et sexuelle, discutés, validés, rédigés par les équipes afin de mieux savoir comment se positionner³⁶⁷.

Si la vie amoureuse et sexuelle est pensée comme faisant partie de l'accompagnement, il est recommandé que le projet de vie et/ou le projet individuel, outils promus par la loi 2002.2, intègrent ces dimensions³⁶⁸. Plusieurs documents conseillent alors d'y inclure des rubriques spécifiques : « *le projet de vie propre au résident doit inclure les éléments spécifiques aux dimensions affectives et sexuelles (demandes, interrogations, vœux, objectifs, etc.). Même si le*

³⁵⁷ Ibid., pp 103-105

³⁵⁸ Ibid., p 102

³⁵⁹ Ibid., p 100

³⁶⁰ Sexualité et Handicaps Pluriels. 1996. Op. cit., p 47, p 58

³⁶¹ OREDA, Olga. 2011. Op. cit., pp 105-107

³⁶² LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 101

³⁶³ LETELLIER, Jean-Luc. 2014. Op. cit., pp 137-149

³⁶⁴ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 12

³⁶⁵ WAREMBOURG, Sheila. 2011. Op. cit., p 53

³⁶⁶ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., pp 51-55

³⁶⁷ WAREMBOURG, Sheila. 2011. Op. cit., p 53

³⁶⁸ LETELLIER, Jean-Luc. 2014. Op. cit., p 147

cadre institutionnel ne peut pas répondre immédiatement à toutes ces dimensions pour des raisons structurelles, organisationnelles, éthiques, légales ou autres, elles doivent être présentes dans les projets de vie comme autant de repères potentiels »³⁶⁹. Des précautions s'imposent néanmoins : la garantie de la participation effective des personnes, une vigilance quant à toute forme de dérive techniciste et quant à la trace laissée puisque le projet peut être diffusé³⁷⁰.

Enfin, pour accompagner la vie amoureuse et la sexualité des personnes accueillies, la littérature soutient qu'il est nécessaire de favoriser une politique d'ouverture. Celle-ci consiste à favoriser des activités en dehors de l'établissement³⁷¹, à faciliter l'organisation des déplacements des personnes à l'extérieur, à approuver la venue dans l'établissement de personnes extérieures³⁷², ou encore à rechercher des partenariats³⁷³ avec des professionnels extérieurs ou avec d'autres établissements afin d'organiser, par exemple, des rencontres, des soirées inter-établissement ou inter-associatives³⁷⁴. Cette ouverture peut aussi s'exprimer par l'accompagnement d'une grossesse ou le soutien prodigué à de futurs parents au sein de l'établissement même si une réorientation vers une structure mieux adaptée est envisagée³⁷⁵. Elle doit permettre d'éviter tout fonctionnement en vase-clos.

Les préconisations formulées se déploient à tous les niveaux, s'adressant aussi bien aux personnes concernées qu'aux professionnels de terrains ou aux cadres. Elles signent une volonté de mieux prendre en compte et d'apporter des solutions pratiques favorisant l'accès à une vie intime, amoureuse et sexuelle. Elles considèrent à la fois les facteurs personnels (autodétermination, bien-être, connaissances, expérimentations) et environnementaux (contexte de vie en établissement, famille, vie sociale) en proposant d'agir sur chacun d'eux. L'existence de ces recommandations indique néanmoins que le travail reste à accomplir dans nombre de structures. Parallèlement, des personnes, des professionnels, des associations revendiquent la création de services d'assistance sexuelle comme réponse à la « misère sexuelle » des personnes en situation de handicap.

³⁶⁹ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., pp 11-12

³⁷⁰ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., pp 102-103

³⁷¹ Sexualité et Handicaps Pluriels. 2012. Op. cit., p 15

³⁷² LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 63

³⁷³ LETELLIER, Jean-Luc. 2014. Op. cit., pp 143-144

³⁷⁴ WAREMBOURG, Sheila. 2011. Op. cit., p 57

³⁷⁵ LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. Op. cit., p 84

1.2.5 L'assistance sexuelle

Le recours à un « partenaire de remplacement » professionnel existe depuis la fin des années 60 aux Etats-Unis. Dans le cadre de thérapies sexologiques, les sexologues William H. Masters et Virginia E. Johnson proposent aux hommes célibataires qui les consultent d'avoir accès à une partenaire « symptomatique »³⁷⁶ pour la durée du traitement. Ces femmes, volontaires pour participer au programme, travaillent comme « partenaires de remplacement », agissant comme des « substituts »³⁷⁷ pour contribuer à la résolution des troubles sexuels des patients. En mettant leur corps en jeu dans un rapport sexuel, elles proposent, à ces hommes des expériences à même de les aider à construire leurs futures relations amoureuses et sexuelles. Elles se différencient des prostituées par la supervision de leurs pratiques³⁷⁸ et par le mode de financement de leur activité³⁷⁹. Masters et Johnson arrêtent cette forme de thérapie en 1970, à la suite d'une plainte déposée par un homme dont l'épouse travaille comme « partenaire de substitution ». Si leur étude³⁸⁰ est critiquée³⁸¹ depuis - notamment en raison de son manque de scientificité, de sa centration sur la relation hétérosexuelle et de sa conception essentialiste de la sexualité³⁸² – celle-ci n'en reste pas moins pionnière. Bien que cette pratique soit controversée et associée à la prostitution, le recours à des partenaires de remplacement est toujours d'actualité dans certaines thérapies sexologiques. Cette association à la prostitution concerne aussi l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap. En effet, « *dans les deux activités [l'assistance sexuelle et la prostitution], il s'agit de sexualité et de rencontre ; leur but commun est de donner du plaisir tant au corps qu'à l'esprit, de dispenser un service à autrui qui lui procure un bienfait [...]. Toutes deux exigent un professionnalisme spécifique ; enfin, dans les deux situations, la prestation est rétribuée* »³⁸³.

³⁷⁶ La relation entre le client et le partenaire de substitution sert de modèle à toutes les étapes : de la rencontre à la séparation afin que celui-ci puisse explorer, expérimenter, rejouer ses propres problématiques.

³⁷⁷ Le terme anglophone est celui de « sex surrogate ». Surrogate signifiant « de remplacement » ou « de substitution ».

³⁷⁸ GOODWACH, Raie. 2005. « Sex Therapy: Historical Evolution, Current Practice ». *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, Vol. 26, n° 3, pp 155-164

³⁷⁹ Les femmes de remplacement étaient employées dans le cadre du programme développé par Masters et Johnson et non payées directement par les clients.

³⁸⁰ MASTERS, William ; JOHNSON, Virginia. 1970. *Human Sexual Inadequacy*. Little Brown, Boston, 487 p

³⁸¹ MORROW, Ross. 1994. « The Sexological Construction Of Sexual Dysfunction ». *Australian and New Zealand Journal of Sociology*, Vol 30, n°1, pp 20-35

³⁸² Elle y est envisagée comme une fonction naturelle (au même titre que la respiration). Dans cette perspective, seul l'aspect somatique est pris en compte alors que la sexualité se situe à l'intersection des champs biologiques, psychoaffectifs et socioculturels.

³⁸³ PIORO FERRAND, Joanna ; JEANNE, Yves. 2008. « Assistance sexuelle et prostitution : un binôme tabou ? ». *Reliance*, n° 29, pp 101-106

1.2.5.1 L'aide directe : perspectives européennes

En Europe, le premier service d'accompagnement sexuel apparaît dans les années 80 en Hollande. La Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling (SAR), association de call-girls, met ses services à disposition des personnes en situation de handicap. Par la suite, d'autres pays européens mènent des expériences dans le champ de l'accompagnement sexuel. L'Allemagne crée en 1995 un service de contact corporel « Sensis ». En Suisse alémanique, l'association Pro Infirmis encourage la constitution d'une offre de prestations privées et autonomes dans le domaine de la sexualité dans les années 2000. En Suisse romande, depuis juin 2009, l'association Sexualité Et Handicaps Pluriels (SEHP) propose de mettre les personnes en situation de handicap en contact avec des assistants sexuels. Ces initiatives se sont transformées dans le temps et ont évolué dans leurs formes, néanmoins l'aide directe reste un mode d'intervention qui se développe comme réponse aux attentes intimes et sexuelles des personnes ayant une déficience.

L'aide directe prend des formes diverses. Certains services sexuels sont prodigués par des travailleurs du sexe³⁸⁴, d'autres par des professionnels formés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap³⁸⁵. En Australie, il existe des maisons closes spécialisées³⁸⁶. Celles-ci disposent de chambres accessibles et aménagées ainsi que d'équipements spécifiques nécessaires aux clients ayant une déficience motrice. Au Danemark, les textes législatifs ordonnent la prise en charge des personnes en vertu du principe de compensation. Dans ce pays où la prostitution est légale (dans la mesure où cette activité n'est pas le seul revenu de la personne), les professionnels sont autorisés à mettre les personnes en relation avec des travailleurs du sexe. Par ailleurs, depuis 2001, le Ministère des Affaires sociales approuve que les professionnels du soin aident les personnes handicapées pour que celles-ci se masturbent et l'accompagnement des couples afin qu'ils puissent avoir des relations sexuelles³⁸⁷. D'autres pays ont fait le choix de former des professionnels spécialisés dans l'accompagnement de la vie sexuelle. Par exemple, en Angleterre, bien que la prostitution soit légale (à condition que la

³⁸⁴ D'autres termes tels que « personnes prostituées » ou « travailleurs sexuels » sont utilisés pour qualifier les personnes qui échangent un service sexuel contre de l'argent. Nous emploierons le concept de « travailleurs du sexe » bien que celui-ci soit controversé (certaines auteures féministes y voient une façon de banaliser la prostitution) puisqu'il insiste sur le fait que la prostitution est une activité professionnelle.

³⁸⁵ GRIFFITHS, Megan. 2006. *Sex: Should We All Be At It? A Study into the Struggles of Disabled People's Fight for Sexual Expression, and the Implications of Using Prostitutes and Surrogates to Facilitate this Sexual Expression*. Disponible sur : <http://www.leeds.ac.uk> [site consulté le 27/06/2015]

³⁸⁶ Ibid., p 41

³⁸⁷ Ibid., p 46

personne travaille pour son propre compte), il est difficile pour les personnes en situation de handicap d'accéder aux services proposés par des travailleurs du sexe. En effet, la réglementation interdit à un individu de contacter ces professionnels pour le bénéfice d'un tiers. Cette situation a conduit à la formation de professionnels les « sex surrogates »³⁸⁸, terme que l'on peut traduire par assistants sexuels, qui sont, dans la suite de la proposition de Masters et Johnson, des partenaires de substitution. Ils font souvent partie d'une équipe pluridisciplinaire menant un travail de thérapie sexologique. Ils combinent l'utilisation de trois techniques dans l'accompagnement : l'écoute, la parole et la mise en pratique. Leur rôle revient à soutenir et à accompagner les personnes, tant d'un point de vue physique que d'un point de vue émotionnel. Par conséquent, ces assistants acceptent, non seulement, de s'engager dans une relation sexuelle, mais ils transmettent également les compétences nécessaires pour initier et maintenir une relation.

1.2.5.2 L'assistance sexuelle en France

En France, la question de l'assistance sexuelle a fait son apparition lors du colloque « Dépendance physique : intimité et sexualité »³⁸⁹ organisé par la Coordination Handicap Autonomie (C.H.A.), au Parlement Européen à Strasbourg, en avril 2007. Cette politisation des questions relevant du domaine privé débute, selon Pierre Brasseur, dans les années 50, avec la mobilisation « ratée » de Jean Adnet³⁹⁰. Il tente de mobiliser l'Église, le monde médical et les associations, pour la prise en compte de la vie affective des personnes « infirmes », sans succès. Son combat reste sans suite pendant plusieurs décennies. Pourtant, « *progressivement, la sexualité des personnes en situation de handicap devient un objet légitime de demandes de*

³⁸⁸ Ibid, pp 43-45

³⁸⁹ NUSS, Marcel. 2008. *Handicaps et sexualités : le livre blanc*. Paris, Dunod, 261 p

³⁹⁰ « Jean Adnet naît en 1916. Il est atteint de nombreuses infirmités osseuses et nerveuses : sa jambe droite est atrophiée, sa colonne vertébrale cassée et il doit faire face à d'incessants spasmes. Jusqu'à ses sept ans, il vit dans une institution spécialisée accueillant des enfants infirmes, puis se retrouve placé dans une famille d'accueil du Nord de la France. Au début des années 1950, il décide d'écrire un livre pour dire à la société ce que c'est qu'être « infirme ». Mais, à la différence de la plupart de ses semblables qui se sont confrontés au délicat exercice de l'autobiographie, lui va insister sur un aspect bien particulier de la condition des « infirmes » : sa vie affective. Cet écrit permet à Jean Adnet de devenir pendant quelques années un spécialiste de ce que l'on appellerait aujourd'hui la « vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». Cependant, Jean Adnet ne fait pas partie des figures consacrées de l'histoire du militantisme « handicapé ». Mort en 1972, il s'est mobilisé pendant plus de vingt ans pour que la condition affective de certaines personnes handicapées puisse changer. S'il n'a pas réussi à imposer sa vision des choses, il a laissé derrière lui de nombreux écrits, qui sont autant de témoignages sur la façon dont la question affective et sexuelle liée au handicap a pu rencontrer la sphère démocratique ». BRASSEUR, Pierre. 2014. « Une vocation à aimer l'invalidé. La mobilisation ratée de Jean Adnet ». *Genre, sexualité et société*, n°11. Disponible sur : <http://gss.revues.org> [site consulté le 27/06/2015], p 2

droits subjectifs sous l'action des principaux intéressés »³⁹¹. Marcel Nuss³⁹² est aujourd'hui, en France, la tête de file des militants en faveur de la création de services d'accompagnement sexuel. Il décrit ce en quoi consiste cette pratique : « *l'accompagnement sexuel a pour but d'aider la personne à se réincarner, à découvrir ou redécouvrir son corps et sa corporéité, et à faire l'expérience de la sensualité voire de la sexualité en fonction de la demande. Une séance dure entre une heure et une heure et demie. Elle est composée d'apprivoisement réciproque, de mise en confiance, de massages divers, de caresses érotiques, de contact peau à peau et de corps à corps, tout ce qui peut éveiller le corps et l'esprit de la personne "handicapée" [...]. Puis, éventuellement, l'accompagnement peut se terminer par une masturbation ou une pénétration, plus rarement par une fellation/cunnilingus. Cela dépend des attentes des bénéficiaires et des prestations proposées par les accompagnants sexuels. Tous les accompagnants n'acceptent pas d'aller jusqu'à la pénétration* »³⁹³. L'accompagnement sexuel « *s'adresse aussi aux couples dont les deux partenaires ont un handicap les empêchant d'avoir une relation sexuelle de façon autonome, quelle que soit leur orientation sexuelle* »³⁹⁴.

Aujourd'hui, cette proposition se heurte à la réglementation pénale de la prostitution, notamment en ce qui concerne le racolage et le proxénétisme : « *l'accompagnement sexuel étant un acte rétribué, les intermédiaires (professionnels de l'accompagnement, parents, proches, etc.) tombent sous le coup de la loi sauf si la prestation est effectuée bénévolement* »³⁹⁵. Le principe de l'accompagnement sexuel est également contesté par des associations de lutte contre la prostitution qui s'opposent vigoureusement à la création d'un tel service³⁹⁶ : « *cette prise de position reflète un courant féministe qui dénonce la mécanisation et la marchandisation de la sexualité, de même que l'exploitation sexuelle des femmes* »³⁹⁷. Pour

³⁹¹ Ibid., p 8

³⁹² Ecrivain et conférencier, il est le fondateur de la CHA (Coordination Handicap et Autonomie) dont il a quitté la présidence en 2007, cofondateur du CHS (Collectif Handicaps et Sexualités) et de CH(S)OSE, membre du SEHP (Sexualités Et Handicaps Pluriels) ainsi que du STRASS (Syndicat du Travail Sexuel). Auteur de plusieurs essais autour de l'accompagnement de la personne et de l'accompagnement sexuel, il a fondé en 2013 l'APPAS (l'Association Pour la Promotion de l'Assistance Sexuelle) qui propose une formation pour des personnes souhaitant devenir assistant sexuel depuis Mars 2015.

³⁹³ NUSS, Marcel. 2013. « Choix et tolérance » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Op. cit., pp 78-79

³⁹⁴ NUSS, Marcel. 2010. « Accompagnement sexuel : un virage culturel et sociétal ». Disponible sur : <http://blogs.mediapart.fr> [site consulté le 27/06/2015]

³⁹⁵ NUSS, Marcel. 2013. « Virage social et sociétal : l'accompagnement sexuel » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 301

³⁹⁶ Entre autres, l'association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir : www.fdfa.fr ou le Mouvement du Nid : www.mouvementdunid.org

³⁹⁷ DUPRAS, André. 2012. Op. cit., p 18

Marcel Nuss, « *la prise en charge financière d'une séance d'accompagnement sexuel devrait être envisagée dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH). [...] De surcroît, il paraît très cohérent, si nous voulons rester en adéquation avec l'esprit de la loi du 11 février 2005, c'est-à-dire si nous voulons continuer à défendre le droit à l'autonomie et au libre choix, de ne proposer qu'une prise en charge partielle afin de rester dans cette logique d'autonomisation des personnes et non de revenir à une logique d'assistanat. L'accompagnement sexuel est un droit pas un dû et en aucun cas [...] une obligation. [...] C'est un choix qui est offert à toute personne en situation de handicap, ou âgée qui a besoin de vivre et/ou d'expérimenter ce type d'accompagnement* »³⁹⁸. Il considère que si l'accompagnement n'est pas la seule réponse « *à tous les maux et toutes les frustrations. C'est une réponse [...] offerte aux personnes en situation de handicap dans le panel de leur construction identitaire et de leur autonomisation* »³⁹⁹. Il rappelle également qu'il « *faut prévoir un accompagnement préalable de certaines personnes en situation de handicap qui ont tendance "à prendre leurs fantasmes pour la réalité", c'est-à-dire à être déconnectées d'une certaine réalité, au prix d'une grande déconvenue parfois* »⁴⁰⁰.

1.2.5.3 Une pratique sujette à controverses

Les acteurs-auteurs qui soutiennent la mise en œuvre de services d'assistance sexuelle fondent sa légitimité sur deux arguments principaux : la sexualité est un droit et l'assistance sexuelle se différencie de la prostitution dans sa nature, dans ses modalités et dans le profil de ceux qui l'exercent. Les visées et justifications de l'assistance sexuelle sont les suivantes : « *En théorie, l'accompagnement sexuel s'adresse à des personnes "qui n'ont pas la maîtrise de leur corps", soit parce qu'elles ne sont pas libres de leurs mouvements et ne peuvent pas, par exemple, se masturber, soit en raison d'un handicap psychique ou mental qui les déconnecte de leur "corporalité". Son but premier est la découverte de son corps et "l'apprentissage" de la sexualité pour des personnes qui n'en n'ont jamais fait l'expérience. Il s'agit donc de retrouver confiance en soi et dignité à travers le contact érotique, sensuel et/ou sexuel avec l'autre. Le caractère humaniste de l'assistance sexuelle est ainsi mis en avant, par opposition à la*

³⁹⁸ NUSS, Marcel. 2013. « Virage social et sociétal : l'accompagnement sexuel ». Op. cit., pp 302-303

³⁹⁹ NUSS, Marcel. 2013. « Choix et tolérance ». Op. cit., p 79

⁴⁰⁰ Ibid., p 79

prostitution, souvent réduite à l'imaginaire de la "passe", dégradante et vénale. La limitation préalable du nombre de séances entre un-e client-e et un-e assistant-e permettrait d'éviter tout clientélisme »⁴⁰¹. De plus, les assistants sexuels ne s'apparentent pas à des prostitués : « *afin de s'assurer que la motivation des assistants sexuels n'est pas financière, les revenus principaux des assistants sexuels devraient provenir d'une autre source. En même temps, l'assistance sexuelle bénévole est proscrite, car elle risquerait d'intéresser les pervers, notamment ceux qui sont attirés sexuellement par les invalides. L'échange d'argent permettrait également de clarifier la relation en évitant les "transferts affectifs". Ces diverses précautions sont largement inspirées de l'expérience suisse, où les critères de sélection des assistants sont stricts. Ceux-ci doivent aussi avoir plus de 30 ans, une situation conjugale stable et pratiquer des tarifs modérés. Le coût de la formation, de plusieurs centaines d'heures, est du reste à leur charge. On s'assure ainsi du volontarisme, des motivations altruistes et de l'éthique des futurs accompagnateurs et accompagnatrices sexuels* »⁴⁰².

Aux yeux de Marcel Nuss, « *la sexualité peut être considérée comme un droit fondamental* »⁴⁰³, ce qui signifie qu'on devrait pouvoir garantir aux personnes l'accès à une vie sexuelle. Pourtant, l'ensemble des travaux portant sur le droit et la sexualité s'accordent pour rappeler que « *le législateur ne traite de la sexualité qu'en punissant les atteintes auxquelles elle peut donner lieu, par l'incrimination des agressions sexuelles, ou en contraignant les professionnels du secteur médico-social, par exemple, à délivrer une information sur l'éducation sexuelle aux résidents. Mais aucune norme n'impose aux États une obligation positive d'assurer aux personnes handicapées ou aux personnes valides une sexualité effective* »⁴⁰⁴. La sexualité ne constitue donc pas un droit-créance mais une liberté : « *la liberté sexuelle peut être définie comme le droit de faire tout ce que l'on veut avec son sexe à la condition de ne pas porter atteinte aux droits des tiers ou à la société* »⁴⁰⁵. L'expression de la sexualité ne peut pas être empêchée. « *En revanche, pour qu'une personne puisse traduire ses désirs dans sa relation aux autres, il faut qu'elle en ait les compétences. [Or,] l'État pas plus que ses représentants ou*

⁴⁰¹ BRASSEUR, Pierre ; DETUNCQ, Pauline. 2014. « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? ». *VST - Vie sociale et traitements*, n° 123, p 53

⁴⁰² Ibid., p 53

⁴⁰³ NUSS, Marcel. 2013. « Virage social et sociétal : l'accompagnement sexuel ». Op. cit., p 301

⁴⁰⁴ THIERRY, Jean-Baptiste. 2013. « L'assistance sexuelle pour les personnes handicapées » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimité*. Op. cit., p 315

⁴⁰⁵ AZZI, Sophia. 2013. « La liberté sexuelle des personnes handicapées : entre exclusion, limitation et revendication » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Op. cit., p 16

n'importe lequel des opérateurs sociaux qui ont affaire à elle, ne sont tenus par quelque obligation que ce soit, de suppléer le manque de ses compétences si elles faisaient défaut. Le droit-créance n'existe en effet pas dans ce domaine. Le droit-créance n'est d'ailleurs imaginable, sous une forme aboutie, que dans une forme politique utopique, celle qu'a pu détailler, par exemple, Charles Fourier dans le fonctionnement de ses phalanstères. Dans ceux-ci, toutes les personnes, y compris les vieux, les moches, les timides, les handicapés... méritent de trouver une réponse à leurs besoins sexuels, dissociés des sentiments amoureux qui peuvent garder toute leur place par ailleurs. Pour cela, chacun est astreint à un service sexuel prédéfini qu'il doit rendre aux nécessiteux. Évidemment, les personnes qui constituent ces communautés en ont accepté les principes de fonctionnement. [...] Il est possible qu'une forme de l'assistance sexuelle, ou l'idée généreuse qui la sous-tend, soit très proche de l'idéal de Fourier »⁴⁰⁶.

Les travaux portant sur le droit conviennent que, d'un point de vue juridique, l'accompagnement sexuel entre dans le champ de la prostitution qui consiste à « *se prêter, moyennant une rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui* »⁴⁰⁷. Bruno Py considère que « *toute personne valide peut aujourd'hui librement recourir aux services marchands de professionnels du sexe. Toute personne en situation de handicap ne le peut pas* »⁴⁰⁸. Dans le même temps, des associations et des élus, entre autres, souhaitent l'abolition de la prostitution et conséquemment l'interdiction de la création des services d'assistance sexuelle ; le postulat étant que « *tout acte sexuel non désiré constitue une violence* »⁴⁰⁹. Si l'assistance sexuelle heurte car elle s'apparente à la prostitution, cette dernière est blâmable d'un point de vue moral mais non répréhensible d'un point de vue pénal⁴¹⁰. D'après Lucie Nayak, ce qui est moralement condamnable, dans la prostitution tout comme dans l'assistance sexuelle, est lié au fait que « *l'association sexualité/sentiments amoureux dans le cadre d'une relation de couple pérenne est une valeur sociale forte* »⁴¹¹. Or, « *l'assistance sexuelle bouleverse les normes sexuelles dominantes [...] dans la mesure où elle implique une dissociation entre sexualité et sentiments d'ordre*

⁴⁰⁶ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 98

⁴⁰⁷ AZZI, Sophia. 2013. Op. cit., p 34

⁴⁰⁸ PY, Bruno. 2013. « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. Commentaire de l'avis n°118 du CCNE » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Op. cit., p 329

⁴⁰⁹ Voir : <http://www.abolition2012.fr>

⁴¹⁰ « La prostitution, comme le suicide sont des actes déviants et non délinquants tant qu'ils ne concernent que l'usage d'une liberté privée, non attentatoire aux droits des tiers » in PY, Bruno. 2013. Op. cit., pp 328-329

⁴¹¹ NAYAK, Lucie. 2013. « Une logique de promotion de la « santé sexuelle ». L'assistance sexuelle en Suisse ». *Ethnologie française*, Vol. 43, p 463

amoureux »⁴¹² et elle « remet également en question les normes sexuelles dominantes en introduisant la possibilité d'échanges sexuels entre personnes désignées respectivement comme "handicapées" et "valides", ce qui constitue un tabou fort et attire la suspicion sur les assistants sexuels »⁴¹³.

Pour autant, l'assistance sexuelle, malgré ses transgressions pragmatiques, s'institue en conformité avec le concept de « santé sexuelle », défini comme suit par l'Organisation Mondiale de la Santé : « *La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels⁴¹⁴ de tous les individus doivent être respectés et protégés* »⁴¹⁵. Du point de vue de Zig Blanquer et Pierre Dufour, la visée de promotion de la santé qui sous-tend l'assistance sexuelle est suspecte. En effet, cette pratique serait alors guettée par « *une ingénierie médicale à visée performative* » qui conduirait à « *bien apprendre les spécificités corporelles des usagers afin de bien faire fonctionner l'acte sexuel à composante handicapée* »⁴¹⁶. Ils se demandent alors si « *la double thématique de l'accès au plaisir et de la gestion des douleurs physiques, érigée en gage de qualité, ne véhicule pas un pack de sexualités conventionnelles faisant fi des sexualités non normatives en matière de préférences et d'identités de genre, de nombre de partenaires, excluant également les sexualités comprenant des plaisirs à la douleur, ignorant de même la lutte pour l'accessibilité des lieux de dragues et des backrooms* »⁴¹⁷.

Ce dernier point est d'ailleurs largement dénoncé par les chercheurs comme par les militants se référant au modèle social du handicap. « *Les revendications autour de l'assistance sexuelle se*

⁴¹² Ibid., p 463

⁴¹³ Ibid., p 464

⁴¹⁴ Les droits sexuels incluent : « le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible grâce notamment à l'accès à des services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et de reproduction ; le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité ; le droit à une éducation sexuelle ; le droit au respect de son intégrité physique ; le droit au choix de son partenaire ; le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ; le droit à des relations sexuelles consensuelles ; le droit à un mariage consensuel ; le droit de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants, au moment de son choix ; le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque ». Disponible sur : <http://www.credavis.fr> [site consulté le 27/06/2015]

⁴¹⁵ OMS. 2002. Disponible sur : <http://www.euro.who.int> [site consulté le 27/06/2015]

⁴¹⁶ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. Op. cit., p 164

⁴¹⁷ Ibid., p 164

présentent comme un phénomène étrange dans l'histoire mondiale des mouvements de personnes handicapées, dont l'un des acquis a consisté à appréhender les questions liées au handicap non plus comme relevant de l'individuel et du médical, mais bel et bien du collectif et du politique. S'il y eut appel au législateur, ce fut notamment pour rompre avec les inégalités d'accès aux différentes formes de participation sociale, favoriser les échanges avec autrui, mettre à distance les dispositifs ségrégatifs. Aussi, s'il est insensé de critiquer en bloc l'ensemble des mobilisations des organisations françaises, de même qu'il serait faux d'affirmer que celles-ci se désintéressent des facteurs environnementaux ou encore des droits et des libertés des personnes qu'elles représentent, [...] leur positionnement en faveur de l'assistance sexuelle va à l'encontre non seulement des orientations issues du modèle social du handicap, mais également de celles de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »⁴¹⁸. L'assistance sexuelle se propose d'instituer un dispositif spécifique et clos plutôt qu'une ouverture sur le monde⁴¹⁹, elle « a pour objectif d'élaborer et de proposer des prestations sexuelles saines, c'est-à-dire une forme d'érotisme excluant les codes et les pratiques taxés de "pornographiques", associés à la prostitution. Ces prestations sont destinées à une clientèle qui reste considérée comme différente et dont les besoins seraient donc spécifiques. Cela justifie, selon celles et ceux qui les offrent, qu'elles soient pratiquées par des professionnels, formés et diplômés, plutôt que par des prostitués, perçus comme nécessairement vénaux et dénués de compétences en matière de handicap. En tant que service spécifiquement adressé aux personnes handicapées, ce nouveau dispositif renforce la représentation selon laquelle leur sexualité serait singulière, différente de celle des valides, et souligne la frontière entre les deux mondes »⁴²⁰.

L'assistance sexuelle ne sortirait pas d'un système de pensée binaire qui qualifie l'expérience des personnes en situation de handicap à partir du seul binôme problème/solution⁴²¹. N'envisageant la sexualité que comme un besoin à satisfaire, elle exclurait toute référence à un échange sexuel égalitaire dans lequel chacun des partenaires donne et reçoit du plaisir ou suscite le désir⁴²², et ce, alors que la situation sexuelle implique une dépendance mutuelle⁴²³. Tandis

⁴¹⁸ DUFOUR, Pierre ; THIERRY, Jean-Baptiste. 2014. « Les impasses de l'assistance sexuelle » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Op. cit., p 112

⁴¹⁹ Ibid., p 114

⁴²⁰ NAYAK, Lucie. 2013. Op. cit., pp 466-467

⁴²¹ DUFOUR, Pierre ; THIERRY, Jean-Baptiste. 2014. Op. cit., p 117

⁴²² Ibid., p 119

⁴²³ « Dans sa dimension interpersonnelle, le script fonctionne comme organisation de conventions partagées qui permettent à deux acteurs ou plus de participer à un acte complexe impliquant une dépendance mutuelle » in

que « *l'assistant sexuel sera parfaitement valide, car se devant d'être efficace face au handicap* »⁴²⁴, il ne s'agira pas d'un « faire avec » impliquant dépendance mutuelle mais d'un « faire en face » nécessitant « gestion ». En conséquence, plusieurs auteurs regrette que l'assistance sexuelle « *place la personne demandeuse dans une posture de réclamation à la manière d'un guichet, d'un formulaire* »⁴²⁵ et « *conduise à déposséder les individus de leur aptitude à s'inscrire dans des relations d'échanges et d'attentes mutuelles : en matière de sexe, ceux-là ne seraient bons qu'à recevoir* »⁴²⁶. André Dupras se demande alors si « *le recours à l'aide sexuelle directe ne risque pas de perpétuer cette misère [sexuelle] en condamnant des personnes handicapées à vivre une sexualité sous le seul régime d'assistance ? [... Pour lui,] l'aide sexuelle directe exclut le processus de séduction. Nul besoin de développer des gestes susceptibles d'attiser le désir sexuel chez l'autre. N'y a-t-il pas là le risque immense de restreindre la liberté et les possibilités sexuelles de la personne handicapée ? Le danger d'enfermer les personnes handicapées dans un monde artificiel, mécanique et autosuffisant guette et n'est pas négligeable. Cette alternative, au lieu d'inclure la personne handicapée dans la communauté peut, au contraire, l'isoler* »⁴²⁷.

1.2.5.4 Propositions alternatives

Afin d'éviter cette aporie, des auteurs considèrent qu'il est nécessaire que les personnes en situation de handicap puissent mettre au travail des structures narratives autres que dépréciatives (c'est-à-dire en termes de déficiences et d'incapacités)⁴²⁸ : « *Les personnes présentées comme les futurs bénéficiaires de l'assistance sexuelle auraient peut-être fort à gagner à appréhender leurs manières d'être indépendamment d'un standard auquel elles ne correspondent pas, mais également à élaborer collectivement et à diffuser d'autres façons d'appliquer des mots sur la diversité que celles issues de ce même standard* »⁴²⁹. La proposition de Zig Blanquer et Pierre Dufour converge : « *nous entendons bien les plaintes et les*

BOZON, Michel ; GIAMI, Alain. 1999. « Présentation de l'article de John Gagnon ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 128, p 70

⁴²⁴ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. Op. cit., p 165

⁴²⁵ Ibid., p 165

⁴²⁶ Ibid., p 165

⁴²⁷ DUPRAS, André. 2012. Op. cit., p 20

⁴²⁸ DUFOUR, Pierre ; THIERRY, Jean-Baptiste. 2014. Op. cit., p 119

⁴²⁹ Ibid., p 120

frustrations. Mais nous pensons qu'elles indiquent un déficit d'outils de pensée qui permettraient de s'appréhender soi en tant qu'être désirable et non pas seulement désirant. Nous pensons qu'il revient aux mobilisations associatives d'élaborer ces outils »⁴³⁰.

André Dupras s'interroge, lui, sur le bénévolat sexuel soutenu par certaines personnes en situation de handicap et certains mouvements féministes opposés à la prostitution : *« étant donné que le bénévolat est une activité non rétribuée, il ne serait pas nécessaire de s'engager dans des procédures législatives. Pour Di Nucci, le bénévolat est une solution alternative intéressante car il n'implique pas la reconnaissance d'un nouveau droit sexuel, l'apport d'une contribution financière publique et la légalisation partielle de la prostitution »⁴³¹. À ses yeux, le bénévolat a un double intérêt. D'une part, « la sexualité conserve son statut de don. [...] S'opposer à l'assistance sexuelle serait une forme de résistance au modèle dominant de la société : celui où tout a un coût, celui où la sexualité paraît ne pas échapper au monde marchand. [...] L'attitude désintéressée et authentique du bénévole sexuel a plus de chance d'assurer une présence vraie et libre qui conduit à davantage de liberté, d'égalité, d'autonomie et de création »⁴³². D'autre part, « le bénévolat a une portée politique. Il contribue à la reconnaissance de la personne handicapée comme un être sexué en renforçant son appartenance à la communauté des femmes ou des hommes et en lui restituant une certaine égalité »⁴³³. Le bénévolat pourrait s'apparenter aux relations « amis-amants »⁴³⁴ qui donnent « plus d'émotions positives (joie, plaisir et excitation) que négatives (déception, confusion et sentiment d'avoir été utilisé) »⁴³⁵. Selon lui, « percevoir le bénévolat sexuel comme une activité empreinte de création et de reconnaissance permet de dépasser l'habituelle opposition entre les motivations intéressées et désintéressées dans la mesure où il s'agit d'un échange mutuel »⁴³⁶.*

Si la possibilité de recourir aux assistants sexuels est revendiquée par certains comme une réponse possible à la privation déshumanisante dont sont victimes les personnes en situation de

⁴³⁰ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2012. « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme ». *Empan*, n° 86, p 59

⁴³¹ DUPRAS, André. 2012. Op. cit., p 19

⁴³² Ibid., p 19

⁴³³ Ibid., p 19

⁴³⁴ Dans ces relations, les individus « incluent des relations sexuelles à leurs échanges amicaux ». Ibid., p 19

⁴³⁵ Ibid., p 19

⁴³⁶ Ibid., p 19

handicap ; pour d'autres, cette réponse spécifique – c'est-à-dire non référée à des dispositifs de droit commun - les assigne, à nouveau, à une place de bénéficiaires passifs. Elle les empêche de se vivre comme des personnes en capacité de désirer et de susciter le désir d'autrui. Pour ne pas rester des « indésirables », il est nécessaire que des rencontres puissent advenir. Or, les exclusions spatiales, sociales et les représentations stigmatisantes agissent comme de puissants obstacles. Par conséquent, les questions soulevées par l'assistance sexuelle renvoient à l'influence du contexte socioculturel ainsi qu'à celle de l'environnement humain, physique et matériel.

1.2.6 Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux comprennent les dimensions physiques et matérielles de même que les attitudes ou les relations avec d'autres, dans un réseau proche ou éloigné. Ceux-ci peuvent constituer des ressources ou des freins.

1.2.6.1 D'ordre matériel et physique

L'environnement technologique est souvent source d'espoir : « *malgré les problèmes que leur pose parfois la technologie, les personnes interrogées affichent un grand optimisme dans ses capacités à résoudre leurs problèmes d'intégration et de socialisation* »⁴³⁷. En effet, « *l'informatique et l'accès à l'internet sont indiscutablement vecteurs de rencontre. De nombreuses communautés virtuelles se sont créées sur internet. Des communautés qui ne seraient pas possibles sans lui en raison des difficultés liées à la mobilité réduite* »⁴³⁸. En revanche, « *l'appareillage spécialisé [qui] est par définition un instrument de compensation [...] peut devenir inséparable de la personne avec limitations fonctionnelles, au point de la représenter [...]. La visibilité envahissante de l'appareillage rend alors la personne invisible ce qui est peu apprécié* »⁴³⁹ car pouvant empêcher les rencontres.

⁴³⁷ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 121

⁴³⁸ Ibid., pp 121-122

⁴³⁹ Ibid., p 122

Parallèlement aux facilitateurs et obstacles présents dans l'environnement matériel, l'accessibilité « apparaît comme une question clé pour la sociabilité des personnes avec limitations fonctionnelles. Elle est toujours vécue sur le mode négatif de l'inaccessibilité, que ce soit des logements, des lieux publics ou privés, ou des aménagements urbains. La question est toujours celle de l'autonomie et donc des possibilités de rencontre »⁴⁴⁰. L'inaccessibilité physique des lieux ou des transports restreint considérablement les opportunités de faire des rencontres « pour une amitié, des relations sexuelles ou une histoire d'amour »⁴⁴¹ et elle semble signifier que les personnes ne sont pas à leur place dans l'espace public⁴⁴². Tous les équipements et les installations auxquelles les personnes n'ayant pas de déficience accèdent sans se poser de questions peuvent potentiellement présenter des obstacles, ce qui est une cause directe de ségrégation⁴⁴³. L'isolement social et l'exclusion des environnements sociaux « ordinaires » (école, travail, loisirs, etc.) constituent une entrave majeure.

Les mouvements politiques anglo-saxons ont été très critiques vis-à-vis de l'enseignement spécialisé pour les enfants en situation de handicap⁴⁴⁴, d'une part, parce qu'il était davantage tourné vers le soin que vers l'instruction, d'autre part, parce qu'il sépare les enfants en situation de handicap des autres ; ce qui a comme conséquence que les premiers sont élevés en vase-clos et les seconds dans l'ignorance et/ou les préjugés. Russel Shuttleworth repère, auprès de ses informateurs, des périodes d'isolement au cours de leurs jeunes années⁴⁴⁵. Même si certains ont été scolarisés dans des établissements « de droit commun », tous, à un moment donné, ont été exclus des situations dans lesquelles se déroule la socialisation entre adolescents ; celles au cours desquelles s'affirment les identités sexuelles et s'apprennent les règles du flirt. L'auteur constate que, pour la plupart, leur capacité à « négocier une intimité sexuelle »⁴⁴⁶ en tant que jeune adulte s'en est trouvée affectée.

Il rappelle qu'avoir une vie amoureuse et sexuelle suppose de pouvoir accéder à des contextes dans lesquels le désir peut se dire et la sexualité se vivre. Ce sont le plus souvent des situations informelles dans lesquelles on peut exprimer son intérêt pour un autre et où peut débiter le

⁴⁴⁰ Ibid., p 123

⁴⁴¹ Traduit par l'auteur. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 88

⁴⁴² ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. Op. cit., p 1167

⁴⁴³ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 30

⁴⁴⁴ Ibid., p 19

⁴⁴⁵ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 265

Voir aussi : DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 55

⁴⁴⁶ Traduit par l'auteur. Ibid., p 265

processus de négociation d'une intimité sexuelle. « Aux États-Unis, les contextes sociaux typiques mentionnés incluent les soirées, les boîtes de nuit, les sorties mais aussi les rencontres dans la sphère de la vie sociale quotidienne »⁴⁴⁷. Or, les opportunités d'accéder à ces contextes sont rares pour les personnes en situation de handicap, ce qui restreint considérablement leur possibilité de rencontrer un partenaire potentiel ; et ce d'autant qu'elles résident dans un établissement médico-social.

De l'avis d'Élisa Rojas, « les personnes handicapées n'ont que deux options. La première est de vivre en institution ou en milieu protégé, c'est-à-dire en vase clos, dans un monde presque parallèle, et ainsi éviter l'ensemble des complications précédemment évoquées. Mais cette prise en charge implique le sacrifice d'une grande part de liberté et vous marginalise en vous coupant du reste de la société. La deuxième est de sortir, ou ne jamais entrer dans ces institutions et de se mêler aux autres, au risque de se retrouver obligé de lutter chaque jour contre un environnement inhospitalier »⁴⁴⁸. De cette manière, la vie en établissement comme l'inaccessibilité de l'environnement physique contribuent à accentuer la séparation entre les personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas.

1.2.6.2 D'ordre humain, social et culturel

L'exclusion se révèle également par l'inexistence, dans les médias ou dans la vie de tous les jours, de modèles qui montrent des personnes en situation de handicap vivant une histoire d'amour ou une intimité sexuelle avec un partenaire. Pour Russel Shuttleworth, le manque d'informations ou de conseils à propos de la sexualité et du handicap s'intègre dans un ensemble plus large qu'il nomme : « le manque de modèles de négociation sexuelle pour les personnes en situation de handicap »⁴⁴⁹. Un projet de recherche sur la sexualité des femmes en situation de handicap intitulé « Santé sexuelle et égalité »⁴⁵⁰ révèle que celles-ci sont absentes des médias et 54 % des répondantes déclarent qu'elles ne disposent d'aucun modèle de référence positif. De la même manière, de nombreux parents en situation de handicap regrettent le manque

⁴⁴⁷ SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. Op. cit., p 5

⁴⁴⁸ ROJAS Elisa. 2009. « Libres et égaux sur le papier », in GARDOU Charles (dir). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, érès, p 80

⁴⁴⁹ Traduit par l'auteure. SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 265

⁴⁵⁰ Cité par SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., pp 18-19

d'informations, de modèles disponibles et se sentent très isolés comme futurs parents ou jeunes parents⁴⁵¹.

Les participants à la recherche de Tom Shakespeare mentionnent le sentiment d'isolement vécu au sein de leur propre famille puisqu'ils sont, le plus souvent, le seul membre en situation de handicap. Alors que des personnes appartenant à d'autres minorités peuvent trouver des modèles ou du soutien au sein de leur famille, les personnes en situation de handicap font l'expérience d'y être différentes⁴⁵². Par conséquent, certaines mentionnent la nécessité de pouvoir rencontrer d'autres personnes en situation de handicap. Cette fréquentation « *apparaît déterminante dans la façon de se définir par rapport à son environnement. L'engagement associatif et la fréquentation d'institutions spécialisées sont deux moyens majeurs de fréquenter des pairs, moyens qui favorisent les rencontres dans de nombreux cas* »⁴⁵³.

L'environnement humain joue un rôle essentiel dans la possibilité d'accéder à des lieux et des temps de sociabilités. Toutes les activités ou les relations qui favorisent les contacts sont perçues comme des ressources. Les relations quotidiennes avec les professionnels soignants peuvent conduire à la découverte d'affinités et à la construction de relations privilégiées même si, le plus souvent, « *le soin a tendance à rentrer en conflit avec la vie intime et privée de la personne handicapée* »⁴⁵⁴. Les réseaux amicaux sont déterminants dans le déploiement d'une vie sentimentale⁴⁵⁵. Ils permettent la multiplication des contacts et sont des soutiens essentiels dans l'accès à une vie sociale. Le sport, les loisirs contribuent également au développement d'une vie sociale et ont une incidence positive sur l'image de soi – deux éléments importants dans la rencontre – encore faut-il que leur déficience ou leurs limitations n'en excluent pas de facto les personnes⁴⁵⁶. Si l'environnement professionnel est le plus souvent perçu comme hostile, « *lorsque la participation à la vie active se réalise, elle renforce l'image de soi et devient vectrice de rencontres qui peuvent déboucher sur une mise en couple. De plus, il structure fortement les relations avec les valides et c'est aussi à ce titre qu'il favorise la mise en couple* »⁴⁵⁷.

⁴⁵¹ Ibid., p 113

⁴⁵² Ibid., pp 51-52

⁴⁵³ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 121

⁴⁵⁴ Ibid., p 127

⁴⁵⁵ Ibid., p 130

⁴⁵⁶ Ibid., p 118-120

⁴⁵⁷ Ibid., p 117

Dans l'environnement social, les attitudes sont globalement vécues comme inamicales et inhospitalières : « *en permanence, les personnes en situation de handicap sont confrontées aux préjugés et remarques irrespectueuses venues des valides. Le regard stigmatise la personne en fauteuil ou avec une limitation visible selon des préjugés qui se répètent jour après jour et qui expriment un sentiment de compassion, de supériorité physique, mentale, esthétique, voire sexuelle. De la part des personnes handicapées, ces regards et ces remarques créent une attitude de méfiance et de défense vis-à-vis de l'inconnu qu'elle croise* »⁴⁵⁸.

Par exemple, des personnes en situation de handicap souhaitant accéder à un bar, une boîte de nuit ou un restaurant, dans lequel elles peuvent potentiellement faire des rencontres, doivent d'abord s'assurer de la bienveillance à leur égard des personnels y travaillant. Nombreuses sont celles qui se voient refuser l'entrée à un restaurant au prétexte qu'elles peuvent couper l'appétit des autres clients⁴⁵⁹. D'autres sont refoulées de boîtes de nuit parce qu'elles ne sont pas « montrables » et qu'elles peuvent nuire à l'ambiance et à l'image du lieu ou, plus classiquement, à cause du risque d'incendie. Les personnes évoquent aussi les comportements voyeuristes concernant leur vie sexuelle, les questions indiscrettes devant satisfaire la curiosité d'un interlocuteur⁴⁶⁰. Ces attitudes intrusives donnent à penser que la personne en situation de handicap est une « propriété publique »⁴⁶¹.

Paul Anderson et Rob Kitchin synthétisent ce qui vient d'être décrit, indiquant que les comportements, dans l'environnement social, sont le plus souvent négatifs, les sentiments associés allant de l'hostilité à la pitié. Par conséquent, ils mènent à l'isolement, à la marginalisation des personnes en situation de handicap dont les conduites sont fortement et négativement influencées par celles des personnes « valides »⁴⁶².

⁴⁵⁸ Ibid., p 131

⁴⁵⁹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 33

⁴⁶⁰ Ibid., p 69

⁴⁶¹ Ibid., p 93

⁴⁶² ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. Op. cit., p 1165

1.2.7 Le traitement social de la question de la vie amoureuse et sexuelle

Les stéréotypes véhiculés à propos des personnes en situation de handicap conduisent à séparer « leur monde » de celui des autres et à leur imposer un idéal inatteignable induisant leur disqualification en tant que sujet sexué et désirant.

1.2.7.1 Représentations et stéréotypes

Les images qui circulent à propos des personnes en situation de handicap sont majoritairement négatives. Celles-ci sont vues comme « *tristes, malheureuses, [...] inemployables, asexuées, et bien d'autres choses encore* »⁴⁶³. Dans son analyse bibliographique, Patrick de Colomby rend compte des représentations présentes dans la littérature scientifique : « *l'image des personnes handicapées qui ressort de ces articles est en quelque sorte négative : le plus souvent discriminées, rejetées ou exploitées par la société, ayant une pauvre image d'elles-mêmes et de leurs capacités de séduction, mal préparées à surmonter le choc et les difficultés qu'entraînent leurs incapacités, elles doivent être aidées, accompagnées et conseillées* »⁴⁶⁴. Ces représentations négatives donnent lieu à des stéréotypes qui se polarisent autour du fait que les personnes sont peu attrayantes et qu'elles manquent de potentiel sexuel. Ainsi, tout comme on le fait pour les enfants, on leur dénie la capacité à ressentir des émotions en lien avec la sexualité⁴⁶⁵. Parallèlement, si elles manifestent un quelconque intérêt pour la sexualité, celui-ci est perçu comme inapproprié, déviant ou pervers⁴⁶⁶. Le processus de déssexualisation des personnes présentant une déficience motrice est également lié à la médicalisation de leur corps⁴⁶⁷ qui peut conduire à la transformation des zones érogènes en zones thérapeutiques⁴⁶⁸. De la sorte, la personne n'est plus perçue comme ayant un corps sexué et désirant mais

⁴⁶³ Traduction de l'auteur. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 71

⁴⁶⁴ DE COLOMBY, Patrick. 2002. Op. cit., p 37

⁴⁶⁵ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 11

⁴⁶⁶ Ibid., p 71

⁴⁶⁷ DUPRAS, André. 2000. Op. cit., p 178

⁴⁶⁸ Ibid., pp 173–189

seulement un corps souffrant, à soigner, cela évitant de penser qu'elle pourrait jouir du plaisir que ce dernier peut lui donner⁴⁶⁹.

Les représentations et les stéréotypes empêchent les personnes d'établir des relations afin de vivre une sexualité⁴⁷⁰ ; certains évitant de s'engager avec elles, « *de peur que ces relations ne soient déséquilibrées et représentent une charge* »⁴⁷¹. Alain Giami constate, à partir d'une recherche sur la pornographie « fétichiste »⁴⁷², que le « *potentiel érotique et esthétique de ces représentations [fétichistes] apparaît en contradiction avec les représentations dominantes de la sexualité de ces personnes* »⁴⁷³. En outre, cette pornographie interroge la condition et le statut social des personnes ayant une déficience motrice. En effet, « *l'excitation qui résulte de la stimulation par une personne amputée n'est pas considérée comme "normale" dans la psychopathologie* »⁴⁷⁴. Dès lors, pour l'auteur, « *cette pathologisation de l'attirance sexuelle à l'égard des mutilations et des personnes qui en sont atteintes [...] dévoile ainsi les limites qui sont placées implicitement aux relations avec ces personnes. Alors que le discours de la tolérance et du "politiquement correct" pose le principe d'une égalité de droit de ces situations dans le répertoire de la diversité des conditions humaines, les conditions psychologiques et psychodynamiques qui peuvent permettre l'établissement de telles relations, sur la base d'une attirance érotique, sont considérées comme une forme de maladie mentale, répertoriée dans le DSM-IV* »⁴⁷⁵. La pathologisation, la déssexualisation ou le déni de la sexualité des personnes en situation de handicap sont la conséquence directe des stéréotypes véhiculés à leur propos.

Lorsqu'elles ne sont pas affligées de représentations péjoratives, elles peuvent l'être de stéréotypes positifs : elles sont alors courageuses ou braves. On attend d'elles qu'elles se composent « *un personnage qui a su se maîtriser et tirer profit de son infirmité* »⁴⁷⁶. Elles ont à éblouir par leurs performances en démontrant leur capacité à « *avoir surmonté leur handicap et à être parvenues à se dépasser par l'accomplissement d'activités hors du commun* »⁴⁷⁷.

⁴⁶⁹ SCHELLES, Régine. 2007. « Symboliser les émotions », in GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.). *Désinsulariser le handicap*, Op. cit., p 81

⁴⁷⁰ TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2001. « Physical disability and sexual esteem ». *Sexuality and Disability*, 19, pp. 131-148 cité par TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2003. Op. cit., pp 26-27

⁴⁷¹ Traduit par l'auteur. Ibid., p 39

⁴⁷² « Genre pornographique qui consiste principalement en la représentation de femmes mutilées, amputées des membres inférieurs et/ou supérieurs » in GIAMI, Alain. 2003. « Pornographie et handicap ». *Cités*, n° 15, p 46

⁴⁷³ Ibid., p 46

⁴⁷⁴ Ibid., p 48

⁴⁷⁵ Ibid., p 48

⁴⁷⁶ DUPRAS, André. 2000. Op. cit., p 174

⁴⁷⁷ Ibid., p 176

Simultanément, elles leur faut accepter leur condition en limitant leurs désirs et ne pas faire usage de leur sexualité « *comme un élément d'identification aux autres, mais [la] canaliser ailleurs afin de maximiser leurs capacités résiduelles* »⁴⁷⁸. Elles ne doivent pas souhaiter susciter le désir charnel d'autrui.

Pour Pierre Ancet, « *quand ce que l'on n'a pas est inaccessible, il ne s'agit pas d'une perte mais d'une chose qu'il est coupable de désirer ou illusoire de vouloir* »⁴⁷⁹. S'inspirant des analyses de Judith Butler, il estime que « *le sujet handicapé a été amené à interioriser qu'il n'a pas le droit de désirer ou qu'il n'a pas le droit d'être un homme à part entière. Il est socialement toléré dans la mesure où l'on condamne une partie de sa virilité du fait d'une limitation conçue comme biologique, d'une asexuation "naturelle"* »⁴⁸⁰. Par conséquent, on peut vénérer de loin les personnes et leur corps reste « *un sanctuaire consacré au culte de la virginité. On ne les touche pas dans un but érotique comme on ne profane pas les choses sacrées* »⁴⁸¹. Elles appartiennent « *au domaine séparé de l'interdit et de l'inviolable* »⁴⁸². Transgresser cet interdit remettrait en cause l'ordre social⁴⁸³.

Dans la recherche conduite par Russel Shuttleworth, plusieurs informateurs indiquent avoir fait l'expérience d'une réponse physique aux regards portés sur eux lors de rencontres avec des partenaires potentiels : « *une exacerbation de la spasticité ou de leur trouble de la communication, ou encore des manifestations plus sérieuses comme l'hyperventilation ou des difficultés à respirer* »⁴⁸⁴. Dans le domaine de la vie amoureuse et sexuelle, lorsqu'ils évoquent leurs difficultés alors qu'il est temps de « *faire des avances* »⁴⁸⁵, ils disent se sentir bloqués ou pris au piège. Malgré la présence d'un désir de concrétisation, certains ne peuvent mettre en pratique leur intention. Une partie d'eux souhaite la rencontre et une autre annule toute prétention à une expérience intime⁴⁸⁶. Russel Shuttleworth emploie le concept de « *sensibilités incorporées* » afin d'éclairer ce que vivent ses informateurs. Elles sont « *le résultat des*

⁴⁷⁸ Ibid., p 174

⁴⁷⁹ ANCET, Pierre. 2011. « Virilité et masculinité des hommes handicapés », *Champ psychosomatique*, n° 59, p 54

⁴⁸⁰ Ibid., p 54

⁴⁸¹ DUPRAS, André. 2000. Op. cit., p 180

⁴⁸² Ibid., p 180

⁴⁸³ Ibid., p 181

⁴⁸⁴ Traduit par l'auteure. SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 266

⁴⁸⁵ Ibid., p 270

⁴⁸⁶ Ibid., pp 271-272

interactions quotidiennes, des réponses ou non-réponses d'autrui, dans un contexte particulier sous-tendu par un arrière-plan culturel implicite fait d'images et de significations »⁴⁸⁷.

Les stéréotypes négatifs comme positifs sont des généralisations qui déforment la réalité. Ils conduisent à classer, à ordonner les individus dans des groupes et ont une fonction de différenciation entre un « eux » et un « nous » préservant un certain ordre social.

1.2.7.2 Séparation des mondes et rapports de pouvoir

Si les stéréotypes sur la sexualité des personnes en situation de handicap répondent à un projet de maintien de l'ordre social, celui-ci est sous-tendu par la volonté de distinguer deux groupes : celui des personnes ayant une déficience et celui des autres, cette séparation rend possible le prolongement de rapports de pouvoir.

Dans le champ de la sexualité, les personnes en situation de handicap ne sont pas, le plus souvent, référées à des interdits mais des interdictions⁴⁸⁸. D'une part, l'interdit, notamment l'interdit de l'inceste dans le domaine qui nous intéresse, a une fonction anthropologique. Il concerne tous les membres d'un groupe, l'accepter comme le respecter permet de se reconnaître comme membre et de participer à la cohésion et à la pérennité du groupe. D'autre part, *« l'interdiction correspond plutôt à une restriction des libertés, qui se traduit concrètement par une réduction des actes possibles. Son origine est pratique, à visée organisationnelle ; elle est strictement humaine. [...] Elle est motivée par des raisons de sécurité (se tenir à l'écart des dangers), de maintien de l'ordre (ne pas faire n'importe quoi) ou de tranquillité des autres. [...] Les interdictions, sélectionnées et développées souvent pour des raisons opportunes, sont modulables et fluctuantes. Comme elles ne s'adressent pas à tous de la même manière, elles ont de fortes chances de dévoiler leur aspect arbitraire. Elles trouvent leurs forces dans la conviction et l'autorité de celui qui doit ou veut les faire appliquer »⁴⁸⁹*. Il y a là un enjeu de taille : celui de savoir si les personnes en situation de handicap *« relèvent d'interdits comme tout le monde - au titre de leur humanité et de leur humanisation- ou, au contraire, si elles sont cadrées par des interdictions spécifiques qui n'ont été élaborées que du fait de leur handicap.*

⁴⁸⁷ Ibid., p 270

⁴⁸⁸ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., pp 76-78

⁴⁸⁹ Ibid., p 77

[...] Ainsi, quand on leur restreint le champ d'accès à la sexualité au prétexte de les protéger, est-ce qu'on ne leur interdit pas, dans le même mouvement, ce qui leur serait autorisé si elles n'étaient pas handicapées ? Et si c'est le cas, qu'est-ce qui nous donne autorité pour le faire ? Et qu'est-ce qui, dans la structure sociale, valide et authentifie cette autorité ? »⁴⁹⁰.

L'autorité des personnes n'ayant pas de déficience sur celles qui en ont semble tellement naturelle qu'elle n'est jamais remise en question. Elle se justifie souvent par une qualité qui est aussi une qualification juridique, la vulnérabilité⁴⁹¹, impliquant un devoir de protection. La vulnérabilité « *est le pivot de la relation ambiguë entre les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas et dont elles dépendent* »⁴⁹². Si « *les personnes handicapées relèvent du droit commun et, à ce titre, ont droit à un accès à la sexualité comme toutes les autres ; comme elles sont vulnérables, il est nécessaire de déterminer dans quelles conditions et dans quelle mesure elles peuvent accéder à cette sexualité ; en tout cas, pas comme toutes les autres ; et c'est à un tiers, non désigné explicitement, de choisir d'apporter des réponses à ces questions et le cas échéant quel type de réponses* »⁴⁹³. Par suite, cette qualité autorise celles et ceux qui « *sont (ou se sentent) mandatées pour le faire à surveiller [les personnes en situation de handicap], pour pouvoir contrôler l'usage qu'elles font de la sexualité et les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour y arriver* »⁴⁹⁴. Par conséquent, « *elles bénéficient d'un droit qu'on leur dénie ; ou qu'on leur restreint en usant de mesures autoritaires et en les surveillant quasi continûment, ce qui leur laisse un champ de découverte et d'expérimentation extrêmement mince* »⁴⁹⁵.

⁴⁹⁰ Ibid., p 78

⁴⁹¹ « L'état de vulnérabilité qui est retenu par le code pénal comme motif de protection particulière ne saurait être apprécié de façon systématique. En effet, sa définition comme sa portée relèvent de l'appréciation du juge. L'étude de la jurisprudence pénale montre que trois caractéristiques sont recherchées par le juge pour admettre l'état de vulnérabilité :

- Celle-ci doit être apparente ou connue de l'auteur de l'infraction : cette condition est notamment précisée en matière d'aggravation des peines.
- Elle est spécifique à une situation donnée : la vulnérabilité n'est pas inhérente à la condition de telle personne en général. Ainsi le fait d'être reconnue handicapée ne fait pas de la personne une « personne vulnérable » de manière certaine et définitive dans tous les cas. Il en est ainsi, en particulier, lorsque le code précise que la personne vulnérable est celle qui n'est pas en mesure de se protéger. Par conséquent, une personne handicapée ne sera considérée comme vulnérable que si elle n'a pas les moyens d'assurer elle-même sa propre sécurité.
- Les causes de la vulnérabilité peuvent varier d'une incrimination à l'autre : ainsi l'expression « déficience physique ou psychique » employée en matière d'obligation de signalement et d'aggravation des peines est-elle plus restrictive que celle d'« état physique ou psychique » utilisée pour délier du secret les professionnels qui sont astreints » in VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 88

⁴⁹² Ibid., p 19

⁴⁹³ Ibid., p 19

⁴⁹⁴ Ibid., p 66

⁴⁹⁵ Ibid., p 19

Au regard des différents statuts existants dans la population générale, majeurs et mineurs sexuels, Patrick de Colomby estime que les personnes en situation de handicap « *sont perçues comme éternellement mineures et irresponsables, [partant] la tendance est à les protéger contre l'extérieur ou contre elles-mêmes* »⁴⁹⁶. Denis Vaginay pense, lui, que « *nous ne leur attribuons aucun [statut] et, de ce fait, nous considérons que leurs relations sexuelles posent a priori problème chaque fois qu'elles existent. [...] Sous l'éclairage de la sexualité, les personnes handicapées sont, dans la réalité, socialement considérées comme des personnes de non-droit, quels que soient les discours sociaux à leur égard* »⁴⁹⁷. Se cacherait donc, derrière la relation d'accompagnement, un potentiel abus de pouvoir.

La relation de pouvoir s'autorise de la dépendance des personnes à l'égard d'autrui, bien davantage que du type de déficience : « *ce qui est étrange dans le monde du handicap, [c'est que ce qui s'applique] à la personne handicapée mentale, peut aussi s'appliquer, en totalité, à toute forme de handicap, y compris à la personne handicapée physique* »⁴⁹⁸. Alors que les personnes présentant une déficience motrice sont, le plus souvent, à même d'exprimer leurs souhaits et leurs besoins, force est de constater que ceux-ci ne sont pas toujours pris en compte. « *Dépendantes jusque dans leur mobilité, elles peuvent avoir besoin d'une personne auxiliaire pour se toucher, se caresser, se masturber ou pour opérer un rapprochement sexuel avec une personne désireuse de partager avec elles des pratiques intimes mais qui, elle aussi, manquerait de capacités motrices. L'intervention de cet auxiliaire qui pourrait aller jusqu'à favoriser leurs rapports sexuels, par exemple en aidant à l'intromission d'un sexe dans l'orifice récepteur, incompatible avec la loi française, continue à leur être refusée. L'autre nécessaire, contraint ou soutenu par la loi, a bel et bien le pouvoir d'autoriser ou d'interdire une grande partie de ce qui permet de dérouler les comportements sexués et sexuels* »⁴⁹⁹. L'essentialisation de la déficience, de même que la centration sur la dépendance et les incapacités constituent des manières de différencier les personnes en situation de handicap des autres.

Pour Denis Vaginay, « *l'existence de ces deux groupes s'établit comme une nécessité pour les personnes valides parce qu'elle entérine une relation dissymétrique [...]. Nous pouvons remarquer ici que, dans cette relation, les places ne sont pas interchangeables : les personnes valides peuvent discourir tant qu'elles le veulent sur la sexualité des personnes handicapées,*

⁴⁹⁶ DE COLOMBY, Patrick. 2002. Op. cit., p 37

⁴⁹⁷ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 103

⁴⁹⁸ Ibid., pp 61-62

⁴⁹⁹ Ibid., p 62

l'inverse n'étant pas imaginable. Nous percevons bien ici qu'il est question de pouvoir »⁵⁰⁰. Or, « *le domaine de la sexualité est aussi celui de l'expression d'un pouvoir. Aucune personne, dans aucune société, n'accède à l'expression de la sexualité sans y avoir été conviée, sans y avoir été autorisée par quelques-uns de ses représentants, ni sans tenir compte d'une codification qui lui a été imposée de manière plus ou moins explicite* »⁵⁰¹.

Les restrictions imposées aux personnes en raison de leur déficience, de leur dépendance et de leur vulnérabilité se fragilisent au fur et à mesure que leurs revendications prennent de l'ampleur, car elles révèlent des pratiques qui ressortent de l'habitude, du confort, de l'autoritarisme, voire de l'arbitraire.

1.2.7.3 Un interdit de souffrir comme d'aimer : mise en œuvre d'un processus de désobjectivation

Les demandes des personnes en situation de handicap portant sur l'usage de nouvelles libertés suscitent le plus souvent de la crainte chez celles et ceux qui les accompagnent : « *nous ne savons pas quels abus elles pourraient commettre en usant de ces nouvelles libertés qu'elles ne sauraient maîtriser puisqu'elles n'ont aucune expérience, par définition, de leur pratique* »⁵⁰². De surcroît, ces expériences ne pourraient-elles pas les blesser, voire les détruire ? « *En dehors des situations d'abus qui sont préjudiciables pour tout le monde, quand les personnes handicapées ont l'occasion de vivre un petit quelque chose ou une grande aventure dans ce domaine, elles semblent s'en porter plutôt bien. [...] Aucune étude (à notre connaissance il n'en existe pas sur la question) n'a jamais démontré que la sexualité était source de troubles, de mal-être ou de difficultés particulières chez les personnes handicapées. C'est plutôt le manque injustifié de cette sexualité qui entraîne de telles réponses* »⁵⁰³.

Prenons garde à certaines confusions : destruction psychique ou violence sexuelle n'équivalent pas chagrin d'amour ou relation sexuelle insatisfaisante. « *Il n'y a aucune raison pour que les personnes handicapées ne rencontrent pas, elles aussi, désillusion, déconvenue ou chagrin*

⁵⁰⁰ Ibid., p 18

⁵⁰¹ Ibid., p 18

⁵⁰² Ibid., p 100

⁵⁰³ Ibid., p 101

quand leurs histoires n'évoluent pas bien »⁵⁰⁴. En outre, certaines relations sexuelles peuvent entraîner malaise ou regrets. Pour autant, ces situations peuvent-elles « *remettre en cause la réalité du consentement qui a permis qu'elle[s] soi[en]t vécue[s] ?* »⁵⁰⁵.

Il est ainsi nécessaire de ne pas se laisser entraîner vers une dérive idéologique à propos de la notion de consentement car elle pourrait induire une victimisation des personnes vis-à-vis de leurs expériences sexuelles⁵⁰⁶. En effet, c'est bien le non-consentement à des actes sexuels qui est pénalement répréhensible et il est caractérisé par « *la violence, la contrainte, la menace ou la surprise* »⁵⁰⁷. Il est, cependant, beaucoup plus délicat de définir ce qu'est le consentement lorsque, par exemple, un des partenaires fait usage de séduction ou de persuasion pour amener l'autre à rejoindre son propre désir ou à cause de l'ambivalence du désir⁵⁰⁸.

Si nous reconnaissons, bien sûr, que « *le consentement, en matière de sexualité, apparaît d'autant plus crucial qu'il interdit toute instrumentalisation d'autrui comme simple objet sexuel* »⁵⁰⁹, nous rejoignons Jérôme Goffette qui promeut l'accord, au-delà du consentement : « *ce n'est pas obtenir d'autrui qu'il consente à ce qu'on utilise son corps qu'il faut rechercher, mais s'accorder avec l'autre dans un cheminement où les corps et les consciences concordent* »⁵¹⁰. Cependant, toutes les relations n'y parviennent pas et lorsqu'une personne vit une expérience amoureuse ou sexuelle insatisfaisante, il existe, alors, deux réponses possibles. D'un côté, on considère que la personne est psychiquement active et qu'elle peut comprendre les tenants et les aboutissants de ce qu'elle ressent afin de surmonter ses difficultés ; de l'autre, on cherche dans la réalité les raisons objectives que la personne a de se plaindre et on la reconnaît comme victime, « *figure sociale privilégiée du moment par la judiciarisation de notre société* »⁵¹¹. L'attitude spontanée de l'entourage consiste le plus souvent à tenter de repérer la

⁵⁰⁴ Ibid., p 101

⁵⁰⁵ Ibid., p 121

⁵⁰⁶ Ibid., p 120

⁵⁰⁷ Article 222-23 du Code Pénal. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> [site consulté le 03/06/2015]

⁵⁰⁸ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 120

⁵⁰⁹ GOFFETTE, Jérôme. 2014. « Sensibilité, sensualité, sexualité, sentiment et situation de handicap » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Op. cit., p 132

⁵¹⁰ Ibid., p 132

⁵¹¹ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 122

personne victime et celle qui est coupable (l'ange et la bête⁵¹²) au sein d'une relation dont on cherche à prouver qu'elle est inadéquate⁵¹³.

L'idéologie, qui se cache derrière la focalisation sur le consentement éclairé, ressort d'un idéal auquel les personnes en situation de handicap ont à se conformer : le couple, pour être acceptable, doit être équilibré⁵¹⁴. Les personnes sont tenues d'être compatibles, respectueuses, fidèles. Leur entente doit être parfaite. Leur sexualité ne devrait produire que des effets positifs : jouissance et épanouissement, le tout sans périodes d'essai ni expériences malheureuses. « *Après tout examen tant soit peu distancié, force est de reconnaître que ces exigences qui nous paraissent aussi sages qu'indispensables sont quand même peu compatibles avec ce que nous connaissons des couples traditionnels, c'est-à-dire ceux que nous constituons nous-mêmes* »⁵¹⁵. En conséquence, leur assignation rigide à un modèle inatteignable les disqualifie d'emblée.

Les craintes suscitées par les demandes des personnes vis-à-vis de l'amour et de la sexualité, tout comme la référence à un modèle de perfection, érigé comme norme pour elles, démontrent qu'elles sont pensées comme un groupe « à part ». Ceci s'intègre dans un dispositif de pouvoir laissant croire que « *les relations sociales sont naturelles et évidentes (plutôt que construites et négociables), que les modes de vie, les pratiques, le corps et l'esprit des personnes valides sont la norme alors que ceux des personnes en situation de handicap sont déviants et indésirables* »⁵¹⁶. Pour Ève Gardien, les significations dépréciatives de la dépendance et du handicap « *transmises par de multiples canaux dans notre société aux individus, handicapés ou non* »⁵¹⁷ portent atteinte à ce qu'elle dénomme leur « subjectivité réflexive ». Cette atteinte consiste à convaincre toute personne en situation de handicap « *de la naturalité ou de la normalité de sa condition ou de son traitement social. Cet effet de persuasion ou d'accoutumance à des évidences socialement portées au fil du quotidien enrayer un procès d'élaboration d'une pensée alternative du handicap, laquelle doit toujours être envisagée comme possible. Par suite, la subjectivité exerce une autocensure sur elle-même, et c'est ainsi la volonté qui s'érode, l'espoir qui s'obscurcit, l'intellect et la créativité qui s'investissent*

⁵¹² GIAMI, Alain. HUMBERT, Chantal. LAVAL, Dominique. 2001 (1ère éd. 1983). *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris, CTNERHI, 113 pages

⁵¹³ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., pp 124-125

⁵¹⁴ Ibid., pp 129-130

⁵¹⁵ Ibid., p 129

⁵¹⁶ ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. Op. cit., p 1164

⁵¹⁷ GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., p 54

systématiquement ailleurs que dans une pensée de la condition de l'être social dépendant, une liberté de pensée qui se désagrège... »⁵¹⁸.

Les stéréotypes péjoratifs persistants à propos de la sexualité des personnes en situation de handicap conduisent à l'édification d'une frontière entre « elles » et « les autres ». Cette distinction prend appui sur la déficience, la dépendance, les incapacités ou la fragilité. Elle légitime des pratiques de contrôle, de prise de pouvoir et de disqualification au nom d'un modèle relationnel idéal promu comme norme pour elles. En dépit du coût psychique supporté alors qu'elles sont l'objet de processus désubjectivants, les personnes sont nombreuses à mettre en œuvre des stratégies afin de construire une image d'elles « suffisamment bonne » et de contourner les obstacles les empêchant de connaître une vie amoureuse et sexuelle.

⁵¹⁸ Ibid., pp 54-55

1.3 Les expériences personnelles et subjectives des personnes

L'expérience de la vie amoureuse et sexuelle des personnes se construit entre rêve et réalité. D'un côté, l'imaginaire donne à lire à la fois la frustration et la production d'autres « possibles ». De l'autre, la réalité nécessite le déploiement de stratégies pour contourner les obstacles et tenter d'élaborer ou conserver une identité positive.

1.3.1 L'imaginaire : source de vie et signe de privations

L'imagination est une dimension constitutive du sujet sexué. Elle concerne à la fois le rapport des personnes avec elles-mêmes et les relations qu'elles entretiennent aux autres. Elle apparaît à la lecture d'autobiographies⁵¹⁹ rédigées par des auteurs vivant avec une déficience motrice qui les rend dépendants d'autrui pour les gestes de la vie quotidienne. Ils témoignent de la place des productions imaginaires dans leur vie sexuelle et amoureuse.

1.3.1.1 Les fantasmes érotiques

Les fantasmes de Bruno de Stabenrath survivent au coma, au diagnostic de tétraplégie et se portent sur l'environnement directement disponible, souvent, les professionnels : « *l'un des médecins prit la parole d'un ton détaché, monocorde, genre inventaire à Drouot [...]. À ses*

⁵¹⁹ ALBIGES, Benoit. 2012. *Nocébo*. Paris, L'Harmattan
AUERBACHER, Elisabeth. 1982. *Babette, « handicapée méchante »*. Paris, Stock
CARRASCO, Lucie. 2010. *Plus forte que la maladie*. Paris, Flammarion
COROLLER, Béatrice. 1988. *Condamnée à vivre*. Paris, Albin Michel
CRISCUOLO, Josiane. 1974. *Le soleil brille pour tout le monde*. Paris, Presses de la Cité
CRISCUOLO, Josiane. 1995. *Vivre avec son handicap. Combat pour la vie*. Lyon, Chronique Sociale
DE STABENRATH, Bruno. 2001. *Cavalcade*. Paris, Robert Laffont
DOLSKY, François. 1990. *Comme un pingouin sur la banquise*. Paris, Balland
NUSS, Marcel. 2012. *Je veux faire l'amour. Handicap, sexualité, liberté*. Paris, Éditions Autrement
ROJAS, Elisa. 2009. Op. cit., pp 67-85

côtés, il y avait une jeune interne brune aux yeux verts, dont la poitrine bombée déformait la blouse blanche, déboutonnée en V jusqu'au creux départageant ses deux globes. Je n'aurais pas détesté qu'elle se fasse prendre en levrette par le docteur Georges Clooney [...]. Je n'avais pas la télévision ni aucune distraction à part survivre »⁵²⁰. L'auteur relie ici le désir sexuel et la distraction. Cependant, il ne s'y limite pas. Les pulsions sexuelles sont présentées comme une énergie de vie : « alors que je n'étais qu'un "pauvre handicapé" perdu pour tout le monde, ayant le paradis pour seule perspective de bonheur, ma vie a commencé à ce moment-là... au milieu d'infirmières qui avaient mon âge, et cela pendant cinq ans »⁵²¹. La libido, dimension psychique d'une pulsion qui « pousse vers »⁵²², est présentée comme une revanche prise sur l'arbitraire de la maladie. « Après toutes les souffrances de mon enfance, de mon adolescence, la douleur, les peines, l'odeur de la mort partout autour de moi, je voulais balayer tout ça. Pour moi le désir est la base de la vie ; le désir de construire des choses, de mener des projets, d'aller de l'avant, le désir de l'autre, de son corps. Sans désir, on est mort. [...] J'ai désiré très fort et fait en sorte d'être désirée... J'ai réussi, plus souvent qu'on ne le penserait et plus souvent que je ne l'aurais pensé moi-même »⁵²³.

Toute sollicitation sensorielle - un soin, la télévision, un parfum, un mot - évoque la dimension érotique : « le lendemain, à 8h17 pétantes, une femme d'une cinquantaine d'années [...] déranga Poisson Chat plongé dans son café crème et la retransmission de Télé-Achat : une jeune sportive, en maillot deux pièces-string, allongée sur une table de massage, se faisait ratiboiser l'arrière-train par deux capsules vibromasseuses. Les fesses, secouées d'un tremblement de terre charnel, s'ouvraient et se fermaient au rythme du coït olympique. La brune au corps de nageuse se faisait baiser par l'Homme invisible »⁵²⁴. Tous les sens en éveil, c'est en spectateurs de la vie d'autres que les auteurs s'éprouvent comme sujets désirants : « j'allais de bouquet en bouquet humer avec délice le parfum de toutes ces filles-fleurs dont l'audace ingénue me mettait en transes. J'étais là, comme une ombre, je frôlais ces chairs affriolantes sans jamais pouvoir les toucher. [...] Parfois, la nuit, je me réveillais brusquement à l'écoute d'une guirlande de rires juvéniles et provocants, par lesquels ces félines amadouées annonçaient la promesse d'un bonheur illicite. Les sens en charpie, je restais jusqu'à l'aube,

⁵²⁰ DE STABENRATH, Bruno. 2001. Op. cit., p 76

⁵²¹ NUSS, Marcel. 2012. Op. cit., pp 21-22

⁵²² LAPLANCHE, Jean ; PONTALIS, Jean-Bertrand. 2011 (1^{ère} éd. 1967). Op. cit., pp 516-517

⁵²³ CARRASCO, Lucie. 2010. Op. cit., p 255

⁵²⁴ DE STABENRATH, Bruno. 2001. Op. cit., p 156

la tête et le corps en feu, habité par de chatoyantes caresses imaginaires »⁵²⁵. L'inaccessibilité, perçue ou réelle, de l'objet du désir avive d'autant la production fantasmatique : « *accoudée au bar, à une vingtaine de mètres de ma table, se trouve une femme d'une trentaine d'années, avec de belles rondeurs, assurément trop prononcées pour correspondre aux gravures de mode, mais parfaitement calibrées pour satisfaire aux archétypes les plus achevés de mes fantasmes. [...] Elle me regarde à nouveau : son regard intense me traverse et la peur m'étreint dans son étai glacé tandis que je comprends qu'elle avance vers moi [...]. Le pas vif et délicat allège la silhouette admirablement dessinée, la poitrine toujours généreuse affirme en cadence que l'heure de la danse des corps est venue [...]. C'est à mon avis aussi ce style de réflexion que doit obnubiler l'armoire à glace qui déboule du fond de la salle, passe son bras autour des épaules de ma bien-aimée et l'amène, après un rapide baiser dans le cou, avec autorité vers la sortie, sans un instant s'apercevoir de mon existence* »⁵²⁶. Si certains auteurs mentionnent directement leurs fantasmes, le désir sexuel transparaît également au travers des longues descriptions, faites par les hommes, du corps des femmes qui les entourent et des multiples références aux détails sensuels.

Les fantasmes évoquent l'opposition entre imagination et réalité⁵²⁷ et ils se formulent parfois dans un mouvement pendulaire entre fiction et retour abrupt au réel : « *depuis le début, je rêve régulièrement de ce petit bout de femme, de son corps fin mais voluptueux, de ses longs cheveux noirs, de la douce sensualité qui éclot à l'infini de ses gestes, de sa voix. Je marche, je suis surpuissant, je lui cours après, je l'attrape, je la porte, je la séduis, je la conquiers, je la possède, je suis heureux... et je me réveille* »⁵²⁸. Le monde intérieur se satisfait de la fantaisie, là où le monde extérieur impose un principe de réalité⁵²⁹ : « *une fois même, je le vis bras dessus, bras dessous, avec deux petites lycéennes dévergondées qui, à ma vue, redoublèrent de fausses caresses et de vulgaires gloussements. Sur le coup, je fus stupéfié et accablé. Derrière mon indignation se dissimulait une jalousie d'autant plus malade que la découverte subreptice de cette scène faisait apparaître mes frustrations minables* »⁵³⁰. De cette manière, les fantasmes disent aussi la frustration et sont source de dévalorisation : « *ma sirène fuselée changeait souvent de maillot de bain, me dévoilant davantage sa poitrine, son ventre, ses fesses. Elle me*

⁵²⁵ DOLSKY, François. 1990. Op. cit., pp 221-222

⁵²⁶ ALBIGES, Benoit. 2012. Op. cit., pp 158-161

⁵²⁷ LAPLANCHE, Jean ; PONTALIS, Jean-Bertrand. 2011 (1^{ère} éd. 1967). Op. cit., p 364

⁵²⁸ ALBIGES, Benoit. 2012. Op. cit., p 28

⁵²⁹ LAPLANCHE, Jean ; PONTALIS, Jean-Bertrand. 2011 (1^{ère} éd. 1967). Op. cit., p 364

⁵³⁰ DOLSKY, François. 1990. Op. cit., p 122

*chauffait les sens. Je connaissais par cœur la moindre de ses courbes. Hélas, si elle était ma joie, elle devenait de plus en plus ma souffrance. La belle [kiné] ne m'accordait aucun regard en dehors de l'espace nautique »*⁵³¹. L'investissement fantasmatique dans des réalités très conventionnelles est aussi le signe de la privation d'expériences concrètes : *« plus mes désirs s'éveillent, plus on me refuse. [...] Mes rêves sont dignes de Nous Deux, d'Intimité. On ne peut pas dire qu'ils soient créateurs. Un beau jeune homme surtout pas handicapé, la possibilité d'aller et venir, une vie de flirts bien remplie ; et les autres qui vous aiment et qui vous admirent. Ne plus être handicapée, vivre sans exclusion, être heureuse comme dans les romans-photos. Et les désirs sexuels refoulés peuvent enfin s'épanouir sans obstacles »*⁵³².

L'évocation de la fantasmatique érotique montre, d'une part, combien l'énergie libidinale est un moteur qui propulse *« vers tout ce que l'on peut comprendre sous le nom d'amour »*⁵³³, et, d'autre part, combien leur désir rencontre des difficultés pour se réaliser, engendrant une répétition à l'identique de certains scénarii⁵³⁴, provoquant des jugements dépréciatifs sur soi-même.

1.3.1.2 Les rêveries amoureuses

Les productions fantasmatiques ne concernent pas seulement des scénarii sexuels mais aussi des fictions intégrant la dimension amoureuse : *« ma jeunesse a besoin de se sentir aimée, désirée et n'a plus la possibilité de l'être. Rejetée par la grande majorité de la société, complexée par mon inactivité, amputée de mes plaisirs passés, sans aucune source de défoulement, plus que n'importe qui j'aspire au pouvoir souverain de l'amour »*⁵³⁵.

A nouveau, ces productions imaginaires se portent sur l'environnement humain directement disponible : *« chaque journée passée à Garches sur le tapis de ma kiné me permettait de comprendre, d'imaginer, d'essayer, d'optimiser, d'habiter au mieux mon nouveau corps [...]. Nous étions si proches. Quelle femme m'avait réchauffé le squelette en dix mois ? Il y avait une connivence sensuelle entre nous, une chimie de couple au-delà des mots et du geste thérapeutique. Le matelas de kiné était aussi large qu'un lit pour deux personnes. J'étais*

⁵³¹ DE STABENRATH, Bruno. 2001. Op. cit., pp 217-218

⁵³² AUERBACHER, Elisabeth. 1982. Op. cit., p 34

⁵³³ LAPLANCHE, Jean ; PONTALIS, Jean-Bertrand . 2011 (1^{ère} éd. 1967). Op. cit., p 498

⁵³⁴ Voir FOURNIER, Jennifer. 2008. Op. cit., pp 82-95

⁵³⁵ COROLLER, Béatrice. 1988. Op. Cit., p 127

*installé au milieu, Hélène enlevait ses sandales et grimpait à quatre pattes sur le sommier bleu, un sourire énigmatique et tendre aux lèvres »*⁵³⁶.

Les rêves s'accrochent parfois à des relations passées et, dans des scènes qui se répètent, se fixent sur un personnage principal auquel s'adresse l'espoir de s'en sortir : « *Poisson Chat était hanté par le souvenir de la dernière femme de sa vie. Au contact de sa peau, de ses lèvres, de ce parfum qui lui chamboulait les sens, il rêvait qu'elle efface d'un baiser les jours sombres. Comme si rien n'était jamais arrivé. En fait, il espérait qu'elle serait le témoin privilégié de sa guérison ; ils partiraient au bord de la mer et elle assisterait ses premiers pas »*⁵³⁷. Les espoirs déçus rappellent aussi douloureusement la réalité de la déficience : « *il savait qu'en refermant la porte elle refermerait tout : ses espoirs, ses illusions, la volonté d'une guérison dont elle était, jusqu'à ce jour, la seule destinataire »*⁵³⁸.

La rêverie amoureuse tend ainsi à compenser les sentiments de solitude, voire d'exclusion qui provoquent une grande détresse : « *impossible à ce moment-là, au milieu de la débâcle de ne pas penser à Angélique, encore et toujours, Angélique à laquelle je m'accroche durant chacun des face-à-face avec la mort [...]. Lors de ces instants, l'esprit meurtri cherche un refuge, un radeau au cœur de la bourrasque et du naufrage, et moi, le bout de bois auquel je m'agrippe au milieu de l'océan vide et noir, ma seule issue à la noyade, mon unique lien à l'air et à la vie, c'est elle »*⁵³⁹.

Le désir est un mouvement qui signifie à la fois le manque et l'aspiration à la plénitude. Il pousse chacun dans la recherche d'objets ou de sujets pouvant lui procurer satisfaction et vise sa reconnaissance par autrui. Les fantasmes érotiques comme les rêveries amoureuses témoignent du désir des personnes de pouvoir s'unir à d'autres, sexuellement et/ou sentimentalement. Les fantasmes et les rêves appartiennent à l'imagination qui est une pensée génératrice de « possibles ». Elle est aussi de nature à faire illusion et le retour du réel est souvent proche de l'insupportable. Si la frustration et la culpabilité restent présentes, le désir de se relier afin de pouvoir recevoir et donner du plaisir comme de l'amour est constitutif de l'humanité. La concrétisation de leurs aspirations nécessite de pouvoir faire des rencontres.

⁵³⁶ DE STABENRATH, Bruno. 2001. Op. Cit., pp 275-276

⁵³⁷ Ibid., p 184

⁵³⁸ Ibid., p 186

⁵³⁹ ALBIGES, Benoit. 2012. Op. Cit., p 62

1.3.2 Les relations amoureuses et érotiques : réussites, insuccès et stratégies

Provoquer des rencontres pour vivre des relations amoureuses et/ou érotiques nécessite la mise en œuvre de stratégies, autant à titre personnel, qu'en direction de l'environnement humain. Lorsqu'elles réussissent, la déficience motrice et la dépendance constituent des réalités avec lesquelles les personnes sont obligées de composer.

1.3.2.1 Les rencontres, des stratégies souvent nécessaires

« D'une manière générale le thème de la rencontre amoureuse et/ou sexuelle est le plus souvent abordé par les sujets dans une dialectique reliant d'une part leur situation psychologique, leurs attitudes, leurs façons d'être dans les interactions sociales et d'autre part les réalités environnementales qui s'imposent à eux »⁵⁴⁰. Ces rencontres s'avèrent souvent difficiles, parfois impossibles et l'adolescence est vécue comme une période particulièrement douloureuse : « entre isolement institutionnel ou géographique, rejet des autres et retrait ou réserve des personnes touchées par des déficiences, peut s'installer une spirale qui produit l'exclusion et l'impossibilité de rencontre amoureuse ou sexuelle »⁵⁴¹.

Lorsque des personnes se trouvent dans des situations où une négociation amoureuse ou sexuelle est rendue possible, Russel Shuttleworth repère l'adoption de trois attitudes : l'immobilisation, l'engagement et le désengagement⁵⁴². Toutes ne sont pas favorables à la concrétisation d'une relation.

Dans le premier cas, bien que les personnes souhaitent transformer une relation quotidienne ou une relation amicale en une relation amoureuse et/ou sexuelle, elles se sentent immobilisées. Ces personnes *« se caractérisent par le fait d'avoir largement intériorisé les normes culturelles dominantes du corps fonctionnel, les idéaux de l'attractivité et de la désirabilité ainsi que les attentes concernant les rôles sociaux de genre »⁵⁴³*. Elles ressentent fréquemment de la

⁵⁴⁰ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 60

⁵⁴¹ Ibid., p 66

⁵⁴² SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 271

⁵⁴³ Traduit par l'auteure. Ibid., p 271

frustration, de la colère ou du désespoir alors que leur intention reste immobilisée avant même d’avoir pu se manifester et elles se tiennent responsables de cette situation⁵⁴⁴.

Dans le cas de « l’engagement »⁵⁴⁵, les personnes savent qu’elles font face au risque d’être rejetées mais tentent leur chance afin de trouver un partenaire. Il est courant que leurs avances suscitent de la résistance ou du rejet ce qui provoque, chez elles, des sentiments de frustration, de colère ou de peine mais, contrairement au groupe précédent, elles pensent que ce sont les autres qui les entravent. Elles alternent donc des périodes d’engagement –construisant une plus grande confiance en soi et une volonté d’essayer de nouvelles approches – celles-ci les renforçant pour faire face aux circonstances adverses et des périodes de retrait.

Dans le troisième cas⁵⁴⁶, les personnes se détournent de toute interaction qui leur permettrait de négocier une intimité sexuelle. Il s’agit avant tout d’éviter la frustration. Les ouvertures potentielles sont perçues comme inaccessibles ou comme ne valant ni l’effort ni le risque qu’elles demandent. Si ce groupe pense, comme le précédent, que ce sont les attitudes des autres qui font obstacle, les essais ne sont pas présentés comme constructifs pour soi, mais comme des preuves de la futilité des tentatives. Les périodes de désengagement peuvent alors être de plus ou moins longue durée.

Ce sont avant tout les attitudes des personnes « extérieures » qui constituent des entraves. Par conséquent, « les “milieux spécialisés”⁵⁴⁷ apparaissent comme un espace social singulier dans lequel on peut faire “naturellement” des rencontres, [car il s’agit d’] un monde “d’initiés” à la déficience »⁵⁴⁸. Pour que des relations puissent se construire en dehors de ce milieu, le déploiement de stratégies spécifiques s’impose. En effet, « il apparaît que les usages sociaux en termes de lieux de rencontres, mais aussi les normes instituées en termes de modèles corporels genrés vont être très perturbés par les déficiences motrices [...] à la fois pour les personnes déficientes et pour leurs partenaires potentiels »⁵⁴⁹.

Une première stratégie consiste à « invisibiliser » sa déficience aussi longtemps que possible. Celle-ci apparaît nettement dans l’usage « des “petites annonces” »⁵⁵⁰. En effet, les sites de

⁵⁴⁴ Ibid., pp 271-272

⁵⁴⁵ Ibid., pp 272-273

⁵⁴⁶ Ibid., pp 274-275

⁵⁴⁷ Etablissements spécialisés, services hospitaliers ou associations, tous étant fortement marqués par une catégorisation médicale, c’est à dire, par type de déficiences. In BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 72

⁵⁴⁸ Ibid., p 72

⁵⁴⁹ Ibid., p 74

⁵⁵⁰ Ibid., p 74

rencontres, qui requièrent de se présenter sous un jour favorable, demandent, le plus souvent, de différer la mention de sa déficience et semblent plus fructueux pour les personnes qui peuvent la cacher⁵⁵¹. Pour certaines, l'usage des sites de rencontre peut susciter de la frustration quand les contacts se limitent à des échanges téléphoniques ou écrits⁵⁵². Les restrictions sont amenuisées lorsque les échanges s'inscrivent au sein de médias spécialisés dans le handicap⁵⁵³. Puisque les personnes pensent que faire « disparaître » leur déficience peut favoriser les rencontres, elles développent alors une stratégie de normalisation.

Une autre stratégie réside dans la capacité des personnes à cultiver des « *facilitateurs sociaux et personnels* »⁵⁵⁴. Ceux-ci permettent de multiplier les rencontres et soutiennent la construction de liens interpersonnels. Les personnes qui ont connu des expériences amoureuses ou sexuelles cultivent fréquemment des relations sociales dans lesquelles leur sexualité est reconnue voire encouragée⁵⁵⁵. Certaines ont également dépassé la frontière relationnelle qui sépare employeurs et employés en ayant des relations intimes avec leurs auxiliaires de vie. Nombreuses sont celles qui reconnaissent avoir été attirées, à un moment ou à un autre, par un de leurs assistants personnels⁵⁵⁶. S'il existe un risque d'abus sexuel, d'abus de pouvoir ou d'exploitation du rôle soignant des femmes, Shuttleworth pense que le succès de plusieurs de ses informateurs donne à réfléchir aux personnes en situation de handicap avant de clore définitivement l'option d'une relation avec leur auxiliaire⁵⁵⁷.

Flirter, participer à des activités qui reflètent ses centres d'intérêt, écrire des annonces dans des journaux ou sur internet sont des stratégies ordinaires. Cependant, les personnes qui ont du succès développent, en outre, un style personnel⁵⁵⁸. Certaines font en sorte de mettre les autres à l'aise, souvent en utilisant l'humour ou la provocation : « *il semblerait que, parfois, pour être perçues comme valables ou sexuées, pour susciter les rencontres, il soit nécessaire que les personnes aient une attitude ou une apparence exagérée* »⁵⁵⁹. D'autres ont appris à véhiculer des messages avec leur corps quand elles ne peuvent pas parler⁵⁶⁰, c'est-à-dire à valoriser leurs

⁵⁵¹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 90

⁵⁵² Ibid., p 90

⁵⁵³ Ibid., p 90

⁵⁵⁴ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 275

⁵⁵⁵ Ibid., pp 275-276

⁵⁵⁶ Ibid., p 276

⁵⁵⁷ Ibid., p 277

⁵⁵⁸ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 86

⁵⁵⁹ Ibid., p 82

⁵⁶⁰ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 275

aptitudes compensatoires⁵⁶¹. Beaucoup essaient de donner une image de personnes intelligentes, ayant de la maîtrise et de l'assurance⁵⁶². De surcroît, les expériences des personnes attirent l'attention sur « *l'importance de la temporalité dans l'appropriation progressive [...] de stratégies spécifiques de rencontre leur permettant de déjouer les représentations sociales négatives des "valides" sur elles et de dépasser leurs propres représentations d'elles-mêmes les excluant des rôles de partenaire sexuel ou de conjoint* »⁵⁶³.

Si les situations personnelles et les réalités environnementales influent sur la possibilité de faire des rencontres, les personnes usant de stratégies à ces deux niveaux multiplient leur chance. Lorsque des rencontres ont lieu, elles sont l'occasion, pour certaines, d'expérimenter une vie en couple.

1.3.2.2 La vie en couple, modèles et contre-modèles

Les expériences conjugales s'articulent souvent autour de la dialectique conjoint « valide » ou conjoint en situation de handicap. Il est couramment admis qu'une personne en situation de handicap doit former un couple avec un semblable⁵⁶⁴. Pourtant, « *pour certaines personnes, l'ultime dessein serait d'être en couple avec une personne valide car cela représenterait une acceptation et une validation totale comme être humain* »⁵⁶⁵. L'idéal du conjoint n'ayant pas de déficience est abordé « *sous l'angle pragmatique et fonctionnel ou bien au travers d'un discours plus idéologique, l'un n'excluant pas l'autre quand il s'agit de justifier cette "préférence"* »⁵⁶⁶. En miroir, le conjoint en situation de handicap peut être perçu soit de façon positive « *dans le sens où il est celui qui offre les plaisirs de la connivence, de l'identique et conforte ainsi le bonheur de l'entre-soi* »⁵⁶⁷, soit de façon négative « *dans le sens où le couple créerait un cumul de difficultés qui aggraverait encore la situation de handicap de chacun et rendrait la vie doublement difficile en quelque sorte. Par ailleurs si l'entre-soi est parfois*

⁵⁶¹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 80

⁵⁶² Ibid., p 83

⁵⁶³ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 78

⁵⁶⁴ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 93

⁵⁶⁵ Traduit par l'auteure. Ibid., p 92

⁵⁶⁶ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 81

⁵⁶⁷ Ibid., p 82

*bonheur, il peut aussi être vécu comme “repli sur soi”, c’est à dire fermeture »*⁵⁶⁸. Une première modélisation apparaît donc avec, d’une part, le conjoint « valide » envisagé, le plus souvent, comme un conjoint idéal et, d’autre part, une opposition entre le conjoint en situation de handicap vécu comme un alter ego qui libère ou, au contraire, qui aliène.

Dans la relation avec un partenaire « valide », le modèle de l’infirmière est à la fois désiré et honni avec, en contrepoint, celui du conjoint « maltraitant ». Le modèle de l’infirmière est « à la fois une représentation sociale et sexuée positive (les femmes “gardent” leur mari ou conjoint qui devient handicapé, et s’en occupent, c’est leur côté “infirmière”) et une représentation sociale non sexuée et plus négative concernant les “nouveaux” conjoints de personnes handicapées (hommes ou femmes qui veulent “jouer les infirmiers” et qui instaurent des relations déséquilibrées) »⁵⁶⁹. Le déséquilibre relationnel s’accroît parfois pour devenir maltraitant et donne lieu à un contre-modèle, principalement évoqué par les personnes ayant les incapacités les plus lourdes, à savoir celui d’un conjoint « négligent, abusif, voire humiliant ou violent »⁵⁷⁰.

« Le modèle idéal de couple semble, pour les personnes interviewées, le modèle classique de la cohabitation sous un même toit avec une personne choisie avec laquelle on entretient des relations (entre autres) sexuelles. C’est-à-dire que tout se passe comme si la prise en compte de la déficience était posée comme ne devant pas remettre en cause ce modèle commun, comme si d’autres formes de relations de couple n’étaient pas tout à fait recevables »⁵⁷¹. Les personnes en couple et cohabitant avec leur conjoint sont nombreuses à mentionner la dépendance fonctionnelle comme facteur créant ou aggravant un déséquilibre pouvant conduire à des abus. Ceci signifie que « les mesures de compensation du handicap, qu’il s’agisse d’aide humaine ou technique, sont, on le comprend, essentielles à ce projet affiché de recouvrer son autonomie, situation posée comme condition sine qua non d’une vie de couple qui puisse échapper aux effets pervers des relations de dépendance. La dimension utopique ou non d’une relation de couple “équilibrée” n’est pas en question : ce qui compte c’est qu’elle fait modèle pour les personnes interviewées, pendant que les contre-modèles de couple sont marqués par le déséquilibre et les abus de pouvoir »⁵⁷².

⁵⁶⁸ Ibid., p 83

⁵⁶⁹ Ibid., p 86

⁵⁷⁰ Ibid., p 87

⁵⁷¹ Ibid., p 89

⁵⁷² Ibid., p 99

Les ruptures ou les séparations ne sont pas toujours mentionnées comme étant liées à la déficience ou à la dépendance. Cependant, les raisons données au départ du partenaire sont parfois « associées [...] à l'irruption d'un handicap dans un couple déjà constitué [ou] présentées comme liées à un rejet du corps handicapé par le partenaire valide »⁵⁷³. Ce sont souvent les personnes elles-mêmes « qui mettent fin aux relations sexuelles et/ou amoureuses ou aux vies de couple instituées. Ces ruptures provoquées par elles sont présentées soit comme liées à des comportements problématiques de la part de leur partenaire vis-à-vis du handicap, soit à des situations psychiques et affectives personnelles difficiles vis-à-vis du handicap, rendant la poursuite de la relation impossible »⁵⁷⁴.

Enfin, « le passage de la vie de couple à la vie de famille, c'est à dire le projet et les opportunités de créer une famille s'avèrent fortement influencées par l'environnement, aussi bien social que familial »⁵⁷⁵. Les représentations et attitudes de l'entourage proche ou de l'environnement social peuvent, encore une fois, constituer une difficulté puisqu'est largement partagée l'idée que les personnes dites « handicapées » ne peuvent pas être (de bons) parents. Serait-ce parce que « la parenté met les personnes en situation de handicap dans une position de responsabilité réservée aux valides »⁵⁷⁶ ? D'un côté, on pense que les personnes en situation de handicap ne sont pas capables d'élever des enfants et qu'elles les mettraient en danger⁵⁷⁷, de l'autre, certains parents se voient parfois refuser les aides dont ils auraient besoin⁵⁷⁸. Le rôle des intervenants sociaux semble souffrir d'un manque d'équilibre « entre tout et rien »⁵⁷⁹. L'inaccessibilité des services hospitaliers ou les réticences des personnels sociaux et soignants, de même que le manque d'information, de modèles ou encore l'isolement des futurs parents en situation de handicap sont signalés comme quelques-uns des obstacles rencontrés⁵⁸⁰. Il existe néanmoins certaines avancées, notamment une plus grande visibilité des parents en situation de handicap dans différents médias et la création d'associations⁵⁸¹.

⁵⁷³ Ibid., p 109

⁵⁷⁴ Ibid., p 110

⁵⁷⁵ Ibid., p 104

⁵⁷⁶ Traduit par l'auteure. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 110

⁵⁷⁷ Ibid., p 114

⁵⁷⁸ Ibid., p 110

⁵⁷⁹ Ibid., pp 114-115

⁵⁸⁰ Ibid., p 113

⁵⁸¹ Ibid., p 115

Les personnes aspirent à rencontrer un partenaire, idéalement « valide », et à construire un couple « ordinaire ». Cependant, leur déficience et la dépendance qui en résulte peuvent conduire à des rapports de domination de la part de leur conjoint et mener à la séparation. En outre, et pour les mêmes raisons, il est difficile pour l'entourage de leur reconnaître la possibilité de fonder une famille et d'élever un enfant, renforçant la frontière entre les personnes en situation de handicap et les autres. Les incidences de la déficience motrice et de la dépendance sont aussi mentionnées lorsque les personnes évoquent leurs expériences sexuelles.

1.3.2.3 L'évocation des expériences sexuelles

Si les « premières fois » sont rarement merveilleuses ou pleinement satisfaisantes, les personnes expriment aussi la joie ressentie alors qu'elles vivent enfin cette expérience⁵⁸². Leurs récits témoignent des impacts de la déficience. Les restrictions peuvent être dues à la fatigue, aux douleurs ressenties⁵⁸³ ou à un dysfonctionnement sexuel⁵⁸⁴. Les limitations fonctionnelles impliquent souvent la nécessité d'être aidé par leur partenaire ou le besoin de disposer de temps pour les préparatifs⁵⁸⁵. Certains regrettent de ne pas pouvoir être plus actifs pendant l'acte et d'autres expliquent que « *le manque de contrôle de [leur] propre corps, particulièrement quand cela entraîne une incontinence, peut être source de stress* »⁵⁸⁶. Ces difficultés peuvent diminuer la confiance en soi et « *interférer dans la satisfaction sexuelle du couple* »⁵⁸⁷.

Plusieurs personnes décrivent, a contrario, les bénéfices qu'elles tirent de leur déficience. Comme leur corps les empêche de faire l'amour de manière « habituelle » ou dans des positions conventionnelles, elles sont obligées d'inventer. Aussi, elles disent avoir une vie sexuelle variée ou se montrer moins inhibées. Cette situation offre aussi la possibilité à leur partenaire « *de se sentir plus libre, de moins ressentir la pression de la performance* »⁵⁸⁸.

Certaines personnes évoquent des difficultés spécifiquement liées à leur orientation homosexuelle. Il est plus difficile d'être la « minorité célibataire » d'une minorité qui valorise

⁵⁸² Ibid., pp 102-103

⁵⁸³ Ibid., p 103

⁵⁸⁴ TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2003. Op. cit., p 26

⁵⁸⁵ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 104

⁵⁸⁶ Traduit par l'auteure. Ibid., pp 104-105

⁵⁸⁷ Traduit par l'auteure. TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2003. Op. cit., p 26

⁵⁸⁸ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 107

autant la sexualité⁵⁸⁹. Au sein des associations de personnes handicapées, plusieurs ont expérimenté les préjugés et l'homophobie⁵⁹⁰. L'homosexualité peut aussi poser des difficultés vis-à-vis des auxiliaires de vie. Ainsi, certaines personnes se sont retrouvées livrées à elles-mêmes quand les professionnels ont découvert leur orientation sexuelle, d'autres craignant que celle-ci ne soit devinée⁵⁹¹. Au-delà des questions habituelles que les personnes se posent au moment de recruter un auxiliaire de vie : la personne est-elle compétente, digne de confiance, va-t-elle s'entendre avec ma famille et mes amis ?, etc., les personnes homosexuelles ont à choisir le moment de l'annonce de leur orientation sexuelle et à affronter la réaction du professionnel qui va les aider au quotidien⁵⁹². Celles qui sont les plus dépendantes comme celles qui vivent en établissement peuvent moins facilement affirmer leur homosexualité à cause de la prégnance de l'homophobie.

Il existe, en outre, une difficulté pour elles à être reconnues comme des personnes à la fois en situation de handicap et homosexuelles. En effet, on considère volontiers que leur homosexualité provient de leur incapacité à être « vraiment » un homme ou une femme, plutôt que de leur désir à l'égard de personnes du même sexe⁵⁹³. Par ailleurs, il semble que ces deux « identités » soient difficiles à admettre pour l'entourage proche ou l'environnement plus large : si l'une est acceptable, l'autre devient inopportune⁵⁹⁴. « Donner de la place à et être reconnu pour ces deux dimensions de soi est souvent difficile voire impossible »⁵⁹⁵. C'est pourquoi, elles disent se sentir parfaitement à l'aise au contact d'autres personnes en situation de handicap homosexuelles qui comprennent les deux aspects de leur identité⁵⁹⁶. En outre, plusieurs ne se sentent appartenir ni vraiment à une communauté ni vraiment à l'autre⁵⁹⁷ et certaines s'identifient comme bisexuelles⁵⁹⁸, mentionnant que leur manque d'expérience rend difficile la possibilité de se déterminer.

⁵⁸⁹ Ibid., p 165

⁵⁹⁰ Ibid., pp 166-168

⁵⁹¹ Ibid., p 169

⁵⁹² Ibid., p 169

⁵⁹³ Ibid., p 155

⁵⁹⁴ Ibid., p 157

⁵⁹⁵ Traduit par l'auteure. Ibid., p 171

⁵⁹⁶ Traduit par l'auteure. Ibid., p 174

⁵⁹⁷ Traduit par l'auteure. Ibid., pp 173-174

⁵⁹⁸ Ibid., pp 158-159

Près de la moitié des répondants à la recherche de Tom Shakespeare ont déclaré d'eux-mêmes avoir subi des abus sexuels⁵⁹⁹. Une enquête conduite dans l'État du Massachusetts⁶⁰⁰ indique une prévalence importante des violences sexuelles à l'encontre des personnes en situation de handicap. Ainsi, les hommes ayant une déficience ont été quatre fois plus souvent victimes de violences sexuelles que les hommes n'ayant pas de déficience et les femmes présentant une déficience, deux fois plus que celles n'en déclarant pas⁶⁰¹. Selon différents auteurs, la vulnérabilité peut se comprendre, car nombreuses sont les personnes qui connaissent des difficultés non seulement à pouvoir dire ce qui leur est arrivé, mais aussi à être crues lorsqu'elles l'évoquent⁶⁰². Le risque est majoré quand les personnes ont vécu une forme de ségrégation à cause de leur accueil dans des structures spécialisées⁶⁰³. L'isolement social et les probabilités accrues de manipulation constituent des facteurs de vulnérabilité⁶⁰⁴. La dépendance physique tout comme la dépendance sociale, que Shakespeare distingue de l'accès « de droit » à un service, sont aussi des facteurs aggravants⁶⁰⁵. Il défend l'idée selon laquelle « *l'abus participe d'un continuum [il fait suite] à des intrusions physiques et interactionnelles qui assujettissent et [il est lié] au fait que les personnes en situation de handicap sont éduquées afin d'être passives et coopérantes* »⁶⁰⁶. Les personnes sont parfois considérées comme des objets et un doute s'instaure sur leur pleine humanité, surtout si elles sont très dépendantes et qu'elles ne peuvent pas communiquer⁶⁰⁷. Ces représentations laissent penser, à certains agresseurs qu'ils ne se feront jamais prendre⁶⁰⁸ ou les autorisent à se justifier en indiquant que leur acte « *est une faveur faite à la personne, car personne d'autre ne pourrait avoir un rapport sexuel normal avec elle* »⁶⁰⁹. Le nombre de ces situations pourrait diminuer dès lors « *qu'on donne aux personnes en situation de handicap le pouvoir de contrôler leur vie, qu'on les reconnaît comme*

⁵⁹⁹ Ibid., p 139

⁶⁰⁰ « Study data came from the 2005–2009 Massachusetts Behavioral Risk Factor Surveillance System (MA-BRFSS), which is an annual random-digit-dial telephone health survey of non-institutionalized adults conducted in collaboration with the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) » in MITRA, Monika ; MOURADIAN, Vera E ; DIAMOND, Marci. 2011. « Sexual violence victimization against men with disabilities ». *American Journal of Preventive Medicine*, Volume 41, Issue 5, p 494

⁶⁰¹ Ibid., p 494

⁶⁰² SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 143

Voir aussi : DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 60

⁶⁰³ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 144

⁶⁰⁴ DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 60

⁶⁰⁵ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 145

⁶⁰⁶ Traduit par l'auteure. Ibid., p 147

⁶⁰⁷ Ibid., p 147

⁶⁰⁸ DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 60

⁶⁰⁹ Traduit par l'auteure. SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 148

une minorité avec les mêmes droits et qu'on leur permet de s'intégrer pleinement dans la société »⁶¹⁰.

L'évocation des expériences sexuelles renvoie les personnes à leur corps et aux entraves ou à la créativité que suscitent les limitations fonctionnelles. La difficulté de s'affirmer et d'être reconnue comme personne à part entière apparaît dans les discours et les réflexions concernant l'homosexualité, mais aussi, de façon plus prégnante, au travers des chiffres prouvant leur grande vulnérabilité aux abus. La passivité à laquelle on les assigne, de même que la réification dont elles sont l'objet engendre nécessairement des fragilités, des incertitudes quant à leur valeur. L'ensemble des discours, des attitudes de l'environnement social, du plus proche au plus éloigné, les expériences réussies ou celles qui tournent court, la vie en couple et la sexualité ou leur absence engendrent des répercussions en termes de construction de soi.

1.3.3 (Re)configurations identitaires

Isabelle Ville et France Guérin-Pace⁶¹¹ définissent l'identité comme « *“le sens donné à soi-même” et la placent d'emblée à l'interface entre la subjectivité de l'individu et sa position dans les structures sociales, interface qu'elles qualifient de “pont entre subjectivité et structure sociale”* »⁶¹². Évoluer dans un environnement social et humain le plus souvent défavorable oblige les personnes en situation de handicap à employer des stratégies pour conserver une image d'elles-mêmes « suffisamment bonne » et construire ou reconstruire une identité positive alors que celle qui leur est assignée est le plus souvent péjorative.

1.3.3.1 L'identité assignée

L'on tend à attribuer une identité collective aux personnes en situation de handicap, à partir de caractéristiques comportementales ou de l'origine de la déficience et de la pathologie.

⁶¹⁰ Traduit par l'auteure. Ibid., p 148

Voir aussi : DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 60

⁶¹¹ VILLE, Isabelle ; GUERIN-PACE, France. 2005. « Interroger les identités : l'élaboration d'une enquête en France ». *Population*, Vol. 60, N° 3, pp 277-305

⁶¹² BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 25

Toutefois, la sexualité nécessite « *l'appréhension d'un sujet autonome, suffisamment distingué et singularisé* »⁶¹³.

Maks Banens et Anne Marcellini différencient la situation des personnes nées avec une déficience de celles qui l'ont acquise au cours de l'existence : « *les premières ont construit, souvent dans la douleur, une identité de personne en situation de handicap correspondant à l'identité assignée par la société qui est ressentie comme une appartenance objective. Les dernières, au contraire, doivent faire face à un changement d'assignation, un changement d'appartenance et voient ainsi leur continuité identitaire rompue. Un travail de reconstruction identitaire s'impose alors, qui ne semble jamais totalement terminé* »⁶¹⁴.

Pour les personnes ayant une déficience acquise au cours de la vie, il s'agit « *de reconstruire leur image de soi sur la base de continuités [elles sont les mêmes] et de ruptures à la fois [puisque certaines de leurs qualités sont altérées]* »⁶¹⁵. Pour les personnes ayant une déficience de naissance ou très tôt dans la vie, la construction de soi comme à la fois semblable et différent est liée à des facteurs institutionnels, familiaux, de l'environnement humain qui peuvent engendrer de la séparation ou favoriser l'intégration sociale⁶¹⁶.

Les processus de séparation provoquent une perception de soi comme différent, alors que ceux liés à l'intégration produisent une conscience de soi comme semblable. En effet, « *l'identité d'une personne comprend des composantes personnelles et collectives qui la conduisent à se définir à la fois comme un être singulier, différent des autres, et un être social appartenant à un groupe. Selon l'approche interactionniste, l'identité est une relation entre l'assignation par les autres et la définition par soi* »⁶¹⁷.

Le regard des autres est rarement neutre : « *il peut être rempli de compassion, de curiosité, de dégoût, de reproche, mais aussi de supériorité, voire d'indifférence. Le trait commun de toutes ces formes d'irrespect est une certaine distanciation qui enlève à la personne handicapée sa valeur d'égal* »⁶¹⁸. L'identité « imposée » dévalorise. Par conséquent, certaines personnes mentionnent des stratégies d'invisibilisation de la déficience comme technique « de survie », et ce, même si celle-ci est visible. Car, « *vivre avec une déficience, c'est vivre avec une différence*

⁶¹³ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 36

⁶¹⁴ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 25

⁶¹⁵ Ibid., p 158

⁶¹⁶ Ibid., p 148-154

⁶¹⁷ DUPRAS, André. 2014. « La sexualité des hommes en situation de handicap comme quête d'identité et de reconnaissance ». *VST - Vie sociale et traitements*, n° 123, p 44

⁶¹⁸ BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. Op. cit., p 168

qui n'a pas été choisie. [...] C'est là toute la particularité du handicap par rapport aux autres différences. La recherche du bonheur des personnes vivant avec un handicap contient alors souvent une recherche de la normalité »⁶¹⁹. D'autres préfèrent l'afficher d'emblée : « elles montrent ainsi avoir accepté leur différence et invitent l'autre à faire de même. Or, l'autre n'est pas toujours prêt à le faire. Parfois, la confrontation avec la déficience est jugée indécente, voire provocatrice »⁶²⁰.

Entre dissimulation et exposition, il semble difficile de trouver une voie offrant d'être jugées égales aux autres et, davantage encore, désirables : « la valeur de soi des personnes handicapées est souvent incertaine et exige d'être continuellement reconfirmée »⁶²¹. Cela est accentué par l'absence de relations amoureuses ou sexuelles qui maintient les personnes dans un état liminal⁶²². En conséquence, leurs aspirations à vivre et faire l'amour peuvent témoigner à la fois d'une quête identitaire et d'une quête de reconnaissance⁶²³.

Pour André Dupras, « l'identité remplit des fonctions ontologiques (donner un sens à l'existence), axiologiques (attribuer une valeur personnelle à l'individu) et pragmatiques (permettre de s'adapter à son environnement) »⁶²⁴. Certaines femmes pensent, par exemple, que leur déficience « abîme » leur féminité⁶²⁵, c'est à dire leur valeur en tant que femmes. En effet, dans les sociétés occidentales, l'identité féminine reste le plus souvent définie autour de « la reproduction, l'entretien ménager et l'image du corps »⁶²⁶. Les discours des femmes en situation de handicap confirment qu'il est difficile, pour elles, d'occuper les rôles sociaux consacrés d'épouse et de mère⁶²⁷, aussi restrictifs que ceux-ci puissent être. Il est, par exemple, impensable qu'une femme en situation de handicap puisse avoir un enfant et prendre soin de lui, dans la mesure où c'est elle qui a besoin d'aide⁶²⁸.

⁶¹⁹ Ibid., p 173

⁶²⁰ Ibid., p 167

⁶²¹ DUPRAS, André. 2014. Op. cit., p 45

⁶²² La théorie de la liminalité a été développée par l'anthropologue Robert Murphy, lui-même en situation de handicap, dans un ouvrage intitulé « Vivre à corps perdu » (Paris, France loisirs, 1991). Selon lui, les personnes en situation de handicap sont condamnées à rester dans un entre-deux, sur le seuil, dans un statut intermédiaire entre le dedans et le dehors, ni pleinement acceptées, ni totalement rejetées. Cette théorie permet à Robert Murphy d'exposer, non seulement la place réservée, par la société, aux personnes handicapées mais également ce qu'il vit à titre personnel dans les relations qui se nouent avec son entourage.

⁶²³ DUPRAS, André. 2014. Op. cit., pp 44-45

⁶²⁴ Ibid., pp 44-45

⁶²⁵ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 63

⁶²⁶ ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. Op. cit., p 1165

⁶²⁷ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., pp 62-64

⁶²⁸ Ibid., p 109

Delphine Siegrist explique, à ce propos, combien le narcissisme des femmes ayant une déficience, souvent écorché, est très profondément restauré dès lors qu'elle décide de donner la vie : « *c'est souvent un incroyable pied de nez au destin. C'est au creux de son corps blessé, abîmé, "empêché" que le bouleversant miracle de l'alchimie cellulaire s'opère jour après jour. Elle est enceinte, à égalité avec toutes les autres femmes du monde* »⁶²⁹. S'il y a restauration identitaire, devenir parent permet aussi d'être reconnu comme adulte⁶³⁰ et de s'envisager comme un modèle disponible pour les enfants et jeunes en situation de handicap appelés à grandir⁶³¹.

Si ces femmes perturbent les stéréotypes de genre, les processus de construction d'une identité d'homme en situation de handicap sont tout aussi conflictuels. Les représentations conventionnelles de ce qu'est un homme viril concernent la force physique, la compétitivité, la puissance sexuelle, l'endurance, la capacité à ne pas se laisser submerger par ses émotions, à ne pas être fragile, mais aussi l'activité, le contrôle ou l'initiative⁶³². Ces stéréotypes concernent non seulement le genre, mais sont aussi souvent « hétérocentrés ». Certains hommes témoignent des attentes supposées de l'autre sexe : « *Je pense que les femmes aiment être touchées et enlacées. Je ne peux pas vraiment faire ça. Ça me rend fou* »⁶³³. Des femmes sont parfois dissuadées de poursuivre une relation avec un homme ayant une déficience motrice à cause de la pression sociale ressentie l'excluant de la catégorie des personnes attirantes⁶³⁴.

Russel Shuttleworth, s'étayant sur le concept d'habitus élaboré par Pierre Bourdieu⁶³⁵, rappelle que les femmes et les hommes incorporent des habitus de genre qui se traduisent dans leur manière « *d'être au monde, de l'habiter, de bouger, d'utiliser leur corps* »⁶³⁶. Ces constructions genrées sont tacites dans presque toutes les interactions quotidiennes et constituent un élément central des rencontres amoureuses ou sexuelles. Ces attendus sociaux sont tellement puissants qu'ils restreignent la possibilité d'exprimer une identité de genre qui divergerait ou d'adopter

⁶²⁹ SIEGRIST, Delphine. 2013. « Devenir parent, le choix d'une vie » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Op. cit., p 102

⁶³⁰ Ibid., p 103

⁶³¹ Ibid., p 104

⁶³² SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 64

SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., p 189

⁶³³ Traduit par l'auteur. SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 265

⁶³⁴ Ibid., p 265

⁶³⁵ BOURDIEU, Pierre. 1972. *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Genève, Droz, 269 p

⁶³⁶ SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., p 190

des façons de faire alternatives. Plusieurs hommes en situation de handicap confient, par exemple, avoir eu des relations très proches avec des femmes, davantage que leurs pairs « valides »⁶³⁷. Pour une majorité, l'amitié avec une femme constitue la voie la plus sûre vers l'amour physique⁶³⁸. « *Pourtant, paradoxalement, [elle] est vue comme une barrière douloureuse symbolisant le fait qu'ils sont asexués. [En effet,] quand ils essaient de transformer une relation d'amitié en une aventure amoureuse, le plus souvent, la femme signale qu'elle préfère qu'ils restent amis* »⁶³⁹. Ceci peut avoir comme conséquence « *un moindre bien-être psychologique et une moins grande estime sexuelle* »⁶⁴⁰. Si ce type de situations rend possible un échange avec le sexe opposé, les hommes considèrent que les femmes les perçoivent, le plus souvent, comme dénués de désir sexuel. Shakespeare se demande si ces relations ne ressemblent pas à celles que des femmes hétérosexuelles peuvent entretenir avec des hommes homosexuels, relations qu'elles perçoivent comme non menaçantes⁶⁴¹. Y-aurait-il, dans les relations entretenues aux personnes en situation de handicap, « *trouble dans le genre* »⁶⁴² ?

Dans le cadre de sa recherche, Russel Shuttleworth s'intéresse aux situations qui font prendre conscience aux personnes que l'intersection entre l'identité masculine ou féminine et le handicap est une question qu'elles ne pourront pas éluder⁶⁴³. Il constate alors que, pour ses informateurs, leur identité masculine devient un problème précisément au moment où ils échouent à se conformer aux standards favorisant la négociation d'une intimité sexuelle avec autrui⁶⁴⁴. Ceci met en lumière leur éloignement des normes sociales de la masculinité, mais aussi à quel point « *l'hégémonie masculine tout comme l'hétéronormativité est tacitement admise* »⁶⁴⁵, y compris par eux.

Pour Tom Shakespeare, si les personnes en situation de handicap revendiquent l'accès aux mêmes formes d'expression sexuelle que n'importe qui, alors elles valident les catégories dominantes qui prévalent et prolongent les mythes concernant la masculinité et la féminité⁶⁴⁶.

⁶³⁷ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 66

⁶³⁸ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 266

⁶³⁹ Ibid., p 266

⁶⁴⁰ Traduit par l'auteure. TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2003. Op. cit., p 27

⁶⁴¹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 66

⁶⁴² Expression empruntée à la philosophe Judith Butler, *Trouble dans le genre : le féminisme et la subversion de l'identité*, Paris, Editions La Découverte, 2005, 294 p

⁶⁴³ SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. Op. cit., p 3

⁶⁴⁴ SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., p 191

⁶⁴⁵ Ibid., p 191

⁶⁴⁶ SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 163

Certaines essaient de trouver des alternatives. Plutôt que d'essayer de se conformer aux stéréotypes basés sur la beauté, l'apparence ou la bonne façon de se mouvoir, elle tentent de « *prouver que l'activité sexuelle et l'attirance peuvent prendre les formes que l'on désire* »⁶⁴⁷. Plusieurs considèrent, par exemple, que les conceptions masculin/féminin ou hétérosexuel/homosexuel ne s'appliquent pas pour elles. Dès lors, ce qu'elles vivent questionne, pour tout un chacun, ce qui est important, souhaitable, possible en matière de vie sexuelle : « *Pourquoi la sexualité doit-elle s'agencer autour de la pénétration ? Pourquoi n'implique-t-elle que deux personnes ? [...] Qu'est-ce qu'une sexualité normale ?* »⁶⁴⁸.

La construction identitaire est faite de tensions entre, d'une part, des dimensions personnelles, ce qu'on désire et ce pour quoi on aspire à être reconnu et, d'autre part, des composantes sociales qui, au travers des relations aux autres, légitiment, reconnaissent ou réproouvent ces désirs et aspirations. Les tensions éprouvées poussent les personnes « à "*travailler*" sur l'une ou plusieurs de leurs sphères identitaires dans le but de les concilier afin d'avoir de l'estime pour elles-mêmes et la reconnaissance des autres pour ce qu'elles se sont engagées à faire et font de leur vie. Cette gestion des tensions existentielles correspond à la construction identitaire et l'identité personnelle en est le résultat toujours provisoire et évolutif »⁶⁴⁹. Ce travail identitaire est majoré lorsque les attentes sociales et personnelles divergent fortement. Ainsi en est-il pour les personnes en situation de handicap concernant leur identité d'homme ou de femme.

1.3.3.2 Créativité et définition de soi

Les aspirations des personnes à accéder à la sexualité, devenant parfois des revendications, signifient qu'elles « *se structurent sur le plan psychique et identitaire* »⁶⁵⁰. Leurs souhaits peuvent être contrariés par des assignations rigides à des normes auxquelles elles ne correspondent pas, qui leur interdisent l'accès à une identité sexuée, à une vie amoureuse et sexuelle.

⁶⁴⁷ Ibid., p 163

⁶⁴⁸ Ibid., p 163

⁶⁴⁹ LAROUCHE, Annie. 2010. « Jeunes de la rue et prison : constructions subjectives de l'identité ». *Criminologie*, vol. 43, n° 1, p 35

⁶⁵⁰ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 21

Afin de contourner ces obstacles, Pierre Ancet prône, une invention de soi : « *une création identitaire continue* »⁶⁵¹. Pour lui, l'identité serait davantage rapportée « *à l'unicité de l'individu (à son caractère d'être unique)* »⁶⁵² plutôt qu'à sa stabilité dans le temps, car « *une identité synonyme de stabilité est un risque pour le sujet qui s'y identifie. A cette stabilité doit être préférée une labilité de ses propres représentations au sein des normes* »⁶⁵³. Si bien que « *l'identité n'est pas à rechercher selon une norme structurant le rapport à soi sur le modèle de la statue de soi* »⁶⁵⁴ mais plutôt selon « *d'autres formes d'acceptation de soi [par exemple] sous l'égide du jeu, du jeu que l'on donne aux normes sans s'abîmer dans l'incertitude ou la culpabilité* »⁶⁵⁵. Une construction identitaire positive nécessiterait alors de pouvoir se référer de façon souple aux normes sociales. Encore faudrait-il que les personnes en situation de handicap soient en capacité de les identifier.

Les auteurs s'accordent sur le fait que les personnes qui arrivent à prendre de la distance avec les stéréotypes de genre sont les plus enclines à connaître des relations amoureuses ou sexuelles. La capacité de distanciation critique aux normes de la masculinité et de la féminité constitue un facilitateur. Pour ce faire, les personnes doivent rompre avec l'habitude de se comparer avec ce qui est socialement considéré comme masculin ou féminin afin d'élargir leurs conceptions des rôles genrés⁶⁵⁶. Thomas Gerschick et Adam Miller⁶⁵⁷ repèrent trois attitudes vis-à-vis des stéréotypes masculins.

Dans le premier cas, la dépendance aux stéréotypes implique une forte intériorisation des traits masculins et une tentative pour s'en approcher. Les hommes en situation de handicap qui cherchent à s'accorder de façon rigide aux idéaux de la masculinité sont plus aptes à rester en retrait vis-à-vis des relations amoureuses ou sexuelles⁶⁵⁸.

Dans le second cas, la stratégie de reformulation les conduit à redéfinir la masculinité en leurs termes⁶⁵⁹. Ceux qui valorisent l'interdépendance, donnent la priorité à l'intimité émotionnelle,

⁶⁵¹ ANCET, Pierre. 2011. Op. cit., p 55

⁶⁵² Ibid., p 55

⁶⁵³ Ibid., p 55

⁶⁵⁴ Ibid., p 55

⁶⁵⁵ Ibid., p 55

⁶⁵⁶ SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., p 191

⁶⁵⁷ GERSCHICK, Thomas; MILLER, Adam. 1995. « Coming to terms » in SABO, Donald ; GORDON, David (dir.). *Men's Health and Illness*. London, Sage, p 202 cités par SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 68

⁶⁵⁸ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 277

⁶⁵⁹ GERSCHICK, Thomas; MILLER, Adam. 1995. Op. cit., p 202 cités par SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 68

construisent des relations amicales favorisant une intimité sexuelle ou encore acceptent de laisser l'autre faire le premier pas, supportent mieux les situations de refus et restent ouverts à des possibilités de rencontres⁶⁶⁰.

Dans le dernier cas, les hommes adoptent une attitude de rejet des stéréotypes avec comme conséquence la construction d'une identité masculine alternative. Si les hommes du premier groupe souffrent de ne pouvoir se conformer aux standards masculins, et alors que les hommes du second groupe réussissent à se départir des rôles traditionnels, les hommes du troisième groupe vont plus loin puisqu'ils rejettent la masculinité comme une construction sociale problématique, ce rejet étant souvent lié à leur appartenance à des mouvements militants⁶⁶¹.

Outre la distance aux normes de la masculinité et de la féminité, une définition positive de soi passe aussi par le terme qu'on emploie pour se désigner et désigner le groupe auquel on appartient, surtout quand celui-ci est stigmatisé. Pour cette raison, certaines personnes utilisent le terme « handi ». Il est, en effet, « *d'usage fréquent, notamment chez les personnes en fauteuil, le mot prend sens dans son opposition à "valide" et pourtant, on ne saurait le confondre avec "handicapé", ne serait-ce que parce qu'il circule très peu parmi la population valide* »⁶⁶² et n'a aucune connotation négative. Ce mot « *met en évidence l'écart à un standard humain mais sans implication de préjudice, ni même sans induire que les modalités d'être valides soient souhaitables* »⁶⁶³. Dans la recherche d'une configuration identitaire positive, il serait alors pertinent pour « *s'appréhender soi, tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit, de manière joyeuse et affirmée* »⁶⁶⁴, tout en échappant aux jugements dépréciatifs.

L'estime de soi qui en découle facilite les rencontres : « *la séduction ne se réduit pas à un mode d'emploi. Elle est un art qui peut s'apprendre afin de permettre à chacun de trouver son style personnel : "car on séduit avec ce que l'on est, sa personnalité", affirme Nuss. La séduction exige donc une connaissance de soi et de l'autre* »⁶⁶⁵. De la même façon, vivre une sexualité, « *c'est pouvoir exprimer sa subjectivité, sa sensibilité et sa sensualité en tenant compte de celle de l'autre* »⁶⁶⁶, ce n'est pas seulement être capable de mettre en application une compétence

⁶⁶⁰ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 277

⁶⁶¹ GERSCHICK, Thomas; MILLER, Adam. 1995. Op. cit., p 202 cités par SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 68

⁶⁶² BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2012. Op. cit., p 56

⁶⁶³ DUFOUR, Pierre ; THIERRY, Jean-Baptiste. 2014. Op. cit., p 107

⁶⁶⁴ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2012. Op. cit., p 56

⁶⁶⁵ DUPRAS, André. 2014 Op. cit., n° 123, p 47

⁶⁶⁶ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 21

technique. Par conséquent, toute « démarche participative et émancipatrice » proposant aux personnes « de déterminer comment elles veulent se positionner et occuper le champ de la sexualité »⁶⁶⁷ et leur offrant « de se construire une identité narrative en devenant [lectrices et auteures] de [leur] vie sexuelle »⁶⁶⁸ apparaît pertinente et utile.

Construire une identité positive rend possible une conception alternative du handicap. Plusieurs auteurs défendent, par exemple, son aptitude créative dans les relations amoureuses et sexuelles. Ainsi, Pierre Brasseur soutient l'idée que « le handicap pourrait être à l'origine de ce que Michel Foucault appelle une "inventivité relationnelle". Il peut subvertir le modèle dominant hétérosexuel de la sexualité et permettre l'émergence de nouveaux rapports sociaux de sexe. D'autres relations pourraient en effet être établies, inventées, multipliées, modulées. Le handicap pourrait être l'occasion historique de rouvrir des virtualités relationnelles parce que la position de celui-ci, en biais en quelque sorte, permet de faire apparaître ces virtualités »⁶⁶⁹. Cette position est aussi défendue par Zig Blanquer et Pierre Dufour qui postulent que « le supposé état de dépendance à autrui qui définirait le handicap est une situation innovante de rencontre [et] une zone de multiplication des possibles »⁶⁷⁰.

En outre, et pour ce qui concerne spécifiquement la vie sexuelle, la déficience motrice et la dépendance qui en résulte ouvrent à nouvelles formes et expressions : « si mon corps ne détient de mouvement que par le mouvement du corps de l'autre, inscrire mes potentialités gestuelles dans un ordre de qualification selon lequel le geste individuel efficace [est] la norme légitime revient à me désactiver de mon aptitude à initier des flux, à créer des formes et des systèmes de conventions sociales. Or, lorsque mes manières d'interagir se façonnent sur le critère du geste effectué en commun, ce qui compte n'est pas ce que tu fais ou ce que je ne peux pas faire mais ce que nous sommes en train de faire ensemble. Il en découle une modalité relationnelle caractérisée par la coordination verbale communicationnelle, par l'attention minutieuse des désirs en mouvement plutôt que par des concrétisations en actes »⁶⁷¹. Partant, « les sexualités modelées par la communauté du geste [...] impliquent que les protagonistes s'entendent sur le geste à venir, l'accord les caractérise [donc], ce qui disqualifie les valeurs de la domination. Mais au-delà, la verbalisation avant l'action peut augmenter le désir. En cela, de telles

⁶⁶⁷ DUPRAS, André. 2014. Op. cit., pp 48-49

⁶⁶⁸ Ibid., p 49

⁶⁶⁹ BRASSEUR, Pierre. 2013. « Les amours handicapés : quelques éléments d'analyse compréhensive » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Op. cit., p 74

⁶⁷⁰ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. Op. cit., p 158

⁶⁷¹ Ibid., p 167

sexualités recèlent un potentiel érotique » insoupçonné⁶⁷². Pour les auteurs, « *dans cette perspective, qui vide le handicap de son énonciation traditionnelle en termes de déficience et d'incapacités, celui-ci devient vecteur d'invention, porteur de formes sociales aptes au partage, ce qui resitue la sexualité dans un cadre de désirabilité, d'attentes et de satisfactions mutuelles* »⁶⁷³ contrairement à d'autres formes de sexualité qui assigneraient les personnes en situation de handicap à l'immobilité et à la passivité et donc à n'être capables que de recevoir d'autrui sans jamais pouvoir donner.

Ces éléments donnent à comprendre que le travail subjectif de configuration d'une identité positive pour les personnes en situation de handicap est rendu particulièrement ardu par des assignations sociales qui produisent catégorisation, séparation et hiérarchisation alors que leurs situations appellent une prise en compte des singularités comme des similarités, un effacement des frontières et un élargissement des modèles normatifs. Pour certains auteurs, leur expérience s'approche de celle d'autres minorités stigmatisées comme, par exemple, les personnes homosexuelles. En effet, celles-ci sont définies par leur orientation sexuelle et les personnes en situation de handicap par leur déficience, même si l'identité des unes et des autres dépasse ces seules caractéristiques⁶⁷⁴. En outre, assumer une identité sociale positive de personne en situation de handicap ressemblerait à un processus de « coming-out »⁶⁷⁵ afin d'affirmer publiquement sa différence.

La compréhension « politique » et « sociologique » des normes sociales (la beauté, la validité, etc.)⁶⁷⁶, de même que l'identification des situations défavorables constitue un facilitateur pour les personnes dans le processus de construction d'une identité positive. Ce changement d'image de soi demande non seulement de rejeter les jugements négatifs mais aussi de s'affirmer, de valoriser ses compétences ou encore d'apprendre à accepter les compliments⁶⁷⁷. Percevoir que les situations d'adversité rencontrées sont des constructions sociales et culturelles permet aux personnes en situation de handicap de rester ouvertes à la rencontre⁶⁷⁸, condition sine qua non pour la construction d'une relation amoureuse ou sexuelle.

⁶⁷² DUFOUR, Pierre ; THIERRY, Jean-Baptiste. 2014. Op. cit., p 120

⁶⁷³ BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. Op. cit., p 168

⁶⁷⁴ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 153

⁶⁷⁵ Ibid., p 51

⁶⁷⁶ Ibid., p 87

⁶⁷⁷ Ibid., p 80

⁶⁷⁸ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 278-279

1.3.3.3 La révélation des normes sexuelles dominantes

L'impossibilité des personnes à se conformer aux attentes sociales est un révélateur, comme dans le développement photographique, des normes, mythes et idéaux relatifs à la sexualité. Elles rappellent combien les sociétés occidentales définissent des normes très strictes concernant ce qu'est une apparence physique acceptable, excluant un grand nombre de personnes⁶⁷⁹. Les idéaux culturels de ce qui est séduisant, principalement véhiculés par les médias, sont repérés comme un obstacle majeur. Pour la plupart des personnes, ces représentations sont inatteignables et ceci affecte leurs possibilités d'établir une relation intime avec d'autres⁶⁸⁰ puisqu'elles se perçoivent comme inconvenantes et indignes d'être aimées⁶⁸¹. Cette tyrannie de l'apparence existe au sein même de la communauté des personnes en situation de handicap, celles-ci décrivant les hiérarchies existantes. Moins la déficience physique déforme le corps, plus l'apparence est proche de la norme, plus la personne sera considérée comme désirable⁶⁸². Les personnes en situation de handicap elles-mêmes construisent des jugements (d)évaluatifs qui s'étaient sur les normes culturelles dominantes.

Plus encore que l'apparence physique, certaines personnes estiment que les attentes sociales concernant le fonctionnement « normal » et le contrôle du corps les disqualifient⁶⁸³. Elles pensent que la perception qu'ont les autres de leur « manque » de mobilité et de leur « trouble » de la communication les rendent indésirables⁶⁸⁴. Elles mettent alors en évidence que les normes de l'attractivité sexuelle concernent non seulement l'apparence, mais aussi la fluidité des interactions verbales et l'esthétique du mouvement.

Les attentes sociales concernant le corps fonctionnel comme corps désirable sont associée à l'idée que le rapport sexuel « normal » est un rapport hétérosexuel avec pénétration au cours duquel l'homme se tient au-dessus de sa partenaire. Les résultats d'une enquête conduite par Veronica Pearson et Andrew Klook⁶⁸⁵ auprès de personnes présentant une paraplégie montrent que tous les répondants considèrent que le rapport hétérosexuel avec pénétration constitue la

⁶⁷⁹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 72

⁶⁸⁰ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 265

⁶⁸¹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 72

⁶⁸² Ibid., p 75

⁶⁸³ SHUTTLEWORTH, Russell. 2000. Op. cit., p 266

⁶⁸⁴ SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement ». Op. cit., pp 187-188

⁶⁸⁵ PEARSON, Veronica ; KLOOK, Andrew. 1989. « Sexual behaviour following paraplegia: an exploratory study in Hong Kong ». *Disability, Handicap and Society*, vol. 4, no. 3, p 289 cité par SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 99

pratique normale et le but du rapport sexuel. Ne pas avoir ce type de pratique suscite tristesse et regrets pouvant conduire à un arrêt partiel ou total de toute vie sexuelle.

Cette vision du rapport sexuel, centré sur l'érection et la pénétration, se trouve au fondement du « cycle de la réponse sexuelle », modèle développé par William Masters et Virginia Johnson⁶⁸⁶. Celui-ci constitue la base à partir de laquelle les diagnostics et traitements des dysfonctions sexuelles sont catégorisés dans le D.S.M. IV⁶⁸⁷. Un trouble ou une perturbation de l'une des phases est diagnostiqué comme une dysfonction sexuelle. Pourtant, comme l'indique Gina Di Giulio, la réponse sexuelle des personnes ayant une déficience motrice peut être variable et s'adapter à leurs besoins particuliers⁶⁸⁸. Dans ce cas, les schémas diagnostics vont qualifier cette réponse de dysfonctionnelle alors qu'elle peut être tout à fait fonctionnelle pour la personne. Dès lors, ce modèle traditionnel qui déploie une conception de la sexualité ciblée sur la génitalité et les performances sexuelles associe déficience motrice et dysfonction sexuelle⁶⁸⁹. Leonore Tiefer dénonce cette conception étroite et mécaniste de la sexualité humaine « *promue par les urologues, les constructeurs d'implants péniliens et les médias* »⁶⁹⁰. Il serait plus facile de proposer des solutions aux dysfonctions érectiles - grâce aux traitements, aux pompes à vacuum ou aux implants - que de résoudre les problèmes d'isolement et d'exclusion⁶⁹¹. Par ailleurs, les personnes en situation de handicap étant elles-mêmes porteuses des représentations de la culture dominante, avoir des expériences qui sortent des schémas classiques peut générer de l'embarras ou de la culpabilité. Par conséquent, emprunter des chemins alternatifs peut demander de dépasser certains tabous.

La sexualité dépasse la seule pénétration, elle n'est pas le seul élément constitutif des relations amoureuses. La vie continue lors des temps de célibat, malgré la pression sociale qui induit des jugements négatifs vis-à-vis des personnes sexuellement inactives⁶⁹². Marita McCabe montre que, pour les personnes ayant une déficience motrice interrogées dans sa recherche, il n'y a pas

⁶⁸⁶ Ces deux sexologues américains ont décrit les quatre phases de la réponse sexuelle « normale » : excitation, plateau, orgasme et résolution.

⁶⁸⁷ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, en français *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^{ème} édition, publié par l'Association américaine de psychiatrie en 2000 et révisé en 2013

⁶⁸⁸ DI GIULIO, Gina. 2003. Op. cit., p 54

⁶⁸⁹ Ibid., p 54

⁶⁹⁰ Traduit par l'auteure. TIEFER, Leonore. 1995. *Sex is not a natural act*. Oxford, Westview Press citée par SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 100

⁶⁹¹ Ibid., p 100

⁶⁹² Ibid., p 102

de lien d'association entre sexualité et qualité de vie contrairement à ce qu'affirment de nombreux auteurs⁶⁹³. De son côté, Eunjung Kim regrette que « *l'asexualité [ait été] dénoncée comme un mythe préjudiciable imposé aux personnes en situation de handicap* »⁶⁹⁴. En effet, certaines personnes connaissent une relative absence d'intérêt pour les rapports sexuels (aucunement pour le plaisir, la sensualité ou l'intimité) et l'asexualité est aujourd'hui défendue comme une identité sexuelle⁶⁹⁵ au même titre que l'hétérosexualité ou l'homosexualité. Pour l'auteure, « *les revendications concernant les droits sexuels des groupes minoritaires déssexualisés ont ciblé, par erreur, l'asexualité et avalisent la présence d'un désir sexuel persistant et universel comme source d'empowerment* »⁶⁹⁶. Elle pense que ces revendications pourraient s'exprimer sans stigmatiser l'asexualité notamment par la description des processus de déssexualisation liés à l'ensemble des représentations sociales et culturelles péjoratives concernant la sexualité et le handicap⁶⁹⁷. Même si tout un chacun peut souhaiter vivre des relations sexuelles satisfaisantes, ce n'est pas toujours le cas en réalité⁶⁹⁸. L'absence d'orgasme n'empêche nullement les personnes qui vivent en couple d'être heureuses⁶⁹⁹, la dimension relationnelle offrant chaleur humaine, reconnaissance et liens. Ceci « *suggère aux chercheurs d'explorer les questions qui concernent le manque de contacts physiques et d'intimité existant dans la vie de nombreuses personnes en situation de handicap* »⁷⁰⁰.

⁶⁹³ MCCABE, Marita P.; CUMMINS, Robert A.; DEEKS Amada A. 2000. Op. cit., p 122

⁶⁹⁴ Traduit par l'auteure. KIM, Eunjung. 2011. « Asexuality in disability narratives ». *Sexualities*, Vol 4, n°14, p 480

⁶⁹⁵ Ibid., p 481

⁶⁹⁶ Traduit par l'auteure. Ibid., p 490

⁶⁹⁷ Ibid., p 482-483

⁶⁹⁸ SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 164

⁶⁹⁹ FRANK, Ellen ; ANDERSON, Carol ; RUBINSTEIN, Debra. 1978. « Frequency of sexual dysfunction in 'normal' couples ». *New England Journal of Medicine*, 299, pp 111–115 cité par SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 164

⁷⁰⁰ Traduit par l'auteure. SHAKESPEARE, Tom. 2000. Op. cit., p 164

Conclusion

L'intimité, l'amour et la sexualité sont des réalités au croisement de logiques culturelles, sociales, individuelles et psychiques. Elles sont façonnées par les sociétés et les individus autant qu'elles les façonnent. Alors qu'elles participent à la construction de la subjectivité et de l'intersubjectivité, elles ne sont pas également accessibles aux personnes en situation de handicap.

Les modèles de compréhension des situations de handicap se sont transformés afin de prendre en compte l'influence des facteurs environnementaux, comme facilitateurs ou comme obstacles. Ils regroupent à la fois l'environnement physique, matériel et humain des personnes ayant une déficience. Les auteurs mobilisés dans notre état de l'art mettent en évidence que le contexte de vie en établissement constitue un empêchement majeur à la possibilité de faire l'expérience d'une intimité, d'une vie amoureuse ou d'une sexualité. Ceci conduit les personnes à connaître des expériences éloignées des normes sociales dominantes.

En outre, la vie en hébergement collectif et la dépendance induite par la déficience motrice impliquent que les professionnels soient, d'une façon ou d'une autre, à un moment ou à un autre, concernés par la vie amoureuse ou la sexualité des personnes qu'ils accompagnent. Pour eux, la sexualité est vécue comme un problème et il convient avant tout de la juguler et de la normaliser. Si quelques réalisations favorisant la vie amoureuse et sexuelle existent, l'importance quantitative de documents comportant des recommandations afin de prendre en compte et d'accompagner ces dimensions de la vie témoigne du travail restant à conduire.

Que ce soit au sein de leur famille, dans les établissements ou lors de contacts avec l'extérieur, les personnes rencontrent des difficultés à être reconnues comme des sujets sexués. Des représentations péjoratives persistantes les tiennent en marge. En conséquence, elles expérimentent, le plus souvent, dénis ou rejets lorsqu'il est question de construire des relations amoureuses ou une expérience sexuelle.

Les obstacles présents, tant dans l'environnement physique que dans l'environnement humain, sont nombreux et nécessitent, pour être contournés ou dépassés, la mise en œuvre de stratégies. Ils soumettent les personnes à un travail de (re)construction d'une identité positive, à contre-courant des messages négatifs reçus, afin d'envisager des formes créatives pour faire des rencontres, construire une vie de couple ou expérimenter une sexualité.

Si les travaux retenus mentionnent le point de vue des professionnels et donnent la parole aux personnes concernées, la plupart de celles-ci ne vivent pas au sein d'établissements, et ce, alors

que ces situations paraissent les plus contraintes. Nous avons, de notre côté, fait le choix d'une enquête auprès de personnes ayant une déficience motrice accueillies en établissement et de professionnels y travaillant.

2 Terrains, une démarche à 4 temps

« Partout où des hommes se rassemblent, un monde s'intercale entre eux, et c'est dans cet intermédiaire que se jouent les affaires humaines »

Hannah Arendt, Qu'est-ce que la politique ? (1995)

Depuis près de vingt ans, se déploie une littérature concernant la vie amoureuse et sexuelle des personnes qui vivent une situation de handicap liée à une déficience motrice. Conjointement, les modèles de compréhension de ces situations ont évolué, passant d'une pensée médicale à une perspective sociale avant l'apparition de modèles bio-psycho-sociaux permettant la prise en compte conjuguée des facteurs individuels et environnementaux. Les auteurs, précédemment étudiés, intègrent dans leurs réflexions ces transformations. Cependant, force est de constater que la littérature visant à mieux comprendre ce que vivent les personnes s'appuie surtout sur l'expérience de celles qui vivent à domicile. Les recherches empiriques consacrées aux personnes ayant une déficience motrice et vivant en établissement sont moins nombreuses et relativement datées. En outre, il existe un nombre significatif d'articles et d'ouvrages ouvrant sur des préconisations afin d'améliorer la prise en compte et l'accompagnement au sein des structures d'accueil. Cette littérature d'intention, tout comme l'ancienneté des précédentes recherches, justifie la mise en œuvre d'une investigation de terrain. Ainsi, la question qui guide notre enquête exploratoire est la suivante : « qu'en est-il aujourd'hui de la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes connaissant une situation de handicap consécutive à une déficience motrice et vivant en établissement ? ».

Nous constatons, à l'issue de nos premiers entretiens, l'existence d'un écart entre la parole des personnes et celle des professionnels concernant la vie intime, amoureuse et sexuelle. S'ils fondent notre question nodale, ils nous confrontent également à plusieurs écueils et questions, tant sur l'entretien comme outil de recueil que sur le contenu du matériau rassemblé. En conséquence, nous envisageons trois nouveaux dispositifs de collecte de données afin

d'accéder, d'abord, à des éléments contextuels sur les établissements médico-sociaux et aux discours des responsables, ensuite, aux discours des professionnels sur leur expérience de praticiens et, enfin, aux discours des personnes sur leur vécu concernant la vie intime, amoureuse et sexuelle. Nous mettons en perspective ces différents points de vue autour de notre objet de recherche.

2.1 Le temps de la première exploration

Une série d'entretiens exploratoires permet de cerner un écart entre la parole des personnes et celle des professionnels. La distance constatée fonde notre question de recherche et justifie la poursuite de la recherche. De surcroît, cette exploration conduit à mieux déterminer les processus intellectuels qui organisent notre travail et sous-tendent notre posture de recherche.

2.1.1 Fonder le problème : des discours dissonants

Les personnes ayant une déficience motrice accueillies en établissement sont nos premières interlocutrices. Néanmoins, la présence d'une déficience motrice, la dépendance qui en résulte, de même que la vie en collectivité, obligent les personnes à accepter, chaque jour, l'intervention de nombreux professionnels. Cela implique souvent qu'elles soient soumises à l'autorité technique de soignants, de rééducateurs, de thérapeutes, d'accompagnants éducatifs ou sociaux. L'ampleur du champ d'intervention des professionnels dans la vie et le quotidien des personnes est immense. La contrainte et les limites qu'impose un corps empêché s'insinuent jusqu'au cœur de l'intime. Les personnes ont à s'accommoder de professionnels qui voient, entendent, anticipent, jugent et agissent pour elles. Il est, alors, incontournable de les rencontrer également afin de mieux comprendre comment ils se situent par rapport aux dimensions qui nous intéressent : comment les personnes expriment-elles leurs attentes, leurs besoins, leurs demandes à l'égard de l'intimité, de la sexualité et des relations amoureuses ? Adressent-elles des demandes aux professionnels ? Comment leur sexualité et leur vie amoureuse sont-elles perçues par eux ? Quelle connaissance en ont-ils ? Quelles réponses sont-ils en mesure d'apporter ? Quelles relations les personnes et les professionnels nouent-ils autour de ces questions ?

Lors de la phase exploratoire, nous avons donc rencontré, pour des entretiens, des personnes vivant en établissement et des professionnels y travaillant. En effet, ceux-ci conviennent particulièrement pour : « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux*

évènements auxquels ils sont confrontés : leurs représentations sociales, leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs interprétations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures de leurs propres expériences, etc. »⁷⁰¹. Ils permettent ainsi d'accéder aux références, aux valeurs, aux idées, aux conceptions, aux représentations et aux expériences vécues tant de la part des personnes que des professionnels.

Ne disposant d'aucun réseau personnel à cette époque, nous avons pris contact avec des responsables d'établissement afin de leur présenter notre recherche. Deux cadres intermédiaires ont accepté de nous rencontrer. La première nous a permis d'obtenir deux rendez-vous avec des femmes en situation de handicap. La seconde a servi, elle aussi, d'intermédiaire et nous sommes parvenue à rencontrer deux personnes et trois professionnels⁷⁰². Nous ne présenterons ici que les éléments saillants de cette exploration⁷⁰³.

Rencontrer un partenaire et vivre une relation amoureuse, tel est le plus profond désir exprimé par les personnes rencontrées. Or, elles vivent leur déficience et la dépendance qui en découle comme une entrave majeure à la réalisation de ce désir. Celles-ci entraînent des empêchements physiques générateurs de frustration, plus encore lorsque les deux partenaires sont en situation de handicap : « *Nous avons bien sûr déjà essayé d'avoir une relation sexuelle mais nous nous sommes aperçus que c'était difficile car j'ai du mal à écarter mes jambes [...]. En réalité, le problème est que, lorsque, l'un et l'autre, nous sommes allongés l'un près de l'autre, nous ne pouvons plus. Nous ne pouvons rien. Voilà.* », déplore Doriane⁷⁰⁴. Leur situation fait aussi écueil à la relation avec un partenaire « valide », censé rapprocher de la norme et favoriser l'autonomie. Muriel en témoigne : « *J'avais récemment un copain [valide] mais sa relation avec moi devenait trop compliquée pour lui. Je ne pense pas que sa décision [de rompre] tienne*

⁷⁰¹ QUIVY, Raymond ; VAN CAMPENHOUDT, Luc. 2006. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris, Dunod, p 175

⁷⁰² Deux remarques s'imposent à ce point. D'une part, nous n'avons pas maîtrisé ce qui a été transmis aux personnes et aux professionnels de la part des cadres lorsqu'elles ont présenté notre projet de recherche. D'autre part, les personnes en situation de handicap avec lesquelles nous nous sommes entretenues connaissent ou avait récemment connu une relation de couple. En tout état de cause, les informateurs ont accepté de nous rencontrer en ayant connaissance de la teneur de l'entretien à venir.

⁷⁰³ Cette enquête exploratoire a été conduite dans le cadre de notre Master 2 Recherche. Il a donné lieu à la co-rédaction, avec Charles Gardou, d'une contribution dans un ouvrage collectif que nous reprenons en partie dans ce chapitre : FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles. 2013. « La vie affective et sexuelle à l'épreuve du handicap : que vivent les personnes, qu'en disent les professionnels ? », in SALLEM, Ryadh ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité, dignité*. Op. cit., pp 51-55

⁷⁰⁴ Pour préserver l'anonymat de nos interviewés, nous avons remplacé leur prénom par des prénoms de substitution.

Doriane, 26 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes B2

à moi en tant que personne mais le handicap comme situation est quelque chose qui n'est pas évident à vivre »⁷⁰⁵. La parentalité paraît difficilement envisageable, sinon compromise. Pour Catherine, il est, par exemple, inimaginable qu'un tiers intervienne pour l'aider à élever un éventuel enfant⁷⁰⁶. Le sentiment d'éloignement de la norme sociale, que représente un parent en situation de handicap, empêche les personnes elles-mêmes de considérer cette possibilité.

De leur côté, les professionnels présentent la sexualité de ceux auprès desquels ils exercent comme prédominante. Dans leurs réponses aux questions concernant la vie intime ou amoureuse, ils évoquent d'emblée les demandes sexuelles. Ces dernières s'énoncent prioritairement, disent-ils, dans certains contextes, comme au moment de la toilette, où le corps de la personne et celui du professionnel sont en jeu dans un partage d'intimité. Les professionnels s'y trouvent confrontés à la réalité biologique du corps et de la sexualité. Dans les propos recueillis, l'érotisation de cette relation, toujours attribuée aux personnes, n'est jamais interprétée comme un possible effet de leur propre intervention. Aide-soignante dans un foyer d'hébergement, Marie-Claire raconte : « *Un jour, celui auquel je faisais la toilette ayant une érection, il m'a demandé si j'accepterais de lui faire plaisir. Mais comment pourrait-il en être question ?* »⁷⁰⁷.

Si les attentes des personnes rejoignent les aspirations de chacun, à savoir rencontrer et vivre l'amour, les professionnels ne les présentent pourtant qu'au travers des demandes sexuelles qui leur sont adressées. Interpellés par des sollicitations directes ou des demandes d'accompagnement et face à une question si sensible, ils ne sont pas en mesure de décrire d'autres types de situation.

Pour les personnes, les entraves à l'intimité sont davantage inhérentes à la vie en collectivité qu'à la dépendance. Dans les établissements, un contrôle est exercé sur les déplacements des résidents et les informations circulent vite entraînant on-dit et rumeurs sur la vie personnelle des uns ou des autres. Ainsi, Fabien regrette-t-il le manque de discrétion : « *ça serait gênant pour nous [de faire l'amour] parce que ça se saurait* »⁷⁰⁸. Malgré tout, l'intervention des

⁷⁰⁵ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes B4

⁷⁰⁶ Catherine, 41 ans, résidant en foyer, Annexes B1

⁷⁰⁷ Marie-Claire, Aide-soignante, Annexes A2

⁷⁰⁸ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

professionnels dans l'intimité des personnes est plus souvent vécue comme l'occasion d'un partage plutôt qu'une intrusion.

Les professionnels reconnaissent aussi le manque d'intimité et ce qui l'entrave : la dépendance, le manque de confidentialité, des interventions qui ne sont pas toujours respectueuses. Ils conviennent occuper une position de « voir », « savoir » et même « pouvoir ». Mélanie le constate : « *certaines personnes peuvent être vulnérables [...] surtout au moment de la toilette, elles sont nues, elles sont plus désarmées, nous avons un certain pouvoir sur elles* »⁷⁰⁹. Pour autant, la réalisation de l'intervention professionnelle prédomine sur le respect de l'intimité. Non seulement, l'intime ne se partage pas dans les paroles échangées, mais les pratiques qui en relève donnent lieu à des stratégies pour se prémunir d'une relation trop personnelle. Il est, par exemple, préférable d'intervenir à deux au moment de la toilette. Alors qu'il existe des similitudes entre le discours des personnes et celui des professionnels concernant ce qui entrave l'intimité, les personnes démontrent leur capacité à transformer des situations de contrainte en opportunités de rencontre, là où les professionnels érigent des frontières pour se protéger.

Les personnes évoquent leur sexualité en termes d'expériences et d'obstacles, comme Fabien, à qui nous demandons : « *vous avez un accès solitaire à la sexualité ?*, répondra, *oui mais de plus en plus difficile... ce n'est pas trop encourageant* »⁷¹⁰. Il dépeint également sa surprise lorsqu'il découvre qu'une jeune femme du foyer souhaite sortir avec lui, ne pensant pas que « *ça pourrait lui arriver* »⁷¹¹. Certaines personnes présentent la sexualité comme un élan ou un besoin vital quand d'autres la considèrent moins essentielle et la relie explicitement à la rencontre d'un compagnon aimé. C'est le cas de Muriel : « *j'ai voulu me mettre sous contraceptif, chose que j'ai faite pour lui, parce que [...] je voulais vivre [une relation sexuelle] avec lui, j'étais tellement sûre que c'était le bon* »⁷¹². Nonobstant les limitations fonctionnelles imposées par la déficience, les personnes interrogées n'apparaissent pas démunies. Elles se montrent actives dans la quête de solutions pour vivre au mieux leur vie amoureuse et leur sexualité : « *j'ai lu un livre sur la sexualité des personnes en fauteuil, et il y a quand même des choses qui me sont restées en tête. Je me suis vraiment reconnue là-dedans, pas dans toutes les situations, mais il y a certaines situations où [l'auteure] explique l'acte d'amour, si je ne l'avais*

⁷⁰⁹ Mélanie, Aide médico-psychologique, Annexes A3

⁷¹⁰ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

⁷¹¹ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

⁷¹² Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes B4

*pas lu je n'aurai peut-être jamais pensé que... la tendresse, les caresses [ont toutes leur place] »⁷¹³. Si leur corps subit, parfois de plein fouet, des empêchements, leurs capacités à inventer et à penser ne sont pas « handicapées ». La référence à la norme habite leurs propos, mais le désir de vivre l'amour, sous toutes ses formes, les amène à dépasser les conventions et à rechercher l'aide d'un tiers, en dépit de tentatives parfois malheureuses : « *L'auxiliaire de P. a bien voulu nous aider jusqu'au moment où elle a constaté que ça ne marchait pas. J'ai alors pleuré toutes les larmes de mon corps* »⁷¹⁴, relate Doriane.*

Les professionnels, quant à eux, présentent la sexualité en termes de droit. Ils tiennent des propos ambigus semblables à ceux que Maryline Barillet-Lepley relève chez les éducateurs spécialisés exerçant auprès d'adultes atteints d'une déficience mentale : d'un côté, un discours d'intention, qui valorise le statut d'adulte et la reconnaissance des droits, leur permet de penser et de présenter les personnes accompagnées comme leurs semblables ; de l'autre, un discours d'action, où la situation de handicap prend et autorise leur contrôle de la vie sexuelle⁷¹⁵. Aide médico-psychologique, Mélanie reconnaît avec bon sens que « *les questions de sexualité reviennent fréquemment car, tout simplement, le fauteuil roulant ne gomme pas les envies que ces personnes ressentent comme nous tous* »⁷¹⁶. Faut-il penser que l'affirmation de la sexualité comme un droit attaché à la qualité d'être humain et un besoin naturel constitue un moyen d'« accepter » au quotidien les demandes sexuelles, tout en continuant de travailler dans l'intime ? Ou cette référence à une humanité commune vise-t-elle à nuancer les propos caricaturaux présentant parfois les personnes comme « assoiffées de sexe » ? Ou encore est-elle uniquement de l'ordre du politiquement correct ?

« *Puis nous, vous savez, le personnel, il n'est pas là pour ça* »⁷¹⁷, déclare Baptiste, auxiliaire de vie de nuit. Les professionnels justifient les limites établies et les défenses mises en œuvre afin de se protéger des débordements pulsionnels. « *Un homme, relate Marie-Claire, a demandé des caresses buccales (il n'a pas utilisé ce mot, on s'en doute) à une collègue. C'est choquant et plus encore de la part de quelqu'un que l'on soigne* »⁷¹⁸. Notons que ce qui a trait à ce besoin de protection personnelle se traduit dans les propos par une gêne, un malaise, une présentation

⁷¹³ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

⁷¹⁴ Doriane, 26 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes B2

⁷¹⁵ BARILLET-LEPLEY, Maryline. 2003. *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*. Paris, L'Harmattan, 161 p

⁷¹⁶ Mélanie, Aide médico-psychologique, Annexes A3

⁷¹⁷ Baptiste, Auxiliaire de vie de nuit, Annexes A1

⁷¹⁸ Marie-Claire, Aide-soignante, Annexes A2

ironique des situations, parfois même par une forme de violence verbale. Les entretiens témoignent en outre du sentiment de solitude des professionnels face à ce qu'ils perçoivent comme une responsabilité qu'ils ne souhaitent pas endosser. Accompagner la sexualité questionne leur éducation, leurs valeurs, leurs propres expériences, manques ou échecs comme les conceptions de leur métier et les normes véhiculées dans leur établissement.

Lors de la phase exploratoire, « *le terrain n'est [pas] une instance de vérification d'une problématique préétablie mais le point de départ de cette problématisation* »⁷¹⁹. Il s'agit alors de construire, organiser et comparer ce qui apparaît dans les entretiens. Il ressort de ce travail exploratoire une distance entre la parole des personnes et celle des professionnels : là où la vie amoureuse est présentée comme essentielle pour les personnes, les demandes sexuelles sont données comme prédominantes par les professionnels ; là où la pénétration de l'intimité est vue comme l'occasion d'un partage pour les personnes, elle est perçue comme menaçante pour les professionnels ; là où l'accès à la sexualité appelle à la créativité pour les personnes, elle suscite gêne, malaise ou rejet chez les professionnels. Il y aurait une frontière indépassable entre leurs deux positions : d'un côté des personnes qui vivent et de l'autre des professionnels qui travaillent. Dès lors, ces constats nous conduisent à formuler la question nodale de notre recherche : *quelle est la nature de l'écart constaté entre le discours des personnes et celui des professionnels concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité et quelle compréhension peut-on en avoir ?*

Notre enquête exploratoire fait apparaître des limites liées, pour partie, à notre ignorance et nos préconceptions. En effet, nous avons mesuré, a posteriori, notre inexpérience et donc notre méconnaissance du fonctionnement des établissements médico-sociaux, des conséquences de la dépendance fonctionnelle pour les personnes et les professionnels qui les assistent, etc. En outre, les questions formulées dans notre guide sont empreintes d'implicite, lié à notre vécu, notre âge, notre statut social, etc., concernant ce que sont ou peuvent être l'intimité, l'amour ou la sexualité. L'analyse des entretiens révèle des écueils dans l'accès aux points de vue des personnes et des professionnels. Du côté des professionnels, hormis un discours d'intention infra-théorique voire idéologique sur « le droit des personnes en situation de handicap à avoir une vie sexuelle » nous ne parvenons pas réellement à accéder à un récit décrivant leurs

⁷¹⁹ KAUFMANN, Jean-Claude. 2007. *L'entretien compréhensif*. Paris, Armand Colin, p 23

réflexions et/ou leurs pratiques. Du côté des personnes, malgré leur bon accueil et un intérêt certain pour les thèmes développés, souvent la brièveté des réponses et une relative pauvreté des contenus impose d'envisager d'autres modalités de recueil de leur discours. De surcroît, échappe presque totalement, lors des entretiens, tout ce qui relève des conditions réelles d'existence des personnes et de travail des professionnels au sein des établissements. Afin de pouvoir répondre à notre question, nous devons mieux comprendre l'expérience des personnes de même que celle des professionnels resitués dans leur contexte.

2.1.2 Asseoir une posture intellectuelle : la perspective phénoménologique

Notre posture de recherche part du postulat que les personnes sont les premières expertes des situations qu'elles vivent « *puisque'elles éprouvent et savent par expérience les résonances d'une déficience motrice, physique, auditive, visuelle, intellectuelle ou psychique* »⁷²⁰. L'évolution des modèles épistémologiques en sciences humaines et sociales induit une reconnaissance de la validité des savoirs profanes. La connaissance scientifique n'est plus pensée en termes de rupture avec le sens commun mais dans un aller/retour entre compréhension et distanciation. Dans ce contexte, le chercheur « *ne soupçonne pas l'acteur d'erreurs de jugement mais reconnaît ses raisons d'agir et s'efforce de les expliciter tout en pensant qu'une part de celles-ci lui échappent car nul n'est transparent à soi-même à l'image du sujet cartésien* »⁷²¹. Cette évolution conduit à porter un intérêt aux savoirs expérientiels. Une expertise est reconnue à partir du vécu : il s'agit d'une « *expertise d'expérience [...] préconisant une approche phénoménologique de l'expérience vécue* »⁷²². En effet, « *le sujet de la phénoménologie n'est pas le sujet que pense et formule la science, mais celui qui vit le monde, qui en fait l'expérience dans sa quotidienneté, ce qui inclut toute la texture, l'épaisseur et la*

⁷²⁰ GARDOU, Charles. 2009. « Le handicap, une privation de liberté. Contribution à une anthropologie du très proche ». In GARDOU, Charles (dir.). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Op. cit., p 9

⁷²¹ LE BRETON, David. 2007. « Avoir question à tout : les sciences sociales ». *Revue du Mauss*, n° 30, p 484

⁷²² JODELET, Denise. 2013. « La rencontre des savoirs ». *Papers on Social Representations*, n°22, disponible sur <http://www.psych.lse.ac.uk> [site consulté le 26/07/2015], p 8

densité que cette expérience comporte »⁷²³. L'approche phénoménologique apparaît pertinente dès lors qu'on s'intéresse à l'expérience vécue des personnes en situation de handicap.

La phénoménologie relève en premier lieu de la philosophie⁷²⁴ avant d'être appréhendée comme une méthode en sciences humaines et sociales. Elle a pour objet le phénomène : « *En termes phénoménologiques, le concept de phénomène désigne ainsi, dans le même temps, et l'objet saisi par la conscience et la conscience qui se saisit de l'objet. Il est ici question de visée de la conscience que l'on peut qualifier de structure à deux éléments, irrémédiablement noués : l'objet renvoyant à la conscience, à ses modes de saisie de cet objet, aux modalités spécifiques par lesquelles nous en faisons l'expérience, et la conscience se dévoilant par l'objet et désignant donc les vécus par lesquels elle se saisit de cet objet* »⁷²⁵.

Les approches phénoménologiques récusent la séparation sujet/objet et leur enjeu est, par conséquent, la subjectivité, intentionnelle ou non⁷²⁶. Cependant, « *la subjectivité ne désigne pas le sujet individuel, singulier - comme l'est celui de la psychologie - mais le sujet qui constitue la réalité et qui la constitue par des modalités variées (perception, imagination, pensée, affectivité, rêve, etc.), chacune d'elles présentant des caractéristiques spécifiques. Il s'agit d'un sujet ultimement universel* »⁷²⁷. Les recherches phénoménologiques s'attachent à comprendre les modalités subjectives des relations que des personnes entretiennent avec certains « objets » et avec leur environnement. L'objet en soi n'est pas au cœur de la démarche de recherche, il est avant tout un prétexte pour approcher les significations que des sujets lui octroient. Repartant des travaux d'Amedeo Giorgi, psychologue américain initiateur d'une approche phénoménologique qualifiée de « scientifique », Catherine Meyor rappelle « *que l'accent [...] mis sur le sens du terme « phénomène » signifie bien qu'il s'agit de passer du plan empirique au plan intentionnel. Soit encore, de passer de l'objet ou du fait considéré à l'étude du sens qu'il peut avoir pour une conscience* »⁷²⁸.

⁷²³ MEYOR, Catherine. 2007. « Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série n°4, p 105

⁷²⁴ Edmund Husserl (1859-1938), philosophe et logicien allemand est le fondateur de la phénoménologie.

⁷²⁵ MEYOR, Catherine. 2011. « L'entreprise phénoménologique : des vrais et faux problèmes... ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série n°10, p 6

⁷²⁶ « *Michel Henry [...] a remis en question le concept husserlien central d'intentionnalité au profit du concept de non intentionnalité. Pour Henry, l'intentionnalité s'inscrit en droite ligne dans la tradition occidentale de la rationalité, porteuse de l'héritage grec de visibilité, de mise en lumière, ce dont rend compte la notion de phénomène, défini comme ce qui « se montre », « ce qui apparaît ». Que Husserl ait défini la conscience comme intentionnelle et que la démarche du phénoménologue s'érige en conséquence sur la considération du phénomène comme sur ce qui se donne à la conscience aboutit, selon Henry, à négliger tout ce qui s'y dérober. En l'occurrence ce qui relève du pathos* ». MEYOR, Catherine. 2007. Op. cit., p 106

⁷²⁷ MEYOR, Catherine. 2011. Op. cit., p 11

⁷²⁸ MEYOR, Catherine. 2007. Op. cit., p 107

Pour notre recherche, cette approche engage non seulement à décrire l'expérience vécue des personnes concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité, mais, au-delà, à qualifier ce qu'elles perçoivent, imaginent, pensent de ces dimensions de la vie et donc les significations qu'elles leur attribuent. Nous visons à mettre en perspective ces données avec celles recueillies auprès des professionnels qui les accompagnent au quotidien. Dans ce type d'enquête, *« il s'agit pour le chercheur de recueillir de multiples descriptions de mêmes objets ou phénomènes provenant de sujets différents pour essayer de trouver « ce qu'il y a de commun à ces différentes approches » (même s'il faut faire des typologies). L'échantillonnage et la constitution du corpus reposent sur la définition par le chercheur des sujets qui peuvent parler dans des circonstances définies du problème de recherche qui le concerne, étant entendu que ce problème de recherche englobe les objets ou les phénomènes sur lesquels il fait parler ces gens »*⁷²⁹. Par ailleurs, compte-tenu des résultats obtenus et des limites apparues dans notre enquête exploratoire, nous souhaitons compléter ces deux points de vue avec celui des responsables d'établissement afin d'accéder à des données permettant de mieux contextualiser les expériences des personnes et des professionnels. Nous nous intéressons également au sens qu'ils attribuent à ces dimensions de la vie pour les personnes accueillies et à leur prise en compte par les professionnels. Pour le chercheur, *« la méthode phénoménologique s'apparente au sens étymologique contenu dans le mot metodos, qui signifie chemin, route. Elle est le chemin à parcourir soi-même comme chercheur vivant le phénomène et non, comme [...] un ensemble de procédures orientées vers des fins données indépendamment du fait de prendre ce chemin »*⁷³⁰. Nous avons conçu notre recherche de cette manière. À partir des premiers entretiens, au fur et à mesure des avancées de la recherche, nous avons pensé et mis en œuvre d'autres outils mais aussi d'autres façons de nous impliquer afin de nous approcher des expériences des personnes et des professionnels.

Toutefois, et c'est là une limite de l'exercice, du point de vue de la philosophie, *« la phénoménologie n'est pas une simple science des vécus humains, ni de la subjectivité humaine, bien qu'elle en fasse son matériau de réflexion »*⁷³¹. En effet, les philosophes *« dépassent la visibilité empirique que les [chercheurs en sciences humaines et sociales] ont des faits, des*

⁷²⁹ MUCCHIELLI, Alex. 2007. « Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série n°3, p 3

⁷³⁰ MEYOR, Catherine. 2007. Op. cit., p 112

⁷³¹ BORDELEAU, Léo-Paul. 2005. « Quelle phénoménologie pour quels phénomènes ? ». *Recherches qualitatives*, Vol 25, n° 1, p 122

*événements ou des phénomènes. Ils passent par la connaissance sensible et éidétique*⁷³² [...] *pour aller aux choses mêmes comme à leur essence originare. Par-delà l'explication des [chercheurs en sciences humaines et sociales] portant sur les structures de ce qui arrive, advient ou apparaît, ils élucident, dans une quête indéfinie, la structure immanente de l'acte d'apparition et le sens originare des phénomènes* »⁷³³. Si les approches phénoménologiques en philosophie et en sciences humaines et sociales partagent un certain nombre de préoccupations et de visées, elles n'ont pas « *le même projet scientifique* »⁷³⁴. Ainsi, nous ne tentons pas, dans notre recherche, de résoudre la question du fondement et de l'origine du phénomène, quêtes qui relèvent d'une réflexion philosophique. Notre démarche nous porte à un autre plan d'intelligibilité.

Nous ne perdons pas de vue que, si l'approche phénoménologique semble fertile pour notre travail, nous nous inscrivons, plus largement, dans une démarche commune à d'autres méthodes qualitatives de recherche. Une méthode de recherche n'est jamais pure, elle est métisse. C'est d'ailleurs une chance tant la recherche de pureté – et le rejet ou la destruction de ce qu'on l'on considère comme impur - conduit à des extrêmes que nous ne saurions oublier. Si nous ne visons pas la pureté, nous ne délaissions pas pour autant la rigueur. Nous mettrons donc en œuvre, à l'instar d'Alex Mucchielli⁷³⁵, les quatre grands processus intellectuels qu'on retrouve à la base des méthodes qualitatives : la comparaison, la mise en relation, la généralisation, l'utilisation de ces trois processus conduisant à la construction corrélatrice d'une forme et d'un sens.

Il définit la méthode qualitative comme « *une succession codifiée de processus de travail intellectuel proprement humain (comparaison, induction, généralisation, recherche de forme, invention de sens). Ce travail se fait dans le but d'explicitier, en compréhension, à l'aide de concepts induits de l'observation, la structure intime et le fonctionnement interne d'un phénomène social* »⁷³⁶. Cette démarche inductive se retrouve dans les approches phénoménologiques, par l'intermédiaire de la « réduction », qui après la production d'une description concrète et détaillée d'expériences spécifiques opèrent « *un retour systématique vers la subjectivité pour décrire son mouvement ainsi que les modes intentionnels par lesquels elle*

⁷³² Qui concerne l'essence d'une chose et non son existence.

⁷³³ BORDELEAU, Léo-Paul. 2005. Op. cit., p 123

⁷³⁴ Ibid., p 123

⁷³⁵ MUCCHIELLI, Alex. 2007. Op. cit., pp 1-27

⁷³⁶ Ibid., pp 22-23

est nouée au monde [...] conversion qui permettra de mettre en lumière les actes de conscience par lesquels nous constituons le monde en termes de sens »⁷³⁷. Alex Mucchielli relève une autre spécificité liée à l'usage des méthodes qualitatives : la place des données de terrain et la posture intellectuelle du chercheur vis à vis de celles-ci. Le chercheur aborde ses données dans une posture « a-théorique », en mettant entre parenthèse ses théories sous-jacentes, « *il ne dispose pas d'instruments mécanisés d'aide à l'analyse* »⁷³⁸, il construit une généralisation à partir des données de terrain et se méfie « *de toute utilisation de théorie dans la formulation des catégories conceptualisantes. La quasi-théorie que l'on doit atteindre à travers la mise en cohérence des catégories dans une forme globale n'étant qu'une émergence finale du travail intellectuel* »⁷³⁹. Cette posture se retrouve, encore une fois, dans l'approche phénoménologique au travers de l'épochè qui « *consiste à suspendre notre jugement concernant notre attitude naturelle à l'endroit de l'existence spatio-temporelle du monde naturel, c'est-à-dire des faits, des événements ou des phénomènes, mais aussi des conditions naturelles de l'existence du sujet connaissant que nous sommes et qui effectue cette suspension, ainsi que des opinions et des thèses savantes, scientifiques ou philosophiques, qui se rapportent à ce monde* »⁷⁴⁰.

Cette première attitude « a-théorique » soutient une posture compréhensive qui « *est portée par une volonté de comprendre le fonctionnement d'un phénomène à travers une plongée dans ses mécanismes constitutifs. C'est une volonté de s'immerger dans le phénomène pour être imbibé de ce qu'il veut dire, pour en comprendre le sens. Il y a plus : les mécanismes constitutifs ne sont pas à trouver en faisant appel à des éléments de théories existantes. Ils sont à trouver par sommation inductive et généralisation à partir d'un grand nombre d'observations. Ils doivent être issus de l'observation répétée des phénomènes. La « compréhension » postule que le chercheur, qui est un homme, de par sa nature humaine, est à même de saisir l'essentiel des phénomènes humains, à travers son aptitude naturelle à appréhender ces phénomènes de l'intérieur et dans leur signification* »⁷⁴¹. Nous avons mesuré, lors de l'enquête exploratoire, que les entretiens, méthode classique des recherches en sciences humaines, ne nous permettaient pas d'appréhender l'expérience des personnes ou des professionnels. Si nous avons fondé la pertinence de notre recherche par la mise en lumière d'un écart entre les discours

⁷³⁷ MEYOR, Catherine. 2007. Op. cit., p 105

⁷³⁸ MUCCHIELLI, Alex. 2007. Op. cit., p 24

⁷³⁹ Ibid., p 25

⁷⁴⁰ BORDELEAU, Léo-Paul. 2005. Op. cit., p 113

⁷⁴¹ MUCCHIELLI, Alex. 2007. Op. cit., pp 25-26

des personnes et ceux des professionnels, nous avons aussi mis à jour des limites dans la compréhension de l'objet qui nous préoccupe. Nous nous sommes donc demandée quels dispositifs méthodologiques pourraient permettre de mieux saisir « de l'intérieur » les expériences vécues des uns et des autres, suivant par-là les conseils de Léo-Paul Bordeleau qui prône l'idée d'« *une scientificité originale, c'est-à-dire de type réflexif, là où la réflexion guide la raison dans son usage des grandes pratiques méthodologiques* »⁷⁴².

Trois dispositifs d'enquête sont ainsi envisagés :

- un questionnaire à destination des responsables des établissements d'hébergement en région Rhône-Alpes ;
- la participation à des groupes d'analyse des pratiques professionnelles pour des équipes intervenant auprès de personnes vivant une situation de handicap liée à une déficience motrice ;
- l'animation de groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle pour des personnes accueillies en établissement.

Nous présenterons successivement ces trois dispositifs et les résultats issus de ces différentes méthodes de recueil de données.

⁷⁴² BORDELEAU, Léo-Paul. 2005. Op. cit., p 119

2.2 Le temps de l'état des lieux

La passation d'un questionnaire auprès des responsables d'établissement nous donne l'opportunité de mieux connaître le contexte de vie des personnes et de travail des professionnels qui les accompagnent. Il donne accès, d'une part, aux discours des cadres sur l'organisation et le fonctionnement des établissements, sur les pratiques en lien avec notre thème, et, d'autre part, à leurs perceptions et conceptions de ces dimensions de la vie. Nous mettons en relation les résultats obtenus avec ceux d'autres études concernant des personnes ayant une déficience mentale accueillies, elles aussi, dans des structures médico-sociales⁷⁴³.

2.2.1 Accéder à des données contextuelles et aux discours des responsables d'établissements

Les premiers entretiens ne nous ont pas permis d'accéder à des données factuelles concernant les conditions de vie des personnes et les modalités de travail des professionnels. Cette limite nous amène au souhait de procéder à un « état des lieux » de l'existant dans les établissements d'hébergement de la région Rhône-Alpes⁷⁴⁴. En effet, la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes est largement influencée par les ressources ou les contraintes environnementales, règlementaires, organisationnelles ou encore celles liées aux interventions professionnelles⁷⁴⁵. La dépendance des personnes concernées par notre recherche implique la présence de professionnels à leur côté pour l'ensemble des gestes de la vie quotidienne. Nous avons donc fait l'hypothèse que la possibilité d'avoir une vie amoureuse et sexuelle nécessitait des interactions entre eux, que celles-ci pouvaient être de nature discursive ou liées à des pratiques d'accompagnement. En outre, nous souhaitons connaître le point de vue des responsables d'établissements concernant ces dimensions de la vie. En effet, la littérature proposant des

⁷⁴³ L'enquête par questionnaire a donné lieu à la rédaction d'un article repris en partie dans ce chapitre : FOURNIER, Jennifer. 2015. « La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités ? », in *Revue Développement humain, handicap et changement social*, Vol 25, n°2, pp 37-48

⁷⁴⁴ La région Rhône-Alpes regroupe 8 départements et concentre environ 10% de la population française.

⁷⁴⁵ Voir le chapitre 1.2 intitulé : « L'environnement humain et matériel des différents contextes de vie : obstacles, facilitateurs et significations ».

préconisations rappelle qu'il est du rôle des cadres d'impulser et de soutenir réflexions et actions favorisant la prise en compte de la vie intime, amoureuse et sexuelle. Leur fonction leur permet de contribuer à l'orientation de l'accompagnement, que ce soit pour le faire progresser ou, au contraire, pour le ralentir ou l'empêcher.

Notre questionnaire⁷⁴⁶ 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 et les réponses apportées. Il a été adressé aux directeurs d'établissements en 2011 et 2012, accompagné d'un courrier leur proposant de nous accorder un entretien, dans leurs locaux ou par téléphone, ou, à défaut, de répondre au questionnaire par courriel.

Il rassemble environ 50 questions avec une majorité de questions fermées (proposant une alternative oui/non) et de questions à choix multiples à partir d'une liste d'énoncés. Pour ces dernières, les répondants peuvent opter pour plusieurs items simultanément. Pour François de Singly, « *proposer des réponses multiples augmente les chances d'obtenir des réponses plus personnelles. Avec cette ouverture, les personnes sentent moins la pression, imaginaire, de chercher la bonne solution : dès qu'une question a plusieurs « solutions », elle ressemble moins à un problème scolaire. Cette possibilité accroît la probabilité de voir apparaître des réponses moins conformistes, ou plus précisément un mixte entre réponses conformistes et autres* »⁷⁴⁷. En effet, « *comme dans toute relation, dans la situation de passation du questionnaire, l'individu essaie de sauver la face, c'est à dire de revendiquer une valeur sociale positive à travers une ligne de conduite, souvent implicite, qu'il s'est fixée pour la durée du contact avec l'enquêteur* »⁷⁴⁸. De sorte que, « *la technique de la double ou de la triple réponse devient un moyen, si elle est contrôlée, d'élargir le répertoire figuratif des personnes interrogées* »⁷⁴⁹ et de limiter le biais de désirabilité sociale. En outre, pour un grand nombre de questions, les répondants peuvent compléter la liste d'énoncés proposés et apporter des précisions. Il s'agit, non seulement de recueillir des données factuelles et des données chiffrées, mais aussi d'offrir

⁷⁴⁶ Annexes Questionnaire vierge et courrier d'accompagnement

⁷⁴⁷ DE SINGLY, François. 2005 (2^{ème} ed.). *Le questionnaire*. Paris, Armand Colin, p 73

⁷⁴⁸ Ibid., p 73

⁷⁴⁹ Ibid., p 73

la possibilité aux directeurs d'explicitier leurs réponses ou leurs choix et, par-là, d'avoir accès à leurs propres mots et leurs propres catégories de pensée⁷⁵⁰.

12 directeurs⁷⁵¹ ont accepté de répondre. 4 d'entre eux ont retourné le questionnaire par courriel. Pour les 8 autres, nous avons recouru au questionnaire comme support à un entretien. Leurs réponses, si elles ne peuvent être considérées comme représentatives, permettent néanmoins de repérer des tendances. Les responsables ayant répondu représentent 16 établissements⁷⁵² sur les 34 recensés en région Rhône-Alpes. Le recensement a été obtenu en croisant les données du Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux⁷⁵³ et les sites internet des établissements afin de vérifier les agréments concernant le public admis. Les 16 établissements de notre enquête accueillent plus de 600 personnes⁷⁵⁴ en situation de handicap ayant une déficience motrice⁷⁵⁵, dépendantes pour les gestes de la vie quotidienne, accompagnées par près de 700 professionnels : personnels socio-éducatifs⁷⁵⁶ et personnels soignants, médicaux ou paramédicaux⁷⁵⁷.

Les réponses aux questions fermées ont été compilées dans un tableau afin d'être traitées de façon quantitative. Notre questionnaire ayant une visée descriptive, nous n'avons pas procédé à un traitement statistique afin de vérifier des corrélations entre deux ou plusieurs variables. Nous souhaitons davantage hiérarchiser les énoncés afin de repérer les aménagements mis en œuvre, les discours existants et les accompagnements proposés les plus largement partagés au

⁷⁵⁰ Ibid., p 68

⁷⁵¹ 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 responsable des ressources humaines.

⁷⁵² 9 établissements sont situés dans le Rhône, 2 dans l'Ain, 2 dans la Loire, 2 en Isère et 1 en Haute-Savoie.

9 établissements ont un agrément Foyer d'accueil médicalisé (FAM), 7 un agrément Foyer d'hébergement (FH), 6 un agrément Foyer de vie ou Foyer occupationnel (FV ou FO) et 1 un agrément Maison d'accueil spécialisée (MAS).

5 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), Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT).

⁷⁵³ [en ligne] Disponible sur : <http://finess.sante.gouv.fr>

⁷⁵⁴ 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, moins de 3% ont plus de 65 ans.

⁷⁵⁵ 13 établissements sur 16 précisent que ces personnes présentent parfois des « troubles associés », qu'il s'agisse de déficiences intellectuelles ou de troubles psychiques.

⁷⁵⁶ 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.

⁷⁵⁷ 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. A 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.

sein des structures. Les réponses aux questions ouvertes ont donné lieu à des processus de codification, catégorisation et de mise en relation⁷⁵⁸ afin d'éclairer la manière dont les directeurs justifient ce qui existe ou non au sein de leur établissement ainsi que les significations attribuées à la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes accueillies.

2.2.2 Environnement institutionnel, discours et pratiques : la difficile existence de la vie intime, amoureuse et sexuelle

Les résultats montrent combien, malgré une préoccupation pour la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes accueillies, il est difficile de la faire exister concrètement. Apparaissent, par ailleurs, des similitudes entre nos données et les résultats d'études concernant des personnes présentant une déficience mentale et vivant en établissement.

2.2.2.1 Un usage des locaux qui fait obstacle aux relations amoureuses et sexuelles

Dans leur immense majorité, les établissements, tous mixtes, fournissent aux résidents un espace privé : un logement⁷⁵⁹ individuel avec cabinet de toilette⁷⁶⁰. 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 il peut « se retirer ». Nous pourrions considérer que celui-ci est favorable à la construction d'une intimité.

Cependant, dans la quasi-totalité des lieux, les professionnels peuvent accéder, de leur propre chef, au logement des personnes⁷⁶¹. Ces pratiques ont majoritairement donné lieu à des réflexions relatives aux raisons autorisant les professionnels à entrer dans le logement du

⁷⁵⁸ MUCCHIELLI, Alex (dir). 2009. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris, Armand Colin, pp 206-212

⁷⁵⁹ Il s'agit de chambres ou de studios.

⁷⁶⁰ Annexes R1A Architecture / Aménagement

⁷⁶¹ Annexes R1A Architecture / Aménagement

résident sans l'en avertir et à la construction de règles encadrant cet agir. Elles se regroupent principalement autour des dimensions suivantes : l'urgence, la sécurité et l'intervention technique⁷⁶². 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 chambre⁷⁶³, entravant 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/ou 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 médicalisé⁷⁶⁴.

Par ailleurs, pour ce qui concerne la cohabitation, il existe seulement dix studios ou appartements pouvant héberger un couple et on constate que leur usage est contraint⁷⁶⁵. 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.

2.2.2.2 De rares relations de couple 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 accueillies⁷⁶⁶. Or, dans la population générale, cette situation concerne près de 60% des personnes de plus de 15 ans⁷⁶⁷. De plus, l'ensemble des couples

⁷⁶² Annexes R1A Architecture / Aménagement

⁷⁶³ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

⁷⁶⁴ Annexes R1A Architecture / Aménagement

⁷⁶⁵ Annexes R1A Architecture / Aménagement

⁷⁶⁶ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

⁷⁶⁷ DAGUET, Fabienne ; NIEL, Xavier. 2010. Op. cit., p 2

repérés par les directeurs sont hétérosexuels⁷⁶⁸. Il n'y a aucune relation homosexuelle. Très majoritairement, les couples réunissent deux personnes en situation de handicap. Des relations unissant une personne en situation de handicap et une personne n'ayant pas de déficience existent dans seulement 4 établissements sur 16 (il s'agit souvent de personnes qui sont accueillies en établissement après avoir connu une vie « ordinaire » à l'extérieur). Généralement, les couples se forment entre deux résidents de l'établissement. Cependant, dans 7 établissements, il en existe également réunissant un résident et une personne extérieure. Les directeurs recensent, par ailleurs, 14 unions officialisées par le mariage ou le PACS⁷⁶⁹, 7 avant l'entrée en établissement et 7 pendant ou après l'accueil en établissement⁷⁷⁰. Dans nos questionnaires, seules deux femmes ont été accompagnées pour une interruption volontaire de grossesse (IVG) « demandée par la famille » et aucune pour une grossesse⁷⁷¹. Par conséquent, « devenir parents » semble toujours exclu pour les personnes vivant en établissement.

Certains éléments de notre questionnaire convergent avec les résultats des recherches ou des études mentionnées dans l'état de l'art⁷⁷², notamment la relative rareté des relations amoureuses et sexuelles pour les personnes accueillies en établissement. Néanmoins, d'autres dimensions étudiées prouvent qu'il existe une préoccupation pour ces aspects de la vie des personnes hébergées et montrent que ceux-ci ne sont pas tenus au secret.

2.2.2.3 Des discours sur la vie amoureuse et sexuelle nourris par les 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'accompagnement⁷⁷³, si ceux-ci en font la demande⁷⁷⁴. Ce point est central

⁷⁶⁸ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

⁷⁶⁹ 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.

⁷⁷⁰ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

⁷⁷¹ Annexes R3B Contraception/suivi médical/grossesse

⁷⁷² Entre autres : GIAMI, Alain ; DE COLOMBY, Patrick. 2008. Op. cit., pp 109-132

⁷⁷³ 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 ».

⁷⁷⁴ Annexes R2C Temps de concertation en présence des résidents

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. De surcroît, moins de la moitié des établissements disposent d'items spécifiques relatifs à la vie amoureuse ou sexuelle dans la trame du projet personnalisé⁷⁷⁵. Cela n'invite donc pas les professionnels à aborder cette question avec les personnes accompagnées. Lorsque, au cours de ces concertations, les résidents abordent ces sujets, 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 d'obtenir la mise en œuvre concrète des conditions permettant une vie amoureuse (avoir une chambre commune)⁷⁷⁶.

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* »⁷⁷⁷. Ces questions sont alors traitées « *au cas par cas* »⁷⁷⁸.

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 dépassées⁷⁷⁹. 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 structures⁷⁸⁰. Dans ces réunions, dont les résidents sont absents, les discussions se rapportent aux relations résidents/professionnel, au rapport au corps, aux formes et expressions de la sexualité, à l'intimité et à la vie amoureuse⁷⁸¹. Plus précisément, selon les directeurs, les

⁷⁷⁵ Annexes R1B Documents institutionnels

⁷⁷⁶ Annexes R2C Temps de concertation en présence des résidents

⁷⁷⁷ Les professionnels qui formulent des interrogations sont, d'abord, ceux que les directeurs nomment les éducateurs (terme qui rassemble les éducateurs spécialisés et les moniteurs-éducateurs) puis les aides médico-psychologiques et enfin, dans moins de la moitié des structures les aides-soignants. Annexes R2A Qui questionne ?

⁷⁷⁸ Annexes R2E Questions sur la vie affective et sexuelle de la part des résidents

⁷⁷⁹ Annexes R2C Temps de concertation en présence des résidents

⁷⁸⁰ Annexes R2B Temps de concertation entre professionnels

⁷⁸¹ 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

échanges entre professionnels concernent d'abord la sexualisation de la relation résident/professionnel, à savoir les sollicitations sexuelles directes, les attitudes de séduction, les « *relations vécues comme perverses* », les tentatives pour établir une relation plus particulière et relevant de la dimension amoureuse. Ils ont trait, ensuite, aux manifestations « asociales » de la sexualité, illustrées par ce qu'ils qualifient de « *désinhibitions* », de « *comportements pathologiques* », de « *pulsions mal contrôlées* », d'« *exhibitionnisme* » ou de « *phénomènes de violence dus à la frustration* »⁷⁸². Ils portent, enfin, sur la gestion des expressions de la sexualité et de la vie amoureuse, par exemple, les répercussions sur le groupe, les conflits relationnels ou les séparations⁷⁸³.

L'érotisation de la relation résident/professionnel, les comportements sexuels inadaptés et la gestion des dimensions qui « font problème » sont les thématiques les plus fréquentes dans les réunions entre professionnels ; les résultats du questionnaire montrent qu'elles disparaissent presque complètement lors des échanges directs avec les personnes accompagnées⁷⁸⁴. 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 une personne manifeste une demande. La mise en lumière de ces deux espaces vient étayer le constat issu de notre enquête exploratoire. Non seulement, il existe un écart entre les discours des personnes et ceux des professionnels sur la vie intime, amoureuse et sexuelle mais, en outre, les sujets abordés et la nature même de la parole est différente selon les temps et les lieux où elle se déploie. Une troisième modalité de dialogue, différente de « discourir sur » ou de « parler avec », n'apparaît pas dans nos résultats, celle de « s'adresser à » ou de « parler à », qui relève d'une éthique de la parole n'ignorant pas l'autre comme sujet. Notre outil de recueil de données ne nous permet peut-être pas, cependant, d'y accéder.

Malgré tout, 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 et, d'autre part, puisque, dans la majorité des établissements, il existe des

sexuellement transmissibles (IST)/sida, Rapport au corps, Intimité, Relation résident / professionnel, Problème des violences sexuelles, Autres (à préciser)

⁷⁸² Annexes R2B Temps de concertation entre professionnels

⁷⁸³ Annexes R2B Temps de concertation entre professionnels

⁷⁸⁴ Annexes R2C Temps de concertation en présence des résidents

demandes de formation⁷⁸⁵. Néanmoins, au cours des 5 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 structures. Les questions soulevées par les professionnels comme les demandes de formations sont, là encore, en lien avec leurs inquiétudes. En effet, les propos des directeurs, rapportant les discours des professionnels, montrent combien cette sphère de l'existence reste qualifiée de façon négative à partir des manques (la déficience, « *le sentiment d'abandon* », « *le mal-être* », « *l'isolement affectif* »), des risques (la vulnérabilité, le risque d'abus sexuels, l'incapacité à consentir, 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)⁷⁸⁶.

Si l'on constate une préoccupation pour la vie amoureuse et sexuelle dans les établissements médico-sociaux enquêtés, celle-ci se déploie à partir des craintes et des difficultés des professionnels et fait apparaître l'accompagnement à la sexualité comme un « risque professionnel »⁷⁸⁷. L'évocation, par les directeurs, des attentes de protocoles ou de validations institutionnelles relatifs à l'accompagnement de la vie amoureuse et sexuelle (« *Est-ce qu'on a le droit de...* », « *Jusqu'où va-t-on ?* »⁷⁸⁸) confirme cette analyse. Il n'en reste pas moins que lors du traitement des items relatifs aux accompagnements concrets, on remarque qu'il existe une « palette » de réponses proposées par les professionnels.

2.2.2.4 Accompagner prioritairement les couples

La vie amoureuse et sexuelle des résidents donne 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* »⁷⁸⁹. Il apparaît ici une contradiction entre ce qui relève de la théorie ou des idées : l'intimité, l'amour et la sexualité font partie de

⁷⁸⁵ Annexes R2D Formations sur l'intimité, la vie affective, la sexualité

⁷⁸⁶ Annexes R2B Temps de concertation entre professionnels, Annexes R2D Formations sur l'intimité, la vie affective, la sexualité, Annexes R2E Questions sur la vie affective et sexuelle de la part des résidents

⁷⁸⁷ Annexes R2G Sollicitations à caractère amoureux ou sexuel

⁷⁸⁸ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁸⁹ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

l'ordinaire de la vie, et ce qui relève des pratiques d'accompagnement comme des demandes, elles sont concrètement exceptionnelles.

Parmi les items relatifs aux accompagnements concrets, ceux touchant à l'accompagnement des couples ont été largement retenus, qu'il s'agisse d'un accompagnement pour retrouver le/la partenaire, d'aide pour une démarche de rencontre, de soutien dans une démarche de PACS ou de mariage ou de l'accompagnement d'un couple désireux d'avoir une relation sexuelle⁷⁹⁰. Ce dernier item a suscité des précisions : 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 le sens mais pas physiquement* »⁷⁹¹. 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 en situation de handicap 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 « valide », un ami/une amie extérieur(e), un doute s'instaure chez les professionnels et ce type de demande peut poser problème⁷⁹². En outre, seuls 10 établissements sur 16 autorisent les personnes à accueillir une personne extérieure à l'établissement pendant la nuit⁷⁹³. L'interdiction s'explique par des arguments liés à la sécurité, à la responsabilité, au contrôle ainsi qu'au manque de place dans les logements. 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 mais ils peuvent également s'octroyer le pouvoir de décider, pour elles, de la possibilité d'expérimenter ou non une rencontre amoureuse ou sexuelle.

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

Des pratiques concrètes concernant la prise en compte de la vie sexuelle existent également⁷⁹⁴. Les professionnels peuvent, par exemple, être amenés à créer les conditions pour qu'une

⁷⁹⁰ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁹¹ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁹² Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁹³ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

⁷⁹⁴ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

personne se masturbe, comme 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 disposent d'une documentation spécifique (ouvrages, magazines, DVD) sur la vie amoureuse et sexuelle⁷⁹⁵. 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 seul⁷⁹⁶. 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. 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 rencontre⁷⁹⁷. Dans notre questionnaire, une question spécifique portant sur l'autorisation institutionnelle donnée aux professionnels pour aider les résidents à recourir à des prestations sexuelles révèle, qu'au sein des structures, il s'agit davantage d'une « non-interdiction » plutôt que d'une autorisation explicite. Les professionnels doivent donc, 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 directeurs⁷⁹⁸.

D'autres accompagnements concernent les situations de violence liées à la sexualité. A ce titre, près d'un tiers des directeurs a saisi la justice pour des personnes victimes de violences sexuelles⁷⁹⁹. La vulnérabilité des personnes en situation de handicap vis-à-vis des abus sexuels est évoquée dans d'autres travaux. En 2007, le Programme France de Handicap International publie un « document de capitalisation » 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 3 à 5 fois supérieure au taux constaté dans la population générale* »⁸⁰⁰. Dans le questionnaire, seul un établissement mentionne une plainte contre un résident pour violence sexuelle, les autres plaintes ont été déposées contre des salariés ou des membres de la famille des personnes.

⁷⁹⁵ Annexes R3D Réponses proposées en direction des personnes accueillies

⁷⁹⁶ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁹⁷ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁹⁸ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels

⁷⁹⁹ Annexes R1C Partenariats - Justice

⁸⁰⁰ HANDICAP INTERNATIONAL. 2007. « AVAS : service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». Lyon, Handicap International, p 10

Il semblerait qu'aujourd'hui, si la vie amoureuse et sexuelle n'est plus tenue au secret ou explicitement interdite dans les établissements, elle est davantage investie dans les discours que dans les réalisations concrètes. L'environnement physique et matériel, les règles ou les fonctionnements institutionnels contrarient toujours la possibilité de connaître une vie amoureuse et sexuelle. Les pratiques d'accompagnement restent minimales au regard de la variété des expressions que peut prendre la vie amoureuse et/ou sexuelle pour tout un chacun. Le nombre de personnes ayant une relation de couple est dérisoire. Ces dimensions de la vie suscitent nombre de réserves, de craintes, de discours sur les risques et les problèmes, ceux-ci ne se partageant pas, a priori, avec les premières concernées.

2.2.2.6 Un croisement avec d'autres études

Les données des questionnaires relatives aux pratiques concrètes montrent que la prise en compte de la vie amoureuse et sexuelle s'organise autour de réponses ponctuelles et individuelles à des demandes formulées par les personnes accueillies. A 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* »⁸⁰¹.

Du reste, les résultats de cette étude correspondent à ceux de notre recherche à plusieurs reprises. Ainsi, les professionnels « *qui travaillent avec les résidents au quotidien sont les plus à même, d'après les directeurs d'établissement, de faire un retour d'information sur ces questions* »⁸⁰² et présentent la sexualité des personnes accueillies « *comme une pulsion, la*

⁸⁰¹ BINET, Clotilde ; LECLERC, Céline ; DUPONT, Pierre ; LARMIGNAT, Valérie. 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, Disponible sur : <http://www.orscentre.org> [site consulté le 05/08/2015], p 27

⁸⁰² Ibid., p 55

*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 »*⁸⁰³. De même, dans cette enquête, les pratiques conjugales suscitent, elles aussi, moins de réticences 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 »*⁸⁰⁴. Cette dimension de la vie des personnes est davantage à juguler, à canaliser afin de la domestiquer pour l'intégrer dans le fonctionnement quotidien de l'établissement. De notre côté, 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 « *des amis qui passent leur temps ensemble »*⁸⁰⁵. 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 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 »*⁸⁰⁶. Si ces couples sont déconsidérés car se révélant « inconstants » et ne s'accompagnant pas d'un « projet », il apparaît aussi que des amitiés désexualisées sont considérées comme une forme de conjugalité pour elles.

Enfin, dans l'étude du GRSP du Centre, comme dans notre propre enquête, « *certaines 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 »*⁸⁰⁷. Un directeur pense, par exemple, que « *faire intervenir des personnes extérieures éviterait une trop grande implication affective de la part des résidents »*⁸⁰⁸. 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

⁸⁰³ Ibid., pp 51-53

⁸⁰⁴ Ibid., p 123

⁸⁰⁵ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

⁸⁰⁶ DUPRAS, André. 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*, n°83, p 66

⁸⁰⁷ BINET, Clotilde ; LECLERC, Céline ; DUPONT, Pierre ; LARMIGNAT, Valérie. 2010. Op. cit., p 74

⁸⁰⁸ Annexes R1C Partenariats - Justice

sont animés par des professionnels extérieurs à l'établissement⁸⁰⁹. Par ailleurs, dans plus de deux-tiers des structures, les professionnels orientent les personnes vers des organismes extérieurs pour des questions en liens avec la vie amoureuse et la sexualité⁸¹⁰. Un partenariat formalisé avec ces organismes concerne plus de la moitié des établissements. Le Planning Familial⁸¹¹ 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 individuels⁸¹². Il est également le plus cité dans l'enquête menée par le GRSP du Centre⁸¹³. 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.

Nos données convergent à de multiples reprises avec l'étude du GRSP du Centre ou d'autres alors que celles-ci sont consacrées aux établissements accueillant des personnes atteintes de déficiences mentales. Les réflexions, discours et pratiques des professionnels sont identiques alors même que les personnes accompagnées sont touchées par une déficience différente. La seule appartenance à un établissement dit « spécialisé » pour un public qualifié « handicapé » suffirait-elle à orienter la perception qu'ont les acteurs professionnels de ces dimensions de l'existence ? Des représentations péjoratives, dépréciatives ou des attitudes de rejet continuent d'apparaître dans les résultats de notre enquête. Nécessiteuses, victimes potentielles ou avérées, les personnes en situation de handicap n'existent qu'au travers de leur vulnérabilité. Cette concentration sur la fragilité 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.

S'il existe, aujourd'hui, une préoccupation pour la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes accueillies dans les établissements enquêtés, sa concrétisation, nécessitant

⁸⁰⁹ Annexes R3D Réponses proposées en direction des personnes accueillies

⁸¹⁰ Annexes R3D Réponses proposées en direction des personnes accueillies

⁸¹¹ 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 ». <http://www.planning-familial.org> [site consulté le 9/11/2013]

⁸¹² Annexes R1C Partenariats - Justice

⁸¹³ BINET, Clotilde ; LECLERC, Céline ; DUPONT, Pierre ; LARMIGNAT, Valérie. 2010. Op. cit., p 73

l'aménagement de l'environnement physique et matériel comme certaines transformations du fonctionnement institutionnel ou des pratiques d'accompagnement, peine à voir le jour. La vie amoureuse et sexuelle est avant tout investie dans des discours qui se concentrent sur le fait que ces dimensions de l'existence sont synonymes de problèmes et de risques. En outre, la convergence de nos résultats avec ceux d'autres enquêtes concernant des personnes ayant une déficience mentale interroge. Situait mieux ce qu'implique un contexte de vie et de travail en établissement, nous souhaitons maintenant mettre en perspective les données recueillies auprès des responsables avec le point de vue des « accompagnants du quotidien » afin de mieux comprendre ce qu'il en est pour eux.

2.3 Le temps de la participation aux groupes d'analyse des pratiques professionnelles

Cherchant à mieux comprendre la nature de l'écart entre le discours des personnes et celui des professionnels, nous souhaitons nous rapprocher d'eux. Notre avons opté pour une participation « silencieuse » à des groupes d'analyse des pratiques professionnelles. Ceux-ci donnent accès aux discours des professionnels relatifs à notre objet de recherche et, au-delà, à leurs perceptions des personnes qu'ils accompagnent. Nous mettons en lumière la prégnance des discours concernant la sexualité, cette dimension étant disjointe de l'amour.

2.3.1 Un chercheur dans la confiance : rencontrer des équipes accompagnant des personnes en situation de handicap

Après avoir justifié notre choix de participer à des groupes d'analyse des pratiques, nous reviendrons sur l'origine, les modalités de fonctionnement et les visées de ces dispositifs avant de présenter les deux groupes auxquels nous avons participé pendant près d'une année.

2.3.1.1 Accéder aux discours sur l'expérience professionnelle

Notre première enquête exploratoire a montré des limites dans la compréhension de l'expérience des professionnels concernant la prise en compte et l'accompagnement de la vie intime, amoureuse et sexuelle. En effet, hormis des propos assez consensuels sur le droit des personnes à vivre une sexualité, nous n'avons pas pu accéder à ce qu'ils pensent, ressentent et actent. Une autre méthode de recueil de données s'impose alors. En outre, dans une visée phénoménologique, nous souhaitons mieux comprendre les perceptions des praticiens à propos de la vie intime, amoureuse et sexuelle des personnes qu'ils accompagnent sans l'intermédiaire

de nos propres questions en tant que chercheur. En effet, dans cette méthode, « *par principe, l'ouverture au phénomène étudié est totale, signifiant ainsi une posture particulière de la part du chercheur : une suspension des a priori, des préjugés, de toute adhésion à une interprétation théorique. Cette pratique suppose donc un regard en quelque sorte neuf sur le phénomène, une absence de questions spécifiques préalablement définies (insistance sur tel ou tel aspect de l'expérience à l'étude), à l'exception de la question générale visant à documenter le phénomène à l'étude. Par cette procédure, le chercheur accepte de s'ouvrir à ce qui émerge du phénomène lui-même* »⁸¹⁴. L'observation directe des pratiques quotidiennes au sein d'un établissement ne nous a pourtant pas paru pertinente. Nous pouvons intégrer une équipe dans un établissement seulement comme observatrice, sans pouvoir participer à l'accompagnement quotidien des personnes, celui-ci nécessitant des gestes techniques que nous ne maîtrisons pas. Une telle posture rend très aléatoire la possibilité d'observer des pratiques ou des interactions en lien avec la vie intime, amoureuse ou sexuelle sauf à nous transformer en « voyeur ». En outre, si l'observation de l'intervention quotidienne donne accès aux pratiques, éventuellement aux discours, elle laisse dans l'ombre les ressentis, les questions et les réflexions des professionnels relatifs aux situations qu'ils rencontrent. Un dispositif apparaît alors pertinent : celui des groupes d'analyse des pratiques professionnelles.

2.3.1.2 Les groupes d'analyse des pratiques : histoire, modalités et visées

Ce qu'on appelle communément les groupes d'analyse des pratiques ou groupes de supervision ont une double origine : la pratique du case-work et les « groupes Balint ». Le case-work apparaît dès les années 1920 aux Etats-Unis. Il est issu de la pratique d'assistantes sociales considérant que « *la relation d'aide suppose des compétences professionnelles, au premier rang desquelles la capacité à ne pas se satisfaire d'apporter de simples secours matériels, mais d'aider le client au développement de sa propre personnalité (Bouquet, 2002). Refusant aux médecins et aux magistrats le soin de définir de telles compétences, ces professionnelles entreprennent, notamment pour les situations les plus difficiles, de se faire accompagner par un pair expérimenté. Ces rencontres régulières, initialement menées en « côte à côte » avant*

⁸¹⁴ MEYOR, Catherine. 2011. Op. cit., p 8

d'être animées de façon plus collective, ont pour objectif de soutenir l'identité professionnelle des travailleurs sociaux, avec un principe éthique solide : « offrir la garantie d'un contrôle par les pairs comme forme pratique de la garantie de la compétence professionnelle » (Morand, 1993) »⁸¹⁵.

Au cours des années 1950, Michaël Balint, médecin et psychanalyste d'origine hongroise installé en Angleterre, s'inspire de ce dispositif, dans lequel des professionnels présentent des situations et les commentent, pour inventer ce qui sera ensuite dénommé le « groupe Balint ». Au départ, *« les groupes hebdomadaires de huit à douze médecins étaient animés par un psychiatre psychanalyste avec un ou deux observateurs. Ces groupes duraient deux années et, après ce temps, ceux qui voulaient poursuivre leur formation formaient un nouveau séminaire [...]. L'originalité de ces groupes a été posée d'emblée. Ce ne sont pas des groupes d'enseignement mais des groupes de « formation et de recherche » à partir de cas cliniques apportés par les médecins sans notes et sans prise de notes »⁸¹⁶.*

Tout comme dans la pratique du case-work, le groupe Balint a pour visée *« de contribuer à remanier une pratique et le discours qui la sous-tend : [c'est à dire de] mettre au travail la posture professionnelle tout en confortant la spécificité d'un métier, sans le détourner de sa mission première »⁸¹⁷*. En outre, *« la posture de recherche elle-même, à laquelle les médecins sont invités à participer, porte intrinsèquement les modalités de la formation à l'écoute que Michael Balint se propose de réaliser ; autrement dit, la recherche est formative, c'est elle qui forme à l'écoute dans les dispositions dans lesquelles elle place le professionnel. Il me semble important aujourd'hui de rappeler cet aspect, qui confère aux professionnels un rôle actif dans ce dispositif, qui les place en posture de chercheurs et qui permet d'apprendre quelque chose de la rencontre avec le patient »⁸¹⁸*. Ce que Michaël Balint avait d'abord pensé en direction des médecins s'est développé dans le champ de l'accompagnement éducatif et social.

A l'heure actuelle, sous l'expression « analyse des pratiques » se trouvent regroupées des activités qui, en référence au groupe Balint, *« sont organisées dans un cadre institué de formation professionnelle, initiale ou continue, [et qui] concernent notamment les professionnels qui exercent des métiers [...] ou des fonctions comportant des dimensions*

⁸¹⁵ RAVON, Bertrand. 2009. « L'extension de l'analyse de la pratique au risque de la professionnalité ». *Empan*, n° 75, p 117

⁸¹⁶ COHEN-LEON, Simone. 2008. « Groupe Balint. Approche Balint. Fonction Balint. Évolution d'une pratique et d'un concept », *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 50, p 142

⁸¹⁷ JOBERT, Catherine. 2009. « Élaborer sa pratique ». *Empan*, n° 75, p 124

⁸¹⁸ Ibid., p 123

relationnelles importantes dans des champs diversifiés (de l'éducation, du social, de l'entreprise, ...). [...] Les sujets participants à un dispositif de ce type sont invités à s'impliquer dans l'analyse, c'est-à-dire à travailler à la co-construction du sens de leurs pratiques et/ou à l'amélioration des techniques professionnelles. Cette élaboration en situation interindividuelle, le plus souvent groupale, s'inscrit dans une certaine durée et nécessite la présence d'un animateur, en général professionnel lui-même dans le domaine des pratiques analysées, garant du dispositif en lien avec des références théoriques affirmées »⁸¹⁹. Aujourd'hui, les groupes d'analyse des pratiques font partie des dispositifs recommandés par l'ANESM⁸²⁰ : « il est aussi nécessaire de prévoir des lieux de régulation pour permettre un questionnement éthique autour de situations complexes. Ces lieux de régulation peuvent être des réunions de supervision, d'analyse des pratiques, des réunions de consensus, des espaces de réflexion éthique, etc. »⁸²¹. Promue par l'ANESM, l'analyse des pratiques peut quasiment être considérée comme une injonction.

Dès lors, la demande concernant ces groupes se généralise et se transforme, il ne s'agit plus seulement de professionnels souhaitant s'inscrire dans un collectif afin d'échanger et de réfléchir autour de situations complexes mais d'une « séance de travail » qui s'impose à une équipe de professionnels sans que ceux-ci n'en soit forcément demandeurs. Dominique Fablet distingue ce type d'intervention de la précédente : « l'intervention-formation concerne l'ensemble du personnel d'un établissement, ou un sous-ensemble organisationnel de celui-ci (le plus souvent les équipes éducatives, le personnel éducatif) ; de plus, des temps de travail spécifiques sont programmés avec les responsables »⁸²². Il constate qu'à partir du moment où la demande « concerne des agents appartenant à une même organisation, un collectif de travail qui leur est commun [...], la finalité de l'action n'est plus seulement le changement ou l'évolution des personnes qui participent mais aussi, peu ou prou, celui de leur collectif de travail. [...] De ce fait, dans les séquences d'analyse des pratiques, la nature des interactions entre participants s'en trouve modifiée : on traite, en effet, directement des problèmes rencontrés par les membres d'un groupe réel dans le contexte de travail et non plus seulement

⁸¹⁹ FABLET, Dominique. 2000. « Analyse des pratiques et intervention dans les organisations de suppléance familiale », in BLANCHARD-LAVILLE, Claudine ; FABLET, Dominique (dir.). *Analyser les pratiques professionnelles*. Paris, L'Harmattan, pp 313-314

⁸²⁰ Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

⁸²¹ ANESM. 2010. *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Disponible sur www.anesm.sante.gouv.fr [site consulté le 29/07/2015], p 44

⁸²² FABLET, Dominique. 2000. Op. cit., p 316

des représentations que les participants en ont, comme c'est le cas dans les groupes de formation réunissant des professionnels d'établissements divers »⁸²³.

Pour autant, si ces évolutions conduisent à prendre en compte les dynamiques du travail en équipe, il est nécessaire de distinguer le travail conduit lors de groupes d'analyse des pratiques de celui d'autres types d'intervention qui relèvent davantage de « l'analyse institutionnelle ». Les premiers concernent un « *type de démarche ou d'approche mise en œuvre dans le rapport aux clients, usagers ou bénéficiaires dont les professionnels s'occupent, et ce dans un registre psychanalytique si l'élucidation des mouvements transférentiels et contre-transférentiels à l'œuvre dans les pratiques du groupe de professionnels constitue l'axe de travail retenu ; [ou dans un registre] plutôt psychosociologique* »⁸²⁴ alors que les secondes se focalisent « *sur les modes de fonctionnement institutionnel, le projet du service ou de l'établissement, son mode d'organisation, les rapports entre professionnels, les valeurs qui orientent leur démarche* »⁸²⁵.

Dans les groupes dénommés « d'analyse des pratiques », les échanges se portant sur les situations rencontrées avec les personnes accompagnées relèvent d'une praxis. Celle-ci articule « *dans une relation dialectique, la pratique et la théorie c'est à dire l'action et la connaissance ; cette relation, unifiée sous le primat du sens, vise une finalité. Cette visée est celle de la transformation du monde, de soi et du rapport de soi au monde, non seulement comme fin en soi mais aussi comme moyen ; visée inséparable d'une connaissance qui se construit infiniment et indéfiniment dans l'action* »⁸²⁶. En outre, les situations sont « *abordées et connues par les discours, ce ne sont pas tant elles, dans leur objectivité supposée qui sont visées, mais ce que les auteurs peuvent en dire, en percevoir, en ressentir. Ce sont les discours et les sujets discourants qui deviennent, à propos des pratiques professionnelles, l'objet même de l'investigation* »⁸²⁷.

Selon les références théoriques de l'animateur et le registre de travail retenu par les établissements ou les équipes, on repère deux grandes tendances au sein des groupes d'analyse

⁸²³ Ibid., pp 317-318

⁸²⁴ FABLET, Dominique. 2004. « Les groupes d'analyse des pratiques professionnelles : une visée avant tout formative ». *Connexions*, n° 82, p 114

⁸²⁵ Ibid., p 114

⁸²⁶ LABORATOIRE DE PRAXÉOLOGIE RHONE-ALPES. 2012. *Actualisation de la recherche-action, pertinence de la praxéologie*. Document de travail, p 11

⁸²⁷ BEILLEROT, Jacky. 2000. « L'analyse des pratiques professionnelles : pourquoi cette expression ? », in BLANCHARD-LAVILLE, Claudine ; FABLET, Dominique (dir.). *Analyser les pratiques professionnelles*. Op. cit., p 24

des pratiques : l'une psychanalytique et l'autre psychosociologique. Le travail peut alors porter sur les processus inconscients, c'est à dire « *l'analyse des mouvements transférentiels et contre-transférentiels de praticiens intervenant sur la réalité psychique de sujets dont ils s'occupent* »⁸²⁸ ou sur l'activité professionnelle, à savoir « *les valeurs, représentations, normes, croyances en rapport avec les situations professionnelles rapportées par les participants* »⁸²⁹. Par conséquent, le professionnel s'investit plutôt « *en tant qu'acteur social [ou plutôt] en tant que sujet en rapport avec sa propre histoire* »⁸³⁰. Quelle que soit la référence théorique préférée, l'analyse des pratiques est une modalité de perfectionnement professionnel, elle a donc une visée formative, soit « *renforcer les compétences requises dans les activités professionnelles exercées, accroître le degré d'expertise, faciliter l'élucidation des contraintes et enjeux spécifiques de l'univers socioprofessionnel, développer des capacités de compréhension et d'ajustement à autrui...* »⁸³¹ et ambitionne, le plus souvent, « *une élucidation du sens* »⁸³² davantage que des décisions d'ordre pratique.

Ecouter des groupes d'analyse des pratiques peut permettre d'accéder à ce que les professionnels disent de leurs ressentis, de leurs perceptions au quotidien et ouvrir la porte à leurs réflexions ou expériences à propos de l'accompagnement de la vie intime, amoureuse et sexuelle. Surtout, ces groupes donnent l'opportunité d'observer un espace/temps au sein duquel les professionnels construisent collectivement le sens de leurs interventions auprès des personnes présentant une déficience motrice.

2.3.1.3 Participer à des groupes d'analyse des pratiques

Forte de notre décision, nous nous sommes mise en quête d'animateurs de groupes d'analyse des pratiques professionnelles ou de superviseurs⁸³³ qui accepteraient que nous puissions participer à un groupe. Une des règles de fonctionnement de ces dispositifs, outre l'absence de

⁸²⁸ FABLET, Dominique. 2004. Op. cit., p 111

⁸²⁹ Ibid., p 111

⁸³⁰ SOULA DESROCHE, Monique. 2000. « L'identité professionnelle en travail. L'analyse de situation professionnelle dans la formation des praticiens », in BLANCHARD-LAVILLE, Claudine ; FABLET, Dominique (dir.). *L'analyse des pratiques professionnelles*. Op. cit., p 256

⁸³¹ FABLET, Dominique. 2004. Op. cit., p 107

⁸³² MICHELOT, Christian. 2011. « Analyse de pratiques et étude de problèmes ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n°11, p18

⁸³³ Nous emploierons indifféremment les deux termes dans notre travail.

jugement de valeur vis-à-vis de ce qui s'énonce, est la confidentialité. Cette close, qui encadre le travail avec les équipes, entraîne une très grande réticence à l'égard de la présence d'un participant extérieur, qui plus est observateur du déroulement des séances, prenant des notes sur les paroles qui s'échangent. Il a fallu plus d'une année avant d'obtenir l'accord de deux équipes, de deux superviseurs et d'un directeur afin de pouvoir intégrer ces dispositifs. Par suite, nous avons participé pendant près d'un an aux séances mensuelles d'analyse des pratiques ainsi qu'à une réunion de professionnels concernant directement l'accompagnement de la vie sexuelle.

Les deux équipes font partie de la même association gestionnaire, qui est une association de parents. Les personnes bénéficiaires des établissements et services ont, selon l'agrément, une déficience neuro-motrice avec ou sans « déficience secondaire ». Pour la plupart, elles présentent une infirmité motrice cérébrale ou paralysie cérébrale⁸³⁴. Une des équipes intervient en journée dans le cadre d'un Centre d'Accueil de Jour (CAJ). Elle accueille tous les jours de la semaine, pour des activités dites de « vie sociale », des personnes qui ne sont pas ou plus en mesure d'occuper un emploi en milieu spécialisé ou ordinaire. L'autre équipe accompagne des personnes qui résident dans un foyer d'hébergement. Celui-ci, fermé en journée, est un lieu de résidence composé de chambres, de studios et d'espaces collectifs, accessible aux personnes exerçant une activité professionnelle ou bénéficiant d'une orientation en CAJ. Les équipes sont composées d'éducateurs spécialisés, de moniteurs-éducateurs, d'aide-médico-psychologiques ou de maitres de maison et accompagnent quotidiennement des personnes, pour la plupart, très dépendantes.

Pendant les 16 séances auxquelles nous avons pris part, nous nous sommes installée autour de la table de réunion, tout comme le superviseur et les membres des équipes, et avons opté pour une participation silencieuse (bien que nous n'ayons jamais restreint d'autres signes manifestant notre présence : regards, sourires ou rires) et une prise de note aussi extensive que possible.

⁸³⁴ « L'Infirmité Motrice Cérébrale est une séquelle motrice d'une lésion cérébrale accidentelle survenue dans la période « péri-natale » (« autour de la naissance »), c'est-à-dire parfois « avant » (« in-utéro »), parfois au moment de la naissance, parfois juste après. Il s'agit donc d'une souffrance néonatale, non évolutive et non curable. [...] Il s'agit d'I.M.O.C. – d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale – lorsque les séquelles sont multiples, non seulement motrices (elles sont souvent importantes), mais aussi intellectuelles ; parfois, il y a une épilepsie, une atteinte sensorielle importante... c'est le « tableau » d'une personne « polyhandicapée ». [...] La Paralysie Cérébrale (PC) est un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires ». Définitions disponibles sur <http://www.kerspi.com> [site consulté le 30/07/2015]

Notre participation, bien que silencieuse, n'a évidemment pas été sans effets⁸³⁵. Nous avons été très attentive aux récits des participants, au contenu de leurs discours puisque nous cherchons une plus grande intelligibilité de leur expérience grâce au sens qu'ils octroient aux pratiques d'accompagnement et aux situations auxquelles ils sont confrontés. A l'issue des groupes, nous avons rédigé un journal de bord à partir des notes prises sur le vif.

Pour le traitement des données, guidée par notre question, nous avons laissé de côté les passages qui touchent aux relations entre professionnels ou au fonctionnement d'équipe. Nous n'avons traité que les séquences qui se rapportent à l'accompagnement des personnes. Nous avons d'abord repéré les thèmes apparaissant dans les données brutes⁸³⁶, c'est à dire que nous avons découpé notre journal « *en idées constituantes, en énoncés et propositions porteurs de significations isolables* »⁸³⁷ et nous avons résumé, en un mot ou expression brève, le contenu de chaque unité retenue. Nous avons ensuite procédé au regroupement de ces thèmes dans des rubriques auxquelles nous avons donné un titre générique⁸³⁸. Celles-ci aident au classement, dans un ensemble plus large, des thèmes repérés. Certaines de ces rubriques correspondent directement à l'objet de notre recherche, c'est le cas, par exemple, de la description des couples ou de la sexualité des personnes accompagnées par les professionnels. D'autres résultent de « *la classification analogique et progressive des éléments* »⁸³⁹ issus de notre corpus, à l'instar des énoncés décrivant les personnes ou les relations entre elles et les professionnels. Une fois ces procédés mis en œuvre, nous avons mis en relation les thèmes en repérant les récurrences, les parallèles, les complémentarités ou les oppositions afin, non seulement, de rendre compte de la parole des professionnels, mais aussi, de commencer à faire émerger un sens, qui n'est pas apparent dans la logique d'énonciation première⁸⁴⁰. La partie qui suit est consacrée à la présentation de ces données.

⁸³⁵ Nous ne développerons pas ce point dans notre recherche mais nous avons communiqué, avec les différents acteurs professionnels impliqués, sur cette expérience et ses effets : FOURNIER, Jennifer ; JEANNE, Yves ; PAWLÓFF, Stéphane. 2013. *De la construction d'un dispositif collaboratif dans le cadre d'une recherche académique et de ses effets sur les acteurs engagés (travailleurs sociaux, analyste des pratiques, chercheur)*. Disponible sur <http://aifris.eu> [site consulté le 30/07/2015]

⁸³⁶ Annexes « Traitement des données recueillies dans les groupes d'analyse des pratiques »

⁸³⁷ BARDIN, Laurence. 2007. *L'analyse de contenu*. Paris, Presses Universitaires de France, p 136

⁸³⁸ Ibid., p 150

⁸³⁹ Ibid., p 152

⁸⁴⁰ PAILLÉ, Pierre ; MUCCHIELLI, Alex. 2012. « L'analyse thématique » in *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin, pp 231-313

2.3.2 Une vie sexuelle et amoureuse disjointe

Dans un dispositif d'analyse des pratiques, les professionnels viennent réfléchir aux situations qui posent problème, suscitent des questions ou leur sont incompréhensibles. Le plus souvent, elles mettent à mal l'accompagnement proposé et leur sens demande à être collectivement construit ou reconstruit. Par conséquent, le matériau recueilli est particulier puisque notre présence dans les groupes donne accès à des paroles qui témoignent de moments où la professionnalité est malmenée.

Si, ce qui s'échange pendant les groupes peut paraître éloigné de nos préoccupations de recherche, la plupart des discours concerne néanmoins la relation entre les professionnels et les personnes qu'ils accompagnent, dans un cadre institutionnel, ce qui donne des éléments contextuels de compréhension. Ces discours permettent de mieux connaître leurs perceptions, leurs conceptions et les répercussions de celles-ci sur leurs actions. De plus, différentes situations rapportées concernent directement l'objet de notre recherche : la sexualité, la rencontre d'un partenaire, les relations de couple, le sentiment amoureux.

2.3.2.1 La sexualité, un besoin à satisfaire et à contrôler

Lorsque les professionnels parlent de la sexualité, ils évoquent à la fois les expériences des personnes et leurs actions en tant qu'intervenants du quotidien. Pour une professionnelle, la prise en compte de ces questions a débuté, avec un certain effroi, il y a 20 ans : *« en 1995, une résidente avait été découverte enceinte à 6 mois de grossesse. [...] Elle n'a pas pu avorter, elle a donc été à termes et elle a accouché sous X. À partir de là, toutes les femmes ont dû se mettre sous contraception. L'association avait découvert que les personnes avaient une sexualité »*⁸⁴¹. La réponse à la découverte de la sexualité des personnes a été celle d'une contraception imposée, réduisant la sexualité à un risque et sa prise en considération à une dynamique de prévention.

Cependant, au cours des séances, les questions liées à la contraception ne sont pas centrales, ce sont les témoignages autour de la rencontre de deux résidents avec une prostituée qui ont constitué l'essentiel des propos. Le point de départ de cet accompagnement a été la sollicitation

⁸⁴¹ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C9

récurrente d'un résident : « Cécilien⁸⁴² demandait depuis des années, mais François a été plus insistant. [...] Pour eux : « ça a démarré avec François », ce qui a permis à Cécilien d'en bénéficier »⁸⁴³. En amont de tout accompagnement, les demandes d'information sur les risques judiciaires de la part des équipes ont donné lieu à la venue de la brigade des mœurs au sein de la structure : « L'intervenant a dit que la venue d'une prostituée dans un foyer n'était pas interdite. Il a expliqué que les professionnels ne pouvaient pas être accusés de proxénétisme et il a conseillé aux équipes de changer de prostituée si la situation devait se reproduire afin de ne pas être accusées d'incitation à la prostitution »⁸⁴⁴. En outre, la demande des personnes a été discutée en équipe et inscrite dans leur projet avec l'accord de la chef de service : « dans le document support il y a un item vie relationnelle complété avec sa demande : rencontrer une prostituée »⁸⁴⁵. Le directeur, ayant lui aussi donné son accord, « est venu au foyer [...] pour rencontrer les résidents et les professionnels et François a profité de sa visite pour lui demander s'il pouvait recevoir une prostituée au foyer. Il lui a répondu par l'affirmative devant l'ensemble des personnes et des salariés »⁸⁴⁶. La perception d'une prise de risque est prédominante pour les professionnels, elle nécessite la mise en place d'un cadre qui sécurise : venue de la police et information sur les responsabilités pénales. La sécurisation de l'accompagnement à venir passe également par le suivi d'un protocole⁸⁴⁷ qui conduit l'ensemble des professionnels, cadres et non-cadres, à être informés voire à approuver la demande des deux hommes. Ce qui relève de leur vie privée est alors exposé sur la place publique. Leur intimité est déniée au nom de la sécurité des professionnels.

Certaines demandes sexuelles les conduisent à s'inquiéter des responsabilités qu'on pourrait leur imputer. C'est aussi le cas lors d'un accompagnement conduit, non à partir d'une demande, mais à partir de l'énonciation par une jeune femme d'un abus sexuel à son encontre. Cette révélation est d'abord source de méfiance : « Quand Emilie a parlé de ce qui s'est passé pour elle, j'avais un doute si elle retransmettait la parole de sa mère ou si pour elle c'était

⁸⁴² Dans un souci de lisibilité, pour l'ensemble des résultats présentés dans ce chapitre, nous n'avons conservé que les prénoms de substitution des personnes mentionnées par les professionnels lors des groupes. Pour ces derniers, nous les dénommerons soit par le terme « le ou la professionnel(le) » soit par l'intitulé de leur fonction : « le référent », « le chef de service » ou encore « le directeur ».

⁸⁴³ Annexes C9

⁸⁴⁴ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁴⁵ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁴⁶ Viviane, Chef de service, Annexes C9

⁸⁴⁷ Un protocole « mentionne toutes les opérations à effectuer dans un certain ordre ainsi que les principes fondamentaux à respecter pour exécuter une opération » et « fait état de l'engagement des parties présentes ». Disponible sur <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 21/07/2015]

vrai »⁸⁴⁸. Le doute sur la fiabilité et la valeur de la parole cède néanmoins la place au crédit : « depuis qu'elle a parlé, [la professionnelle] se dit plus attentive à elle. Du coup, Emilie est plus sereine parce qu'il y a une prise en compte de ce qu'elle a dit »⁸⁴⁹. Cette prise en considération engage les professionnels à agir, ce qui les met en difficulté : « [Une professionnelle] dit à deux reprises que pour Emilie, [le signalement] est fait. Puis finalement, elle explique que rien n'a encore été entrepris puisque la réunion avec les parents a eu lieu la semaine précédente »⁸⁵⁰. Cet accompagnement suscite de nombreuses réactions chez les professionnels qui regrettent, là encore, le manque de protocoles : « [Une professionnelle] indique qu'ils essaient de faire les démarches dans l'ordre. [Un autre] se demande jusqu'où ils peuvent aller. [Une troisième] explique que c'est à eux d'aller à la pêche aux informations [...]. [Une quatrième] s'insurge contre le fait qu'il n'y ait pas de protocoles pour signaler des cas de maltraitance ou d'abus sexuels (elle rappelle au passage qu'ils en ont vécu dans le foyer et que depuis rien n'a été mis en place). Elle dit que c'est épuisant, c'est fatigant et c'est long. Elle se demande enfin si tout ça va leur retomber dessus. [La professionnelle précédente] dit qu'ils se demandent si c'est la bonne démarche. Elle explique que tâtonner dans ce genre de situation est frustrant »⁸⁵¹. La prévalence des violences sexuelles à l'encontre des personnes en situation de handicap, signalée dans différentes enquêtes, se manifeste ici. La révélation suscite, chez les professionnels, anxiété, questions quant aux conséquences pour eux et attentes de procédures validées institutionnellement. Leur sentiment d'insécurité semble prévaloir sur tout le reste et entrave leur action.

Les professionnels conduisent différents types d'action ou d'accompagnement et tous ne demandent pas la même implication. Une équipe « a fait venir une conseillère du planning familial. [Une professionnelle] estime que c'était une bonne expérience puisque les résidents ont pu poser les questions qu'ils avaient. [...] [Une seconde] confirme que suite à cette rencontre, certains résidents ont été à un rendez-vous en individuel au Planning pour poser des questions plus personnelles. [La première] complète en expliquant qu'avant l'intervention, ils avaient « bien balisé le terrain ». Ils avaient discuté avec les résidents des sujets qu'ils pourraient évoquer : le corps, la contraception »⁸⁵². Les interventions extérieures sont une

⁸⁴⁸ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C1

⁸⁴⁹ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C1

⁸⁵⁰ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C2

⁸⁵¹ Annexes C2

⁸⁵² Annexes C9

possibilité bien que certains professionnels décident d'informer eux-mêmes les personnes. Ils achètent, par exemple, des ouvrages afin de pouvoir répondre aux questions, notamment celles concernant le corps et son fonctionnement : « *elles ont discuté du trou dans lequel le sexe de l'homme peut rentrer, « de choses intimes »* »⁸⁵³ ; ils accompagnent pour acheter des préservatifs et en expliquent l'utilité : « *[une professionnelle] a réexpliqué dernièrement ce à quoi servait un préservatif par rapport aux IST et par rapport à la grossesse* »⁸⁵⁴ ou en montrent l'usage : « *[une autre] explique en souriant qu'elle a montré à Estelle comment on mettait un préservatif en utilisant une banane comme support* »⁸⁵⁵. Il existe donc des interventions professionnelles qui prennent en compte la dimension biologique et médicale de la sexualité : le corps, la contraception, la prévention des infections sexuellement transmissibles. Cependant, ces informations techniques laissent de côté ce qui relève des dimensions psycho-affectives et socio-culturelles qui recouvrent, entre autres, l'identité et l'orientation sexuelles, l'image et l'estime de soi, les émotions, les sentiments, la relation à l'autre ou les normes et les valeurs promues par l'environnement social dans lequel nous vivons.

A la demande des hommes de rencontrer une prostituée, il a d'abord été répondu par la proposition de rencontrer une call-girl offrant des massages érotiques. Une personne a été conduite dans un salon, ce qui s'est soldé par une escroquerie : « *elles avaient d'abord trouvé une professionnelle qui proposait des massages tantriques (qui masse les parties génitales précisera [la professionnelle]), mais le résident s'est fait arnaquer, elle lui a massé le dos et l'a délesté de 110 €* »⁸⁵⁶. En outre, « *[une professionnelle] signale qu'avoir recours à la prostitution l'a interrogée. Elle explique que lorsqu'elle a réfléchi à la réponse qu'elle pouvait apporter, elle s'est d'abord dit que la plupart des camions n'étaient pas accessibles. Elle s'est ensuite dit qu'il y avait aux environs des camions des hôtels pour que cette rencontre puisse se réaliser. Elle se demandait également où et comment attendre le résident. S'il y avait un problème, elle s'interrogeait sur la possibilité que la personne aurait de la joindre* »⁸⁵⁷. Cette première expérience et les réflexions des professionnels concernant l'accessibilité et la sécurité des personnes les ont amenés à penser que la venue d'une professionnelle au sein de l'établissement serait une solution plus adéquate. Ils ont donc effectué des recherches sur

⁸⁵³ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁵⁴ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁵⁵ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C9

⁸⁵⁶ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C9

⁸⁵⁷ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

internet avec les personnes concernées afin de trouver une prostituée acceptant de les rencontrer au sein de la structure : « Ensemble, ils ont cherché sur internet une femme mûre (40 ou 45 ans) blonde avec des gros seins, ce qui était la demande de Cécilien. Quand ils ont eu indiqué ces critères pour la recherche, il restait 5 ou 6 femmes. [Une professionnelle] a appelé la première de la liste qui a répondu : « oui, pas de problème ». Elle explique que c'est la même prostituée qui est intervenue pour les deux résidents, mais que son prénom n'est pas le même pour l'un et pour l'autre, ce avec quoi la prostituée est d'accord »⁸⁵⁸. Il ressort, de ces descriptions, moins la dimension d'intervention éducative – quelles discussions ont eu lieu autour du fantasme de la femme blonde à forte poitrine ? - que celle de la mise en œuvre de réponses mécaniques visant à satisfaire un besoin. Les réflexions ne relèvent pas de questions éthiques, sur le recours à la prostitution, aux réseaux de proxénètes qui entourent le plus souvent cette pratique, à l'instrumentalisation du corps d'autrui, etc. mais de questions matérielles et techniques.

La posture consistant à envisager les demandes sexuelles comme des problèmes auxquels il faut trouver des solutions peut conduire à des propositions aberrantes. Au cours d'une séance, il est fait mention d'une femme qui « voudrait avoir des relations sexuelles avec quelqu'un qu'elle connaît »⁸⁵⁹. Une professionnelle raconte que, en réponse à sa demande, « les éducateurs du centre de jour ont organisé les choses pour qu'elle puisse avoir une relation sexuelle avec Gérard, lui aussi accueilli là-bas, et qui formule également des demandes sexuelles. Quand elle en a parlé avec Estelle, quand elle lui a demandé si elle en avait envie, Estelle lui a répondu que Gérard était le seul qu'on lui avait proposé pour avoir une relation sexuelle. Elle lui a raconté qu'une fois, elle l'avait embrassé et que ça l'avait tellement dégoûtée qu'elle avait dû fermer les yeux et penser à quelqu'un d'autre pour le faire »⁸⁶⁰. Les professionnels se retrouvent à une place de pourvoyeurs devant satisfaire un « besoin sexuel » et, bien que ce statut puisse paraître inconfortable, « on est pourvoyeur parce qu'on y trouve avantage. Aucune exigence unilatérale, ni même aucune convention, orale ou écrite, morale ou légale, ne tient longtemps si les deux partenaires n'y ont, chacun, un intérêt »⁸⁶¹. Quel est l'intérêt des professionnels à proposer des réponses « protocolisées », instrumentales et mécanistes ? Quelles perceptions ont-ils des manifestations de la sexualité des personnes qu'ils accompagnent et comment en parlent-ils ?

⁸⁵⁸ Annexes C9

⁸⁵⁹ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁶⁰ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁶¹ MEMMI, Albert. 1979. *La dépendance*. Paris, Gallimard, p 87

Les manifestations principalement rapportées dans les groupes sont celles qui sont vécues comme inadaptées. Les professionnels présentent certaines personnes comme de potentiels abuseurs : « *Éric caresse l'épaule de Samia et lui dit « tu ne me touches pas les boules ? ».* [La professionnelle] ne sait pas si Samia comprend et si elle est consentante »⁸⁶². D'autres fois, certains hommes sont présentés comme des prédateurs : « *l'image de François là-bas c'est que c'était un « gros obsédé », un « obsédé sexuel » qui harcèle les femmes au téléphone, les éducatrices et dont il fallait se méfier. Il a une irritation au niveau de l'aîne et des infirmières venaient lui faire des soins. Quand c'était des jeunes infirmières, il avait une érection donc c'était un « gros dégueulasse »* »⁸⁶³. Si les personnes ne sont pas toujours « étiquetées » de la sorte, les professionnels n'en décrivent pas moins des attitudes impudiques : « *quand elle est arrivée [au foyer], Emilie se touchait les parties intimes devant tout le monde* »⁸⁶⁴. Si, pour cette jeune femme, les professionnels considèrent que « *c'était inconscient, comme les enfants* »⁸⁶⁵, les attitudes ou propos de certains hommes sont considérés comme plus problématiques : « *Éric est violent verbalement, il parle de bazookas, de bombes et de sexe. [...] Il dit encore : « regardez mon poireau, j'ai le poireau... ».* [...] [Un professionnel] rappelle que les propos sur les bazookas, il les tenait déjà il y a deux ans, tout comme des propos désinhibés sur la sexualité. [Un second] ajoute que lors des improvisations au théâtre c'est toujours « du cul, du cul » »⁸⁶⁶.

Les conduites et propos à connotations sexuelles d'Éric font écho aux comportements de François : « [Une professionnelle] rappelle qu'il est tout le temps au téléphone à appeler des numéros du téléphone rose, qu'ils ont d'ailleurs dû intervenir parce qu'il dépensait beaucoup d'argent et que maintenant ses appels sont limités »⁸⁶⁷, pour un autre « *il est accro au téléphone, que c'est une conduite addictive. [Une troisième] rapporte avoir regardé les relevés téléphoniques de François et qu'il y avait parfois 10 appels par jour* »⁸⁶⁸. Ces relations téléphoniques ont donné lieu à l'organisation de « rencontres sexuelles », une au sein de l'établissement et l'autre à l'hôtel, qui toutes deux ont avortées. Obsession, désinhibition et

⁸⁶² Myriam, Aide médico-psychologique, Annexes D5

⁸⁶³ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C1

⁸⁶⁴ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C1

⁸⁶⁵ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C1

⁸⁶⁶ Annexes D5

⁸⁶⁷ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

⁸⁶⁸ Annexes C8

addiction signent la description d'une sexualité qui « déborde » les normes socialement admises. Nous retrouvons les représentations analysées par Alain Giami à propos des personnes ayant une déficience mentale : « *qu'ils soient présentés par les parents comme des anges ou par les éducateurs comme des bêtes, ils sont posés dans une altérité fondamentale, rendant toute identification impossible, la sexualité en étant un révélateur dans son trop peu (immaturité, innocence) ou son trop (débordement pulsionnel, activités de type pervers)* »⁸⁶⁹. Si les personnes sont perçues comme ayant une « *sexualité sauvage et monstrueuse* »⁸⁷⁰, il n'est pas surprenant que les réponses proposées consistent en des solutions les aidant à « décharger » leurs pulsions sexuelles et que le traitement réservé à la sexualité repose sur la mise en œuvre de protocoles permettant de la contenir et de la contrôler.

De façon surprenante, l'évocation d'une sexualité faite de débordements, vient en contradiction avec d'autres discours. En effet, lorsque les professionnels racontent leur quotidien, il ressort une impression de pesanteur et ceux-ci regrettent le manque d'initiative des personnes, « *les résidents ne veulent rien faire* »⁸⁷¹, leur manque d'intérêt ou d'investissement. Le manque d'activité est dénoncé à de multiples reprises : « *les personnes sont agglutinées autour des fauteuils toute la journée* »⁸⁷² ou encore « *[elles] peuvent rester toute la journée devant la télé comme dans une maison de retraite* »⁸⁷³. L'image de la maison de retraite et de la grabatisation qui lui est liée revient à différents moments dans les discours. Elle laisse penser que les personnes sont accueillies en attendant de mourir : « *[un professionnel] déclare qu'il y a une bonne ambiance qui oscille entre l'ennui et les pantoufles, [...] « ça oscille entre la maison de retraite et le tombeau »* »⁸⁷⁴. Outre l'inaction ou l'inactivité, les paroles des professionnels traduisent la passivité des personnes : « *leur travail à eux : « c'est d'apporter de l'énergie aux résidents qui sont eux-mêmes dans une forme de néant »* »⁸⁷⁵. Elles sont ainsi présentées comme attendant qu'on leur indique ce qu'elles doivent dire voire même que d'autres agissent à leur place. Elles ne savent pas s'opposer, elles sont décrites comme dociles et/ou influençables : un

⁸⁶⁹ GIAMI, Alain ; HUMBERT, Chantal ; LAVAL, Dominique. 2001 (1ère éd. 1983). Op. cit., p 115

⁸⁷⁰ KORF-SAUSSE, Simone. 1996. *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, Calmann-Lévy, p 119

⁸⁷¹ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D3

⁸⁷² Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D6

⁸⁷³ Katia, Aide médico-psychologique, Annexes D1

⁸⁷⁴ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D5

⁸⁷⁵ Christophe, Moniteur-éducateur, Annexes D1

professionnel considère, par exemple, que « *les accompagner dans la parole sans les manipuler est difficile. [...] Il se demande comment les accompagner pour qu'ils puissent soutenir la confrontation ou soutenir leur parole* »⁸⁷⁶.

Par conséquent, nous repérons un premier système d'opposition dans ce que disent les professionnels. D'un côté, ils présentent des personnes ayant une sexualité désinhibée, excessive qui les conduit à mettre en œuvre des pratiques de maîtrise. De l'autre, ils les font apparaître comme apathiques, immobiles. Il leur revient alors de les dynamiser. Toutefois, l'inertie, l'attentisme ou l'obéissance ne sont pas des caractéristiques innées. La passivité est le fruit d'un processus de passivation, c'est-à-dire d'un ensemble d'interactions ou de situations qui conduisent les personnes à attendre des autres qu'elles les rendent vivantes. Réduire leur sexualité à un besoin auquel les professionnels pourvoient participe de ce processus de passivation. Ce point, comme le suivi de protocoles au détriment de l'intimité ou la mise en évidence de questions techniques plutôt que de réflexions éthiques interrogent les conceptions qui sous-tendent les pratiques des professionnels. Les modalités présentées ressortent bien davantage de la prise en charge que de l'accompagnement. Qu'est ce qui les différencie ? La « *prise en charge* » [est une] *gestion en extériorité des besoins de la personne conçue comme objet [là où] le « suivi » [est un] maintien dans la subordination d'un lien contrôlant / émancipant, toujours en extériorité ; [et où] impliqué dans la relation, l'accompagnant incite l'accompagné à passer d'une position de prise en charge à celle de sujet-acteur* »⁸⁷⁷. Les interrogations et les solutions des professionnels suggèrent que les personnes sont incapables d'agir ou d'inventer et qu'il est nécessaire de faire et de penser pour elles, non avec elles. En outre, ils semblent omettre les processus relationnels en jeu lorsqu'on prend en compte les sollicitations relatives à la sexualité s'approchant, par-là, des fantasmes ou des désirs des personnes. Ils regrettent alors ce qu'ils considèrent être « *un retour de bâton* »⁸⁷⁸ suite aux solutions proposées, car les personnes « *leur redemande de se positionner puisque la porte a été ouverte* »⁸⁷⁹. S'ils ont pourvu aux « besoins sexuels » une première fois, pourquoi ne le pourraient-ils pas à nouveau ? Remarquons enfin que, pour aucune des situations mentionnées, les personnes n'expérimentent la sexualité dans le cadre d'une relation amoureuse.

⁸⁷⁶ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D2

⁸⁷⁷ PAUL, Maëla. 2009. « L'accompagnement dans le champ professionnel », *Savoirs*, n° 20, p 17

⁸⁷⁸ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

⁸⁷⁹ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

2.3.2.2 Des couples invalides

Pour autant, les professionnels sont nombreux à évoquer des situations relatives à des personnes qu'ils présentent comme étant « en couple ». Les couples mentionnés, tous hétérosexuels, concernent toujours deux personnes en situation de handicap. Les rencontres peuvent se concrétiser car les personnes résident au sein du même établissement : « *[la chef de service] dit qu'il y a un couple au foyer : Naïma et Melvin* »⁸⁸⁰ ou bien parce qu'elles participent à des activités communes : « *[Une professionnelle] se demande comment François l'a rencontrée. Les autres répondent dans un café, pendant une soirée de l'association, elle habite dans un autre foyer* »⁸⁸¹. Plusieurs personnes utilisent également internet dans le but de faire des rencontres : « *[Une professionnelle] explique qu'Estelle s'était inscrite sur un site de rencontre et qu'elle le consulte de temps en temps. [La chef de service] dit que maintenant qu'elle a son ordinateur et internet dans sa chambre c'est certainement plus facile* »⁸⁸². Cependant, ce moyen ne semble pas très fructueux : « *[Une professionnelle] raconte que ces derniers temps François a demandé à regarder les sites de rencontre. Elle explique que ça lui a donné de l'espoir de s'inscrire, de voir des profils d'autres personnes et puis qu'au bout de deux semaines, comme il n'avait pas de retours ni de contacts, il s'est dit qu'il n'y arriverait jamais et il s'est mis à rappeler les numéros érotiques* »⁸⁸³. D'autres obstacles sont repérés : « *[La chef de service] dit qu'il est très compliqué pour les résidents de faire des rencontres car ils ont besoin d'assistance tout le temps. [...] [Une professionnelle] dit qu'« on leur a mis des bâtons dans les roues depuis qu'ils sont tout petits ». [Un autre] ajoute qu'on les considère comme des enfants et donc asexués* »⁸⁸⁴.

La dépendance, l'infantilisation ou la déssexualisation ne sont pas les seules entraves. Assurément, les règles de la vie collective contrarient le plaisir d'une vie à deux : « *[Une professionnelle] me dit qu'elle a pensé à moi puisqu'il y a deux personnes du centre d'accueil de jour qui sont en couple et qui vont faire un stage de 15 jours dans un foyer dans lequel elles vont pouvoir partager la même chambre. Elle était étonnée car elle pensait qu'elles seraient très contentes alors qu'elles renvoient davantage de l'appréhension ou du mécontentement sur*

⁸⁸⁰ Viviane, Chef de service, Annexes C9

⁸⁸¹ Annexes C1

⁸⁸² Annexes C9

⁸⁸³ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

⁸⁸⁴ Annexes C9

le fait qu'il va falloir s'adapter aux règles collectives de ce nouveau lieu »⁸⁸⁵. Le fonctionnement et l'organisation peuvent également compromettre la possibilité de rencontres régulières : « Les professionnels parlent des difficultés qu'ils ont à accueillir cette jeune femme au foyer. [Une professionnelle] se demande qui va la prendre en charge pour l'accompagner aux toilettes ou à la douche si elle vient passer la nuit ici. Elle dit que c'est pour cette raison que ça bloque. Elle dit aussi que François doit aller au foyer où réside sa copine »⁸⁸⁶. De plus, la vie en établissement est toujours synonyme de manque d'espaces d'intimité : « Il y a un couple au centre d'accueil de jour, Marylène et Joris, un couple « maison de retraite » [...]. [Une professionnelle] explique qu'elle les observe souvent et qu'hier, sans qu'ils ne se rendent compte de sa présence, elle a vu Marylène qui faisait « des grimaces érotiques » à Joris, « des jeux de langue ». Elle s'est demandé ce qui se passerait si les autres résidents les voyaient, ce qu'ils en penseraient. Elle indique que cette situation lui a fait se poser plein de questions. Elle avait l'impression que c'était comme s'ils étaient chez eux sans personne autour. [Une seconde] ajoute qu'elle les avait déjà vu s'embrasser à pleine bouche comme s'il n'y avait personne autour. [...] [Un troisième] complète en disant que les deux résidents attendent des moments où ils pensent que personne ne les voit. Il explique aussi qu'ils n'ont pas vraiment d'autres espaces car ils ne se voient qu'au centre d'accueil de jour »⁸⁸⁷. Remarquons que les professionnels hésitent entre une interprétation de cette scène à partir du manque d'intimité ou comme conséquence du manque de pudeur des personnes. Ont-elles le choix ? Ils semblent oublier ou faire abstraction que les personnes n'ont pas accès aux privilèges d'une existence libre. L'ensemble de leur vie est soumis aux contraintes d'une vie collective, de ses règles, de ses fonctionnements, sous le regard d'autres qu'elles n'ont pas choisis.

Lorsque les professionnels dépeignent les couples qu'ils observent, ils décrivent souvent des relations « agitées » : « [Une professionnelle] explique qu'au départ ils ont assisté souvent à des scènes de jalousie de la part de son ami, Melvin mais que depuis qu'ils habitent ensemble c'est moins régulier »⁸⁸⁸. Certaines histoires sont « tourmentées », c'est-à-dire adjoignant une dimension de souffrance à l'agitation : « [Une professionnelle] rappelle qu'Armand avait pris un couteau pour le retourner contre son ex-petite amie, Séverine, et que le directeur de l'ESAT

⁸⁸⁵ Katia, Aide médico-psychologique, Annexes D3

⁸⁸⁶ Annexes C1

⁸⁸⁷ Annexes D6

⁸⁸⁸ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C3

s'est interposé entre eux deux avant de porter plainte contre lui »⁸⁸⁹. Les professionnels questionnent l'équilibre de ces relations : « [Un professionnel] dit que c'est Marylène qui est à l'initiative, qu'il y a un manque à combler et qu'à sa grande désolation, ce n'est pas Joris qui peut combler ce besoin, ce désir. [Une seconde] répète que Joris ne comble pas ses désirs. Elle trouve qu'ils ne sont pas... Elle se reprend et dit qu'elle est surprise qu'ils soient en couple. Marylène a des capacités intellectuelles alors que Joris n'en a pas »⁸⁹⁰. Les professionnels s'étonnent du manque d'harmonie : « c'est un couple bizarre mais qui a l'air de fonctionner même s'ils s'engueulent »⁸⁹¹. Ils interrogent la valeur ou la validité de ce que les personnes y trouvent : « [Une professionnelle] dit que Joris colle tout le temps Marylène et que ça lui va bien. [Un second] pense qu'elle a besoin d'avoir un homme et que Joris a l'air assez viril. Socialement, elle n'est pas seule, « ça la pose socialement ». Il dit être scié parce que Joris « est un gros clébard viril » »⁸⁹². Les couples évoqués apparaissent désaccordés, parodies d'une image conformiste, n'ayant de valeur que celle d'une pseudo inscription sociale, à la recherche d'une reconnaissance qu'on ne leur accorde pas.

D'autres passages appuient ce double constat puisqu'en effet, aucun des couples mentionnés n'a de relations sexuelles : « Grégoire a une copine au centre d'accueil de jour avec laquelle il entretient une relation platonique »⁸⁹³. Ces couples ne partagent pas d'intimité sexuelle et ce alors que les professionnels repèrent des attentes : « [Un professionnel] mentionne qu'avant François était en couple mais sans sexe et que cette relation s'est terminée. Pour lui, il a compris que « ce n'est pas parce que tu es en couple que tu as du sexe ». [Une autre] expose qu'il cherche à allier les deux »⁸⁹⁴. Les professionnels constatent la déception que de telles relations peuvent susciter : « [Un professionnel] redit combien Marylène est revenue déçue du foyer. [Une seconde] ajoute : « de son chéri aussi, de sa vie de couple ». [Le premier] pense que c'est le système hospitalier qui lui a déplu. [Pour une autre] Marylène a réalisé ce que ça voulait dire de vivre en couple avec Joris. S'ils se couchent à 20h, à 20h01 Joris dort alors qu'elle veut des rapports physiques, elle le dit »⁸⁹⁵. Certaines histoires ne perdureraient que

⁸⁸⁹ Tania, en formation de Monitrice-éducatrice, Annexes C3

⁸⁹⁰ Katia, Aide médico-psychologique, Annexes D6

⁸⁹¹ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C3

⁸⁹² Annexes D6

⁸⁹³ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C7

⁸⁹⁴ Annexes C6

⁸⁹⁵ Annexes D6

pour éviter le célibat : « *[Une professionnelle] explique que Naïma ne veut pas se retrouver seule. Elle lui a dit qu'elle quitterait Melvin si elle trouvait quelqu'un d'autre* »⁸⁹⁶.

Par ailleurs, plusieurs professionnels rappellent que, pour les personnes accompagnées, le conjoint idéal reste le conjoint « valide » : « *[Une professionnelle] mentionne que, comme la plupart des personnes en fauteuil, « Estelle bloque sur des gens valides ». Elle explique par exemple que lorsqu'elle revient des séjours de vacances, elle parle des animateurs et pas forcément des autres personnes handicapées* »⁸⁹⁷. C'est aussi le cas pour François : « *son idéal de vie est celle de son jumeau : une femme, des enfants, etc. Pour elle, tout ce qu'il essaie de mettre en place l'est dans cet unique objectif, mais la réalité est différente pour lui. Elle explique qu'eux, en tant que professionnels, essaient de favoriser la possibilité d'avoir des relations en dehors de la structure et du groupe puisqu'il cherche une compagne valide* »⁸⁹⁸.

Les couples décrits sont peu harmonieux, peu accordés, ils ne partagent pas d'intimité sexuelle et n'ont de valeur que comme simulacre de rôle social. Ils sont des faux-semblants auxquels personne ne croit et ils ne constituent pas une « expérience conjugale ». Ces couples ne remplissent pas les conditions requises pour pouvoir être acceptables et acceptés, ils n'ont pas les qualités les rendant dignes d'être estimés, ils ne sont donc pas valables. Ce sont des couples « déficients ». Les relations conjugales que les personnes construisent entre elles sont défailtantes. Ne sont jamais décrits ni l'investissement affectif, ni le plaisir, ni l'amour. L'alternative est la rencontre d'un partenaire n'ayant pas de déficience, seul à même de proposer une « authentique » relation de couple.

2.3.2.3 Des aptitudes relationnelles défailtantes

Plus largement, les personnes sont présentées comme ayant peu d'aptitudes relationnelles positives. Le mal-être est omniprésent. Il est parfois évoqué comme une façon d'exister : « *François n'est bien que s'il est mal. Tania indique que c'est une façon de se sentir exister. [...] Il fait en sorte d'aller mal* »⁸⁹⁹. Dans les relations quotidiennes, celui-ci s'exprime par la plainte : « *Emilie, de son côté, n'a pas de projet, qu'elle ne fait que se plaindre mais n'a pas*

⁸⁹⁶ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C3

⁸⁹⁷ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

⁸⁹⁸ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

⁸⁹⁹ Annexes C1

d'envies »⁹⁰⁰, prend la forme de l'insatisfaction : « dès que Grégoire ouvre la bouche, « c'est pour râler » »⁹⁰¹ ou s'extériorise dans l'agressivité : « quand François va mal, il est très désagréable au quotidien, « il envoie chier tout le monde » : les professionnels, les autres résidents, les infirmières qui interviennent pour les soins quotidiens »⁹⁰². Les professionnels décrivent la négativité de certaines attitudes : « Melvin a toujours un regard négatif »⁹⁰³, « Grégoire a un mode de lien négatif aux autres résidents »⁹⁰⁴ ou encore « François « qui n'est jamais satisfait, qui met tout en échec » »⁹⁰⁵. Les personnes peuvent même y trouver un certain plaisir : « je ne sais pas, quand on est dans la merde, c'est là qu'ils existent le plus. Quand nous on se plaint, j'ai l'impression que eux... la personne dépendante, quand elle voit que l'intervenant est contrarié, elle a une jouissance »⁹⁰⁶.

Le caractère immuable des manières d'être en relation et du mal-être ne semble laisser place à aucune autre possibilité : « Les résidents discutent entre eux et cela semble se passer toujours de la même façon. Maud parle de son accident et de son genou, deux autres l'écoutent puis une quatrième se met à crier et tout le monde se met à crier »⁹⁰⁷. Les personnes, bien qu'essayant de se saisir de toute nouveauté, sombrent inmanquablement dans la répétition : « pour [une professionnelle], « les résidents se saisissent de la fraîcheur des stagiaires » »⁹⁰⁸. Malgré tout, une stagiaire indique « qu'elle peut aujourd'hui avoir du mal à s'approcher de certains résidents qui l'agacent alors que ça n'était pas le cas quand elle est arrivée en stage »⁹⁰⁹. Toute présence nouvelle s'avère être « dévorée » puis « ingérée » avant de se retrouver broyée dans des modalités relationnelles qui semblent ne pas pouvoir souffrir de variations.

Dans les propos des professionnels, le mal-être est très souvent mis en lien avec la recherche d'une attention : « parfois, lorsqu'ils sont à table, tout se passe bien et pour que les professionnels fassent attention à elle, Emilie se met à pleurer »⁹¹⁰. Cette recherche peut conduire les personnes à avoir des comportements plus agressifs : « le soir où [une

⁹⁰⁰ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C5

⁹⁰¹ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

⁹⁰² Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C6

⁹⁰³ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

⁹⁰⁴ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C7

⁹⁰⁵ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C6

⁹⁰⁶ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D4

⁹⁰⁷ Myriam, Aide médico-psychologique, Annexes D1

⁹⁰⁸ Katia, Aide médico-psychologique, Annexes D1

⁹⁰⁹ Élodie, stagiaire Éducatrice spécialisée, D1

⁹¹⁰ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C5

professionnelle] a demandé à Karim de la lâcher un peu, au moment de passer à table, celui-ci « chouinait » et ne voulait pas manger. Au bout d'un moment, comme il n'avait pas réussi à attirer son attention, il a jeté son assiette par terre, s'est mis à crier, puis est parti dans sa chambre »⁹¹¹. Pour autant, ces « irrptions » n'apportent pas de transformation à la mécanique générale précédemment décrite.

Cette manière de solliciter l'attention est souvent associée à un désir d'exclusivité : « le choix de François serait que les professionnels s'occupent seulement de lui [...] « en tête à tête » »⁹¹². En conséquence, tout moyen servant à « capter » l'attention est valable : « il faut que Naïma aille mal pour attirer l'attention des gens autour. Même si elle va bien, elle cherche quelque chose qui ne va pas pour qu'on s'occupe d'elle »⁹¹³. La tendance des personnes à chercher à « s'accaparer les professionnels » de manière exclusive est fréquemment énoncée : « s'il n'y a pas d'activités, les résidents recherchent cette relation duelle avec les professionnels. [...] C'est une relation « de collage » »⁹¹⁴.

Les différentes expressions du mal-être : désespoir, plainte, agressivité, de même que la nature immuable, circulaire et répétitive des relations ou encore la captation sont les signes des difficultés des personnes à construire des relations « positives ». Ces éléments renforcent les discours concernant les couples « déficients » décrits précédemment. En effet, ceux-ci seraient alors le reflet des inaptitudes relationnelles individuelles des personnes.

2.3.2.4 Pour l'amour des professionnels

Les discours des professionnels concernent majoritairement l'inadaptation, la passivité, le manque, c'est à dire les aspects déstabilisants de la relation, constituant des épreuves dans l'intervention quotidienne. Pour autant, certains de leurs propos, bien que proportionnellement moins nombreux, font aussi état des ressources de celles et ceux qu'ils accompagnent. Ils repèrent, par exemple, que, pour un certaines personnes, « il y a des souhaits d'extérieur qui apparaissent »⁹¹⁵. Ils les comprennent comme des envies d'être en contact et de tisser des

⁹¹¹ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C5

⁹¹² Annexes C8

⁹¹³ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C3

⁹¹⁴ Annexes D1

⁹¹⁵ Christophe, Moniteur-éducateur, Annexes D3

liens⁹¹⁶. Ils constatent que les personnes se présentent sous un jour différent lorsqu'elles sortent de l'établissement. Une professionnelle raconte l'intervention d'une personne sur le thème du handicap et de la sexualité lors d'une émission de radio et reconnaît que « *son propos était intéressant et construit, comparativement à l'image qu'elle a de lui au foyer* »⁹¹⁷. Donner une bonne image de soi compte et les professionnels remarquent que celle-ci passe par l'inscription dans des activités supports à l'occupation de rôles sociaux valorisants, à l'instar d'« *Armand [qui] tient à son statut de travailleur et à l'image que ça renvoie à sa mère* »⁹¹⁸ ou d'Éric qui « *était Vice-Président de l'association et tenait un discours sur les problèmes* »⁹¹⁹.

Les professionnels découvrent, de temps à autres, des savoirs insoupçonnés chez celles et ceux qu'ils accompagnent⁹²⁰ et concèdent qu'ils peuvent, parfois, les sous-estimer⁹²¹. Les aptitudes identifiées concernent, par exemple, l'assertivité, telle Émilie qui « *s'affirme [davantage] quand elle n'est pas d'accord* »⁹²² ou la capacité à choisir et décider pour soi, quitte à s'opposer, comme « *Teddy [qui] a quitté son établissement précédent sans accord de ses parents. Sabine explique qu'il a mobilisé les éducateurs et que malgré la colère du père qui est tuteur (ce qui aurait pu être effrayant pour Teddy mais aussi pour les professionnels), il l'a fait sans ses parents. Elle trouve que « c'est balaise quand même »* »⁹²³. Certaines situations rapportées signalent aussi d'autres facultés comme la finesse, la subtilité, l'intuition, la pertinence ou l'humour : « *c'est quelqu'un qui a des réflexions drôles et à propos* »⁹²⁴. Les professionnels mentionnent les propensions de quelques personnes à compenser leurs difficultés⁹²⁵, par exemple, grâce à une « *intelligence de l'affect [et ce] même si elles ont de grandes limites intellectuelles* »⁹²⁶. Alors que les descriptions dont nous avons rendu compte jusqu' alors se focalisent sur les défaillances relationnelles, quelques passages manifestent aussi les investissements affectifs et l'attachement des personnes à l'égard des professionnels : « *[une professionnelle] raconte qu'à un retour de congés, elle salue Teddy qui lui a répondu : « ouf, c'était temps que tu reviennes, j'ai passé une mauvaise semaine »*. Elle raconte encore qu'il lui

⁹¹⁶ Annexes C1

⁹¹⁷ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C1

⁹¹⁸ Aurélien, Moniteur éducateur, C3

⁹¹⁹ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D5

⁹²⁰ Christophe, Moniteur-éducateur, Annexes D4

⁹²¹ Annexes C1

⁹²² Tania, en formation de Monitrice-éducatrice, Annexes C1

⁹²³ Sabine, Aide médico-psychologique, Annexes D7

⁹²⁴ Christophe, Moniteur-éducateur, Annexes D4

⁹²⁵ Annexes C3

⁹²⁶ Christophe, Moniteur-éducateur, Annexes D5

amène une orange tous les midis pour lui faire plaisir, à [un autre professionnel] également »⁹²⁷. Les personnes ne cherchent pas seulement leur attention au moyen du mal-être ou de l'édification de relations de « captation ». Elles sont également attachées à eux.

Nous découvrons qu'un autre type de relation se noue aux professionnels. Alors que jusqu'à maintenant l'amour était inexistant, le voici apparaître de façon massive dans les discours : « *Maud a un lien particulier à [ce professionnel], elle est amoureuse de lui* »⁹²⁸, « *Grégoire est amoureux de [cette professionnelle]* »⁹²⁹. Si les personnes peuvent avoir des pratiques sexuelles ou expérimenter des relations de couple, selon les dires des professionnels, elles n'éprouvent des sentiments amoureux qu'à leur égard. Ils repèrent que certains ont davantage de succès que d'autres auprès des résidents : « *pour les filles, c'est [tel professionnel]* »⁹³⁰. Quelques-uns sont même présentés comme des « idoles » pour certaines personnes : « *Grégoire à un regard particulier à l'égard de [cette professionnelle], il la mange... ou plutôt un regard du côté de la fascination ou de l'admiration* »⁹³¹. L'intensité des sentiments évoqués surprend. Ces personnes immobiles, enfermées dans la répétition, mal dans leur peau seraient-elles finalement capables de connaître des mouvements du cœur qui les relient à une forme de transcendance ?

Pour la première fois dans les paroles entendues, le désir sexuel est liée à la dimension amoureuse : « *Un jour Grégoire était en peignoir et il est venu voir son éducatrice référente*⁹³², *il a ouvert son peignoir et il était en érection. Il lui a dit : « voilà l'effet que tu me fais ». Elle indique que c'est à ce moment-là que les professionnels ont mesuré que lors de cette référence qui a duré deux ans, Grégoire était tombé amoureux* »⁹³³. Pour autant, les personnes ont intégré que ces désirs ne sont pas licites : « *Grégoire a dit au cours d'une réunion : « on ne peut pas coucher avec ses référents »* »⁹³⁴.

⁹²⁷ Katia, Aide médico-psychologique, Annexes D7

⁹²⁸ Sabine, Aide médico-psychologique, Annexes D7

⁹²⁹ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C7

⁹³⁰ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D5

⁹³¹ Hubert, Moniteur-éducateur, Annexes C7

⁹³² « *La fonction de référent est assurée au sein de l'équipe éducative. Elle favorise pour chaque enfant, adolescent ou jeune adulte accueilli et sa famille la continuité et la cohérence de l'accompagnement. Ses modalités de mise en œuvre sont prévues par le projet d'établissement* ». Article D312-59-10 du Code de l'action sociale et des familles, disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> [site consulté le 11/08/2015]. Cette fonction qui n'a d'existence légale que pour les enfants et les adolescents se retrouve également dans les établissements médico-sociaux accueillant des adultes. Le rôle du professionnel référent est, le plus souvent, « *d'assurer la continuité et la cohérence de l'accompagnement* » en garantissant la mise en œuvre des objectifs définis dans les projet personnalisé d'accompagnement. Les professionnels sont alors moins référents d'une personne que d'un projet.

⁹³³ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C7

⁹³⁴ Mireille, Educatrice spécialisée, Annexes C7

Certains professionnels conviennent que leur attitude n'est peut-être pas étrangère à ce qu'ils constatent : « *au début de la référence, il a existé un investissement réciproque avec Grégoire* »⁹³⁵. Ainsi, les attirances ou les investissements affectifs sont parfois accueillis avec bienveillance : « *[Une professionnelle] parle de Teddy, le résident qui lui dit qu'elle est son soleil. Elle se demande si c'est de la séduction. Elle ajoute qu'elle n'a pas de soucis particuliers [avec ça]* »⁹³⁶. D'autres fois, les personnes sont vécues comme intrusives : « *c'est une obsession qui pèse, il a tout le temps le regard posé sur elle* »⁹³⁷, ou ressenties comme perverses : « *la proximité physique avec lui est insupportable, c'est malsain et ça lui fait violence parce qu'elle a l'impression qu'il voudrait plus alors qu'elle n'est « que son éducatrice »* »⁹³⁸. Ces sentiments entraînent des comportements d'évitement : « *quand ils passent à table, elle s'arrange pour ne pas manger en face de lui* »⁹³⁹ ou des stratégies visant à ne pas alimenter les fantasmes : « *si elle change de référence, elle a peur qu'il se dise que c'est parce qu'elle est amoureuse de lui* »⁹⁴⁰.

L'amour, dans sa double dimension sentimentale et érotique, s'adresse donc aux professionnels. Cependant, ceux-ci ne peuvent répondre à cette demande et ne peuvent être un objet d'amour pour les personnes. En outre, il ressort de leurs discours que les couples formés par deux personnes en situation de handicap échouent, eux aussi, du côté de l'amour. L'idéal amoureux, comme modalité relationnelle en « arrière fond » de la rencontre sexuelle, est barré de toute part. Reste alors deux possibilités, séparées par une frontière étanche : d'un côté, des relations affectives déssexualisées et, de l'autre, une sexualité pulsionnelle qui doit trouver à se décharger. Si les professionnels font mention d'aptitudes ou de capacités qui semblent surgir par moments, elles ne transforment pas le mouvement général décrit. Leurs perceptions de la vie amoureuse et sexuelle dessinent une image des personnes comme des êtres de besoins, tout à la fois passifs et débordés par leurs propres pulsions. Les données collectées auprès d'eux méritent maintenant d'être mises en perspective avec la parole des premières concernées.

⁹³⁵ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

⁹³⁶ Katia, Aide médico-psychologique, Annexes D6

⁹³⁷ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

⁹³⁸ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

⁹³⁹ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

⁹⁴⁰ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C7

2.4 Le temps de l'implication dans les groupes de paroles

Afin de saisir « de l'intérieur » les paroles des personnes concernant leurs expériences, leurs espoirs, leurs déceptions, leur ressenti ou leurs croyances et afin de nous engager en acte⁹⁴¹ et non seulement « en théorie », nous avons pris le parti de nous former pour intervenir professionnellement auprès d'elles sur les thématiques de la vie intime, amoureuse et sexuelle. L'animation, pendant quatre années, de groupes de parole au sein d'un établissement nous a permis de recueillir leurs discours et de mieux connaître leur vécu, la perception qu'elles ont de leurs environnements, leurs croyances et leurs modèles.

2.4.1 Devenir une intervenante professionnelle auprès de personnes vivant en établissement

Après avoir repéré les points communs et les différences entre les groupes de parole et d'autres outils de recueil de données, rassemblant plusieurs participants et visant une « émancipation », nous présenterons la démarche mise en œuvre afin de devenir animatrice au sein d'un établissement, le déroulement des groupes et la posture d'animation adoptée. Nous discuterons le choix d'opter pour une posture métisse entre implication professionnelle et recherche.

2.4.1.1 Accéder aux discours sur l'expérience vécue

Suite au constat d'une relative pauvreté des contenus lors des premiers entretiens, mais aussi d'un intérêt de la part des personnes pour les thèmes abordés, nous avons souhaité recueillir leur discours d'une autre façon. Ayant découvert l'existence de dispositifs spécifiques dans certains établissements, nous nous sommes formée à « *l'animation de groupes de parole sur la*

⁹⁴¹ MIAS, Christine. 2008. « Des processus différenciés pour des investissements collectifs ». *Recherche et formation*, n° 58, disponible sur : <http://rechercheformation.revues.org> [site consulté le 09/08/2015], p 36

vie affective et sexuelle destinés aux personnes en situation de handicap »⁹⁴². « Dans la mesure où l'on ne peut pas donner à voir ni à observer les actes sexuels, à moins de les transformer en spectacle, on ne peut « connaître » les pratiques de la sexualité qu'à travers les déclarations et le langage »⁹⁴³. Nous cherchons, grâce au discours des personnes, à mieux connaître leur vécu concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité et nous souhaitons comprendre le sens qu'elles donnent à leurs expériences, dans le contexte culturel et social qui est le nôtre. Nous nous intéressons aux relations subjectives qu'elles entretiennent avec ces dimensions de la vie : leurs perceptions, leurs émotions, leurs pensées, leurs croyances ou leurs rêves. Nous voulons, aussi, mieux appréhender leur contexte de vie à partir de leur propre point de vue sur leur environnement.

Les groupes de parole ont pour but « de rompre avec [l'organisation] de grands débats où seuls des intervenants qualifiés prennent la parole. Il s'agit ici de proposer un outil grâce auquel chacun pourra s'exprimer librement, à sa façon et en fonction de ses capacités, sur ses sentiments, ses désirs, ses rêves, ses difficultés, mais aussi sur ses limites. C'est un lieu d'expression destiné à des publics qui en sont d'ordinaire privés »⁹⁴⁴. Ils s'approchent, par certains côtés, d'un outil de recueil de données, « créé par la recherche appliquée, à la croisée des logiques scientifique, politique et commerciale »⁹⁴⁵ et redécouvert dans les années 1980 par les chercheurs en sciences humaines et sociales : les « entretiens collectifs » ou « focus groups », parfois appelés « groupes de discussion »⁹⁴⁶. « Les « focus groups », peuvent prendre des formes différentes mais leur trait caractéristique est de rassembler un groupe de personnes pour une discussion collective à propos d'un sujet présélectionné par le chercheur. Le but d'un groupe de discussion est de mieux comprendre les expériences personnelles, les croyances, les attitudes, les sentiments qui sont à la base des comportements. Habituellement, le sujet de la discussion est introduit par une série de questions, parfois un support peut aussi être utilisé – comme, par exemple, un film, une vignette ou un jeu. Contrairement aux entretiens individuels, dans lesquels le chercheur pose des questions et suscite des réponses de la part de chaque personne l'une après l'autre, les « focus groups » se caractérisent par une discussion collective

⁹⁴² Disponible sur : <http://www.sexualunderstanding.com> [site consulté le 2/08/2015]

⁹⁴³ BOZON, Michel. 1999. « Les significations sociales des actes sexuels ». *Revue Actes de la recherche en sciences sociales*, volume 128, p 5.

⁹⁴⁴ HANDICAP INTERNATIONAL. 2007. *Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole*. Lyon, Handicap International, p 7

⁹⁴⁵ DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. *L'entretien collectif*. Paris, Armand Colin, p 25

⁹⁴⁶ Nous emploierons indifféremment ces trois expressions dans notre travail.

pendant laquelle les membres interagissent entre eux et avec le chercheur »⁹⁴⁷. Le rôle du chercheur s'approche de celui d'un animateur et les techniques employées s'apparentent à celles utilisées au sein des groupes de parole.

« *Les focus groups sont couramment utilisés afin d'étudier une grande variété de sujets*⁹⁴⁸ *relatifs à la sexualité* »⁹⁴⁹. Cette méthode est surtout employée dans les pays anglo-saxons, là où, en France, « *les recherches qualitatives [...] sur les pratiques et représentations sexuelles ou spécifiquement sur le SIDA recourent essentiellement à des entretiens individuels approfondis ou à des enquêtes de type ethnographique* »⁹⁵⁰. En effet, si on ne peut négliger une limite, propre à cet outil, à savoir la pression du groupe qui peut influencer ou inhiber certains participants, pour les chercheurs anglo-saxons, les groupes favorisent la parole, y compris sur des sujets intimes. D'abord, la prise de conscience d'expériences partagées entre les membres peut encourager les échanges autour de questions sensibles ou difficiles ; ensuite, les consensus peuvent aider à construire des réflexions plus complètes et plus élaborées à partir des commentaires des uns et des autres ; enfin, les désaccords peuvent conduire les participants à défendre leur point de vue et à produire des explications plus approfondies⁹⁵¹. Les avantages de l'usage de cet outil dans les recherches consacrées à la sexualité sont, en outre, « *l'accès au langage et au vocabulaire communément utilisés par les participants* »⁹⁵², c'est-à-dire l'accès aux systèmes de signification au sein d'un groupe caractérisé par des expériences communes.

Les focus groups sont considérés comme « *une méthode efficiente pour la construction d'hypothèses ou pour investiguer des sujets peu explorés* »⁹⁵³. En effet, leur structure souple et non directive permet la découverte d'éléments que l'on ne peut pas anticiper puisque ce sont les participants qui « dirigent » les conversations en y introduisant les éléments qui les concernent ou qui sont importants à leur yeux⁹⁵⁴. Ils sont alors « *un moyen idéal d'identifier les*

⁹⁴⁷ Traduit par l'auteure. FRITH, Hannah. 2000. « Focusing on Sex: Using Focus Groups in Sex Research ». *Sexualities*, Vol 3, n°3, p 276

⁹⁴⁸ Par exemple : « les prises de décisions relatives à la sexualité, les aptitudes à parler de sexualité, les agressions sexuelles, les évaluations de séances d'éducation à la sexualité, les attitudes par rapport à la contraception, les sentiments à propos du dépistage du SIDA et de l'utilisation des préservatifs, les attitudes des professionnels concernant les relations sexuelles avec leur patient ou lorsque celles-ci ont lieu entre deux patients ». Traduit par l'auteure. FRITH, Hannah. 2000. Op. cit., p 276

⁹⁴⁹ Traduit par l'auteure. Ibid., p 276

⁹⁵⁰ DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. Op. cit., p 32

⁹⁵¹ FRITH, Hannah. 2000. Op. cit., pp 282-287

⁹⁵² Traduit par l'auteure. Ibid., p 279

⁹⁵³ Traduit par l'auteure. Ibid., p 277

⁹⁵⁴ Ibid., pp 278-279

besoins qui ne trouvent pas de réponse »⁹⁵⁵. Dans nos groupes de parole, ceci est d'autant plus vrai que les personnes choisissent elles-mêmes les thèmes qu'elles souhaitent aborder au cours des différentes séances. En outre, la posture d'animation consiste à « *inviter les participants à l'échange, à donner la parole à tour de rôle ou à celui qui a envie de s'exprimer mais n'ose s'imposer, [...] à s'effacer pour laisser les participants parler ou, au contraire, relancer quand tout le monde s'essouffle* »⁹⁵⁶. De cette manière, chercher à soutenir la parole à partir des préoccupations des participants limite, de fait, le contrôle de l'animateur sur le contenu des discours. Il ne s'agit pas ici de faire disparaître l'impact de l'animateur ou du chercheur, question qui se pose dans toute méthode de recueil de données. Cependant, « *on considère généralement que la question du profil social de l'enquêteur se pose avec moins d'acuité dans le cas des entretiens collectifs [...] car l'existence du groupe est censée produire un transfert de pouvoir de l'interviewer aux interviewés. Ces derniers étant en nombre, le rapport de force se trouve modifié à leur profit. Dans le cas d'entretiens menés auprès de personnes culturellement ou socialement minoritaires ou dominées, la dimension collective atténuerait donc la relation de domination sociale qui peut se manifester dans le face-à-face* »⁹⁵⁷.

Dans nos groupes de parole, les personnes qui participent peuvent être qualifiées « *d'acteurs faibles* »⁹⁵⁸, c'est à dire d'« *individus ayant fait l'objet d'une disqualification sociale du fait d'un stigmate physique, moral ou groupal (selon la classification proposée par Erving Goffman, 1975)* »⁹⁵⁹. Il est alors nécessaire de proposer un espace ne les affaiblissant pas davantage. Le fait que nous ne partagions pas les mêmes expériences, ni le même statut social que les participants (l'expérience d'une déficience motrice, d'une vie en établissement, la posture d'animation, etc.) aurait pu conduire à l'accentuation d'une différence. Cependant, nous constatons plutôt que l'animation des groupes nous a permis de nous approcher des personnes « *au sens à la fois physique et sensible d'une rencontre interpersonnelle* »⁹⁶⁰, ébranlant nos certitudes, atténuant la dissymétrie tout en nous reconnaissant « pluriels » :

⁹⁵⁵ Traduit par l'auteur. Ibid., p 278

⁹⁵⁶ HANDICAP INTERNATIONAL. 2007. *Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole*. Op. cit., p 39

⁹⁵⁷ DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. Op. cit., p 61

⁹⁵⁸ Cette notion, à première vue paradoxale, permet de « *synthétiser deux paradigmes inconciliables, l'un holiste, l'autre individualiste, l'un mettant en évidence des rapports structuraux de domination, l'autre insistant sur les capacités d'action. [...] Elle postule que la faiblesse n'est pas un état mais un processus et qu'il convient dès lors de comprendre des dynamiques et des processus d'affaiblissement et de renforcement* ». PAYET, Jean-Paul. 2011. « L'enquête sociologique et les acteurs faibles ». *SociologieS*, disponible sur : <http://sociologies.revues.org> [site consulté le 02/08/2015], 9 p

⁹⁵⁹ Ibid., p2

⁹⁶⁰ Ibid., p 3

semblables et différents, assujettis tout autant que sujets. Proposer un groupe sur la vie intime, amoureuse et sexuelle a produit des effets de reconnaissance. Les personnes ont été légitimées par rapport à leurs aspirations concernant l'amour et la sexualité, situation qui se révèle davantage « capacitante » qu'affaiblissante. Des auteurs défendent l'aptitude émancipatrice des focus groups, « *l'une des caractéristiques du groupe focalisé est de permettre aux personnes de mettre en commun ce qu'elles vivent, ce qu'elles pensent ou les solutions qu'elles envisagent par rapport à une situation donnée. Qu'il s'inscrive ou non dans une démarche de recherche collaborative, le groupe focalisé peut être l'occasion propice à l'émergence d'une parole émancipatrice. Une parole émancipatrice, c'est d'abord une parole subjective éprouvée par le regard et la présence des autres qui servent de miroir et de caisse de résonance* »⁹⁶¹.

Ce point conduit à interroger les usages qui sont faits de ces groupes et la posture de recherche qui préside au choix de les utiliser. Sophie Duchesne et Florence Haegel en repèrent trois : l'observation, l'expérimentation et l'intervention. L'expérimentation « *entendue comme le fait d'assumer le caractère artificiel de la situation d'enquête [... ainsi que] la spécialisation et la neutralité politique du travail scientifique* »⁹⁶² peut entrer en tension avec la quête de naturel, d'une part, et le désir de changer la réalité, d'autre part⁹⁶³. Notre pratique d'animation de groupes de parole s'inscrivant pleinement dans une volonté de transformation, s'approche, par certains côtés, de l'intervention sociologique, démarche élaborée par Alain Touraine, basée sur l'usage d'entretiens collectifs. Celle-ci est « *une action du sociologue pour faire apparaître les rapports sociaux et en faire l'objet principal de son analyse, elle ne se donne pas comme but principal de recueillir des informations ou de produire des connaissances mais d'agir sur la réalité sociale. En l'occurrence, il s'agit d'accroître par l'auto-analyse la capacité d'action historique du groupe et au-delà, du mouvement social qu'il incarne. [...] Les expériences de groupe s'inscrivent dans la durée, elles exigent des participants qu'ils adhèrent au projet et manifestent leur besoin de réfléchir à leur situation. [...] L'intervention du chercheur contribue à faciliter l'accès des acteurs à l'auto-analyse* »⁹⁶⁴. L'intervention, comme l'animation des groupes de parole, sont des pratiques qui « *même utilisées dans un cadre scientifique et même si elles produisent des données, visent surtout à transformer le groupe. Il s'agit d'aider les*

⁹⁶¹ LECLERC, Chantal ; BOURASSA, Bruno ; PICARD, France ; COURCY, François. 2011. « Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies ». *Recherches Qualitatives*, Vol 29, n°3, p 158

⁹⁶² DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. Op. cit., p 19

⁹⁶³ Ibid., p 19

⁹⁶⁴ Ibid., pp 15-16

participants à trouver les moyens de prendre en main leur destinée »⁹⁶⁵. Ainsi, nous avons fait le choix d'un outil de recueil ne servant pas d'abord la recherche par la production de données mais nous engageant comme intervenante auprès des personnes avec la volonté que ces groupes puissent accroître leur possibilité d'accéder à une vie amoureuse et sexuelle.

Les échanges, dans le cadre de groupes de parole ou d'entretiens collectifs, offre la possibilité aux participants de « réaliser la similarité de leurs expériences avec d'autres personnes soumises aux mêmes conditions [ce qui] conduit les membres du groupe à progresser dans la voie de leur propre conscience des problèmes, à se sentir moins marginaux. La parole extraite de la délibération entre des sujets qui s'acceptent comme étant égaux, distincts et capables de faire paraître qui ils sont dans un espace commun (Arendt, 1983) permet la transposition des situations singulières dans une conscience collective. En ce sens, la parole émancipatrice est celle qui peut amener les personnes à reconnaître les contraintes collectives qui contribuent aux difficultés vécues individuellement. En transformant l'« insu » en su, c'est-à-dire en transformant des expériences privées en connaissances partagées, le groupe peut ébranler certaines normes et créer des interstices de liberté. Cette parole pave la voie à la solidarité et peut inciter les personnes à se mobiliser pour faire entendre leur voix, pour proposer des solutions qui leur conviennent et, dans certains cas, pour s'engager plus activement et collectivement dans le changement de certains aspects de leur réalité »⁹⁶⁶. Entreprendre un travail visant la subjectivation et l'émancipation nécessite qu'il « se déploie dans la durée et suppose un fort engagement du chercheur. Ce dernier place au cœur de ses préoccupations l'étude de la subjectivité et de l'expérience vécue »⁹⁶⁷. Nous rejoignons à nouveau ici la perspective phénoménologique.

Si, on le constate, le choix de l'animation de groupes de parole, comme outil de recueil de données, rejoint, sur plusieurs points, les méthodes faisant usage d'entretiens collectifs, l'intérêt porté aux contenus des discours des personnes, comme objet d'analyse, et non aux interactions sociales au sein des groupes éloigne alors de ces dernières. Toutefois, il peut exister différents niveaux d'analyse. Celle-ci peut « se focaliser sur le groupe pris dans sa globalité ou prendre comme unité d'analyse les interactions entre les participants. Concrètement, cela revient à choisir entre centrer l'analyse sur le contenu des opinions collectivement exprimées ou [...]

⁹⁶⁵ Ibid., p 23

⁹⁶⁶ LECLERC, Chantal ; BOURASSA, Bruno ; PICARD, France ; COURCY, François. 2011. Op. cit., p 158-159

⁹⁶⁷ DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. Op. cit., p 23

*sur la manière dont elles sont élaborées »*⁹⁶⁸. Notre recherche étant constituée à partir de données issues de différents groupes d'acteurs - cadres, professionnels de terrain et personnes en situation de handicap - le traitement des données issues des groupes de paroles reviendra à synthétiser le contenu de ce qui a été exprimé avant de procéder, dans la partie suivante, à une analyse s'étayant sur une mise en relation des discours émanant de ces différents acteurs.

2.4.1.2 Animer des groupes de parole sur la vie intime, amoureuse et sexuelle

L'année suivant les premiers entretiens, une formation sur la prise en compte de la vie affective et sexuelle est proposée aux professionnels d'un établissement lyonnais dans lequel nous nous étions rendue. Infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques, cadre intermédiaire y participent et certaines expériences se partagent. La prise en charge quotidienne des personnes soulèverait régulièrement la question de l'accompagnement de la vie intime et sexuelle. Les interrogations, sollicitations verbales ou non-verbales des personnes donnent lieu à des réponses individuelles, ponctuelles, de la part des professionnels. Face aux attentes des personnes et des professionnels, apparues lors de la formation, la cadre intermédiaire engage des démarches pour mettre en place un groupe de parole au sein de l'établissement. Ce laps de temps nous ayant permis de nous former, nous reprenons contact avec elle afin d'organiser la mise en œuvre d'un premier groupe.

Les buts définis par l'établissement sont les suivants : *« permettre aux résidents de pouvoir s'exprimer librement sur leurs sentiments, désirs et difficultés liés aux questions attenantes à la vie intime ; faciliter la connaissance que chaque personne peut avoir de son propre corps (accès à l'information en utilisant des outils pédagogiques adaptés) ; amener chaque personne à pouvoir se positionner par rapport à sa vie affective (capacités, limites, responsabilités), ces groupes ont donc une valeur préventive : ils sont un rempart contre la maltraitance et les violences sexuelles que peuvent subir les personnes vulnérables et ils doivent également permettre d'éviter que les personnes aient un comportement sexuel inadapté (envers les professionnels ou d'autres résidents) ; arrêter de répondre aux résidents, de manière*

⁹⁶⁸ DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. Op. cit., p 86

informelle, au gré de leurs interpellations ou des situations qui se présentent mais formaliser un lieu et un temps où les questions sur l'intimité, la vie affective et la sexualité peuvent être traitées »⁹⁶⁹. En ce qui nous concerne, d'emblée notre démarche est double, nous avons l'ambition de faire progresser notre recherche grâce à ce dispositif nous engageant comme intervenante auprès des personnes.

L'animation des groupes s'est poursuivie pendant 4 ans : 2 groupes de femmes, 2 groupes d'hommes et 3 séances ponctuelles mixtes pour un total de 43 séances rassemblant entre 4 et 10 participants⁹⁷⁰. Ceux-ci sont tous volontaires. Les séances sont co-animées par un aide-soignant de l'établissement. En amont de chaque cycle, nous avons fait parvenir une invitation individuelle à l'ensemble des hommes ou des femmes et avons tenu une permanence afin que les personnes puissent nous rencontrer pour poser des questions ou pour s'inscrire au groupe. Dans la vie courante, on parle peu de sa vie amoureuse ou sexuelle, si ce n'est avec quelques personnes, le plus souvent celles qu'on dénomme « des intimes ». Pour que les personnes désirent s'exprimer et dialoguer, nous devons créer un espace dans lequel elles se sentent suffisamment sereines. Celui-ci se construit à l'articulation du lieu réel dans lequel nous nous réunissons, des règles que nous nous donnons et de la posture d'animation que nous adoptons. Les groupes ont toujours eu lieu dans des salles indépendantes de celles utilisées au quotidien par les personnes, le plus souvent des salles de réunion. Pour ce qui concerne le déroulement des cycles, différentes « étapes » sont similaires à l'ensemble des groupes. Au cours de la première séance, chacun se présente. Nous établissons les règles du groupe avec les participants, celles-ci concernent la confidentialité, le respect et la bienveillance entre les participants, l'engagement, le fait de prendre la parole en son nom, la liberté (de parler ou pas, d'être d'accord ou pas avec ce que les autres participants énoncent, etc.). A partir d'un support avec des images et des photos, les participants évoquent les thèmes possibles de discussion et choisissent les sujets dont ils souhaitent parler pendant les séances à venir, par exemple : l'anatomie des femmes et des hommes, la séduction, la rencontre, les émotions, la conception, la grossesse, l'accouchement, la parenté, le sentiment amoureux, le désir, le plaisir, les pratiques

⁹⁶⁹ Dossier de demande de subvention pour l'« organisation de groupes de parole sur la vie intime, affective et sexuelle » au sein de l'établissement

⁹⁷⁰ La 1^{ère} année, le groupe était constitué de 5 femmes, entre 20 et 40 ans, rencontrées pendant 10 séances de 1h30, tous les 15 jours. La 2^{ème} année, le groupe était composé de 4 hommes, entre 20 et 50 ans, rencontrés pendant 10 séances de 1h30, tous les 15 jours. Cette année-là, 3 séances de 1h30, ponctuelles et mixtes, rassemblant entre 4 et 9 participants ont également été réalisées. La 3^{ème} année, le groupe s'est organisé avec 4 femmes entre 30 et 45 ans, rencontrées pendant 10 séances de 2h, tous les 15 jours. La 4^{ème} année, le groupe a rassemblé 9 hommes entre 20 et 50 ans (7 d'entre eux ayant entre 20 et 30 ans) pour 10 séances de 2h, tous les 15 jours.

sexuelles, la première fois, la contraception, la vie en couple, etc. A chaque séance, en fonction des souhaits des participants, nous élaborons des outils supports aux échanges (images, vidéos, objets). Un groupe se clôt par une séance bilan. Il s'agit, pour chacun, de se remémorer les sujets abordés, d'indiquer les thèmes appréciés ou non, d'envisager une suite à donner au groupe, etc. L'animation n'autorisant qu'une prise de note réduite en direct, nous avons rédigé un journal de bord plus complet mais évidemment imparfait à l'issue de chaque séance. L'écriture du journal participe du processus de distanciation après la phase de plongée et d'implication maximum que représente l'animation des groupes.

Notre posture, lors des séances, n'est pas neutre, ni pour notre recherche, ni pour les participants. Nous ne nous situons évidemment pas dans une relation verticale : nous n'éduquons pas les participants, nous ne choisissons, ni ne pensons ou ne parlons à leur place, ce qui aurait pour conséquence de leur imposer une forme de passivité et de les considérer comme de simples coquilles « vides » qu'il conviendrait de remplir. Pour la qualifier, nous la rapprocherions volontiers de la posture de « l'éducateur dialogique » tel que la définit Paulo Freire dans « Pédagogie des opprimés » : « *seul le dépassement [d'une relation dissymétrique] rend possible la relation de dialogue indispensable à l'éveil de sujets connaissants, autour du même objet connaissable* »⁹⁷¹. Ces groupes sont des occasions de parler et de penser des dimensions souvent tenues au silence et dont de nombreux participants se sentent exclus : « *ceux que l'on appelle les marginaux, qui sont les opprimés, n'ont jamais été en dehors. Ils ont toujours été au-dedans. Au dedans de la structure qui les transforme en « êtres pour un autre ». Leur salut n'est donc pas de « s'intégrer », de « s'incorporer » à cette structure qui les opprime, mais de la transformer pour qu'ils puissent devenir des « êtres pour eux-mêmes* » »⁹⁷². Nous ambitionnons que ces groupes donnent la possibilité aux personnes de s'éprouver comme aimantes et désirantes, de repérer les obstacles ou les facilitateurs présents dans leurs environnements, de penser leurs situations. Nous postulons qu'en encourageant la parole et les échanges sur les ressentis, les questions, les réflexions, les expériences concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité, ces groupes soutiennent des processus de subjectivation et d'émancipation. C'est le sens premier de notre engagement auprès d'elles. Dans un second temps, et avec l'accord des participants, les paroles échangées lors des groupes sont aussi un matériel pour la thèse. En ce qui concerne le traitement de nos données, nous avons, comme

⁹⁷¹ FREIRE, Paulo. 2001 (1^{ère} ed. 1974). *Pédagogie des opprimés*. Paris, La Découverte, p 62

⁹⁷² Ibid., p 54

pour les groupes d'analyse des pratiques professionnelles, procédé à une analyse thématique de notre journal de bord, telle que décrite dans le chapitre précédent. A nouveau, la constitution des rubriques, permettant de regrouper les thèmes repérés, a suivi une logique double, certaines étant déterminées par notre objet de recherche, d'autres émergeant des contenus des discours recueillis⁹⁷³.

2.4.1.3 Devenir chercheur-praticien

« *Chaque étude sociologique traduit la rencontre entre la sensibilité d'un chercheur, guidé par un certain nombre de principes épistémologiques et sa volonté de rigueur, d'une part et, d'autre part, les ambivalences d'un objet jamais aisément saisissable, souvent même polémique* »⁹⁷⁴.

Lors de notre enquête exploratoire, nous avons aperçu l'isolement des personnes, mesurant leur résignation face à ce que nous éprouvions comme une profonde injustice. Nous ne pouvions plus, dès lors, seulement chercher à connaître leurs expériences sans nous engager auprès d'elles⁹⁷⁵, pour elles⁹⁷⁶, avec elles⁹⁷⁷. L'engagement signifie, à la fois, la « *participation active, par une option conforme à des convictions profondes [et] une promesse, une convention, une obligation en vue d'une action précise ou d'une situation donnée* »⁹⁷⁸. Nous avons, en outre, réalisé, lors de ces premières rencontres, l'ampleur de notre méconnaissance vis-à-vis de leurs expériences et de leur contexte d'existence. Partant, nous avons cherché à construire « *un espace qui réponde à la fois aux enjeux de la connaissance et à ceux de l'action* »⁹⁷⁹. Il s'agissait de « *comprendre de l'intérieur un phénomène a priori inconnu, en passant du statut initial d'outsider à celui d'insider* »⁹⁸⁰. Nous avons opté pour une posture qui n'est « *ni chercheur, ni*

⁹⁷³ Annexes « Traitement thématique des données recueillies dans les groupes de parole »

⁹⁷⁴ LE BRETON, David. 2007. Op. cit., p 487

⁹⁷⁵ Nous animons nombre de groupes de paroles auprès de personnes en situation de handicap dans des établissements et services médico-sociaux.

⁹⁷⁶ Nous intervenons, en formation initiale et continue, auprès de professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap sur la thématique de « la prise en compte et l'accompagnement de la vie intime, amoureuse et sexuelle ».

⁹⁷⁷ Nous avons co-construit, à plusieurs reprises, pour des conférences ou des journées d'études des interventions à plusieurs voix avec des personnes en situation de handicap.

Depuis novembre 2015, nous travaillons comme ingénieur d'étude pour la conduite d'une recherche-action, associant des personnes en situation de handicap à toutes les étapes de la démarche et visant à construire et mettre en œuvre une formation afin qu'elles deviennent formatrices de leurs pairs sur la vie intime, amoureuse et sexuelle.

⁹⁷⁸ Définition de terme « engagement », disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 04/08/2015]

⁹⁷⁹ DE LAVERGNE, Catherine. 2007. « La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative ». *Recherches qualitatives*, Hors Série n° 3, p 30

⁹⁸⁰ SOULE, Bastien. 2007. « Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales ». *Recherches qualitatives*, Vol 27, n°1, p 132

praticien (dans la fonction habituelle) »⁹⁸¹ puisque notre position est celle d'une intervenante professionnelle différant de la pratique quotidienne d'accompagnement. Cette posture, que Catherine De Lavergne nomme « position active tierce », est présentée comme un « cas de conversion expérientielle à un terrain ou un rôle singuliers »⁹⁸², stratégie employée par certains praticiens-chercheurs⁹⁸³. De la sorte, « l'activité professionnelle génère et oriente l'activité de recherche, mais aussi de façon dialogique et récursive, l'activité de recherche ressource et réoriente l'activité professionnelle. La recherche peut se trouver au service de la professionnalité, comme la professionnalité au service de la recherche, se découvrant, se métamorphosant mutuellement dans leurs aspects les plus irréductiblement vivants »⁹⁸⁴. Si notre posture entre en résonance avec les réflexions conduites à propos des praticiens-chercheurs, nous nous reconnaissons davantage dans la dénomination de « chercheur-praticien » puisque nous avons construit une pratique professionnelle à partir de notre sujet de recherche, comme source pour notre recherche. Notre posture est marquée par le métissage qui « s'offre comme une troisième voie entre la fusion totalisante de l'homogène et la fragmentation différentialiste de l'hétérogène »⁹⁸⁵. Il s'oppose « au pur, au simple, au clos, au distinct et à la frontière »⁹⁸⁶.

Les postures hybrides entre recherche et implication dans une pratique professionnelle ou une pratique sociale sont depuis longtemps sources de discussions méthodologiques et épistémologiques. Ainsi en est-il, par exemple, des différentes typologies qui, depuis les années 1960, classifient les positions du chercheur dans la méthode de l'observation participante : du participant complet, qui dissimule ses activités d'observation à l'observateur complet « qui, dans un laboratoire de dynamique de groupe, se cache derrière une glace sans tain pour observer les comportements d'un groupe soumis à des expérimentations sans savoir qu'il est observé »⁹⁸⁷ ; de l'observation participante périphérique dans laquelle les chercheurs

⁹⁸¹ DE LAVERGNE, Catherine. 2007. Op. cit., p 37

⁹⁸² Ibid., p 37

⁹⁸³ Le praticien-chercheur peut être défini comme un « acteur engagé à la fois dans une pratique socio-professionnelle de terrain et dans une pratique de recherche ayant pour objet et pour cadre son propre terrain et sa propre pratique ». ALBARELLO, Luc. 2004. *Devenir praticien-chercheur*. Bruxelles, De Boeck, p 5 cité par WENTZEL, Bernard. 2011. « Praticien-chercheur et visée compréhensive : éléments de discussion autour de la connaissance ordinaire ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série, n°10, p 51

⁹⁸⁴ DE LAVERGNE, Catherine. 2007. Op. cit., p 29

⁹⁸⁵ LAPLANTINE, François ; NOUSS, Alexis. 2008. *Le métissage : un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir*. Disponible sur : <http://classes.bnf.fr> [site consulté le 04/08/2015], p 4

⁹⁸⁶ Ibid., p 23

⁹⁸⁷ LAPASSADE, Georges. 2002. « Observation participante », in BARUS-MICHEL Jacqueline (et al.). *Vocabulaire de psychosociologie*. Toulouse, érès, p 379

« n'assument pas de rôle actif dans la situation étudiée »⁹⁸⁸ à l'observation participante complète par opportunité ou par conversion, dans laquelle « le chercheur met à profit [...] une opportunité qui lui est donnée par son statut déjà acquis dans la situation »⁹⁸⁹ voire devient « le phénomène qu'il étudie »⁹⁹⁰. Entre implication et distanciation, le chercheur court un double risque à chaque bout de la chaîne : celui d'être tellement impliqué qu'il ne peut plus se déprendre du terrain afin mettre en œuvre un processus d'objectivation nécessaire à la construction de sa recherche ou celui de « maintenir un tel degré de détachement qu'il se privera quasi totalement de toute découverte significative »⁹⁹¹.

Lorsqu'il y a « primauté de l'implication interactionnelle et intersubjective sur la prétention à l'observation objective »⁹⁹², certains chercheurs emploient alors le terme de participation observante plutôt que celui, plus ordinaire, d'observation participante. Bastien Soulé repère différentes raisons qui légitiment l'usage de cette expression et constate que « la différence fondamentale entre observation participante et participation observante réside à leurs yeux dans l'activité principale du chercheur : s'il est avant tout acteur de terrain, se transformant uniquement en chercheur une fois sa mission terminée (par la prise de notes, par exemple), on peut parler de participation observante »⁹⁹³. Outre l'implication et la nature de l'activité principale, la visée de transformation peut également justifier l'emploi de ce terme : « Ayant à cœur la réalisation d'un projet dépassant l'observation scientifique d'un objet ou d'un terrain, l'observateur ne saurait dans de pareilles circonstances être [...] uniquement centré sur sa fonction de chercheur, qui n'est du reste a priori pas principale : il est avant tout [...] partie prenante d'un processus en cours »⁹⁹⁴. La posture adoptée pourrait donc être qualifiée de participation observante puisque nous occupons le rôle d'animatrice, le temps du groupe, nous engageant comme professionnelle afin de permettre aux personnes de se reconnaître et d'être reconnues pour leur aptitude à l'amour. Nous rejoignons ici, à nouveau, la démarche phénoménologique qui « nécessite du chercheur un investissement de sa personne, en termes subjectifs. Il n'est pas le spectateur neutre, objectif et désintéressé de ce qu'il étudie, mais il en est le témoin : parce que humain et partageant avec les autres humains une communauté

⁹⁸⁸ Ibid., p 379

⁹⁸⁹ Ibid., p 379

⁹⁹⁰ Ibid., p 380

⁹⁹¹ Ibid., p 381

⁹⁹² SOULE, Bastien. 2007Op. cit., p 132

⁹⁹³ Ibid., p 135

⁹⁹⁴ Ibid., p 136

d'expérience, il est potentiellement chargé de ce vécu et accepte de l'endosser pour le faire parler »⁹⁹⁵.

Endosser le vécu des personnes n'implique pas la similitude des vécus, mais cette posture engage une responsabilité sociale vis-à-vis de ce qui s'énonce dans les groupes, à savoir rendre publique la parole de personnes dont la voix reste, le plus souvent, confidentielle. De plus, « *entendre en direct des personnes qui acceptent de participer à une recherche sur des sujets parfois difficiles [...] suppose une écoute risquée, c'est-à-dire : une écoute qui prend authentiquement le risque d'entendre et de comprendre* »⁹⁹⁶. Il ne s'agit donc pas d'expliquer⁹⁹⁷, de sortir du pli, de lisser afin de rendre transparent mais bien d'embrasser une réalité dans sa complexité afin de tenter d'en comprendre quelque chose. Comprendre, *cum prehendere*, prendre avec soi, suppose le passage de la réalité au tamis de la subjectivité du chercheur. Pour Chantal Lavigne, les binarités objectivité/subjectivité, extériorité/implication, distanciation/proximité, expert/profane, savant/populaire, connaissance/croyance sont à mettre en relation avec la séparation du pur et de l'impur, mise en lumière par l'ethnologie, dont la fonction est de « *garantir la protection symbolique de l'ordre moral et social de toute structure sociale* »⁹⁹⁸. Cette séparation renvoie à la menace que représente un débordement de la subjectivité, des émotions ou du sensible : « *cette rupture classique évoque les dangers de la force incontrôlée des affects qui envahissent l'intellectuel, de la fluctuation des frontières entre le désir irraisonné, incontrôlé (sauvagerie libidinale) et la pensée raisonnable, maîtrisée ; ce clivage entre passion et raison ramenant à la peur de l'effondrement des frontières cartésiennes entre le corps et l'âme* »⁹⁹⁹. Notre statut de chercheur-praticien, brouillant les frontières, fait écho à d'autres postures métisses présentes, par exemple, dans la littérature : des chercheurs eux-mêmes en situation de handicap, des personnes en situation de handicap qui sont aussi des professionnels du champ, des professionnels qui conduisent des recherches à partir de leurs pratiques auprès des personnes, etc. Seules celles-ci donnent accès à certaines réalités de vie et sont constitutives de la possibilité d'une démarche de recherche sur ces questions. Par conséquent, comme le mentionne Nicole Diederich, nous assumons « *le risque de perdre, aux*

⁹⁹⁵ MEYOR, Catherine. 2011. Op. cit., p 7

⁹⁹⁶ LECLERC, Chantal ; BOURASSA, Bruno ; PICARD, France ; COURCY, François. 2011. Op. cit., p 160

⁹⁹⁷ « *Ex- indiquant l'action inverse de celle qu'exprime le verbe simple plicare [signifiant] plier, ployer* ». REY, Alain. 1995. Dictionnaire historique de la langue française. Paris, Dictionnaires Le Robert, p 763

⁹⁹⁸ LAVIGNE, Chantal. 2007. « À qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdité) ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4, p 24

⁹⁹⁹ Ibid., p 25

yeux de certains, le statut de la scientificité telle qu'ils la comprennent. Mais cela ne signifie nullement renoncer à la connaissance »¹⁰⁰⁰.

2.4.2 Des expériences limitées, des obstacles environnementaux et la référence au « monde des valides »

Les discours des personnes font apparaître que leurs expériences concernant la vie amoureuse et sexuelle sont très restreintes, entraînant un imaginaire pauvre et une grande méconnaissance. Les environnements humains, des plus intimes au plus éloignés, véhiculent des messages négatifs et entravent la possibilité de se vivre comme femme ou homme désirants et désirables. Simultanément, les personnes présentent la validité comme une norme et le « monde des valides » un idéal à atteindre.

2.4.2.1 L'imagination : entre désirs convenus et anticipations réalistes

Les attentes des hommes et des femmes participant aux groupes peuvent se résumer simplement : rencontrer quelqu'un, aimer et être aimé, vivre ensemble, éventuellement se marier et avoir des enfants.

La rencontre amoureuse manque profondément et son absence convoque des émotions qui vont de la tristesse à la haine. Elle aliène également : « *c'est dur de vivre sans amour, on vit comme un robot* »¹⁰⁰¹. Les participants disent avoir besoin, non seulement, de recevoir de l'amour, mais aussi, de trouver des personnes auxquelles en donner¹⁰⁰². Ils associent l'amour au bonheur et

¹⁰⁰⁰ DIEDERICH, Nicole. 2010. « Comprendre au-delà d'un travail de recherche », in GARDOU, Charles (dir.). *Professionnels auprès des personnes handicapées*. Toulouse, érès, p 195

¹⁰⁰¹ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F6

¹⁰⁰² Rodolphe, 37 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

trouver ailleurs ce bonheur, « *dans la culture, le français, les mathématiques, le théâtre ou le football* »¹⁰⁰³, demande d'« *être costaud moralement* »¹⁰⁰⁴.

La puissance du désir amoureux ne conduit pas nécessairement les personnes à envisager une manière de concrétiser des rencontres. Certains participants imaginent de façon réaliste des lieux possibles : dans l'établissement, lors d'activités ou de vacances, voire sur internet¹⁰⁰⁵. D'autres évoquent des situations auxquelles ils n'ont pas accès : en boîte de nuit alors qu'ils ne s'y rendent pas, à l'école alors qu'ils ne sont pas scolarisés, au travail alors qu'ils n'ont pas d'activité professionnelle ou dans le métro alors qu'ils ne le prennent pas¹⁰⁰⁶. Que ces lieux soient réalistes ou non, ils se situent, le plus souvent, à l'extérieur de l'établissement. D'autres enfin, ne savent que répondre et n'imaginent rien. Les participants se représentent peu ce qu'il se passe lorsqu'on apprécie une personne et qu'on essaie de le lui montrer. Finalement, si une rencontre advenait, ils se figurent alors des situations sociales conventionnelles : ils pourraient faire les boutiques, aller au cinéma, boire un café, se rendre à une fête pour danser, présenter la personne à leurs parents et être présenté aux siens, ou encore acheter un appartement et se marier¹⁰⁰⁷.

Certains participants mentionnent leur désir d'avoir des enfants. Pour plusieurs hommes, celui-ci s'envisage dans un futur lointain, sans concrétude, et ce quel que soit leur âge¹⁰⁰⁸. Pour quelques femmes, ce désir constitue un moteur : « *Muriel dit rester réaliste, mais jusqu'à ce qu'elle soit dans une boîte en bois, elle pensera que ça peut lui arriver* »¹⁰⁰⁹. Certaines anticipent ce qu'il pourrait en être : « *actuellement, elle est en couple et elle envisage d'avoir des enfants avec un homme handicapé. [...] Comme son compagnon est handicapé, elle envisage que des auxiliaires soient présentes 24 h/24* »¹⁰¹⁰... avant de se demander si, tout de même, cette situation est concevable. Ces allers et venues entre désir et réalité se retrouvent à plusieurs reprises dans les discours des personnes quand elles laissent parler leur imagination. Les femmes et les hommes évoquent, en outre, les qualités attendues d'un partenaire, des qualités physiques, comme le regard ou le charme, mais surtout des qualités humaines : une

¹⁰⁰³ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F9

¹⁰⁰⁴ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F9

¹⁰⁰⁵ Annexes I8

¹⁰⁰⁶ Annexes I8, Annexes F9

¹⁰⁰⁷ Annexes F3, Annexes I7

¹⁰⁰⁸ Annexes F3

¹⁰⁰⁹ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E8

¹⁰¹⁰ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

personne capable d'entrer en contact, d'échanger, d'être à l'écoute, attentionnée, sensible, gentille, respectueuse et serviable, qui a de l'humour, sur laquelle on peut compter, avec laquelle on partage des confidences et des intérêts communs¹⁰¹¹. Ces qualités dessinent, en creux, les travers d'autres relations que les participants ont expérimentées ou redoutent : le rejet, le repli, le manque d'intérêt, d'attention ou de gentillesse, la sévérité, l'insensibilité ou l'irrespect.

De leurs discours transparaissent également certaines conceptions. Ainsi, la sexualité se conçoit presque uniquement dans le cadre d'une relation amoureuse et sentimentale. Pour certains, cette condition est indispensable : « *pour coucher il faut aimer, sinon tu es une pute* »¹⁰¹². Une rencontre sexuelle qui ne se concrétiserait pas dans une relation amoureuse durable peut être perçue comme malsaine¹⁰¹³. D'autres sont moins radicaux, mais ils sont nombreux à rechercher davantage une relation amoureuse qu'une rencontre pour une relation sexuelle : « *quand tu ne trouves pas de femmes, il y a des moyens... même si je préférerais trouver une compagne* »¹⁰¹⁴. Plusieurs personnes évoquent, malgré tout, leur souhait de pouvoir expérimenter, une fois dans leur vie, une relation sexuelle¹⁰¹⁵. Si elles considèrent que la sexualité est une dimension importante de la vie, « *le désir [reste] davantage de l'ordre du rêve, de quelque chose d'un peu inaccessible* »¹⁰¹⁶. Plusieurs hommes s'inquiètent de ne pas être à la hauteur des attentes d'une potentielle partenaire : « *de mal faire et de décevoir* »¹⁰¹⁷ surtout si elle est expérimentée, « *de jouir trop vite et de ne pas donner de plaisir* »¹⁰¹⁸. Cependant, en évoquant avec eux, la façon dont ils imaginent pouvoir faire l'amour, leurs réponses, même si elles se veulent parfois humoristiques, renvoient à nouveau à des situations improbables voire impossibles : dehors, sous la douche, dans les WC pendant une soirée étudiante, etc.¹⁰¹⁹.

Nous constatons combien, dans les paroles de ces hommes et de ces femmes, se succèdent et s'entremêlent des attentes ou des désirs parfois irréalistes, d'autres fois plus pragmatiques, le plus souvent très conventionnels. Leur imagination semble peu habitée et apparaît comme

¹⁰¹¹ Annexes H7, Annexes I8

¹⁰¹² Camille, 38 ans, résidant en Foyer d'hébergement, Annexes E6

¹⁰¹³ Annexes E6

¹⁰¹⁴ Quentin, 21 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

¹⁰¹⁵ Annexes E6, Annexes E7, Annexes I10

¹⁰¹⁶ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H8

¹⁰¹⁷ Annexes I6

¹⁰¹⁸ Jérémie, 27 ans, vivant chez ses parents et usager de l'accueil de jour, I6

¹⁰¹⁹ Annexes I8

« aplatie », fixée, presque figée. Nous pouvons penser que celle-ci se manifeste comme telle car elle est, en réalité, très peu alimentée par des expériences concrètes.

2.4.2.2 L'inexpérience et la méconnaissance

Deux constats majeurs apparaissent lors du traitement des données issues des groupes de parole : d'une part, la méconnaissance et, d'autre part l'inexpérience des participants. Les groupes sont l'occasion de mentionner les relations entretenues avec des partenaires. Cependant, on peut remarquer que les personnes plus âgées retracent, parfois ressassent, des histoires anciennes. Le plus souvent, ce sont des flirts brefs sans expérience sexuelle, vécus à l'adolescence ou comme jeune adulte : « *il y a une vingtaine d'année, elle avait un copain avec lequel elle s'était liée d'amitié. Il l'avait invité quinze jours chez lui* »¹⁰²⁰ ou « *Gaël se souvient d'un jour (il y a longtemps, précisera-t-il, il raconte toujours des histoires qui se sont déroulées « il y a longtemps »), il était au centre d'éducation motrice, il y avait une fille qu'il aimait bien...* »¹⁰²¹. Il semblerait alors que ces personnes n'aient pas connu d'autres histoires depuis.

Quelques participants relatent des expériences vécues adultes. Certaines relations se vivent avec un partenaire en situation de handicap : « *elle a eu des « petits copains handicapés »* »¹⁰²². Tout contact est rendu difficile et une relation sexuelle quasi impossible : « *avec un conjoint handicapé, il y a des choses qui ne sont pas possibles, par exemple certaines sorties ou faire l'amour* »¹⁰²³. Ces relations ne permettent pas d'expérimenter l'amour physique.

D'autres s'interrogent sur la nature de certaines relations, principalement celles entretenues avec des personnes « valides » : « *Patrick a apporté plusieurs photos ou on le voit avec différentes femmes. Il dit que ce sont toutes des professionnelles [...]. Il explique que ces femmes l'ont questionné sur la limite entre amour et amitié* »¹⁰²⁴. Ces rencontres ne conduisent pas à des relations amoureuses sexualisées. Muriel le raconte : « *C'est une relation qui peut être basée davantage sur la tendresse que sur la sexualité [...]. Son partenaire [un homme « valide »] lui a dit au début de la relation : « c'est plus que de l'amitié, mais c'est moins que de l'amour ». Pour elle, même s'il n'y a pas la dimension physique des baisers ou des rapports*

¹⁰²⁰ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰²¹ Gaël, 51 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F5

¹⁰²² Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰²³ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹⁰²⁴ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

sexuels, il y a une partie d'amour existe, comme aller au restaurant ou passer des heures au téléphone »¹⁰²⁵.

Lors des échanges, les participants évoquent la nature de ce qui les relie à leur partenaire, par exemple, la confiance, le fait de bien se connaître, la tendresse ou l'attention, sans jamais mentionner le désir sexuel. Certains jeunes hommes disent n'avoir jamais été amoureux¹⁰²⁶ et, pour la très grande majorité des hommes comme des femmes, les relations désérotisées, desquelles la relation sexuelle est absente, constituent leurs seules expériences.

Parallèlement, les groupes donnent à voir l'ampleur de la méconnaissance des adultes qui participent. Dounia, 20 ans, ne connaît pas les mots pour nommer son corps : « *l'anus, qu'est-ce que c'est ? Où se situe-t-il ? Est-ce que les femmes et les hommes en ont un ? À quoi sert-il ?* »¹⁰²⁷. Certaines femmes et la plupart des hommes découvrent ce que sont le clitoris et le vagin. Plusieurs participantes pensent que leur sexe est fermé et que rien ne peut le pénétrer sous peine de douleurs : « *on parle des caresses suite à une séquence vidéo sur le point G. Muriel me dit qu'on ne peut pas toucher cette zone par des caresses puisqu'elle est à l'intérieur* »¹⁰²⁸. Les termes pour désigner l'anatomie sexuelle du sexe opposé sont ignorés et certains participants n'ont jamais vu le corps nu de personnes de l'autre sexe¹⁰²⁹.

Lorsqu'est évoquée la contraception, plusieurs ne connaissent pas ce terme¹⁰³⁰. Certaines femmes n'ont jamais vu de plaquettes de pilules¹⁰³¹ et certains hommes, de préservatifs masculins. Aucun homme n'a vu de tampons ou de serviettes hygiéniques¹⁰³².

A l'occasion d'une discussion à propos de l'érection avec un groupe d'homme, plusieurs ne savent pas ce dont il s'agit, pas plus que la masturbation ou l'éjaculation¹⁰³³. Certains ne comprennent pas pourquoi ces réactions physiologiques se produisent et pensent que « *quand on a un handicap musculaire, l'érection ne devrait pas fonctionner, mais elle fonctionne quand même* »¹⁰³⁴. Pour plusieurs participants, « faire l'amour » équivaut à s'embrasser ou se faire des

¹⁰²⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E9

¹⁰²⁶ Annexes I7

¹⁰²⁷ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E3

¹⁰²⁸ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E3

¹⁰²⁹ Annexes E3

¹⁰³⁰ Annexes I5

¹⁰³¹ Annexes E8

¹⁰³² Annexes I5

¹⁰³³ Annexes F8, Annexes I4

¹⁰³⁴ Quentin, 21 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I4

caresses¹⁰³⁵. Des hommes se demandent si parler de sexualité dans un groupe d'hommes ou ne pas rencontrer de femmes peut conduire à devenir homosexuel ou encore comment des personnes homosexuelles peuvent avoir un rapport sexuel¹⁰³⁶.

La méconnaissance repérée concerne les hommes et les femmes. Elle se porte sur les pratiques sexuelles, la contraception ou l'orientation sexuelle et nous pouvons penser que celle-ci est liée à leur inexpérience. Cependant, leur ignorance concernant l'anatomie et la physiologie interroge car ces personnes sont manipulées par d'autres, chaque jour, plusieurs fois par jour, et ce pour tous les gestes quotidiens, y compris les plus intimes : l'ajustement des seins dans un soutien-gorge, l'hygiène du sexe, l'essuyage après être allé aux toilettes ou encore l'installation d'un étui pénien à cause de l'incontinence. En outre, la plupart des personnes connaissent cette situation depuis leur petite-enfance.

Des éléments de compréhension de l'inexpérience et de la méconnaissance apparaissent dans les évocations des comportements et paroles des familles, de la vie en établissement et des relations aux professionnels mais aussi plus largement dans leur confrontation à l'environnement social.

2.4.2.3 Les mots et les attitudes des familles : une place « à part »

Les références à la famille, parents et fratries, sont prégnantes dans les discours des personnes et plus particulièrement des femmes. Les participants mentionnent les qualités des relations familiales : la force de l'attachement, l'affection réciproque, le sentiment de sécurité procuré par elles et la nécessité de se sentir confirmé ou validé dans ses choix, par exemple celui d'un compagnon ou d'une compagne. Cependant, de nombreux participants rapportent aussi des paroles entendues, ou l'absence de mots, des gestes ou des comportements qui leur ont laissé penser que l'amour ou la sexualité ne leur était pas destinés.

Certaines femmes regrettent que rien ne leur ait été transmis au moment de leur adolescence et de leur puberté, notamment lors des premières règles¹⁰³⁷. Cette absence de transmission est

¹⁰³⁵ Annexes H8, Annexes I5

¹⁰³⁶ Annexes F1, Annexes I5, Annexes I10

¹⁰³⁷ Annexes H8

vécue comme un déni : pas de mots, pas de changement, pas une femme, pas de vie amoureuse, pas de sexualité, pas d'enfants¹⁰³⁸.

Des femmes évoquent des attitudes qu'elles perçoivent comme de l'infantilisation. Alors que certaines ont plus de 40 ans, leurs parents continuent à gérer leurs comptes, ce qui fera dire à l'une d'entre elles : « *aux enfants, on ne donne pas d'argent* »¹⁰³⁹. Elles pensent être toujours considérées comme des petites filles : « *pour leurs parents, elles ne sont pas des adultes, simplement des enfants qui grandissent* »¹⁰⁴⁰. Le sentiment de ne pas être perçues comme des adultes semble accentué par le fait que, contrairement à leurs parents ou à leurs frères et sœurs, elles ne sont pas en couple et n'ont pas d'enfants¹⁰⁴¹.

D'autres comportements portent sur ce qui peut être qualifié d'interdictions. Celles-ci engendrent surtout des restrictions dans le développement d'une vie sociale : inviter des amis est parfois proscrit, pour la personne elle-même ou pour sa fratrie : « *par peur de donner envie à Muriel « qui ne peut pas faire comme vous », pour qu'elle ne soit pas tentée ou que ça lui donne des idées* »¹⁰⁴². L'interdit peut porter sur les soirées : « *A quoi ça sert de faire la fête ?* »¹⁰⁴³ ou sur une activité : « *Il ne faut pas que je danse parce que, selon ma mère, « ça fait ridicule* » »¹⁰⁴⁴. L'opposition peut également concerner le choix du conjoint : « *la mère d'Edouard lui a dit qu'elle ne voulait pas qu'il fricote avec une femme handicapée* »¹⁰⁴⁵.

Ces attitudes feront dire à une participante que : « *dans la tête des parents, ils sont malades, ils ne sont pas normaux. Il y a plein de choses qu'ils ne peuvent pas faire* »¹⁰⁴⁶. D'autres évoquent, en outre, la crainte des parents qui peut conduire à des comportements de surprotection : « *il ne faut pas prendre ton fauteuil, tu vas te faire écraser* »¹⁰⁴⁷, ce qui entrave la possibilité d'accéder à certaines expériences.

La centration sur la fragilité, l'incapacité ou la dépendance peut conduire certains parents à adopter des conduites intrusives : « *Céline et Muriel mentionnent le fait que leurs parents et surtout leur mère accèdent sans forcément leur demander à leurs effets personnels. Leurs*

¹⁰³⁸ Annexes E2

¹⁰³⁹ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰⁴⁰ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H8

¹⁰⁴¹ Céline, 41 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹⁰⁴² Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰⁴³ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H3

¹⁰⁴⁴ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰⁴⁵ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F3

¹⁰⁴⁶ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H8

¹⁰⁴⁷ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H8

limitations fonctionnelles font que leurs mères sont amenées à regarder dans leur sac à main et peuvent tomber sur des choses qui ne les regardent pas, comme une plaquette de pilules »¹⁰⁴⁸.

Il est difficile de pouvoir conserver secrètes des affaires personnelles : « *Dounia explique que son père est tombé sur la pochette qui contient les photocopies distribuées à la première séance sur le corps des hommes et des femmes alors que celle-ci est rangée dans sa table de nuit. Elle dit avoir eu très peur qu'il ouvre et lui a demandé de la reposer parce qu'elle contenait des choses personnelles. Ce qu'il a fait »¹⁰⁴⁹.*

Les participants saisissent la difficulté de leurs parents à les reconnaître comme des personnes ayant une identité sexuée. Cette résistance transparait dans les récits des réactions réelles ou supposées de parents découvrant l'intérêt de leur enfant, devenu adulte, pour la sexualité. Muriel et Céline pensent, par exemple, que si leur mère trouvaient les photocopies distribuées lors des groupes, « *elles feraient des bonds »¹⁰⁵⁰. Il semble inenvisageable de parler de vie sexuelle sans susciter de la colère : « une fois, pour rire, elle a dit à sa mère qu'elle était enceinte. En retour sa mère lui a « crié dans les oreilles » »¹⁰⁵¹. De la même manière, Edouard et Gaël relatent les réactions horrifiées de leurs mères, alors qu'elles les ont surpris en train de consulter des documents pornographiques tandis qu'ils étaient adolescents ou jeunes adultes¹⁰⁵². Les attitudes négatives des parents concernent non seulement l'intérêt pour la sexualité, mais aussi, des dimensions de la féminité : « *ma mère n'aime pas quand je mets des décolletés, quand je suis féminine »¹⁰⁵³. Certaines remarques sont vécues comme de la raillerie ou du dénigrement : « si Céline fait attention à sa tenue un week-end en famille, ses parents lui demanderont ce qu'il lui arrive, si elle a un rendez-vous »¹⁰⁵⁴.**

L'incongruité de leur désir d'amour, de sexualité ou d'enfants se lit aussi au travers d'une pratique partagée par plusieurs familles : faire parrain ou marraine celui des leurs présentant une déficience : « *sa famille pensant qu'elle n'aurait jamais d'enfant l'a faite marraine pour lui faire plaisir »¹⁰⁵⁵. La comparaison de leur situation avec celle de leurs parents ou des frères et sœurs, en couple et ayant des enfants pour la plupart, renvoient les personnes à leur solitude.*

¹⁰⁴⁸ Annexes E9

¹⁰⁴⁹ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E9

¹⁰⁵⁰ Annexes E3

¹⁰⁵¹ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰⁵² Annexes F3

¹⁰⁵³ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰⁵⁴ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H7

¹⁰⁵⁵ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H4

Cette solitude se transforme parfois en sentiment d'abandon : « *elle a vécu le fait d'entrer en établissement très jeune comme un abandon de la part de sa famille, même si elle pense que sa vie au foyer permet à sa famille de souffler* »¹⁰⁵⁶. Celui-ci peut aussi apparaître quand les proches ne prennent pas en compte la déficience de la personne : « *Muriel considère que sa famille ne « s'adapte » pas à elle. Son frère emménage bientôt au deuxième étage sans ascenseur* »¹⁰⁵⁷. Certains participants parlent de la honte à leur égard ou du rejet éprouvé. Ils témoignent de ces moments où la famille leur rappelle qu'ils sont une charge : « *Muriel raconte le jour où son frère a présenté sa future femme aux membres de sa famille. Il propose que Muriel, lui et sa compagne aillent se promener ensemble. Leur mère lui répond : « vous n'allez pas emmener Muriel, elle va vous déranger »* »¹⁰⁵⁸.

Les personnes reconnaissent pourtant que leur situation, non seulement les entrave elles, mais aussi, parfois, leur famille. Certaines activités ne sont pas envisageables quand elles sont présentes : « *Céline rentre déjà chez ses parents tous les weekends, elle ne souhaite pas les embêter davantage* »¹⁰⁵⁹. Elles disent aussi que leurs parents ont beaucoup fait pour elles, ce qui les dispose à accepter certaines choses de leur part et à ne pas entrer en conflit avec eux : « *on ne peut pas se battre sur tout* »¹⁰⁶⁰. Une participante avec laquelle nous échangeons à propos de la possibilité de se renseigner pour un mandataire judiciaire ira jusqu'à prononcer le terme de trahison¹⁰⁶¹. Pouvoir s'opposer à ses parents ou même s'émanciper quand on est dépendant et qu'on a besoin d'aide engendre souvent une forte culpabilité.

Si, pour certaines personnes, l'entrée en établissement a été vécue comme un abandon, pour d'autres, elle est un moyen de s'émanciper et apparaît comme une ouverture vers de nouvelles libertés¹⁰⁶². Quelques-unes y reconstruisent des modèles familiaux : « *les participantes rappellent à Dounia qu'elle a tout de même trouvé un certain nombre de « tatas » ou de « mamans » dans l'établissement* »¹⁰⁶³, et disent du foyer qu'il est « *une grande famille* », d'autres le considèrent davantage comme un « *lieu de vie* »¹⁰⁶⁴, avec ses avantages, ses contraintes et ses règles.

¹⁰⁵⁶ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E4

¹⁰⁵⁷ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H8

¹⁰⁵⁸ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E2

¹⁰⁵⁹ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H4

¹⁰⁶⁰ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H2

¹⁰⁶¹ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹⁰⁶² Annexes E4

¹⁰⁶³ Annexes E4

¹⁰⁶⁴ Annexes E5

2.4.2.4 Les conditions de vie en établissement : privation et assignation

Les participants aux groupes ne vivent plus, pour la majorité, chez leurs parents. Ils résident en établissement (ou y sont accueillis en journée) et côtoient au quotidien de nombreuses personnes : résidents et professionnels. Si les attitudes des familles peuvent constituer des entraves pour se construire comme sujet sexué, les relations entretenues au sein de cet autre lieu pourraient représenter une alternative à ce qui a été vécu négativement auparavant. Pourtant, il n'en est rien.

Pour la plupart, la vie en collectivité n'est pas ressentie comme un fardeau car elle contrecarre la solitude qui, elle, est source d'une grande souffrance : « *Édouard évoque à nouveau la solitude, le fait que celle-ci se fait plus pesante en vieillissant* »¹⁰⁶⁵. Cependant, la vie collective demande à être aménagée : « *pour lui, ce qui est important, c'est de bien équilibrer les temps seuls et les temps avec les autres* »¹⁰⁶⁶. Pouvoir bénéficier de sorties individuelles, faire usage de son studio comme d'un chez-soi, dans lequel la personne décide qui entre ou invite qui elle souhaite, participe de ces aménagements¹⁰⁶⁷. Malgré tout, la vie en établissement impose des restrictions concernant une vie intime, amoureuse et sexuelle qui ne peut s'expérimenter en toute liberté.

Les restrictions les plus largement mentionnées concernent le manque de confidentialité et de discrétion : « *les professionnels et les couloirs causent* »¹⁰⁶⁸. Il s'agit alors de protéger autant que possible sa vie privée : la nécessité de cacher ses sentiments comme sa relation amoureuse a été évoquée par la quasi-totalité des participant(e)s aux groupes¹⁰⁶⁹. Dans ces conditions, une relation amoureuse ou sexuelle est le plus souvent inenvisageable : « *Ils sont plusieurs hommes à dire qu'on peut avoir peur de faire l'amour car on a peur d'être dérangé. [...] Même la porte fermée, ils ne sont pas tranquilles et puis les choses se sauraient au sein du foyer* »¹⁰⁷⁰. Les personnes conviennent néanmoins qu'elles-mêmes participent à ce manque de

¹⁰⁶⁵ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F4

¹⁰⁶⁶ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F6

¹⁰⁶⁷ Annexes G1, Annexes H2

¹⁰⁶⁸ Rodolphe, 37 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹⁰⁶⁹ Annexes E4, Annexes G1

¹⁰⁷⁰ Annexes I6

confidentialité¹⁰⁷¹. Elles s'accordent avec le fait qu'« évoquer ce qui se passe dans l'institution, y compris sous forme de rumeur, permet aux personnes d'être en relation : les résidents entre eux, les professionnels entre eux et les résidents avec les professionnels »¹⁰⁷².

La vie amoureuse peut être limitée par les règles de vie en établissement « il est difficile d'avoir une vie en couple dans l'établissement parce qu'il y a des règles à respecter (se coucher, se lever, les soins à telle heure, etc.) »¹⁰⁷³ ou par la priorité donnée à l'organisation du travail des professionnels « la nuit, il y a trois professionnels qui répondent aux sonnettes et [...] ça pourrait déranger le personnel de nuit qu'il y ait quelqu'un »¹⁰⁷⁴. Elle peut aussi l'être à cause des difficultés d'accès à une vie sociale : « Céline est sortie, il y a peu de temps, avec des amis et elle a fait une crise d'épilepsie [...]. Ils l'ont prise en charge, mais elle en conclut qu'elle ne peut pas sortir seule »¹⁰⁷⁵.

Les restrictions touchent, par ailleurs, à des dimensions très intimes de connaissance de soi : « au moment de la douche, elle est assise sur une chaise puis pour sortir, elle se met debout en s'appuyant sur un appareil pour se transférer avec l'aide d'un professionnel. Elle explique s'être mise à rire au moment du transfert, ce qui a détourné l'attention du professionnel, elle a alors pu se regarder dans la glace »¹⁰⁷⁶. Les professionnels voient le corps des personnes qu'ils accompagnent alors qu'elles mettent en œuvre des stratégies pour se regarder nues tout en respectant leur sentiment de pudeur et/ou celui du professionnel.

Les privations concernent aussi la possibilité de choisir. Le choix est parfois contraint indument : « Si la personne n'est pas très soigneuse ou peu attentive à l'esthétique (alors qu'elle est très féminine), elle indique choisir des vêtements pratiques. Elle préfère ça plutôt qu'être mal ajustée toute la journée »¹⁰⁷⁷ ; d'autres fois, le choix est inexistant : « C'est l'infirmière qui a pris rendez-vous pour elle. Elle ne sait pas si elle l'a choisie parce qu'elle connaissait cette gynécologue ou pour des critères de proximité géographique avec le foyer »¹⁰⁷⁸. En outre, nombre de femmes sont empêchées de prendre en charge leur santé sexuelle à cause de la mise en œuvre de protocoles ubuesques : « elles n'ont pas de suivi gynécologique, c'est une demande

¹⁰⁷¹ Annexes G1

¹⁰⁷² Annexes G1

¹⁰⁷³ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹⁰⁷⁴ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H9

¹⁰⁷⁵ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H8

¹⁰⁷⁶ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H9

¹⁰⁷⁷ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H10

¹⁰⁷⁸ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H5

qu'elles doivent formuler dans le cadre du projet personnalisé. S'il n'y a pas de demande, il n'y a pas de suivi »¹⁰⁷⁹.

Ces restrictions se muent parfois en interdictions : « *il est interdit de s'enfermer à clé dans sa chambre* »¹⁰⁸⁰, « *être en couple en foyer est interdit* »¹⁰⁸¹ ou encore : « *Muriel et Céline qui étaient présentes lors de la rénovation architecturale de l'établissement, il y a huit ans, expliquent qu'elles faisaient partie des représentants des usagers et qu'elles avaient demandé, à l'époque, si il était possible de créer des studios pouvant accueillir des couples. La réponse avait été ferme : c'est non* »¹⁰⁸². Les interdits portent également sur l'existence d'une relation amoureuse ou sexuelle avec un professionnel « *qui est là pour faire son travail* »¹⁰⁸³ même si beaucoup connaissent des histoires qui illustrent le contraire : « *ça ne devrait pas arriver, mais ça arrive* »¹⁰⁸⁴. Les interdits ne sont pas toujours formulés de façon aussi explicite, ils « planent » néanmoins. Certains participants expliquent, par exemple, qu'un couple de résidents se formant dans l'établissement devrait ensuite vivre à l'extérieur ou se demandent « *si les résidents ont le droit de faire l'amour au foyer* »¹⁰⁸⁵.

Les personnes elles-mêmes justifient les interdictions et semblent avoir incorporé les raisons qui ont été données, ce qui, dès lors, semble les rendre acceptables. Si l'établissement a refusé la création de studios pour couple, c'est parce qu'il « *ne voulait pas gérer de grossesses* »¹⁰⁸⁶ et « *qu'il pouvait y avoir des inquiétudes quant aux capacités intellectuelles de certains résidents à gérer seuls leur relation de couple* »¹⁰⁸⁷. S'il est interdit de s'enfermer à clé, « *c'est pour plus de sécurité* »¹⁰⁸⁸. En outre, bien que certains refus aient été opposés il y a plusieurs années, « *pour Muriel, les résidents sont tellement persuadés qu'ils vont avoir le même type de réponse qu'ils ne demandent même plus* »¹⁰⁸⁹.

¹⁰⁷⁹ Annexes H5

¹⁰⁸⁰ Annexes E7

¹⁰⁸¹ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹⁰⁸² Annexes E7

¹⁰⁸³ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I7

¹⁰⁸⁴ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I7

¹⁰⁸⁵ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I6

¹⁰⁸⁶ Camille, 38 ans, résidant en Foyer d'hébergement, Annexes E7

¹⁰⁸⁷ Camille, 38 ans, résidant en Foyer d'hébergement, Annexes E7

¹⁰⁸⁸ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹⁰⁸⁹ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H9

Si les restrictions, voire les interdictions, sont nombreuses et entravent très directement la possibilité de connaître une réelle intimité comme celle d'accéder à une vie amoureuse et sexuelle, retenons aussi, la lassitude ou le renoncement des personnes de même que l'introjection des interdits. L'affirmation de soi, de ses désirs ou de ses revendications est rendue difficile dans le contexte décrit. En outre, les obstacles mentionnés peuvent se trouver renforcés à cause de l'attitude ou des paroles de certains professionnels.

Les participants évoquent les relations avec eux : « *Dounia parle de la contrainte du corps empêché, de tous les gestes qu'elle ne peut pas faire et qu'il faut « négocier » avec les professionnels* »¹⁰⁹⁰. Tandis que les personnes ne peuvent pas réaliser seules certaines actions, elles expliquent avoir parfois l'impression de déranger : « *ça fait cinq fois que tu demandes* »¹⁰⁹¹. Elles s'adressent alors davantage à certains professionnels qu'à d'autres, entraînant, pour ceux-ci, une surcharge de travail et des temps d'interventions plus contraints. Les accompagnements dans lesquels les professionnels entrent dans l'intimité des personnes ont été longuement évoqués. Plusieurs hommes racontent la honte, qui les laisse parfois muets, lorsqu'une érection survient lors de la toilette « *surtout quand c'est un homme* »¹⁰⁹² qui s'occupent d'eux. Les personnes opposent, d'un côté, les gestes techniques et, de l'autre, ce qu'elles qualifient de « tendresse » : « *une fois, elle a dit à un soignant : « là, tu n'es pas en train de frotter le capot de ta voiture ». Si le soin est plus agréable quand il y a de la tendresse, elle précise, un sourire aux lèvres, qu'ils ne doivent certainement pas appeler ça comme ça en formation* »¹⁰⁹³. Là où l'intervention mécanique réifie, renvoie à l'indifférence et au mépris, « *parmi les professionnels, « il y en a qui s'en foutent de nous* » »¹⁰⁹⁴, les personnes offrent échanges interpersonnels et sollicitude : « *lorsqu'elle prend une douche avec des professionnelles, c'est à ce moment-là qu'elle s'autorise à leur demander ce qui se passe dans leur vie à elles* »¹⁰⁹⁵. La recherche d'un accordage est le gage d'un accompagnement de qualité qui peut alors se passer de mots : « *elle essaie de bien s'entendre avec les personnes qui*

¹⁰⁹⁰ Annexes E5

¹⁰⁹¹ Annexes G1

¹⁰⁹² Quentin, 21 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I4

¹⁰⁹³ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹⁰⁹⁴ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹⁰⁹⁵ Alexia, 25 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

*s'occupent d'elle, c'est plus sympathique et, quand elle se sent bien avec quelqu'un, elle n'a pas besoin de parler, elle peut se détendre »*¹⁰⁹⁶.

Si la façon d'intervenir et la qualité de la relation entretenue sont des éléments primordiaux pour se sentir reconnue comme une personne à part entière, les connaissances spécifiques des professionnels importent : « *elle se sent plus à l'aise si les professionnels connaissent sa déficience, eux aussi »*¹⁰⁹⁷. Malgré tout, ces savoirs, considérés comme nécessaires, ne doivent pas conduire les professionnels à se substituer à elles : « *chaque personne est différente même si la déficience est la même. [...] « ce que tu peux faire avec quelqu'un, tu ne peux pas forcément le faire avec d'autres » »*¹⁰⁹⁸. Par conséquent, « *elles seules peuvent dire comment il faut s'y prendre »*¹⁰⁹⁹. Par ailleurs, l'implication des personnes auprès des professionnels lors des soins quotidiens semble répondre à une double nécessité. D'une part, « *Doriane explique [que] « tu es toujours obligée d'expliquer, tu ne vas pas laisser galérer la personne qui s'occupe de toi ». [...], si elle laisse cette personne s'échiner, c'est elle qui aura mal au final »*¹¹⁰⁰. D'autre part, la passivité « *peut mettre les auxiliaires mal à l'aise et les laisser penser qu'elle ne peut pas s'exprimer ou qu'elle est perdue »*¹¹⁰¹. Être acteur en toute dépendance permet non seulement de garder un contrôle minimum mais aussi d'éviter les douleurs physiques et d'être assimilée à une personne souffrant de troubles plus importants. En effet, certains participants considèrent « *qu'il y a une différence de prise en charge pour les personnes lourdement handicapées [...], ces dernières peuvent passer de longs moments assises dans un coin sans qu'il ne se passe quoi que ce soit»*¹¹⁰².

De surcroît au traitement inéquitable qu'elles repèrent, les personnes ont parfois entendu des paroles stupides : « *un professionnel lui a dit qu'il préférerait travailler avec les myopathes plutôt qu'avec les IMC »*¹¹⁰³ ou dégradantes : « *si j'avais un enfant handicapé, je le rejetterai »*¹¹⁰⁴. Elles évoquent les attitudes qui assignent à une identité collective : « *Doriane raconte qu'une auxiliaire l'appelle par un surnom. Elle lui a rappelé son prénom et lui a dit qu'elle n'était pas son amie. Elle lui a demandé si elle appelait tout le monde de la sorte. L'auxiliaire lui a répondu*

¹⁰⁹⁶ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹⁰⁹⁷ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H5

¹⁰⁹⁸ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹⁰⁹⁹ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹¹⁰⁰ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹¹⁰¹ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹¹⁰² Muriel, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹¹⁰³ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

¹¹⁰⁴ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

que oui »¹¹⁰⁵ ; et les remarques qui infériorisent : « elle a dit à la psychologue qu'elle aimerait bien avoir un petit copain et celle-ci a répondu « ça n'est pas facile parce que, quand on est handicapé, on manque de quelque chose » »¹¹⁰⁶.

Malgré ces constats, les personnes hésitent le plus souvent à interpeller les professionnels par rapport à leurs propos ou leurs attitudes. Certaines se demandent comment faire pour « dire non ou demander que certaines choses changent »¹¹⁰⁷ et témoignent de leur impuissance dans des rapports qui s'apparentent alors à de la domination : « ça dépend qui s'occupe de toi, il y en a certain avec lesquels il vaut mieux ne rien dire »¹¹⁰⁸. Ainsi, elles n'ont pas seulement incorporé les interdits liés à la vie en collectivité mais elles ont aussi repéré les rapports de force, qui s'exercent le plus souvent à leur désavantage, et construisent des stratégies afin d'éviter ce qui s'apparenterait à des représailles.

Il apparaît dans les discours que les conditions de vie en établissement ne donnent pas la possibilité aux personnes de compenser le peu de connaissances acquises ou le peu d'expériences vécues auparavant concernant l'intimité, l'amour ou la sexualité. Au contraire, des fonctionnements ou des attitudes amplifient certains phénomènes de privation de liberté, d'exclusion et de domination.

2.4.2.5 L'intériorisation de mondes séparés

Au sein de leurs milieux de vie proches, les personnes rencontrent des difficultés pour être reconnues comme des personnes à part entière, avec une dimension sexuée, et pour faire l'expérience d'une vie amoureuse et sexuelle. Ces entraves sont renforcées par les messages qu'elles reçoivent de leur environnement social plus large.

L'adolescence est présentée, par les femmes et les hommes, comme le moment de prise de conscience de sa différence avec l'émergence des premières questions sur la vie amoureuse : « Est-ce que je vais trouver l'amour ? Est-ce que je vais pouvoir rencontrer d'autres personnes ? »¹¹⁰⁹. Les premiers flirts façonnent parfois des frontières étanches : « Après cette

¹¹⁰⁵ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹¹⁰⁶ Alexia, 25 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹¹⁰⁷ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

¹¹⁰⁸ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H6

¹¹⁰⁹ Annexes E2

expérience, elle s'est dit que ça ne marcherait pas avec une personne valide, que les chemins se séparaient »¹¹¹⁰. Les expériences adolescentes signent souvent les premiers vécus de rupture. La séparation entre le monde des personnes en situation de handicap et celui des autres a été évoquée à de multiples reprises. Elle s'incarne dans l'occupation de l'espace, y compris au sein de l'établissement : « *dès qu'il y a une fête au foyer, on voit d'un côté les valides et de l'autre les résidents* »¹¹¹¹. A l'extérieur, elle est symbolisée par la distance entre les corps : « *Céline explique que les personnes valides se tiennent en recul par rapport aux personnes handicapées* »¹¹¹², ou encore par un langage corporel qui envoie des messages de répulsion : « *Quand Muriel invite des personnes valides à danser, il y en a certaines qui montrent des réticences* »¹¹¹³. La séparation est également mise en lumière par « *la barrière du diplôme ou de la profession* »¹¹¹⁴ qui crée des ruptures dans les échanges. Elle se manifeste aussi au travers de certaines formes de condescendance qui infériorisent : « *la pitié présente dans les relations des valides aux personnes handicapées est insupportable. Elle se manifeste souvent sous la forme de : « la pauvre, on va lui faire plaisir, on va la plaindre »* »¹¹¹⁵. Le manque de contacts créerait et renforcerait des appréhensions réciproques : « *c'est peut-être parce que la personne valide craint le milieu du handicap ou que la personne handicapée craint le milieu des valides* »¹¹¹⁶. La séparation a pour conséquence la solitude et le sentiment d'une mise à l'écart de la société.

Ces mondes qui fonctionnent en parallèle induisent une méconnaissance de la part des autres qui regardent les personnes en situation de handicap d'une façon réduisant encore les champs possibles de rencontre : « *au passage d'un camion transportant des personnes handicapées, la personne qui regarde se dit : « mais qui sont ces gens-là ? »* »¹¹¹⁷. Le regard chosifie : « *on voit d'abord le handicap et le fauteuil lorsqu'on regarde une personne handicapée* »¹¹¹⁸. Il essentialise la déficience : « *ils doivent toujours prouver qu'ils sont intelligents. [...] Les gens assimilent la déficience physique et la déficience intellectuelle* »¹¹¹⁹. Il est parfois profondément

¹¹¹⁰ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H9

¹¹¹¹ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

¹¹¹² Céline, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹¹¹³ Muriel, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

¹¹¹⁴ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F4

¹¹¹⁵ Annexes E6

¹¹¹⁶ Alexia, 25 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹¹¹⁷ Gaël, 51 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹¹¹⁸ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹¹¹⁹ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

humiliant : « *les gens les « regardaient comme des animaux » »*¹¹²⁰. Le langage visuel décodé par les personnes vient mettre à mal leur humanité, nous sommes alors loin d'une potentielle désirabilité : « *Même si tu te sens séduisante quand tu es en fauteuil, c'est le regard de l'autre qui ne voit pas forcément ton potentiel de séduction, qui ne te regarde pas comme quelqu'un de séduisant »*¹¹²¹.

Si les participants sont capables de repérer les préjugés associés aux personnes en situation de handicap : elles sont « *bêtes* », « *moches* », « *elles n'ont pas à se préoccuper de choses matérielles* » et « *n'ont pas de vie future, pas d'avenir dans une vie normale* »¹¹²² ; pour autant, la multiplicité des entraves rencontrées les conduit à intérioriser un grand nombre de représentations péjoratives qu'eux-mêmes énoncent et semblent reconnaître comme véridiques : « *c'est normal que les gens nous regardent, on est bizarre* »¹¹²³. Ils se perçoivent non seulement comme étranges mais comme anormaux : « *il est difficile de considérer une personne handicapée comme un être normal* »¹¹²⁴.

Plusieurs ont intégré que les personnes en situation de handicap sont des êtres de besoins et qu'elles n'ont rien à donner de valable : « *Rodolphe estime n'avoir rien à offrir et le dira à plusieurs reprises* »¹¹²⁵ ou si peu : « *on peut apporter... pas beaucoup, mais on peut apporter au monde des valides* »¹¹²⁶. Non seulement, les personnes n'imaginent pas pouvoir contribuer au monde commun mais en outre, elles ont fait leur l'association handicap, malheur, souffrance : « *Céline dit que si elle attendait un enfant malade, elle avorterait : « tu veux qu'il souffre toute sa vie ? »* »¹¹²⁷. De surcroît, le handicap est forcément une charge pour le partenaire : « *on ne peut pas toujours imposer le handicap à son conjoint* »¹¹²⁸, ce qui obligerait celui-ci à « *supporter la présence des soignants* »¹¹²⁹.

¹¹²⁰ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

¹¹²¹ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹¹²² Annexes G3

¹¹²³ Daphné, 29 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E4

¹¹²⁴ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F2

¹¹²⁵ Rodolphe, 38 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I8

¹¹²⁶ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F9

¹¹²⁷ Céline, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E8

¹¹²⁸ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹¹²⁹ Annexes E6

La déficience est un attribut qui infériorise : « *tu ne peux pas être sur un pied d'égalité avec une femme valide* »¹¹³⁰. Partant, les personnes n'imaginent pas pouvoir séduire : « *elle n'est pas particulièrement attirée par les personnes handicapées mais elle pense que les hommes valides ne seraient certainement pas attirés par elle* »¹¹³¹. A ce titre, une femme « valide » auprès d'une personne en fauteuil est nécessairement une accompagnatrice, les hommes du groupe n'imaginent pas qu'elle est sa compagne¹¹³². Puisque les participants se perçoivent comme manquants ou insuffisants, ils accepteraient des situations de compensation : « *la situation de handicap peut générer de l'infidélité, elle pourrait laisser son partenaire aller chercher ailleurs ce qu'elle ne peut pas lui apporter, comme une compensation* »¹¹³³. Pour d'autres, de façon plus radicale, leur situation annule toute prétention à l'amour et à la sexualité : « *quand on est handicapé, on ne demande pas d'aide pour faire l'amour. [...] « faire l'amour, ça ne fait pas partie de notre vie »* »¹¹³⁴.

L'ensemble des entraves expérimentées et messages péjoratifs reçus ne peuvent pas rester sans effets. Ils les conduisent à s'identifier aux représentations dépréciatives véhiculées à leur propos par des sources variées, des plus proches aux plus éloignées. Cette identification, dévalorisante pour les personnes, suppose néanmoins l'adhésion à un modèle : celui de la validité comme norme.

2.4.2.6 Le monde des personnes « valides » comme norme

Le simple fait d'être en contact suscite de la joie : « *avec une personne valide, passer une heure au téléphone, c'est un vrai plaisir* »¹¹³⁵. Le bonheur est d'autant plus grand que ces contacts ont lieux à l'extérieur de l'établissement : « *quand elle vit des choses un peu intenses : un rallye en 4x4, quand elle fait du cheval [...]. Souvent quand elle est avec les valides, précisera-t-elle* »¹¹³⁶. Ces situations font disparaître, au moins pour un temps, le handicap : « *ces rencontres lui permettent de sortir de son quotidien au foyer, elles lui donnent l'impression de ne pas être*

¹¹³⁰ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E9

¹¹³¹ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H9

¹¹³² Annexes F4

¹¹³³ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E9

¹¹³⁴ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I7

¹¹³⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹¹³⁶ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H4

en fauteuil »¹¹³⁷. Tout ce qui rapproche de l'expérience des personnes « valides » efface le handicap, la vie amoureuse en premier lieu : « *vivre en couple permet d'oublier le handicap* »¹¹³⁸ ou encore « *se marier même si on a un handicap* » *comme les valides, le jour du mariage représente un jour où on peut vivre pratiquement sans difficulté et sans handicap* »¹¹³⁹.

Malgré le rejet, vécu ou redouté, le conjoint idéal reste le conjoint n'ayant pas de déficience : « *Muriel demande à Dounia comment elle envisage son conjoint. Dounia dit qu'elle a honte, mais finit par dire qu'elle l'envisage valide* »¹¹⁴⁰, « *Quentin, Mehdi et Stéphane disent qu'ils préféreraient être avec une femme valide* »¹¹⁴¹. Si cela peut engendrer une forme de culpabilité, les illustrations justifiant ce désir sont multiples : « *Un conjoint valide représente plus de sécurité et surtout pas d'obligation d'être aidée par un tiers pour les relations sexuelles* »¹¹⁴², « *on est moins bloqué* »¹¹⁴³, « *avec une personne valide, tu fais des découvertes* »¹¹⁴⁴, « *un partenaire valide rapproche de la vie de valide, de la vie normale, de la vraie vie, de la vie réelle* »¹¹⁴⁵. Le partenaire debout, qui ne subit pas de limitations fonctionnelles, sécurise, préserve l'intimité sexuelle et surtout rapproche de la norme.

Le modèle de la validité inclut la norme du corps fonctionnel et mobile. Certaines activités quotidiennes sont l'occasion de vérifier les limites du corps, les séances de kinésithérapie notamment. Les interrogations des femmes concernant leur capacité à avoir une relation sexuelle sont alors nombreuses : « *Muriel a peur de ne pas pouvoir le faire dans la position « classique normale »* »¹¹⁴⁶, « *même si son conjoint est valide, il sera obligé de guider ses gestes car Dounia ne peut pas les faire toute seule* »¹¹⁴⁷. Connaître une vie amoureuse et sexuelle dans un corps empêché est présenté comme source de difficultés et les solutions alternatives ne sont pas satisfaisantes : « *avoir une relation sexuelle quand on n'a pas de mobilité physique requiert l'aide d'une tierce personne, ce qui pose un problème d'intimité* »¹¹⁴⁸. De surcroît, « *en*

¹¹³⁷ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H4

¹¹³⁸ Annexes E7

¹¹³⁹ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹¹⁴⁰ Annexes E5

¹¹⁴¹ Annexes I9

¹¹⁴² Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹¹⁴³ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹¹⁴⁴ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹¹⁴⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹¹⁴⁶ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E3

¹¹⁴⁷ Annexes E5

¹¹⁴⁸ Alexia, 25 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

présence d'un assistant on ne peut pas prendre autant de plaisir que seul avec son partenaire »¹¹⁴⁹. Certaines préfèrent alors ne pas avoir de relations sexuelles, excepté avec un partenaire n'ayant pas de déficience.

La comparaison concerne également l'apparence : « Muriel explique à Dounia que, selon elle, elle a un corps proche de la norme même si elle a « la tête un peu penchée » »¹¹⁵⁰. S'il leur paraît évident que « lorsqu'on est en situation de handicap on ne peut pas séduire aussi facilement qu'une personne valide, [...] Muriel explique que tant qu'on a le visage et le haut du corps « normaux », pas abîmés, c'est plus facile »¹¹⁵¹. En effet, les personnes considèrent que, pour séduire, « les atouts qu'on met en avant sont surtout des atouts physiques alors quand on a un handicap physique c'est difficile »¹¹⁵². Elles n'envisagent pas qu'entre personnes « valides » des atouts, comme la personnalité ou d'autres qualités, puissent être appréciés et valorisés. Pour les femmes, comme pour les hommes, il est nécessaire de prendre soin de son corps et de son apparence : musculature, lingerie, vêtements, coiffure, accessoires, maquillage, etc.¹¹⁵³. A aucun moment, les personnes ne pensent qu'elles sont soumises à des normes de la féminité et de la masculinité qui les entravent et qu'elles pourraient interroger. Elles tentent plutôt de mesurer ce qui les en éloigne et de s'en approcher.

Parallèlement, la quasi-totalité des participants considère qu'une des solutions leur permettant de connaître une vie amoureuse et sexuelle est de sortir de l'établissement pour faire des rencontres. La responsabilité appartient aux personnes de « faire le premier pas »¹¹⁵⁴. Sortir de la passivité, image associée au handicap, pour devenir actrices revient à plusieurs reprises dans leurs discours.

Le système de référence au modèle de la validité empêche les personnes de se penser comme désirables et les entrave dans la possibilité de faire des rencontres. De surcroît, celles-ci sont perçues comme menaçantes et potentiellement abusives : « Muriel considère que les femmes en situation de handicap sont des proies plus faciles [que les femmes valides], car si on les enlève de leur fauteuil elles ne peuvent pas se sauver. Si l'autre ne respecte pas leurs paroles, elles sont plus vulnérables »¹¹⁵⁵, « elle pense qu'il est difficile de rencontrer un homme pour une

¹¹⁴⁹ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H9

¹¹⁵⁰ Annexes E4

¹¹⁵¹ Annexes E6

¹¹⁵² Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹¹⁵³ Annexes H7, Annexes I3

¹¹⁵⁴ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F4

¹¹⁵⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E4

soirée et de coucher avec lui. En effet, si elle doit partir parce que, à un moment, elle ne sent pas bien les choses, elle ne le peut pas. La dépendance empêche ça. Dounia mentionne qu'elle vivrait un homme qui ne cherche qu'une relation sexuelle comme un danger, elle aurait peur qu'il la viole »¹¹⁵⁶. Le danger vient aussi d'un éventuel déséquilibre dans la relation : « Patrick aurait peur qu'une personne valide endosse le rôle de soignant »¹¹⁵⁷. Le risque est enfin mentionné vis-à-vis des sentiments : « Céline ne solliciterait pas les services d'un assistant [sexuel] par peur de s'attacher »¹¹⁵⁸.

La validité comme norme a comme conséquence une impossibilité, pour les personnes, à s'envisager comme parents : « déjà quand on est handicapé, c'est difficile, alors avec un gosse en plus »¹¹⁵⁹. L'entrave majeure relevée sont celles de la déficience et de la dépendance : « à cause de ses mouvements incontrôlés, elle ne pourrait pas prendre soin d'un enfant »¹¹⁶⁰, « elle s'est rapidement rendue compte que ça n'allait pas être possible. Les hommes avec lesquels elle a eu une relation étaient plus déficients qu'elle. Or, cela signifiait qu'ils ne pourraient pas s'occuper physiquement de cet enfant »¹¹⁶¹. Si les personnes savent que des professionnels peuvent intervenir, cette solution est plutôt dépréciée : « à quoi sert de faire un enfant si on ne peut pas s'en occuper soi-même »¹¹⁶². Comme pour la vie sexuelle, le conjoint qui n'a pas de limitations fonctionnelles est alors le seul envisageable pour avoir des enfants. De surcroît, certains pensent qu'un parent en situation de handicap est une charge pour un enfant à naître¹¹⁶³. Leurs paroles témoignent que la parenté apparaît comme une exclusivité des personnes « valides » : « elle ne connaît pas de personnes en fauteuil qui ont eu des enfants. [...] « déjà qu'il n'y a pas de vie de couple, alors des enfants... » »¹¹⁶⁴. Dès lors, y accéder relève de l'exploit : « annoncer à une femme en situation de handicap qu'elle est enceinte est encore plus fort [que pour une autre femme]. C'est un défi par rapport à l'entourage car en dépit du handicap : « je peux plaire, je peux être en couple et je peux même avoir un enfant » »¹¹⁶⁵.

¹¹⁵⁶ Annexes E6

¹¹⁵⁷ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I9

¹¹⁵⁸ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H9

¹¹⁵⁹ Daphné, 33 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H6

¹¹⁶⁰ Céline, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E8

¹¹⁶¹ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H6

¹¹⁶² Camille, 38 ans, résidant en Foyer d'hébergement, Annexes E8

¹¹⁶³ Annexes I9

¹¹⁶⁴ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H6

¹¹⁶⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E8

Les personnes rencontrées dans les groupes se confrontent à des obstacles à tous les niveaux pour accéder à une vie amoureuse et sexuelle : du plus intime, à savoir le corps entravé par une déficience motrice, au plus distant, c'est à dire les regards et les attitudes des personnes inconnues. Bien qu'elles évoquent leurs aspirations ou ce qu'elles imaginent, leur inventivité se heurte, d'une part, à leur méconnaissance et, d'autre part, à leur inexpérience. Si leur dépendance et un environnement social peu accueillant les contraignent, les expériences vécues en famille ou en établissement amplifient leurs difficultés en les assignant à une place qui restreint considérablement leur possibilité de se constituer comme sujet sexué, entrave leur liberté d'expérimenter une vie sociale support à des rencontres ou leur droit à l'intimité. Ceci conduit les personnes à intérioriser et à reprendre à leur compte les représentations péjoratives véhiculées à leur encontre, et si elles repèrent et dénoncent la séparation et la hiérarchisation entre le monde des personnes en situation de handicap et celui des autres, l'idéal auquel elles se réfèrent reste celui de la validité.

Conclusion¹¹⁶⁶

Les personnes concernées par notre recherche passent la quasi-totalité de leur temps au sein de structures médico-sociales. Elles y sont hébergées, elles y travaillent ou y pratiquent des activités ; les associations gestionnaires regroupant, souvent, les différents types d'établissements ou de services. Les sorties les plus fréquentes sont celles qui les conduisent à rejoindre leur famille, la plupart du temps pour y passer le weekend. Hormis ces moments de sortie de la collectivité, elles se côtoient continuellement, sans jamais avoir d'autre choix que cette cohabitation obligée, aporie relevée par les professionnels : *« le fait qu'il soit mal avec les autres vient du fait qu'il les voit tout le temps, [les professionnels] pourraient lui faire la proposition d'aller dans un autre CAJ »*¹¹⁶⁷. Si les logiques sociales, politiques et financières conduisent à la création de services se tournant résolument vers le soutien à la vie en milieu « ordinaire »¹¹⁶⁸, force est de constater que, parallèlement, le fonctionnement en vase-clos perdure : *« il n'est jamais sorti depuis qu'il habite ici »*¹¹⁶⁹. Les professionnels en témoignent, eux aussi : *« les résidents ne sont confrontés à rien sinon à eux »*¹¹⁷⁰ et l'enfermement qu'ils perçoivent les conduit à employer le terme de *« ghettoisation »*¹¹⁷¹ pour qualifier la conséquence d'un fonctionnement confiné. Le vocable ghetto, employé au sens figuré, caractérise un *« groupe (social, politique, intellectuel, etc.) qui se trouve dans un état d'isolement volontaire ou imposé par rapport à l'ensemble »*¹¹⁷². Le ghetto, lorsqu'il est imposé, suppose aussi, fréquemment, une surveillance étroite. Il doit être administré.

Les principes qui régissent ce milieu clos apparaissent au croisement de nos terrains. Ce sont : la primauté du collectif, la protection et la transparence. Ils s'imposent aux personnes. Ces trois principes entrent en contradiction avec d'autres : une existence singulière, la liberté ou l'intimité qui sont, eux, valorisés à l'extérieur des structures spécialisées. Du point de vue des personnes, les effets de ces principes constituent des obstacles majeurs pour connaître une vie amoureuse et/ou sexuelle. Pour elles, le manque de confidentialité, le sentiment de pouvoir être dérangées

¹¹⁶⁶ Annexes Schéma synthétique des résultats

¹¹⁶⁷ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C6

¹¹⁶⁸ La « vie » est à entendre au sens large, avec, entre autres, la vie en logement indépendant grâce aux Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et aux Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), le travail grâce aux Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) « Hors-murs » ou encore la scolarisation grâce aux Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)

¹¹⁶⁹ Gaël, 51 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F6

¹¹⁷⁰ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D3

¹¹⁷¹ Ibid., Annexes D3

¹¹⁷² Définition de « ghetto » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 16/08/2015]

à tout moment au sein de leur logement, la soumission à l'organisation, au fonctionnement et aux règles institutionnels, de même que les interdictions réelles ou supposées interdisent quasiment la possibilité de réaliser une expérience.

De leur côté, et de manière contradictoire, les professionnels perçoivent, chez les personnes qu'ils accompagnent, l'existence d'une sexualité pulsionnelle se manifestant parfois avec une certaine crudité. Ils décrivent l'existence de couples « déficients », échouant du côté de l'amour érotique et sentimental. Ils se sentent l'objet de demandes auxquelles ils ne peuvent répondre et qu'ils peuvent percevoir comme menaçantes. En référence aux principes précédemment énoncés, les demandes singulières, les manifestations inadaptées ou toute conséquence sur le collectif appellent à être « gérées ». La gestion suppose la mise en œuvre d'opérations : discuter en équipe, évaluer, décider, proposer pour ce qui concerne les demandes des personnes mais aussi d'actions telles que contrôler ou maîtriser dès lors qu'une expression outrepassé ce qui est admissible.

Les personnes, quant à elles, demandent, négocient, parlent avec les professionnels mais sans les déranger. Elles sont obligées de s'adapter à eux et sont tenues d'être vigilantes afin de ne pas attenter à leur sentiment de pudeur. Elles ont à aménager des échappatoires pour ne pas subir la collectivité et afin de préserver quelque chose d'une vie privée et d'une intimité. Elles essaient toujours de construire une relation interpersonnelle, gage d'une « prise en compte » et, par conséquent, d'un accompagnement de qualité : « *il est préférable d'établir une relation avec les personnes qui s'occupent d'eux, c'est plus agréable* »¹¹⁷³. La dissymétrie est nette et les places ne sont pas interchangeable. La stratégie est de mise pour les unes, là où le pouvoir est acquis pour les autres.

Ces rapports inégaux engendrent, de part et d'autre, des perceptions défavorables. Les professionnels repèrent avant tout les incapacités de ceux et celles qu'ils accompagnent : leur mal-être, leur immobilité et leur passivité, dans un quotidien qu'ils qualifient de « *maniaque* »¹¹⁷⁴. Ils trouvent les personnes inaptés à construire des relations positives. Celles-ci, de leur côté, estiment le traitement qui leur est réservé inéquitable : « *une chose la dérange, les professionnels qui ne se comportent pas de la même façon selon les personnes qu'ils ont en face d'eux* »¹¹⁷⁵. Elles éprouvent l'indifférence, le mépris ou l'humiliation dans certains gestes,

¹¹⁷³ Muriel, 42 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes G2

¹¹⁷⁴ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D7

¹¹⁷⁵ Muriel, 42 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes G1

attitudes et propos mais se refusent à dire quelque chose de cet irrespect presentant de possibles mesures de rétorsion.

Dans ce milieu fermé, contraint à la fois par les principes de collectivité, de protection, de transparence et par les accommodations¹¹⁷⁶ nécessaires pour y (sur)vivre, quels espaces de liberté et d'intimité, essentiels au déploiement d'une vie amoureuse et sexuelle, restent accessibles aux personnes ? Des espaces intérieurs, ceux de l'imaginaire, des rêves passerelles vers l'extérieur, le « monde du dehors ». Cela fait consensus chez les personnes : le (ou la) partenaire idéal(e) est une personne « valide » avec lequel s'embrassent toutes les facettes de l'amour et se partage le plaisir d'un quotidien « ordinaire ». Celui-ci apporte sécurité, indépendance et normalité puisque sa principale qualité est d'effacer le handicap. Pour le rencontrer, il faut sortir de l'établissement. Certaines personnes le cherchent sur Internet, monde virtuel à l'articulation du monde imaginaire et du monde réel, sans grande réussite. D'autres, peu nombreuses, instaurent seules des activités ou des sorties régulières, hors du milieu spécialisé, contournant la barrière entre le dedans et le dehors.

De leur côté, les professionnels conduisent aussi des actions afin de mettre les personnes en contact avec l'extérieur. Cependant, leur démarche est toute autre puisqu'ils s'adressent à d'autres professionnels ou à des spécialistes de l'accompagnement de la sexualité (Planning familial, gynécologue, intervenants, professionnels du sexe ou du champ de la Justice) devant prendre en charge ce qu'ils ne sont pas en mesure de traiter. Il s'agit d'apporter des réponses à une sexualité perçue en termes de pulsion, de risque ou de vulnérabilité aux abus plutôt que de créer des ponts entre l'intérieur et l'extérieur. Les personnes ne peuvent donc pas compter sur l'appui des professionnels pour nouer des relations en dehors de l'établissement.

En outre, les rapports avec l'extérieur les confrontent le plus souvent aux stéréotypes ou aux préjugés et à leurs conséquences : appréhension, attitudes condescendantes, regards réifiants, signes de répulsion et de rejet. Le peu d'expériences relationnelles qu'elles relatent se concrétisent rarement par une histoire d'amour. Les flirts adolescents se soldent fréquemment par des échecs et, à l'âge adulte, les relations sentimentales tissées avec des personnes n'ayant pas de déficience sont, le plus souvent, teintées d'ambivalence et déssexualisées.

Pourquoi ce fossé entre les aspirations des personnes à faire des rencontres, à connaître l'amour et la réalité de leur vécu ? Si on ne peut négliger la part jouée par un environnement social peu

¹¹⁷⁶ En physiologie, l'accommodation est définie comme un « *processus de modifications [...] qui permet l'équilibre et la survie dans le milieu ambiant* ». Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 16/08/2015]

accueillant, il apparaît aussi que les modes de socialisation auxquels elles ont accès en vivant en milieu spécialisé et l'(in)expérience qui en découle induisent une forme de « prédisposition » qui assoient, en partie, les conditions de leurs échecs. Ainsi en est-il des méconnaissances multiples repérées à différents niveaux : méconnaissance de leur propre corps et de son aptitude au plaisir, des transactions érotiques ou amoureuses. De plus, des références aveugles, jamais réinterrogées, à des normes stéréotypées de la masculinité et de la féminité, ou encore l'incorporation des préjugés dont elles sont victimes entravent leurs efforts.

Au cours des groupes, les personnes reprennent à leur compte les images de discrédit, trop fréquemment perçues pour qu'elles puissent s'en défaire : les personnes en situation de handicap sont interdites d'amour, elles ne peuvent pas séduire, le handicap constitue une charge pour le partenaire et risque de déséquilibrer un couple, la dépendance interdit l'accès à la parenté. Elles se perçoivent, en outre, des proies faciles et donc particulièrement vulnérables aux abus. Elles ne peuvent rien donner de valable et sont assignées à recevoir. Le handicap est non seulement synonyme de malheur et de souffrance mais d'étrangeté et d'anormalité. La boucle est bouclée. Si les personnes se reconnaissent dans ces messages, comment peuvent-elles transformer les préjugés de ceux qu'elles rencontrent ?

Nos résultats réaffirment donc l'existence d'une triple séparation : celle entre les établissements et l'environnement social, d'abord, celle entre les personnes et les professionnels à l'intérieur des établissements, ensuite, et celle, enfin, entre les personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas à l'extérieur. Les deux dernières situations marquent non seulement l'existence d'une barrière entre deux groupes mais au-delà révèlent l'infériorité de l'un et la supériorité de l'autre.

3 Des préjugés à des savoirs sensibles

« On devrait par exemple pouvoir comprendre que les choses sont sans espoir, et cependant être décidé à les changer »

Francis Scott Fitzgerald, La fêlure (1936)

Afin d'éclairer les matériaux récoltés lors de nos enquêtes de terrain, nous examinons les théories et les conceptions qui sous-tendent le fonctionnement des établissements, les discours et pratiques des professionnels. Elles se comprennent au prisme de la déficience et de la dépendance. En effet, ces deux caractéristiques guident les perceptions, les interprétations, les actions des professionnels comme les fonctionnements institutionnels, y compris dans les champs de la vie intime, amoureuse et sexuelle. Nous nous interrogeons alors sur les conceptions au fondement des rapports entretenus avec celles et ceux qu'on considère différents.

Les discours des personnes manifestent à la fois leurs désirs d'être reconnues et la prégnance des expériences leur déniaient cette reconnaissance, spécifiquement dans les relations amicales, amoureuses ou érotiques. Afin de pallier ce manque, elles mettent en œuvre des stratégies mais peu porteuses de transformation. L'importance du sentiment de solitude témoigne du déficit relationnel éprouvé alors que les territoires imaginaires permettent de s'évader du quotidien pour s'inventer autre.

En vue d'apporter une réponse à la question nodale de cette thèse, nous mettons en évidence l'existence de mouvements antagonistes qui fournissent des éléments de compréhension de l'écart entre les discours des personnes et ceux des professionnels concernant la vie intime, amoureuse et sexuelle.

3.1 La déficience et la dépendance, mythes légitimant la domination et le rejet

Les personnes sont accueillies dans les structures médico-sociales car elles présentent une ou plusieurs déficiences qui les rendent dépendantes pour les gestes du quotidien. Nos données soulignent combien la vie en établissement, au travers de l'organisation et des fonctionnements institutionnels, entrave l'intimité, les rencontres amoureuses et la sexualité. Dans « Asiles », Erving Goffman s'intéresse à la vie sociale au sein d'organisations qu'il dénomme « institutions totales ou totalitaires »¹¹⁷⁷. Elles sont des « lieu[x] de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées »¹¹⁷⁸. Nous avons repéré que les personnes passent la plus grande partie de leur temps au sein de structures spécialisées qui sont coupées de leur environnement social. Ce constat est partagé par les professionnels : « ils n'ont que nous finalement, ils ont leur famille qui vient une fois de temps en temps, mais finalement ils vivent beaucoup ici, donc c'est principalement nous qui leur apportons une bouffée d'oxygène, la bouffée de l'extérieur. [...] On fait le relai entre l'extérieur et eux »¹¹⁷⁹.

Goffman montre que la vie, au sein des institutions totales ou totalitaires, s'organise à partir de principes référés à des idéologies. Sous les significations manifestes et les rationalisations qui concourent à masquer « les ressemblances entre les fonctions sociales assumées par ces différents établissements »¹¹⁸⁰, tous, selon Robert Castel, « brodent des variations plus ou moins importantes sur les thèmes communs de l'isolement et du contrôle totalitaire de l'individu »¹¹⁸¹,

¹¹⁷⁷ Le terme employé par Goffman est celui de « *total institution* », il est traduit en français par les expressions « institution totalitaire », insistant sur le caractère « despotique », et « institution totale », marquant la dimension « totalisante ». Nous emploierons les deux expressions françaises afin de souligner l'une ou l'autre dimension.

¹¹⁷⁸ GOFFMAN, Erving. 1968. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, Les éditions de minuit, p 41

¹¹⁷⁹ Mélanie, Aide médico-psychologique, Annexes A3

¹¹⁸⁰ CASTEL, Robert. 1968. « Présentation », in GOFFMAN, Erving. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Op. cit., p 12

¹¹⁸¹ Ibid., p 12

entravant de facto la liberté des personnes qui y sont admises. En outre, Erving Goffman met en évidence que l'idéologie qui sous-tend l'organisation se double d'une théorie sur la nature des personnes qui y résident, celle-ci « *rationalise l'activité, offre un moyen subtil de maintenir une certaine distance vis-à-vis des reclus, donne de ces derniers une image stéréotypée et justifie le traitement qui leur est dispensé* »¹¹⁸². Ainsi, il existe non seulement une idéologie sous-tendant des principes, des fonctionnements et des pratiques mais aussi une théorie sur la nature humaine qui conduit à étiqueter ceux et celles qui intègrent ces établissements. Notre recherche met en exergue des éléments constitutifs d'idéologies ou de théories, étayant à la fois le fonctionnement des établissements et les pratiques des professionnels. Quels sont-ils ?

3.1.1 La persistance d'une vision essentialiste

Une première caractéristique différencie le groupe des personnes et celui des professionnels. « *Nous qui sommes valides, on a déjà du mal à être satisfait bien qu'on essaie, alors je ne vois pas pourquoi eux qui sont handicapés ils n'essaieraient pas* »¹¹⁸³ : les unes sont « handicapées » alors que les autres sont « valides ». Le vocable de « valide » mérite un détour puisqu'il signifie à la fois « *en bonne santé et capable d'exercice* », « *en bon état de fonctionnement* », « *qui n'est entaché d'aucune cause de nullité* »¹¹⁸⁴. A l'inverse, celui qui est invalide est en mauvaise santé ou en mauvais état et, par conséquent, inapte à remplir le rôle ou la fonction qu'on pourrait attendre de lui. Ne remplissant pas les conditions requises pour être validé, il est rendu ou déclaré nul, non conforme pour cause d'irrégularité. Le terme de handicap a été préféré à celui d'invalide et d'autres termes négatifs et négateurs, en raison des connotations associées à ces derniers. Malgré tout, le substantif ou l'adjectif « handicapé », qualifiant certaines personnes, n'existe qu'en opposition à ceux qui sont « valides ». Il conserve alors, bien que de manière implicite, toute la charge péjorative associée à ceux-ci.

La différence biologique contenue dans la distinction valide/handicapé est redoublée par une différence de statut social : les personnes « valides » travaillent au sein des établissements, là

¹¹⁸² GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 135

¹¹⁸³ Mélanie, Aide médico-psychologique, Annexes A3

¹¹⁸⁴ Définition de « valide » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 11/01/2016]

où les personnes en situation de handicap vivent. La distinction mentionnée ne qualifie pas seulement des caractéristiques physiologiques différentes, elle détermine également des places différentes : les unes agissent, apportent une aide, là où les autres, plus passives, sont assistées pour vivre. Lors de son enquête, Erving Goffman fait, lui aussi, le constat d'une distance qui sépare le personnel et les « reclus ». Elle apparaît, entre autres, par la réduction au strict minimum des échanges entre l'un et l'autre groupe. Pour lui, « *toutes ces limitations de contacts entretiennent l'image stéréotypée et antagoniste que chaque groupe se forme de l'autre* »¹¹⁸⁵. Par suite, « *le personnel se [représente] le plus souvent les reclus comme des êtres repliés sur eux-mêmes, revendicatifs et déloyaux, tandis que le personnel paraît aux reclus condescendant, tyrannique et mesquin* »¹¹⁸⁶.

Les professionnels et les personnes développent des perceptions dépréciatives des propos, attitudes ou comportements de l'autre groupe : mal-être, passivité, ritualisation mortifère ou inaptitudes, d'une part, iniquité, indifférence, irrespect ou humiliation, de l'autre. De plus, les professionnels qualifient la vie amoureuse et la sexualité avant tout à partir des comportements jugés inadaptés, des risques ou de la vulnérabilité en se référant aux incapacités des personnes : « *les questions des professionnels sont en lien avec la vulnérabilité des personnes, à savoir la déficience cognitive et les problèmes que cette déficience soulève dans la rencontre pour pouvoir vivre une vie affective et sexuelle, davantage encore que la déficience physique* »¹¹⁸⁷. Ces perceptions existent, alors que, contrairement à ce que constate Goffman, les contacts entre les professionnels et les personnes sont nombreux, notamment en raison de la dépendance de ces dernières. Comment comprendre alors ce qui oriente leurs jugements et leurs conduites ?

3.1.1.1 Des préjugés...

La psychologie sociale s'est depuis longtemps intéressée à la formation des stéréotypes, « *généralement définis comme un ensemble de caractéristiques attribuées à un groupe social* »¹¹⁸⁸ et des préjugés qui sont des « *jugements a priori, des opinions préconçues relatives à un groupe de personnes donné ou à une catégorie sociale. En psychologie, le terme de préjugé*

¹¹⁸⁵ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 51

¹¹⁸⁶ Ibid., p 49

¹¹⁸⁷ Annexes R2D Formations sur l'intimité, la vie affective, la sexualité

¹¹⁸⁸ DELOUVÉE, Sylvain ; LÉGAL, Jean-Baptiste. 2008. *Stéréotypes, préjugés et discrimination*. Paris, Dunod, p 12

est généralement associé à une valence négative »¹¹⁸⁹. Au fondement de ces formations se trouve un processus cognitif premier, celui de catégorisation. La classification, des objets mais aussi des personnes, en fonction de leurs caractéristiques, est une nécessité afin de traiter les informations reçues alors que nous vivons dans un environnement complexe. Il s'agit alors de le rendre plus prévisible et de lui donner du sens¹¹⁹⁰. Lorsque le système de classification s'applique aux individus, on l'appelle la catégorisation sociale. Celle-ci permet « *à partir de très peu d'informations [...] et pour un coût en ressources cognitives faible, de prédire le comportement d'autrui, de lui attribuer d'autres caractéristiques [...], de le juger ou encore d'adapter notre comportement* »¹¹⁹¹. Ce processus soutient aussi la définition des appartenances auxquelles nous nous identifions ou non. Du reste, certaines appartenances sont plus désirables que d'autres. Toutes n'ont pas une valeur égale. Pour les professionnels comme pour les personnes, il est plus valorisant d'appartenir au groupe des personnes « valides » qui travaillent qu'à celui des personnes en situation de handicap qui vivent en établissement, cette hiérarchisation étant portée, plus largement, par la société dans laquelle nous vivons.

En outre, Olivier Corneille signale que certains facteurs favorisent le recours aux stéréotypes et aux préjugés, c'est notamment le cas de l'incertitude : « *lorsque le comportement observé est ambigu ou lorsque peu d'informations sont disponibles, les stéréotypes vont permettre de réduire l'incertitude en servant de base dans la construction du jugement* »¹¹⁹². Au cours de notre enquête, un responsable avance que « *c'est à partir des évènements qui « choquent les professionnels ou qui les remuent » que les questions affleurent* »¹¹⁹³. Pour eux, les manifestations implicites ou les sollicitations explicites des personnes à propos de la vie amoureuse et de la sexualité constituent des situations d'incertitudes en témoignant, par exemple, les multiples attentes à l'égard de protocoles¹¹⁹⁴ qui viendraient codifier l'action tout en jugulant le doute ou l'inquiétude. Ces situations « floues » conduisent les professionnels à recourir à des stéréotypes et à interpréter ce qui se passe à partir d'une généralisation exagérée d'une caractéristique des personnes : leur déficience.

¹¹⁸⁹ Ibid., p 13

¹¹⁹⁰ Ibid., pp 40-42

¹¹⁹¹ Ibid., p 41

¹¹⁹² Ibid., p 71

¹¹⁹³ Annexes R2B Temps de concertations entre professionnels

¹¹⁹⁴ Annexes R2F Accompagnements menés par les professionnels, Annexes Groupes APP Foyer C

Alors que « *les déficiences désignent des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante* »¹¹⁹⁵, leurs présences conduit les professionnels à réduire les personnes à ce seul aspect. Elles ne sont plus seulement des personnes ayant une déficience mais elles sont déficientes. Elles présentent des manques, des insuffisances, des lacunes, elles sont altérées, défailtantes : elles sont « *incapables de conceptualiser un truc* »¹¹⁹⁶ ou « *de se projeter dans le futur* »¹¹⁹⁷, elles « *sont en stand-by, à l'arrêt et la question qui se pose c'est comment développer leur estime d'elles-mêmes* »¹¹⁹⁸, certaines sont agressives¹¹⁹⁹, « *pour que les professionnels [les] écoutent, [d'autres sont] sur la plainte* »¹²⁰⁰, etc. De sorte que, la déficience concerne toutes les dimensions de la relation à soi, des aptitudes ou du rapport aux autres : manque de capacités, de confiance en soi, de contrôle, d'ouverture, d'intérêt, d'investissement, d'indépendance ou d'autonomie, défailtances relationnelles, du jugement, de la compréhension, de la raison ou du corps.

L'interprétation et l'explication des comportements ou des situations peuvent être référées à deux grande sources : « *les sources internes (qui renverront à des causes liées à la personne elle-même, telles que les caractéristiques de la personnalité, les compétences, les intentions, l'effort ou encore la motivation) et les sources externes (qui renverront à l'ensemble des causes relevant de l'environnement, telles que les contraintes de la situation, la chance ou le hasard)* »¹²⁰¹. Les professionnels interprètent les situations en se référant aux caractéristiques intrinsèques des personnes, bien davantage qu'aux contraintes liées aux environnements dans lesquels elles évoluent. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un couple a été aperçu se faisant des « *grimaces érotiques* »¹²⁰². L'impudeur, autrement dit une pudeur défailtante, déficiente, comme caractéristique intrinsèque, est d'abord soulevée avant qu'un professionnel ne fasse référence au contexte de vie. La déficience biaise la perception des professionnels. Essentialisée, elle guide leurs interprétations des paroles, des actes, des éprouvés des personnes. En conséquence, la vie amoureuse et la sexualité sont principalement (pré)jugées à l'aune de cette image stéréotypée. De cette manière, la sexualité est déficiente, non seulement en ce

¹¹⁹⁵ Organisation Mondiale de la santé. 2001. Op. cit., p 12

¹¹⁹⁶ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D4

¹¹⁹⁷ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D4

¹¹⁹⁸ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D5

¹¹⁹⁹ Virgile, Maître de maison, Annexes C8

¹²⁰⁰ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C1

¹²⁰¹ DELOUVÉE, Sylvain ; LÉGAL, Jean-Baptiste. 2008. Op. cit., p 69

¹²⁰² Annexes D6

qu'elle se manifeste de façon inadaptée, par la désinhibition, l'obsession ou l'addiction, mais aussi, en ce qu'elle manque à exister au sein des couples. L'amour est également déficient, en ce qu'il n'est jamais mentionné comme sentiment repéré entre deux personnes en situation de handicap et qu'il est barré lorsque qu'il s'adresse aux professionnels.

3.1.1.2 ...Renforcés par les contacts quotidiens

Nous constatons donc que, malgré des interactions quotidiennes, les professionnels construisent une image stéréotypée des personnes, préjugant que ce qu'elles sont et font est déficient. Gordon W. Allport s'est intéressé à savoir si le contact entre des personnes appartenant à des groupes différents pouvait contribuer à réduire les préjugés. Il ressort de ses travaux que le simple contact ne suffit pas. Plusieurs conditions sont nécessaires pour que les préjugés diminuent : une égalité de statut entre les personnes¹²⁰³, une situation d'interaction permettant d'infirmer les stéréotypes¹²⁰⁴, requérant une coopération pour atteindre un but commun¹²⁰⁵, favorisant la reconnaissance des personnes singulières¹²⁰⁶ et un contexte avec des normes sociales promouvant l'égalité des groupes¹²⁰⁷.

Dans notre recherche, ces conditions ne sont pas réunies. Au sein des établissements, le statut des personnes et des professionnels n'est pas égal : la position qu'occupe les unes et des autres n'induit pas la même soumission aux règles et fonctionnements institutionnels. De plus, l'ensemble des contacts s'organise presque exclusivement autour de la compensation des effets de la déficience : l'assistance pour l'hygiène, l'habillement et le repas ou l'organisation d'activités pour pallier l'impossibilité d'accéder à une production socialement reconnue. Or, la déficience constitue précisément la caractéristique à partir de laquelle se constituent stéréotypes et préjugés. En outre, il n'existe pas d'espaces institués amenant les uns et les autres à concourir ensemble à une action, offrant la possibilité à chacun de participer à un projet commun. De surcroît, la primauté du collectif et de sa gestion induit une perception des personnes comme éléments interchangeables d'un groupe – l'arrivée ou le départ d'une personne ne transforme jamais le fonctionnement – et ne favorise pas la reconnaissance des personnes singulières qui

¹²⁰³ ALLPORT, Gordon W. 1979. *The nature of prejudice*. New York, Basic Books, p 274

¹²⁰⁴ Ibid., pp 263-264

¹²⁰⁵ Ibid., pp 276-278

¹²⁰⁶ Ibid., pp 264-268

¹²⁰⁷ Ibid., p 281

composent le collectif. Notre enquête auprès des professionnels révèle leur difficulté, quelquefois, à évoquer, lors des séances d'analyse des pratiques, les situations singulières rencontrées avec l'une ou l'autre personne : « *les résidents sont dépendants. Ils se disent que s'ils deviennent autonomes, ils vont se retrouver seuls* »¹²⁰⁸. A de nombreuses reprises, leurs propos concernent « globalement » les personnes sans que l'une d'elles ne s'en distingue. Ce constat entre en résonance avec l'analyse d'Erving Goffman, pour lequel : « *le caractère essentiel des institutions totalitaires est [l'application] à l'homme [d']un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique* »¹²⁰⁹. Enfin, les expériences de rejet expérimentées par les personnes en raison de leur déficience, c'est à dire à cause de leur écart à la norme fonctionnelle et biologique de la validité, prouve, s'il en est besoin, que les contextes sociaux dans lesquels nous vivons sont toujours peu enclins à leur permettre d'exister. Pour toutes ces raisons, les contacts, mêmes réguliers, entre les personnes et les professionnels, ne peuvent conduire à la réduction des préjugés qui continuent d'influencer les interprétations et pratiques de ces derniers. Ils contribuent même à les renforcer car ils les justifient constamment.

Les perceptions et les pratiques des professionnels s'organisent en référence à la déficience des personnes, non seulement comme trait distinctif mais comme nature. Alors qu'elle qualifie un fonctionnement organique, elle devient une catégorie ontologique qualifiant l'essence des personnes. Ce mécanisme mène à généraliser la déficience à toutes les dimensions de la vie, notamment la vie intime, amoureuse et sexuelle, et conduit à la persistance d'une perspective essentialiste du handicap, même chez les professionnels travaillant en proximité des personnes. L'essentialisation de la déficience n'est néanmoins pas la seule grille de lecture possible, il convient alors de s'intéresser à une autre caractéristique des personnes : la dépendance.

3.1.2 La déficience, la dépendance et la domination

La déficience motrice des personnes a comme conséquence leur grande dépendance à l'égard de leur entourage, à l'instar de Muriel : « *j'ai besoin d'aide pour tout ce qui est au quotidien* :

¹²⁰⁸ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D1

¹²⁰⁹ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 48

lever, coucher, habillage, déshabillage,... Toilette, nursing quoi, aide partielle au repas des fois si il y a des choses un peu compliquées à couper »¹²¹⁰. Les usages et les significations du vocable « dépendance » sont multiples. Dans le champ médico-social, « *la personne dépendante est celle qui, suite à une maladie ou un accident, n'est plus capable de réaliser les diverses activités de la vie quotidienne (activités physiques, sociales...) sans recourir à une aide* »¹²¹¹. Cette définition situe la dépendance, comme le fait Muriel, sur un registre fonctionnel¹²¹². Celle-ci poursuit son explication : « *forcément on est deux sous la douche, enfin sous la douche, au moment de la douche, donc [le professionnel lui demande] : « comment tu veux t'habiller ? ». Alors on choisit, enfin, je choisis mais les gens qui me connaissent, selon qui c'est, ils me connaissent, ils savent* »¹²¹³. En résonance avec les propos qui précèdent, la définition donnée par le Trésor de la langue française insiste davantage sur la dimension relationnelle de la dépendance et sur les types de rapports qu'elle induit¹²¹⁴. Il distingue la dépendance mutuelle ou réciproque, comportant l'idée de solidarité ; le rapport de dépendance comme rapport de causalité, un élément étant conditionné ou déterminé par un autre, et le fait d'être dans ou sous la dépendance de quelqu'un ou de quelque chose, impliquant alors une idée de subordination ou de soumission.

3.1.2.1 Pourvoir aux besoins, méconnaître le désir ?

Repartant des différentes conceptions sous-tendues par le vocable de dépendance, nos données montrent que la dépendance fonctionnelle des personnes a comme conséquence le fait de devoir se soumettre aux règles et fonctionnements de l'établissement. Fabien, par exemple, ne peut pas choisir l'heure à laquelle il se lève car « *le matin il faut que les professionnels lèvent tout le monde et puis j'ai de la kinésithérapie* »¹²¹⁵. En outre, « *quand on part un moment, il faut se signaler* »¹²¹⁶. Les personnes sont donc conditionnées, régies par autre chose qu'elles-mêmes.

¹²¹⁰ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹²¹¹ WINANCE, Myriam. 2007. « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales » Commentaire. *Sciences sociales et santé*, Vol. 25, p 84

¹²¹² Dès lors, afin d'éviter de priver les personnes de la liberté de choix, il s'agit de distinguer « *l'indépendance (capacité de faire par soi-même) et l'autonomie (capacité de vouloir par soi-même) – on peut être dépendant, et faire valoir son autonomie* ». ZIELINSKI, Agata. 2009. « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités ». *Gérontologie et société*, n° 131, p 12

¹²¹³ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹²¹⁴ Définition de « dépendance » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 11/01/2016]

¹²¹⁵ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

¹²¹⁶ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

Alors que l'autodétermination se définit comme le fait d'effectuer librement des choix sans l'influence d'agents externes indus¹²¹⁷, leur besoin d'aide quotidienne les conduit à être placées dans une situation où elles sont « hétérodéterminées », c'est à dire, où l'éventail des choix possibles est contraint par des influences externes auxquelles elles n'ont d'autre choix que de se soumettre. Ainsi, dans les établissements enquêtés, nombreux sont ceux au sein desquels les personnes ne sont pas autorisées à recevoir quelqu'un pendant la nuit et quelques-uns interdisent aux résidents de s'enfermer à clé chez eux, entravant leur liberté et une possible intimité, au nom de la responsabilité, de la sécurité ou du contrôle¹²¹⁸. L'assujettissement à certaines règles ou à certains fonctionnements institutionnels conduit à ce que les personnes soient non seulement fonctionnellement dépendantes mais aussi sous la dépendance de la structure qui les accueillent, ouvrant alors la voie à une forme d'ascendance voire d'emprise. La dépendance n'éclaire pas uniquement le rapport à l'établissement, elle est aussi au fondement de la pratique des professionnels.

Albert Memmi s'inscrit, lui aussi, dans une perspective relationnelle et définit la dépendance comme « *une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* »¹²¹⁹. A l'instar de Muriel, « *de toute façon, je ne pourrai pas faire autrement... À moins de rester au lit toute la journée, on n'a pas le choix* »¹²²⁰, il polarise la relation de dépendance autour de la contrainte et de la réponse à un besoin. Il nomme « pourvoyeur » celui qui satisfait au besoin. Dans notre recherche, les professionnels sont en position de pourvoyeurs et leur action consiste, entre autres, à assister les personnes afin de répondre à leurs besoins puisqu'elles ne sont pas en mesure de les satisfaire seules. Cette dimension est à ce point prégnante que les professionnels ne les perçoivent parfois qu'au travers de la manifestation de leurs besoins : « *[Un professionnel] s'adressant aux autres membres de l'équipe leur demande [...] l'activité que les résidents préfèrent. L'équipe répond tel un seul homme : « manger »* »¹²²¹. L'existence des personnes est alors réduite à leur corps physiologique : « *d'autres sont moins contraints mais, pour certains, la vie dépasse à peine leur enveloppe corporelle* »¹²²².

¹²¹⁷ LACHAPELLE, Yves ; BOISVERT, Daniel. 1999. « Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire ». *Revue Canadienne de Psychoéducation*, vol 28, n° 2, pp 163-169

¹²¹⁸ Annexes R3A Conjugalité des personnes accueillies

¹²¹⁹ MEMMI, Albert. 1979. Op. cit., p 32

¹²²⁰ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹²²¹ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D4

¹²²² Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D4

En outre, la référence au besoin soutient l'interprétation des professionnels pour des dimensions de la vie qui pourraient être référées au désir, en particulier, la sexualité ou la vie amoureuse. Les réponses techniques visant la satisfaction d'un besoin sexuel qui doit trouver à se décharger, sont plus nombreuses que celles prenant en compte le désir des personnes à vivre une histoire d'amour conjoignant les sentiments et l'érotisme : « *Son projet était de rencontrer une prostituée [...]. [Jamila] estime qu'ils ont réussi à assouvir ses pulsions sexuelles, sa demande* »¹²²³. Charles Gardou et Jean Horvais remarquent que, pour certains professionnels, « *la réflexion sur le désir est négligée au profit d'une focalisation excessive sur les lacunes [...]. Celles-ci n'ont-elles pas d'ailleurs justifié leur admission dans un établissement spécialisé ? Cet état de fait se trouve renforcé par la spécificité même du désir d'autrui qui ne s'offre jamais à livre ouvert. Contrairement au besoin, le désir n'a pas d'échelle normative. Il ne s'évalue pas. Il n'est décelable que sous des manifestations que seul un regard particulièrement attentif est à même de saisir. De sorte que l'on risque d'en rester au stade d'une interprétation de quelques signes discrets, subtils, toujours soumis à des aléas et, de fait, difficilement interprétables. Le caractère ténu de ces signes conduit à les minorer, sinon à les ignorer* »¹²²⁴. L'interprétation des professionnels se construit donc prioritairement à partir des besoins, repérables et évaluables, nécessité sur laquelle ils ont prise puisqu'ils peuvent la satisfaire, occultant le désir. Nous comprenons mieux alors la prédominance de la sexualité sur l'amour dans leur discours, ce dernier étant difficilement réductible à un besoin : « *ce sont surtout des questions sexuelles parce que ce ne sont pas des couples qui tiennent* »¹²²⁵. Pour Erving Goffman, les logiques d'interprétation des situations à l'œuvre et la traduction des conduites, au regard des caractéristiques des personnes accueillies¹²²⁶, sont rendues possible dans la mesure où « *le travail du personnel, et par là son univers, n'ont d'autre objet que la personne humaine* »¹²²⁷, c'est à dire en admettant que l'homme devient une chose. Parce que les personnes ont besoin d'aide et de soins du fait de leur déficience qui les rend dépendantes, elles se retrouvent réduites à leurs besoins, y compris pour ce qui concerne leur sexualité restreinte à n'être qu'une pulsion. Pourtant, comme le rappelle Charles Gardou, « *des réponses attentives*

¹²²³ Jamila, Aide médico-psychologique, Annexes C6

¹²²⁴ GARDOU, Charles ; HORVAIS, Jean. 2012. « Au-delà du besoin, le désir ». *Empan*, n° 88, p 105

¹²²⁵ Baptiste, Auxiliaire de vie de nuit, Annexes A1

¹²²⁶ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 80, p 359

¹²²⁷ Ibid., p 121

*aux besoins biologiques d'auto-conservation ne garantissent pas à elles seules la possibilité d'exister »*¹²²⁸.

3.1.2.2 Dépendance et soumission

Se rabattre sur la pourvoyance aux besoins comme seule exigence de l'accompagnement a comme conséquence que toute demande non référée à la survie relève d'une faveur quand on vit en établissement : « *les aides-soignants, les AMP, les auxiliaires de vie, viennent te faire ta coloration pour les cheveux alors que ça n'est pas dans leur formation. Pour [Muriel], ils le font parce que tu es en relation avec eux »*¹²²⁹. Qu'en est-il, alors, lorsque certaines personnes et certains professionnels « ne sont pas en relation » ?

En raison de leur dépendance, les personnes sont mises en position de solliciter une aide et, par conséquent, d'obtenir une approbation pour la majorité des gestes mineurs, des activités quotidiennes de même qu'une validation pour leurs projets. Néanmoins, elles n'obtiennent pas toujours satisfaction : « *[Pour un professionnel] Cécilien formule aujourd'hui d'autres demandes plus crédibles. Il veut revoir la prostituée et a demandé du viagra. [La chef de service] explique qu'elle a fait remonter cette demande en réunion de cadres. [Une professionnelle] ne veut pas accompagner Cécilien à prendre du viagra car elle considère que cette prescription est de la responsabilité du médecin au regard de l'état de santé de Cécilien, de sa cirrhose, etc. Elle explique aussi qu'elle se demande ce qu'elle va faire s'il a une érection qui dure trop longtemps, comment ils vont pouvoir gérer cette situation »*¹²³⁰. Erving Goffman repère qu'au sein des institutions totales/totalitaires, « *l'individu doit non seulement assumer un rôle de soumission et de supplication qui n'est pas naturel chez un adulte, mais tous ses actes peuvent être interceptés par le personnel. Au lieu de se voir accorder sur-le-champ et automatiquement ce qu'il demande, le reclus peut être l'objet de taquineries, de refus, de questions qui n'en finissent pas ; on peut aussi l'ignorer ou l'éconduire purement et simplement »*¹²³¹. Il en va de même concernant les demandes relatives à la vie amoureuse ou à la sexualité. Il s'agit là d'une des caractéristiques des institutions totales/totalitaires : le

¹²²⁸ GARDOU, Charles. 2012. *La société inclusive, parlons-en !*. Toulouse, érès, pp 87-88

¹²²⁹ Muriel, 42 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes G2

¹²³⁰ Annexes C9

¹²³¹ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 84

placement continu des personnes sous la responsabilité et donc, la surveillance et l'autorité d'un personnel.

La dépendance entraîne, de facto, non seulement une sujétion à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement mais aussi aux professionnels. Nos données montrent que tous les professionnels n'accueillent pas toutes les demandes avec bienveillance : « *ça dépend qui se trouve en face [des résidents], parce qu'ils savent très bien qu'avec certaines personnes [certains professionnels] ils ne peuvent pas parler de ça* »¹²³². Tous n'interviennent pas dans l'intimité avec tact : quand certains découvrent qu'une personne se masturbe, « *oui, c'est arrivé, on va appeler [l'infirmière] et puis il y a un mot sur le cahier genre : « telle personne [se masturbe]* ». *Est-ce que c'est vraiment le moment de lui faire une remontrance pour ça ? Parce que d'autres personnes le font dans leur lit et on ne leur dit rien, parce que elles, elles peuvent le cacher* »¹²³³. La dépendance fonctionnelle contraint les personnes à subir les remarques des professionnels, alors même que c'est par nécessité et par obligation qu'elles acceptent que quelqu'un s'introduise et intervienne dans leur intimité.

Erving Goffman souligne que « *dans la vie quotidienne, lorsqu'un individu se trouve dans l'obligation de subir des événements [...], il peut, jusqu'à un certain point, sauver la face en boudant pour exprimer sa réprobation, en refusant de prodiguer les signes de déférence habituels, en jurant à part soi, en manifestant discrètement son mépris, son ironie ou sa dérision* »¹²³⁴. En revanche, si, dans les institutions totalitaires, une personne fait usage de ce type de conduites « *alors le personnel a directement pris sur ce comportement en sanctionnant ultérieurement la bouderie ou l'insolence* »¹²³⁵. Il dénomme cette pratique le ricochet. Nous pourrions également lui donner le nom de représailles : « *il y en a qui sont toujours en retard, et on ne leur dit rien parce qu'on les aime bien mais celui qu'on n'aime pas, s'il est en retard une fois on va lui dire : « non, vous n'avez pas le droit de rentrer parce que vous êtes toujours en retard, ce n'est pas possible »* »¹²³⁶. Mieux vaut donc s'assurer la sympathie des professionnels.

Les personnes ont fait part de leur impuissance à manifester ne serait-ce que leur mécontentement. Si elles n'ont pas fait le récit de mesures de rétorsions, la crainte de celles-ci

¹²³² Baptiste, Auxiliaire de vie de nuit, Annexes A1

¹²³³ Marie-Claire, Aide-soignante, Annexes A2

¹²³⁴ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 79

¹²³⁵ Ibid., p 79

¹²³⁶ Marie-Claire, Aide-soignante, Annexes A2

est bien présente. Dans ce contexte, s'affirmer, exprimer des désirs ou des revendications devient presque impossible. La grande dépendance rend le pourvoyeur tout-puissant et prend la forme d'une aliénation. En effet, alors que les personnes font l'expérience d'être hétérodéterminées, réduites à leurs besoins biologiques et assujetties aux professionnels, elles se refusent le plus souvent à les interpeller et se demandent comment s'opposer à eux. Comme l'explique Baptiste, alors qu'il a plus de vingt ans d'ancienneté, il n'a rencontré qu'une femme ayant refusé qu'un homme s'occupe d'elle pour les gestes concernant son intimité : « *si elle n'était pas en pyjama, j'envoyais une collègue, mais c'était la seule* »¹²³⁷. Robert Castel analyse cette soumission comme « *l'intériorisation complète de la répression, ou la servitude devenue nature, [elle] est la conséquence paradoxale de la socialisation institutionnelle lorsqu'elle est menée à son terme* »¹²³⁸. Dans les champs de la vie amoureuse et sexuelle, la soumission accroît considérablement les risques de manipulation et d'abus¹²³⁹.

3.1.2.3 Au fondement de la domination

Si la déficience essentialisée fournit une première grille de lecture des perceptions et pratiques des professionnels, la dépendance en propose une complémentaire. La pourvoyance aux besoins fonde les actions des professionnels en évacuant la part du désir. Elle permet l'évaluation des demandes des personnes qui se retrouvent dans une position passive, presque infantile, de réclamation : « *ce que réclame François actuellement, c'est un rapport sexuel* »¹²⁴⁰. Le statut de pourvoyeur autorise alors des conduites s'apparentant à une prise de pouvoir, à l'instar de cette intervention auprès de deux résidentes pour une interruption volontaire de grossesse ayant alimenté « *les discussions en équipe sur la nécessité d'imposer la contraception (ce qui n'a pas été acté)* »¹²⁴¹. Dans certaines situations, le professionnalisme prend la forme de l'expertise des besoins d'autrui. Violence d'une posture où les professionnels parlent, pensent et agissent à la place des personnes alors que l'accompagnement nécessite une posture de non savoir sur l'autre pour aller avec lui où il désire se rendre. Si je sais mieux que l'autre ce dont il a besoin, la relation de pourvoyance initiale se transforme en relation de domination et le statut de

¹²³⁷ Baptiste, Auxiliaire de vie de nuit, Annexes A1

¹²³⁸ CASTEL, Robert. 1968. Op. cit., p 15

¹²³⁹ SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., p 147

¹²⁴⁰ Viviane, Chef de service, Annexes C9

¹²⁴¹ Annexes, R3B Contraception/suivi médical/grossesse

dépendant se double de celui de dominé. Robert F. Murphy considère que la dépendance « *représente beaucoup plus que le simple fait de se reposer sur autrui de ce qu'on ne peut faire soi-même, car elle génère un rapport social déséquilibré, asymétrique, qui affecte la vie entière, et cette relation existentielle est, d'une certaine manière, plus mutilante que les déficiences physiques elles-mêmes. Il ne s'agit pas tant d'un état du corps que d'un état d'esprit, d'une situation qui distord tous les autres liens sociaux et influe sur l'identité de la personne dépendante. La dépendance infiltre et érode le contrat même sur lequel est fondée l'association entre deux adultes. Elle s'allie à ce moi si altéré pour subvertir et corrompre l'interaction sociale* »¹²⁴². S'ajoutant aux préjugés liés à la déficience, la dépendance aggrave la dissymétrie et le déséquilibre dans le rapport des professionnels aux personnes.

Jim Sidanius et Felicia Pratto ont élaboré un modèle explicatif des préjugés dénommé « théorie de la dominance sociale »¹²⁴³. Celui-ci montre que les groupes dominants développent « *des idéologies afin de légitimer les inégalités et de maintenir leur statut. Ces idéologies sont nommées « mythes légitimateurs » et définies comme « des valeurs, des attitudes, des croyances, des attributions causales et des idéologies qui fournissent une justification intellectuelle et morale aux pratiques sociales* » »¹²⁴⁴. Alors que les professionnels sont en position de groupe « dominant », se référer à la déficience et à la dépendance des personnes constitue le fondement d'un « mythe », en ce sens qu'elles légitiment des privations de liberté ou des prises de pouvoir et justifient un accès inégalitaire à l'intimité de même qu'aux pratiques amoureuses et sexuelles communément partagées.

L'étiquetage des personnes, comme handicapées et dépendantes se construit en référence à un modèle dominant : celui de la validité, c'est à dire l'absence de déficience motrice et l'indépendance fonctionnelle, comme « normalité ». Georges Canguilhem a mis en exergue l'équivocité de la référence à la normalité qui se comprend sous un double sens : d'une part, la désignation d'un fait statistique majoritaire et, de l'autre, « *une valeur attribuée à ce fait par celui qui parle, en vertu d'un jugement d'appréciation qu'il prend à son compte* »¹²⁴⁵. En conséquence, se référer à la normalité ou à l'anormalité d'une situation, d'un comportement,

¹²⁴² MURPHY, Robert F. 1991. *Vivre à corps perdu*. Paris, France Loisirs, pp 274-275

¹²⁴³ SIDANIUS, Jim ; PRATTO, Felicia. 1999. *Social Dominance*. Cambridge, Cambridge University Press, 416 p

¹²⁴⁴ DELOUVÉE, Sylvain ; LÉGAL, Jean-Baptiste. 2008. Op. cit., p 55

¹²⁴⁵ CANGUILHEM, Georges. 2011 (1^{ère} ed. 1966). *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses Universitaires de France, p 76

d'une caractéristique « *implique référence à une valeur, c'est un terme appréciatif* »¹²⁴⁶. Il expose ainsi le glissement de la norme comme conception d'une réalité statistique à celle impliquant un jugement de valeur. Nos données montrent toute la portée de ces jugements normatifs puisque les discours des personnes elles-mêmes en sont teintés. La vie « normale » est celle qui se déroule à l'extérieur des établissements, là où les personnes travaillent, ont un logement, se marient et font des enfants. Une personne « normale » séduit avec ses atouts physiques et une relation sexuelle « normale » se déroule dans une position « *classique, normale* »¹²⁴⁷. Ces normes s'imposent sans que les personnes ne les contestent ou ne s'en distancient. Elles s'y réfèrent ou y sont référées de manière rigide. La référence à la norme, c'est à dire le plus souvent à la validité, gouverne toutes les dimensions de leur vie quand bien même les personnes échouent, de facto, à s'y conformer.

Elles se trouvent assujetties à une normalité qui semble naturelle alors qu'elle est une construction. Dans le même temps, et notamment pour ce qui concerne la vie amoureuse et la sexualité, nous vivons une époque d'assouplissement des normativités externes au profit de redéfinitions plus personnelles¹²⁴⁸. Comme le met en évidence Michel Bozon, les 50 dernières années ont été le théâtre d'une transformation des normes en matière de vie amoureuse et de sexualité, marquant le passage de contrôles externes aux personnes à des disciplines internes : « *plus que d'une émancipation, d'une libération ou d'un effacement des normes sociales, on pourrait parler d'une individualisation, voire d'une intériorisation, produisant un déplacement et un approfondissement des exigences et des contrôles sociaux* »¹²⁴⁹. S'il ne s'agit plus de respecter (ou de transgresser) des principes intangibles, pour autant, tout un chacun, selon son âge, son sexe, son statut social, ses caractéristiques, etc., reste soumis à des jugements sociaux qui constituent des normes. Pour Michel Foucault la prévalence de la norme correspond au développement d'une forme moderne de pouvoir¹²⁵⁰. Il fonctionne « *non pas au droit mais à la technique, non pas à la loi mais à la normalisation, non pas au châtement mais au contrôle* »¹²⁵¹ et suppose de qualifier, de mesurer, d'apprécier, de hiérarchiser et d'opérer des distributions autour de ce qu'on considère être la norme. Il s'applique « *à la fois aux individus*

¹²⁴⁶ Ibid., p 81

¹²⁴⁷ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹²⁴⁸ BOZON, Michel. 2002. Op. cit., 128 p

¹²⁴⁹ BOZON, Michel. 2004. « La nouvelle normativité des conduites sexuelles, ou comment mettre en cohérence les expériences intimes ? ». In MARQUET, Jacques (dir.). *Normes et conduites sexuelles contemporaines*. Louvain-La Neuve, Academia-Bruylant, Disponible sur : <http://www.pasa.cl> [site consulté le 30/01/2016], p 1

¹²⁵⁰ FOUCAULT, Michel. 1976. Op. cit., p 189

¹²⁵¹ FOUCAULT, Michel. 1976. Op. cit., p 118

dans leur existence singulière et aux populations selon le principe de l'économie et de la gestion politique »¹²⁵².

Les personnes ayant une déficience et vivant en établissement, en tant que population repérable mais aussi comme sujets singuliers, y sont tout particulièrement soumises. Leur dépendance les assujettit à la technique, à la norme et au contrôle, puisque la majorité de ce qu'elles réalisent est sous le regard d'autrui : « *[c'était] un beau mec, il était avec cette personne [une résidente] et après il allait aussi coucher avec une autre résidente. Quand j'étais là, pas question...* »¹²⁵³. Tout comportement, demande implicite ou explicite, discours ou désir est jugé, apprécié afin d'être géré. Concernant la vie amoureuse et la sexualité, ce n'est pas seulement le contrôle social qui s'exerce sur les personnes, comme pour tout un chacun, mais elles se retrouvent, en outre, subordonnées aux exigences et aux normes personnelles de ceux qui les assistent. Déficience et dépendance deviennent alors synonymes d'oppression.

Les auteurs se référant à la théorie de la dominance sociale suggèrent que « *les groupes dominés participent activement et contribuent à leur propre domination* »¹²⁵⁴ et ce, quelle qu'en soit la légitimité. Ils démontrent l'existence de différents types d'asymétrie comportementale¹²⁵⁵ qui « *illustrent la nature coopérative de l'oppression et des hiérarchies sociales* »¹²⁵⁶. Par exemple, certaines études révèlent que « *les membres de groupes désavantagés et les membres de groupes avantagés partagent avec un certain consensus les préjugés qui sont associés aux groupes désavantagés* »¹²⁵⁷. Lors des groupes de parole, les personnes empruntent les images dépréciatives associées au handicap, perçu comme une entrave à l'intimité, la vie amoureuse, sexuelle et à la parenté, confirmant par-là l'importance de la référence à la déficience et à la dépendance comme éléments constitutifs d'un mythe, organisateur des perceptions, des actions et des relations à l'intérieur des établissements, en rupture avec le monde extérieur. De cette manière, à l'instar de ce que montre Erving Goffman, « *la coupure interne entre le personnel et les malades reprend [... l']opposition du dehors et du dedans et fournit le principe dynamique de la vie sociale dans l'institution : le personnel représente les normes, les mythes*

¹²⁵² REVEL, Judith. 2002. *Le vocabulaire de Foucault*. Paris, Ellipses, p 46

¹²⁵³ Baptiste, Auxiliaire de vie de nuit, Annexes A1

¹²⁵⁴ DAMBRUN, Michaël. 2005. *La théorie de la dominance sociale de Sidanius et Pratto*. Disponible sur : <http://www.prejuges-stereotypes.net> [site consulté le 27/08/2015], p 13

¹²⁵⁵ Ibid., pp 13-16

¹²⁵⁶ Ibid., p 16

¹²⁵⁷ Ibid., p 15

*et les pouvoirs de la vie normale pour des sujets définis par l'abolition de tous les privilèges d'une existence libre »*¹²⁵⁸.

Les préjugés à propos des personnes en situation de handicap, que l'on pourrait penser l'apanage d'individus méconnaissant cette réalité, se retrouvent chez les accompagnants du quotidien. Ils s'organisent à partir d'une référence stéréotypée à la déficience, à son essentialisation et à sa généralisation à l'ensemble de ce que sont et font les personnes. Cette caractéristique biaise les perceptions des professionnels, influence leurs interprétations, leurs actions et justifie la dissymétrie des statuts. Les rapports dissymétriques dissimulent parfois des rapports de forces, particulièrement inégaux dans le contexte des établissements médico-sociaux, « revêtant tous les attributs objectifs d'une lutte de classes puisque d'un seul côté se trouve monopolisés le savoir, le pouvoir et la liberté, et, de l'autre, l'ignorance, la dépossession de soi et la dépendance »¹²⁵⁹. Cette dernière est au fondement d'une théorie, celle de la pourvoyance aux besoins, qui fournit une justification intellectuelle à des pratiques qui relèvent de la domination. En ce sens, la dépendance forme le second élément significatif, après la déficience, d'un mythe légitimisateur. La prégnance de ces idéologies, y compris chez ceux qui travaillent en proximité avec les personnes en situation de handicap, interroge les conceptions qui fondent les rapports que nous entretenons à ce qui se présente comme différent.

3.1.3 Un double radicalement différent et « anormal »

Si la référence à la déficience et à la dépendance est le noyau dur d'un « mythe légitimisateur », elle se dissimule parfois derrière des discours plus policés, à l'exemple des responsables d'établissement qui présentent le « respect », la « citoyenneté », l'« autonomie » ou l'« épanouissement » comme les « enjeux fondamentaux »¹²⁶⁰ de la prise en compte de la vie intime, amoureuse ou sexuelle, portant la reconnaissance de la personne au pinacle. Pourtant, de façon contradictoire, les principes réels qui régissent la vie en établissement, primauté du

¹²⁵⁸ CASTEL, Robert. 1968. Op. cit., p 14

¹²⁵⁹ Ibid., p 14

¹²⁶⁰ Annexes R3E Enjeux de la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes

collectif, protection et transparence, induisent d'importantes restrictions de liberté qui ne se comprennent qu'à l'aune de la déficience et de la dépendance.

3.1.3.1 Alter et alius

Dans les paroles des professionnels, il existe des passages dans lesquels ils évoquent le fait que les personnes sont « comme tout le monde » : « *aujourd'hui les personnes sont plus humanisées, les résidents sont moins considérés comme des marginaux* »¹²⁶¹, « *le désir d'enfant rejoint l'envie de vivre en appartement, c'est-à-dire l'envie de vivre comme tout le monde* »¹²⁶². Par moment, elles ressemblent aux professionnels : « *eux [les professionnels] ont à se définir professionnellement alors que les résidents ont à se définir existentiellement, ce qui leur fait un point commun* »¹²⁶³, elles agissent comme eux : « *[les résidents] font comme les éducateurs, ils discutent entre eux* »¹²⁶⁴. Malgré quelques références aux capacités, aptitudes ou facultés des personnes, la reconnaissance de leur « l'humanité », de leurs aspirations à être semblables au plus grand nombre ou de leurs ressemblances avec les professionnels relèvent le plus souvent d'intentions indépendantes de toute réalisation.

D'autres propos montrent, en effet, la difficulté des professionnels à mettre en œuvre concrètement les positions défendues : « *on invite à parler aux personnes comme à de grandes personnes mais on leur raconte des craques comme à des enfants de 5 ans* »¹²⁶⁵. L'infantilisation apparaît à plusieurs reprises montrant les résistances de l'entourage familial et/ou professionnel à les reconnaître comme des adultes. Les discours des professionnels font également écho à l'étrangeté des personnes. Ils racontent le manque de « bon sens » de certains comportements, tel celui d'Armand qui, ayant été exclu de l'ESAT pour avoir menacé son ex-petite copine avec un couteau, « *a eu un premier rendez-vous pour un stage [dans un nouvel établissement] et a raconté ce qui s'était passé à l'ESAT avec la volonté d'être honnête [...] Par conséquent, il n'avait pas été pris en stage* »¹²⁶⁶. Ils rapportent le manque de cohérence de certaines attitudes et décrivent des êtres décalés : « *les personnes ont une opiniâtreté à faire des*

¹²⁶¹ Virgile, Maître de maison, Annexes C9

¹²⁶² Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C9

¹²⁶³ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D5

¹²⁶⁴ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D6

¹²⁶⁵ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D2

¹²⁶⁶ Tania, en formation de Monitrice-éducatrice, Annexes C3

choses qu'on estimerait inutiles »¹²⁶⁷. Ils décrivent des couples bizarres, mal assortis¹²⁶⁸. De l'étrangeté à la folie, il n'y a qu'un pas : « *ici, c'est la planète Mars, c'est surréaliste comme Ernst ou Magritte* »¹²⁶⁹. Ils positionnent alors les personnes dans une altérité radicale.

Maryline Barillet-Lepley a conduit une recherche portant sur la prise en compte, par les professionnels, de la vie affective et sexuelle d'adultes ayant une déficience mentale. Elle montre que l'acceptation ou non de leur sexualité est directement liée à la reconnaissance de leur statut d'adulte. Les images de l'adulte « *renvoient à l'idée de potentiel réalisé, [...] tant au sens de la plénitude physique (de par l'apogée du développement biologique), qu'au sens affectif (époque de l'instauration de lien supposés stables, reproduction de modèles sociaux par la création de la famille) et social (insertion professionnelle, attribution d'une valeur économique, appartenance socioculturelle)* »¹²⁷⁰. A ces attributs s'ajoutent des qualités de responsabilité, de pouvoir et d'autonomie. Elle démontre alors que les personnes relèvent d'un statut paradoxal où coexistent et entrent en conflit le statut d'adulte et celui de « *personne handicapée* ».

Selon la référence à l'un ou l'autre statut, la personne est considérée soit comme un *alter* soit comme un *alius* : « *plus qu'une formule de rhétorique, la qualification du sujet prend dans ce contexte une valeur absolue. Car de quel autre s'agit-il, d'Alius, « l'autre » parmi plusieurs et qui par extension implique une notion de différence entre l'autre et soi-même, qui justifie alors toute mesure particulière prise à son égard ? Ou d'Alter, « l'autre » en parlant de deux, qui renvoie à autrui, l'autre moi-même dans l'altérité, en qui je suis bien obligée de me reconnaître ?* »¹²⁷¹. Outre les analogies entre nos résultats et ceux de cette recherche à propos de personnes ayant une déficience mentale, renforçant l'idée que la référence à la déficience, quelle que soit sa nature, constitue le noyau d'un « *mythe légitimisateur* », l'auteure souligne que reconnaître à l'autre la possibilité de vivre l'amour et une sexualité suppose de le percevoir comme équivalent à soi. Envisager un être comme totalement dissemblable, comme radicalement étrange et étranger, autorise la domination ou le rejet. Si l'acceptation de l'autre peut prendre appui sur son altérité, la véritable difficulté relève de la reconnaissance de l'autre comme

¹²⁶⁷ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D4

¹²⁶⁸ Kathleen, en formation d'Aide médico-psychologique, Annexes C3

¹²⁶⁹ Bertrand, Éducateur spécialisé, Annexes D3

¹²⁷⁰ BARILLET-LEPLEY, Maryline. 2003. Op. cit., p 56

¹²⁷¹ BARILLET-LEPLEY, Maryline. 2001. « Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles ». Les cahiers de l'actif, n° 306-307, p 165

semblable : « *accepter l'autre avec sa différence est une chose ; mais accepter l'autre dans sa ressemblance en est une autre, beaucoup plus ardue, car plus menaçante* »¹²⁷².

3.1.3.2 Liminalité et ambiguïté

Nos données montrent la prégnance des termes péjoratifs et une vision négative lorsqu'est évoquée la vie amoureuse ou sexuelle des personnes. Leurs tentatives sont le plus souvent dépréciées, discréditées. Robert Murphy met en évidence le statut social caché des personnes ayant une déficience en l'envisageant comme une forme de liminalité¹²⁷³. Celles-ci vivent dans un état liminal, littéralement « sur le seuil », « *ni malades ni en bonne santé, ni mortes ni pleinement vivantes, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. [...] Le malade vit dans un état de suspensions sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu* »¹²⁷⁴. Ces personnes convoquent alors, chez les autres, un sentiment d'« *inquiétante étrangeté* »¹²⁷⁵.

La difficulté à s'identifier à elles conduit à l'adoption d'attitudes antagoniques : « *La compassion vient prendre la place de la haine sans que celle-ci disparaisse, elle en est même encore une forme. La tolérance vient se substituer au rejet, sans que le geste d'expulsion ne soit esquivé. La volonté d'intégration, est une manière d'abolir ce qui fait écart. Bref, face à l'infirmité nous sommes partagés ; par conséquent la manière de la regarder et de la traiter ne peut être qu'ambivalente, à deux faces, ni de trop près ni de trop loin* »¹²⁷⁶. Henri-Jacques Stiker postule que cette ambivalence, qui conduit à un statut social liminal, est liée au fait que les personnes en situation de handicap incarnent une figure du double, « *projection de ce qu'il y a de si difficile dans notre condition : la précarité et la mortalité* »¹²⁷⁷. Or, pour lui, nous ne

¹²⁷² KORFF-SAUSSE, Simone. 1996. Op. cit., p 141

¹²⁷³ Robert Murphy fonde sa théorie à partir de son expérience et d'une critique des concepts de stigmatisme et de déviance. MURPHY, Robert F. 1991. Op. cit., pp 181-183

¹²⁷⁴ Ibid., p 184

¹²⁷⁵ FREUD, Sigmund. 1919. *L'inquiétante étrangeté*. Disponible sur : <http://classiques.uqac.ca> [site consulté le 26/08/2015], 33 p

¹²⁷⁶ STIKER, Henri-Jacques. 2007. « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double ». *Champ psy*, n° 45, p 13

¹²⁷⁷ Ibid., p 18

pouvons ni exclure radicalement notre double, ni supprimer notre ombre, incarnée par elles, sauf à nous suicider¹²⁷⁸ individuellement et collectivement. De cette situation dériverait la construction d'espaces liminaires, tant psychiques que sociaux, éloignés mais à proximité.

Les établissements médico-sociaux constituent une de ces édifications, susceptibles de recevoir plusieurs interprétations : à la fois milieux protecteurs, accueillant des personnes que les espaces sociaux d'éducation, de formation, de travail, etc. rejettent, et milieux ségrégateurs, n'offrant, le plus souvent, qu'une existence parallèle aux milieux de vie communs¹²⁷⁹. En outre, dans nos résultats, l'ambiguïté surgit au travers des évocations récurrentes de situations qui, ressemblant à « l'ordinaire », ne font que singer une réalité. A ce titre, la chambre ou le studio en établissement ne sont que des ersatz de chez-soi. Les activités du quotidien, censées remplacer l'activité professionnelle et devant donner la possibilité aux personnes de s'exprimer, de créer, d'apprendre, sont vécues, par les professionnels, comme n'ayant qu'une valeur occupationnelle et sont vides de sens¹²⁸⁰. Les dispositifs visant la participation démocratique des personnes, à l'instar des conseils de la vie sociale¹²⁸¹, sont perçus comme des mises en scène¹²⁸². Certains considèrent alors que « *la liberté, le choix sont des simulacres que les professionnels font vivre sans vraiment en être dupes* »¹²⁸³. S'ils prennent part, bon gré mal gré, à ces faux-semblants, ils les alimentent aussi.

Les couples décrits sont de « vrais-faux couples », sans amour ni sexualité : « *beaucoup d'amourettes et peu de relations sexuelles avec pénétration. Les résidents voudraient mais ne peuvent pas et les professionnels n'accompagnent pas* »¹²⁸⁴. Ces situations concordent avec ce qu'analyse Erving Goffman : « *on demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter, il ait pu devenir différent de nous ; en même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons*

¹²⁷⁸ Ibid., p 20

¹²⁷⁹ STIKER, Henri-Jacques. 2009. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble, Presse Universitaire de Grenoble, pp 23-26

¹²⁸⁰ Annexes D2, Annexes D3

¹²⁸¹ Les conseils de vie la sociale ont été institués par la loi 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale afin « *d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service* ». Article L. 311-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles, disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr> [site consulté le 04/09/2015]

¹²⁸² Annexes D2, Annexes D3

¹²⁸³ Jean, Éducateur spécialisé, Annexes D1

¹²⁸⁴ Annexes R3B Contraception/suivi médical/grossesse

jamais tout à fait accordée. Ainsi, une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme »¹²⁸⁵. Ces situations, en forme de simulacre ou de faux-semblant, cette normalité fantôme, témoignent d'un rejet.

Par-delà les discours d'intention, ceux qui concernent les perceptions, les actions ou les interprétations des professionnels révèlent que les personnes en situation de handicap sont, le plus souvent, reléguées, en raison de leur déficience et de leur dépendance, dans une altérité radicale justifiant toutes mesures particulières prises à leur égard. Les processus mis à jour ont été étudiés par d'autres dans d'autres contextes, notamment la pensée essentialiste, qui consiste à naturaliser les différences, à absolutiser l'altérité et à supprimer l'existence d'une nature humaine commune¹²⁸⁶. Celle-ci constituerait le « *fondement « métaphysique » [...] dont ne saurait se passer une domination de classe* »¹²⁸⁷. Pierre-André Taguieff fait apparaître deux logiques distinctes¹²⁸⁸. Une première consiste, pour un groupe, à affirmer une identité propre puis, secondairement, sa supériorité sur d'autres. Ce mécanisme se finalise dans des relations d'exclusion voire d'extermination, c'est à dire par le rejet de tout ce qui n'appartient pas à son propre groupe considéré comme supérieur. Cette logique s'oppose à tout type de métissage, excluant le mélange du « pur » et de l'« impur ». La seconde se construit par l'affirmation de la différence de l'autre centrée sur son infériorité et se finalise par la relation de domination. Ce mécanisme écarte l'idée d'une possible égalité entre le groupe dominant et le groupe dominé. Par conséquent, pour le groupe dominant, l'impensable est alors la révolte du groupe inférieur. Si les professionnels œuvrant auprès des personnes ne s'inscrivent pas dans de telles dérives, nous souhaitons, malgré tout, relever les processus qui sous-tendent ce que nous avons analysé. Force est de constater que la logique conduisant à la perception d'autrui comme non seulement différent mais inférieur et donnant lieu à des relations de domination ou d'oppression se retrouve dans nos données. Les possibilités de s'opposer ou de contester sont restreintes pour les personnes alors qu'elles dépendent d'autrui pour vivre. Les attitudes des personnes « valides », décrites lors des groupes de parole, prouvent qu'elles se considèrent comme supérieures aux personnes en situation de handicap. Elles-mêmes ont d'ailleurs intégré cette hiérarchie. Nous constatons, par exemple, qu'une relation amoureuse et sexuelle entre une

¹²⁸⁵ GOFFMAN, Erving. 1975. Op. cit., p 145

¹²⁸⁶ TAGUIEFF, Pierre-André. 1987. *La force du préjugé, essai sur le racisme et ses doubles*. Paris, Gallimard, pp 31-33

¹²⁸⁷ Ibid., p 34

¹²⁸⁸ Ibid., pp 163-165

personne en situation de handicap et une personne qui ne l'est pas représente un idéal pour les participants aux groupes. En réalité, ces situations sont rares et elles suscitent de la suspicion ou du rejet de la part des professionnels. Enfin, la phobie de l'hybride ou du métissage se retrouve chez la plupart des professionnels qui rejettent massivement les sentiments amoureux perçus chez celles et ceux qu'ils accompagnent.

Les personnes sont amenées à vivre dans des établissements médico-sociaux car elles présentent une déficience qui les rendent dépendantes d'autrui pour les gestes assurant leur survie. Les responsables de structures comme les professionnels de terrain n'hésitent pas à présenter les personnes comme des *alter ego*, c'est à dire comme un autre qui n'est pas moi mais qui se veut mon semblable, un autre soi en même temps qu'un autre que soi¹²⁸⁹. Pour autant, leurs intentions sont contredites par l'analyse des discours décrivant la réalité de la vie en établissement. La référence stéréotypée à la déficience, à la dépendance et leur généralisation conduisent les personnes à passer du statut d'*alter* au statut d'*alius*, celui d'un autre qui n'est plus semblable à soi. Ainsi, la déficience et la dépendance, éléments constitutifs d'un mythe légitimisateur, autorisent-elles des principes de fonctionnement qui entravent la liberté des personnes. Ce mythe justifie la coupure entre elles et les professionnels de même que la hiérarchisation entre ces deux groupes, à la fois sur la base de caractéristiques intrinsèques, les personnes sont ontologiquement déficientes, et sur la différence de leur statut social, un groupe est dépendant là où l'autre est pourvoyeur. Ce mythe oriente les perceptions et les interprétations des professionnels : la sexualité est rabattue sur le besoin et les personnes sont déficientes du côté de l'amour. La portée de ce mythe se mesure aussi à l'aune de son incorporation par les premières concernées. Si elles ne sont plus des autres comme soi, si leur altérité est radicale, alors, non seulement, elle autorise la mise en œuvre de réponses et de traitements spécifiques, faux-semblants desquels personne n'est vraiment dupe, mais elle conduit, en outre, à des pratiques de domination et de rejet, au nom d'une normalité qui cloître les personnes dans l'échec, amplifiant alors leur déshumanisation. Comment, dès lors, mieux comprendre ce qu'elles éprouvent, ce qu'elles pensent et ce qu'elles font ?

¹²⁸⁹ COURTINE-DENAMY, Sylvie. « ALTÉRITÉ, *philosophie* ». *Encyclopædia Universalis*, disponible sur : <http://www.universalis-edu.com> [site consulté le 04/09/2015]

3.2 Des dénis de reconnaissances multiples et des stratégies marginales

Pour tout un chacun, les relations aux autres permettent de se sentir validé ou au contraire infirmé. Comme nous l'avons vu, la déficience motrice et la dépendance qui en découle ont une influence forte sur les perceptions, les interprétations et les actions des entourages des personnes. Les expériences relationnelles qui en résultent leur portent atteinte en ne leur offrant pas la reconnaissance à laquelle, pourtant, elles aspirent. La reconnaissance affective donnée et reçue dans l'expérience de la sexualité et de l'amour fait particulièrement défaut. Nous repérons que les personnes tentent d'adopter des conduites afin d'échapper au mépris. Malgré tout, ces stratégies restent individuelles, marginales et ne parviennent pas à transformer profondément leurs situations afin d'expérimenter une vie intime, amoureuse et sexuelle. La crainte de la solitude et l'importance de l'imaginaire éclairent le choix des personnes de rester vivre en établissement.

3.2.1 L'expérience du mépris

Il ressort de notre enquête que les participants aux groupes de parole vivent nombre d'expériences qui invalident différentes dimensions de leur personne : l'individu social, le sujet et l'être humain¹²⁹⁰.

¹²⁹⁰ Voir à ce propos la modélisation du concept de personne construite par Pierre Bonjour. BONJOUR, Pierre. 2014. « L'usager, la laïcité, la légitimité : réflexions à propos de quelques « thèmes qui fâchent » dans les institutions ». In BONJOUR, Pierre ; CORVAZIER, Françoise (dir.). *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux : une éthique au quotidien*. Toulouse, érès, pp 44-46

3.2.1.1 Une triple invalidation

Leur être social, d'abord, c'est à dire là où la personne est considérée comme « *un acteur dans le jeu social* »¹²⁹¹. Elles évoquent, entre autres, des restrictions de participation. Celles-ci peuvent exister au sein des familles quand un désir de vie sociale suscite des réticences : « *quand je dis à mon père : « tu sais papa, je ne vais pas rester trop longtemps avec toi parce que j'ai envie de vivre ma vie »*. *Il a du mal à l'accepter* »¹²⁹². Ces limitations concernent également une socialisation restreinte puisque les personnes n'ont pas, pour la plupart, eu accès à un parcours scolaire ou à une vie professionnelle. L'individu social est également égratigné quand elles mentionnent l'absence de réseaux sociaux : « *il ne s'agit pas seulement de la solitude amoureuse, mais aussi amicale* »¹²⁹³ ; ou quand elles évoquent la nécessité de sortir de l'établissement et de rencontrer d'autres personnes pour « *porter un regard sur la réalité du monde extérieur* »¹²⁹⁴, réalité absente donc du lieu où elles résident. Elles racontent, en outre, des situations qu'elles éprouvent comme des dénis de leur statut d'adultes sexués. Enfin, elles ne peuvent occuper le rôle de parent.

L'atteinte porte, ensuite, sur leur être subjectif, c'est à dire « *le sujet désirant, pensant, parlant, apte à dire « je », doté d'un esprit critique et capable de dire ce qui est bon pour lui* »¹²⁹⁵. Elles éprouvent l'assignation d'une identité de « *personne handicapée* » qui leur refuse toute capacité, « *quand tu vas dans un magasin ou chez le médecin, si tu es avec un accompagnateur, même s'ils me voient et que je suis comme aujourd'hui, les gens en général ils parlent à l'accompagnateur. Ils ne le font sûrement pas exprès mais c'est souvent. Après les médecins [...], ils se disent peut-être que je ne réfléchis pas mais c'est une simplification* »¹²⁹⁶. Elles expliquent les choix contraints ou les non-choix imposés par la dépendance et la vie en établissement : « *on ne peut pas non plus choisir les personnes [les professionnels] qu'on veut [pour nous aider]* »¹²⁹⁷. Il apparaît de façon forte, dans nos données, combien la dépendance est contraignante vis à vis de l'intimité, de la vie amoureuse et de la sexualité, qu'il s'agisse de se regarder nu(e) dans un miroir, de s'embrasser, de s'envisager faire l'amour ou d'être parent.

¹²⁹¹ Ibid., p 44

¹²⁹² Doriane, 26 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes B2

¹²⁹³ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹²⁹⁴ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹²⁹⁵ BONJOUR, Pierre. 2014. Op. cit., pp 44-45

¹²⁹⁶ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes B4

¹²⁹⁷ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

Observons que la contrainte s'applique à la fois sur les dimensions de l'action et de l'imagination : non seulement je ne peux pas faire, mais en plus, il m'est difficile de me figurer qu'il est possible d'inventer. De surcroît, leurs discours donnent à comprendre que la dépendance ne restreint pas seulement certaines actions ou certaines pensées, elle induit, plus largement, une absence de contrôle sur l'aide apportée et un empêchement majeur à conduire sa vie selon ses propres choix : ne pas pouvoir fermer sa porte à clé et vivre constamment avec la possibilité que quelqu'un entre chez soi, ne pas décider l'heure à laquelle on se lève, se demander comment faire pour « *changer de professionnel qui aide à table* »¹²⁹⁸, ne pas choisir le gynécologue que l'on va consulter, ne pas gérer son argent ou se déplacer selon son bon vouloir. Pour Jean-Luc Simon, « *une chose difficile dans les relations d'aide, c'est pour la personne qui reçoit une aide de contrôler son application afin que le soutien apporté réponde à ses souhaits et non pas à ce qui est supposé qu'ils soient par le professionnel* »¹²⁹⁹. Puisqu'elles ont besoin d'aide et de soins, les personnes se sentent peu autorisées à formuler critiques ou revendications et se retrouvent, par conséquent, dans des états de soumission aliénante à autrui.

Enfin, parallèlement à l'individu social et au sujet, c'est parfois la qualité d'être humain qui leur est déniée, celui dont il faut « *respecter inconditionnellement la dignité* »¹³⁰⁰, excluant toute forme d'humiliation¹³⁰¹. Les gestes mécaniques, les propos blessants, les expériences de condescendance ou de rejet et les vécus de séparation des mondes avilissent les personnes. Elles font face à « *des a priori défavorables qui en font de manière intrinsèque, globale et définitive des êtres sans qualités* »¹³⁰². La répétition, l'accumulation de ces expériences portent atteinte à la compréhension positive qu'elles ont d'elles-mêmes, les conduisant à penser qu'elles ont une moindre valeur en raison de leur déficience et de la dépendance qu'elle induit.

¹²⁹⁸ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

¹²⁹⁹ SIMON, Jean-Luc. 2013. *De l'usager au partenaire*. Intervention à l'Association Régionale des Instituts de Formation en Travail Social Pays de la Loire. Disponible sur : <http://www.arifts.fr> [site consulté le 03/10/2015], p 6

¹³⁰⁰ BONJOUR, Pierre. 2014. Op. cit., p 44

¹³⁰¹ « *L'humiliation, ce sentiment désastreux de se sentir rabaissé « plus bas que terre » qui donne raison à l'étymologie [puisque] selon Le Littré, « humilié » vient du latin humilis, de humus, terre* ». Ibid., p 53

¹³⁰² GARDOU, Charles. 2012. Op. cit., p 94

3.2.1.2 Une reconnaissance inaccessible...

Si les relations entretenues outragent différentes dimensions de leur personne, l'être humain et son inconditionnelle dignité, le sujet apte à parler en son nom, à faire des choix, à désirer et l'individu social, participant, contribuant au monde commun, alors ces expériences relationnelles constituent des offenses, en ce qu'elles leur dénie des qualités, des capacités, des affects, des désirs et les privent de droits, de libertés, de dignité. Pour Axel Honneth, « *l'offense comme l'humiliation renvoient à des formes de mépris, c'est à dire de dénis de reconnaissance* »¹³⁰³ qui ne sont compréhensibles qu'en référence « *aux demandes de reconnaissance que le sujet adresse à ses semblables* »¹³⁰⁴. Je n'existe que parce que je suis reconnu par autrui et cette reconnaissance est sollicitée dans tous les échanges, tous les rapports et toutes les relations : « *les sujets humains doivent leur identité à l'expérience d'une reconnaissance intersubjective* »¹³⁰⁵. Il existe un « *lien indissoluble qui rattache l'intégrité et l'inaliénabilité des êtres humains à l'approbation qu'ils rencontrent chez autrui* »¹³⁰⁶. De cette manière, « *les individus ne se constituent en personnes que lorsqu'ils apprennent à s'envisager eux-mêmes, à partir du point de vue d'un « autrui » approbateur ou encourageant comme des êtres dotés de qualités et de capacités positives* »¹³⁰⁷. A contrario, le mépris constitue une forme particulière d'agression psychique. Il ébranle la relation que la personne entretient à elle-même en lui refusant la reconnaissance des différentes dimensions de son être : « *parce que l'idée normative que chacun se fait de soi-même [...] dépend de la possibilité qu'il a de toujours se voir confirmer dans l'autre, l'expérience du mépris constitue une atteinte qui menace de ruiner l'identité de la personne toute entière* »¹³⁰⁸. L'auteur distingue différentes formes de mépris comme autant de relations inverses à celles apportant la reconnaissance.

3.2.1.2.1 Dans les relations sociales élargies

Repasant du discours des personnes, le déni de reconnaissance se manifeste dans des relations aussi bien distantes que proches. Les interactions avec des personnes extérieures à

¹³⁰³ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Gallimard, p 223

¹³⁰⁴ Ibid., p 223

¹³⁰⁵ Ibid., p 120

¹³⁰⁶ Ibid., p 223

¹³⁰⁷ Ibid., p 220

¹³⁰⁸ Ibid., p 224

l'établissement ou au champ médico-social, sont peu nombreuses ; ainsi Muriel explique-t-elle que « *les rencontres qu'elle fait sont toujours en lien avec le handicap ou le foyer* »¹³⁰⁹. Lorsqu'elles existent, elles correspondent presque parfaitement à l'analyse conduite par Erving Goffman¹³¹⁰. La gêne, la distance corporelle, les réticences, la pitié, les regards réifiants conduisent les personnes, souvent dès l'adolescence, à penser que les chemins entre elles et les « normaux » se séparent : « *pourquoi les filles auxquelles j'ai demandé, elles ne veulent pas de moi ? [...] C'est parce qu'on est handicapé, elles ne veulent pas de nous* »¹³¹¹. Le stigmate correspond à un écart à la norme, il s'analyse en termes relationnels et se définit, non comme un attribut intrinsèque de la personne, mais à partir du regard d'autrui. La déficience motrice est, en ce sens, un stigmate car, rompant avec la norme du corps fonctionnel, elle constitue un motif d'évaluation négative des personnes qui en sont porteuses. Ce jugement influence l'image que les personnes ont d'elles-mêmes puisqu'elles estiment, par exemple, qu'elles sont des « charges » et qu'elles n'ont que peu à apporter : « *je pense que si j'étais debout... [...] je pourrais être, pas exactement [comme cette professionnelle] évidemment... [mais] donner aux autres, aider* »¹³¹². Axel Honneth définit le jugement négatif de la valeur sociale de certaines personnes ou de certains groupes comme une des formes du mépris : « *pour l'individu, l'expérience d'un tel déclassement social va donc de pair avec une perte de l'estime de soi, il n'a plus aucune chance de pouvoir se comprendre lui-même comme un être apprécié dans ses qualités et ses capacités caractéristiques* »¹³¹³. En raison de leur déficience et de leur dépendance, les personnes, dès qu'elles sont en contact avec l'extérieur, expérimentent plus souvent des formes de désapprobation sociale que des relations confirmant leur valeur sociale, altérant, en conséquence, leur estime d'elles-mêmes.

3.2.1.2.2 Dans les relations aux professionnels

Dans les relations de proximité, les personnes mentionnent les rapports avec, d'une part, les professionnels qui les aident au quotidien et, d'autre part, leurs parents qui bénéficient d'une

¹³⁰⁹ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H4

¹³¹⁰ GOFFMAN, Erving. 1975. Op. cit., 180 p

¹³¹¹ Baptiste, Auxiliaire de vie de nuit, Annexes A1

¹³¹² Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes B4

¹³¹³ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 229

place importante dans leurs discours. Les personnes s'accordent pour dire que la majorité des professionnels répondent à leurs besoins lorsqu'elles les sollicitent. En dehors de toute dimension d'affinité personnelle, elles bénéficient d'une aide pour les gestes qu'elles ne peuvent pas faire seules. Elles sont reconnues comme ayant le droit d'avoir leurs besoins satisfaits et aucune situation de « *négligence active* »¹³¹⁴ n'a été énoncée lors des groupes. Cependant, elles évoquent, à plusieurs reprises, des attitudes humiliantes en ce qu'elles témoignent d'une absence de sympathie. Les gestes d'accompagnement purement techniques, les professionnels qui « *ne font que du soin* » laissant « *le relationnel [...] derrière la fenêtre* »¹³¹⁵, traduisent un désengagement émotionnel de la relation qui devient alors métallique. En outre, certains propos des accompagnants, rappelant que la déficience est un repoussoir pour eux, renvoient à leur incapacité à prendre en compte la sensibilité, l'éprouvé et le point de vue des personnes auxquelles ils s'adressent. Lorsque « *la reconnaissance originaires se trouve suspendue par désactivation de toute identification avec [autrui] et donc de toute capacité de participation affective* »¹³¹⁶, nous assistons à des situations dans lesquelles l'être humain est traité comme une chose.

L'absence de sympathie liée à l'absence d'identification peut conduire les professionnels à adopter des conduites réifiantes, là où les personnes espèrent et tentent de construire des rapports de sollicitude réciproque. En effet, elles rappellent parallèlement combien les relations affectives nouées aux professionnels, non seulement, sont le gage d'une aide de qualité mais, au-delà, leur permettent de se sentir vivantes, à l'instar de Patrick, apportant des photos sur lesquelles on le voit en compagnie de différentes femmes et expliquant que « *ce sont toutes des professionnelles qui ont marqué sa vie (une kinésithérapeute, une équipe de volleyball féminine, une accompagnatrice de vacances), qui lui ont apporté des moments de bonheur* »¹³¹⁷. La sympathie recouvre différentes émotions : l'attrance, l'affinité et la participation aux sentiments d'autrui¹³¹⁸. Elle crée de la concordance, convoque la similitude, suscite la bienveillance. Ceci rappelle alors les qualités attendues d'un partenaire, énoncées par les

¹³¹⁴ En 1992, le Conseil de l'Europe a construit une classification des actes de maltraitance selon plusieurs catégories, distinguant, entre autres, les négligences actives, c'est à dire « *toutes formes de délaissement, d'abandon, de manquements pratiqués avec la conscience de nuire* » et les négligences passives « *relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage* ». Disponible sur : <http://www.social-sante.gouv.fr> [site consulté le 04/10/2015]

¹³¹⁵ Dounia, 22 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G2

¹³¹⁶ LAZZERI, Christian. 2011. « Réification et reconnaissance. Une discussion avec Axel Honneth ». *Revue du MAUSS*, n° 38, p 274

¹³¹⁷ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

¹³¹⁸ Définition de « sympathie » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 8/10/2015]

personnes lors des groupes. Pour Michel Foucault, le jeu des sympathies assure une forme de ressemblance et signale des analogies¹³¹⁹. A la fois mouvement extérieur et intérieur, elle transforme, « *elle altère, mais dans la direction de l'identique* »¹³²⁰. Elle rapproche les choses les plus distantes alors que sa figure jumelle, l'antipathie, « *maintient les choses en leur isolement et empêche l'assimilation ; elle enferme chaque espèce dans sa différence obstinée et sa propension à persévérer en ce qu'elle est* »¹³²¹. S'il existe un désir ou un mouvement de rapprochement chez certaines personnes, « *il y a, à l'intérieur du foyer, des personnes [que Muriel] considère davantage comme des amis que comme des professionnels* »¹³²², nous n'avons pas rencontré de discours semblables chez ces derniers.

Les aspirations affectives des personnes ne trouvent pas d'échos chez les professionnels. Par conséquent, des facettes entières de leur identité, de leur personnalité demeurent invisibles tant pour elles-mêmes que pour ceux qui les assistent puisque les contacts avec eux ne suscitent ni identification, ni reconnaissance affective. S'il ressort, du discours des personnes, que les professionnels ne dérogent pas à leur obligation d'aide et de soins, le type de rapports instauré s'approche de ce qu'Axel Honneth dénomme des relations de reconnaissance juridique. Le respect qui en découle « *ne doit plus être compris comme une disposition émotionnelle, mais comme un acte de compréhension d'ordre purement cognitif [...]. [Ce] type de respect doit s'être affranchi de tout sentiment de sympathie et d'inclination, tout en conservant la faculté de régir les comportements individuels* »¹³²³. Cette forme de reconnaissance laisse dans l'ombre ce qui relève des émotions, des sentiments ou toute autre disposition affective. La reconnaissance de type juridique peut avoir une valeur universelle, si elle conduit à reconnaître qu'autrui est porteur de droits et de libertés pouvant être compris comme « *l'expression des intérêts universalisables de tous les membres de la communauté* »¹³²⁴, cependant, elle ne considère pas le sujet singulier puisqu'elle évacue tout sentiment.

¹³¹⁹ FOUCAULT, Michel. 1966. *Les mots et les choses*. Paris, Gallimard, p 43

¹³²⁰ Ibid., p 39

¹³²¹ Ibid., p 39

¹³²² Muriel, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G2

¹³²³ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 187

¹³²⁴ Ibid., p 186

3.2.1.2.3 Dans les relations familiales

La reconnaissance affective des personnes ne peut se construire dans les relations aux professionnels, elles doivent la rechercher ailleurs. Pour Axel Honneth, le rapport de reconnaissance basé sur l'expérience intersubjective de l'amour précède toute autre forme de reconnaissance réciproque. Il inclut dans cette expérience « *toutes les relations primaires qui, sur le modèle des rapports érotiques, amicaux ou familiaux, impliquent des liens affectifs puissants entre un nombre restreint de personnes* »¹³²⁵. L'amour, comme relation de reconnaissance, nécessite un équilibre entre « *la capacité d'être seul [avec soi-même] constitu[ant] ici le pôle individuel d'une tension intersubjective dont le pôle opposé est la faculté de se fondre intégralement dans l'autre* », « *la personne aimée, étant assurée de notre affection, trouve la force de se retirer en elle-même, et c'est seulement par là qu'elle devient un sujet autonome* »¹³²⁶. Les discours des personnes relatifs aux relations avec leur famille font apparaître que la déficience et la dépendance rendent difficile l'équilibre évoqué précédemment. Les inquiétudes ou les réticences des familles mais aussi les sentiments d'abandon, de trahison ou d'obligation qu'elles-mêmes éprouvent traduisent une forme de déséquilibre dans la relation de reconnaissance. En effet, si les liens affectifs, entre leurs parents et elles, ne sont pas remis en cause, la déficience, les limitations fonctionnelles mais aussi la fragilité perçue ou imaginée, viennent troubler la possibilité pour chacun de se reconnaître réciproquement comme indépendant dans cette relation d'amour. Or, l'attachement à autrui est « *un processus dont la réussite dépend du maintien, de part et d'autre, d'une tension entre sacrifice symbiotique et affirmation individuelle de soi* »¹³²⁷.

3.2.1.2.4 Dans les relations amicales

Les relations amicales constituent une autre possibilité pour accéder à cette forme de reconnaissance. Lors des groupes, les participants ne présentent que rarement les autres personnes en situation de handicap comme des ami(e)s et pour bon nombre les amitiés avec des personnes extérieures à l'établissement sont très réduites. Céline, par exemple, « *n'a pas beaucoup d'amis. Ses deux amies extérieures sont une ancienne résidente et une ancienne*

¹³²⁵ Ibid., p 161

¹³²⁶ Ibid., pp 178-179

¹³²⁷ Ibid., p 163

professionnelle du foyer. Elle évoque aussi certains amis de ses parents qu'elle aime bien »¹³²⁸. Les discussions qui concernent l'amitié sont souvent l'occasion, pour les femmes comme pour les hommes, d'interroger « *la limite entre amour et amitié* »¹³²⁹. En effet, elles sont nombreuses à être « *rabattues* » sur l'amitié alors qu'elles attendraient davantage : « *il y a une vingtaine d'année, elle avait un copain avec lequel elle s'était liée d'amitié. [...] Elle était amoureuse de lui, mais lui non* »¹³³⁰. Il s'agit alors de s'en contenter plutôt que de prendre le risque de voir disparaître la relation, « *Patrick explique que si la personne penche du côté de l'amitié alors que tu « pousses » du côté de l'amour, ça risque de la mettre mal à l'aise* »¹³³¹. En outre, l'inexpérience amoureuse qu'elle soit sentimentale ou érotique rend parfois difficile la distinction entre ces deux formes de relations. Au cours d'un échange en groupe sur « *la première fois* », les participants disent la nécessité « *[d'avoir] confiance et de bien se connaître. Rodolphe a l'impression qu'alors il faudrait faire l'amour avec sa meilleure amie. Il dit qu'il ne le pourrait pas* »¹³³². Lorsque nous interrogeons ce qui, pour eux, différencie une relation amicale d'une relation amoureuse, ils ne savent que répondre¹³³³. Si les personnes n'ont pas l'expérience de relations amicales, elles ne peuvent éprouver cette forme de reconnaissance qui repose « *sur une confiance affective dans la permanence de l'attachement réciproque des deux partenaires* »¹³³⁴. La relation de reconnaissance mutuelle qui en découle présente « *le caractère d'une adhésion et d'un encouragement affectif [et elle] est nécessairement liée à l'existence corporelle d'êtres concrets [...] se port[ant] mutuellement une estime particulière* »¹³³⁵. Le lien amical à autrui étant presque inexistant dans leur expérience, les personnes ne sont pas reconnues et ne peuvent se reconnaître comme « *des sujets [...] aimés dans leur individualité* »¹³³⁶.

¹³²⁸ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H4

¹³²⁹ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

¹³³⁰ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹³³¹ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I7

¹³³² Rodolphe, 38 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I6

¹³³³ Annexes I7

¹³³⁴ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 182

¹³³⁵ Ibid., p 162

¹³³⁶ Ibid., p 294

3.2.1.2.5 Dans les relations érotiques et amoureuses

Les rapports érotiques contribuent aussi à l'expérience de l'amour comme relation de reconnaissance. Toutefois, nos données mettent en évidence que, pour les personnes, l'amour dans toutes ces dimensions manque. Ce qu'apportent de telles relations ne peut pas être suppléé : « *on peut trouver son bonheur ailleurs, mais...* »¹³³⁷. Axel Honneth, repartant de la pensée de Hegel, indique, lui aussi, ce en quoi la relation sexuelle, l'amour érotique, constitue une expérience qui se distingue de toute autre activité instrumentale : « *alors que dans l'accomplissement et dans le résultat de son travail, le moi n'était jamais donné à lui-même que comme un sujet d'action chosifié, il se découvre dans le désir de son vis-à-vis comme la même subjectivité vivante et désirante que celle qu'il désire dans celui-ci* »¹³³⁸. Prendre conscience de soi comme sujet vivant et désirant nécessite de saisir un désir à son égard chez un autre que l'on désire. Le désir doit être réciproque. Cependant, les personnes témoignent que la réciprocité fait défaut : elles reçoivent parfois, mais trouvent difficilement à donner. A l'instar de Rodolphe pour lequel « *ce qui manque, c'est qu'il ne trouve pas à donner de l'affection* »¹³³⁹. Alors qu'elles sont fréquemment assignées à recevoir, les personnes sont privées de « *la possibilité de s'éprouver [elles]-mêmes dans leur partenaire comme une personne du même genre [humain] que la personne que, de leur côté, [elles] reconnaissent en celui-ci* »¹³⁴⁰. Pour elles, la relation érotique s'envisage avant tout dans le cadre d'une relation sentimentale : « *Quentin [évoque] le « sexe sans amour », Rodolphe dit être contre* »¹³⁴¹ et de préférence avec un ou une partenaire n'ayant pas de déficience. Elles souhaitent ardemment vivre ces deux expériences concomitamment. Selon Axel Honneth, « *l'amour, en donnant une forme durable à la relation érotique, amène la connaissance réciproque consistant pour chacun « à se savoir dans l'autre » à une connaissance commune des deux partenaires* »¹³⁴². Il montre que « *c'est seulement dans l'expérience d'être aimé que le sujet voulant peut pour la première fois s'éprouver aussi comme un sujet porteur de besoins et de désirs* »¹³⁴³. Dans la relation d'amour, la reconnaissance porte sur les affects et les besoins de chacun des partenaires, respectivement

¹³³⁷ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F9

¹³³⁸ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., pp 65-66

¹³³⁹ Rodolphe, 37 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹³⁴⁰ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 67

¹³⁴¹ Annexes I2

¹³⁴² HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 69

¹³⁴³ Ibid., p 66

dépendants l'un de l'autre. Le partage voire la satisfaction réciproque des désirs, comme la dépendance mutuelle, ouvrent « à un mode de relation dans lequel chacun des sujets acquiert une confiance élémentaire en lui-même »¹³⁴⁴. L'expérience de l'amour donne la possibilité « à chacune des personnes impliquées [...] d'instaurer un rapport détendu à soi-même », dès lors qu'elles se savent aimées par un autre perçu comme indépendant pour lequel elles éprouvent un sentiment d'amour¹³⁴⁵. Cette expérience d'avoir été désirées et aimées par une autre personne vécue comme libre et émancipée n'apparaît quasiment jamais dans leur propos. Les relations amoureuses avec d'autres personnes en situation de handicap sont peu valorisées, les expériences sexuelles avec elles sont inaccessibles alors que les relations aux personnes « valides » sont survalorisées mais inexistantes. Pourtant, seule une relation d'amour représentant une « symbiose réfractée par la reconnaissance », c'est à dire « une symbiose réfractée par l'individuation respective des partenaires » évite le piège de la fusion avec autrui, d'une part, et celui de l'égoïsme, d'autre part. Ainsi, « le terme de « reconnaissance » désigne ici le double processus par lequel on affranchit et, simultanément, on lie émotionnellement l'autre personne ». De cette manière, l'amour réciproque est posé comme une condition de l'autonomie de chacun des partenaires. Il est constitutif de la confiance en soi qui seule permet d'atteindre une certaine liberté intérieure. A contrario, l'absence de réciprocité, liée à l'absence d'expériences intersubjectives amoureuses, ne donne pas accès aux personnes « à cette strate fondamentale de sécurité émotionnelle qui permet non seulement d'éprouver, mais aussi de manifester tranquillement ses besoins et ses sentiments, assurant ainsi la condition psychique du développement de toutes les autres attitudes de respect de soi »¹³⁴⁶.

A partir des discours recueillis dans les groupes, nous comprenons que, pour les personnes, les dénis de reconnaissance sont multiples et se situent aussi bien au niveau des relations sociales que des rapports interpersonnels avec l'entourage proche. L'estime sociale de leurs capacités et qualités, la considération de leurs droits et libertés comme la sollicitude existant dans les relations amicales ou amoureuses sont souvent absentes des expériences dont elles témoignent. Pourtant, ces différentes formes de reconnaissance « peuvent être comprises comme les

¹³⁴⁴ Ibid., p 181

¹³⁴⁵ Ibid., p 176-177

¹³⁴⁶ Ibid., pp 181-182

conditions intersubjectives dans lesquelles les sujets humains s'élèvent à de nouvelles formes d'une relation positive à soi ». Cela signifie, qu'au-delà de l'absence ou quasi de relations supports à l'amour sentimental ou érotique, les personnes, dans les expériences relationnelles qui sont les leurs, se trouvent privées de la possibilité de construire une perception positive d'elles-mêmes. Rappelons que « *l'expérience de l'amour donne [...] accès à la confiance en soi, l'expérience de la reconnaissance juridique au respect de soi et l'expérience de la solidarité, enfin, à l'estime de soi* ». Ces différentes modalités de relation positive à soi ouvrent la voie « *au libre accomplissement des buts qu'un individu choisit de fixer à sa propre vie* ». La focalisation sur la déficience et la dépendance et l'absence d'expériences amicales, amoureuses ou érotiques, conduisant à des dénis de reconnaissance, empêchent les personnes d'accéder à l'autonomie et au libre-arbitre. Puisque « *la liberté de la réalisation de soi dépend de présupposés qui échappent à l'emprise du sujet humain lui-même, [en ce] qu'il ne peut les réaliser qu'avec l'aide de ses partenaires d'interaction* »¹³⁴⁷, nous nous intéressons, en suivant, aux stratégies que les personnes déploient afin de se protéger des différentes formes de mépris dont elles sont l'objet et susciter la reconnaissance de leurs environnements proches comme éloignés.

3.2.2 L'art de l'ajustement

L'expérience du mépris menace l'identité et l'intégrité des personnes, elle blesse ou détruit tel ou tel degré de relation positive à soi – confiance en soi, respect de soi, estime de soi – que Paul Ricoeur dénomme des « *capacités subjectives* »¹³⁴⁸. Dans la perspective d'une reconnaissance-identification de soi, il convient alors de pouvoir se penser comme un sujet capable.

¹³⁴⁷ Ibid., pp 290-291

¹³⁴⁸ RICOEUR, Paul. 2004. *Parcours de la reconnaissance*. Paris, Gallimard, p 337

3.2.2.1 Être un sujet capable

Paul Ricœur décline quatre capacités : pouvoir dire¹³⁴⁹, pouvoir faire advenir des événements dans son environnement physique et social¹³⁵⁰, pouvoir raconter et se raconter¹³⁵¹, être capable d'imputation¹³⁵². Il rappelle, parallèlement, que la réflexivité qui autorise chacun à présupposer pour lui-même des capacités potentielles « *ne saurait faire ombre à l'altérité impliquée par chacune des modalités du « je peux »* »¹³⁵³. Lors du passage de l'abstraction à l'exercice réel, c'est bien dans la relation à autrui que celles-ci prennent vie.

Au cours des groupes, les discours des participants sont parfois traversés par ces présuppositions de leurs capacités. A ce titre, plusieurs personnes, et notamment des femmes, estiment « *qu'elles peuvent séduire* »¹³⁵⁴. Muriel complète immédiatement sa proposition par la nécessaire confirmation de cette aptitude par autrui « *mais ça dépend aussi de la façon dont l'autre les regarde* »¹³⁵⁵. L'attention portée aux vêtements, « *s'habiller « class »* »¹³⁵⁶, aux ensembles de lingerie « *bien que personne ne les voie* »¹³⁵⁷, au maquillage grâce auquel on « *se sent belle* »¹³⁵⁸ et, sans lequel, on « *a l'impression « de ne pas être finie »* »¹³⁵⁹ ; de même que les préoccupations relatives au corps grâce aux rendez-vous chez l'esthéticienne¹³⁶⁰, aux séances de kinésithérapie qui évite que « *le corps [ne] se contracte, [ne] se rétracte* »¹³⁶¹, grâce au sport qui « *est une manière de s'entretenir* »¹³⁶², rappellent que, pour les femmes et les hommes, prendre soin de soi pour avoir une bonne image de soi est essentiel. Ne pas se laisser aller est un signe de respect de soi et vise à susciter la reconnaissance de sa féminité ou de sa masculinité : « *ne pas passe[r] inaperçue comme personne, comme femme* »¹³⁶³, et ce même si les retours d'autrui sont trop peu nombreux, ainsi, « *Céline n'est[-elle] pas convaincue de l'effet*

¹³⁴⁹ Ibid., pp 155-159

¹³⁵⁰ Ibid., pp 159-163

¹³⁵¹ Ibid., pp 163-170

¹³⁵² Il s'agit ici de se reconnaître comme l'auteur de ses actes, d'en porter la responsabilité et d'en assumer les conséquences. Ibid., pp 170-177

¹³⁵³ Ibid., p 387

¹³⁵⁴ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹³⁵⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹³⁵⁶ Medhi, 23 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I10

¹³⁵⁷ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H7

¹³⁵⁸ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H7

¹³⁵⁹ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H7

¹³⁶⁰ Annexes E5

¹³⁶¹ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹³⁶² Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I3

¹³⁶³ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H7

*qu'elle provoque, parfois des copines le lui disent, [mais] « les hommes à l'extérieur, pas vraiment » »*¹³⁶⁴.

Les groupes de parole sont l'occasion de réfléchir et d'échanger à propos des potentialités des personnes, ce qu'elles en perçoivent, ce que les autres en perçoivent. Durant une séance avec des hommes, l'échange se porte sur ce qu'ils ont à offrir¹³⁶⁵. Après avoir énuméré des biens marchands, ils énoncent ce qu'ils se représentent de leurs qualités physiques, intellectuelles, humaines : leur sourire, leur joie de vivre, leur culture, leurs passions, c'est à dire ce qui fait leur valeur à leurs yeux. Ce qu'ils ont à donner est un bien « *sans prix* »¹³⁶⁶ qui sort de la catégorie de l'échange et constitue un appel à être reçu, validé, approuvé pour exister dans la réalité. Lors d'un groupe de femmes, nous leur proposons de décrire les qualités d'une autre participante présente. Cette discussion leur donne à entendre la façon dont les autres les appréhendent et ce qu'elles apprécient chez l'une ou l'autre : attentionnée, à l'écoute, indépendante, généreuse, dotée d'une forte personnalité, fiable sont quelques-uns des traits de caractère apparus au cours de l'échange¹³⁶⁷. Chaque membre du groupe devient alors le témoin de ses qualités et aptitudes, comme de celles des autres, en ce sens que la reconnaissance de ses propres capacités n'est jamais, selon Paul Ricoeur, un solipsisme¹³⁶⁸. Leur exploration « *ne saurait omettre de joindre à chaque modalité du « je peux » une corrélation souvent tacite entre autoassertion et référence à autrui* »¹³⁶⁹.

Pour cet auteur comme pour Axel Honneth, les émotions et les sentiments négatifs comme positifs témoignent des succès ou insuccès des personnes dans leur intention d'être reconnues¹³⁷⁰. De la sorte, « *l'expérience négative du mépris prend la forme spécifique de sentiments d'exclusion, d'aliénation, d'oppression [ou] d'indignation* »¹³⁷¹, à l'exemple de Muriel qui s'insurge de l'attitude de son frère qui, non seulement, n'a pas opté pour un appartement accessible et ne l'a jamais invitée chez lui mais, en outre, lui reproche de ne pas s'intéresser à lui¹³⁷². Cette indignation est le signe « *que le sujet prend conscience de ses*

¹³⁶⁴ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H7

¹³⁶⁵ Annexes I8

¹³⁶⁶ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., pp 366-367

¹³⁶⁷ Annexes H1

¹³⁶⁸ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 386

¹³⁶⁹ Ibid., p 386

¹³⁷⁰ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 232

¹³⁷¹ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 314

¹³⁷² Annexes H3

propres attentes, dès lors qu'une de ses actions n'obtient pas le résultat escompté »¹³⁷³. La colère et la déception sont le corollaire d'expériences qui signalent le non-respect de soi par autrui. Si ces sentiments ont pu s'exprimer lors des groupes, force est de constater qu'ils n'en ont quasiment jamais franchi les frontières, les personnes ne surmontant pas leurs sentiments de crainte, d'impuissance ou de dette, « *ses parents [ont] beaucoup fait pour elle et après tout ce qu'ils ont fait, elle ne peut pas se disputer avec eux* »¹³⁷⁴.

Les séances sont aussi le réceptacle de sentiments positifs telle que la fierté, révélatrice des victoires remportées sur soi-même et/ou vis à vis des autres¹³⁷⁵. Celle-ci témoigne toujours des capacités d'action des personnes : capacité à dire, en ce sens que « *parler, c'est faire les choses avec les mots* »¹³⁷⁶, comme Daphné qui « *parvient désormais à demander certaines choses, ce qu'elle n'osait pas faire avant* »¹³⁷⁷ ; capacité à agir comme Céline qui « *relate, rayonnante, qu'elle est rentrée toute seule [en fauteuil], que tout s'est bien passé et qu'elle est même arrivée avant [ses parents]* »¹³⁷⁸ ; capacité à raconter, comme Gaël qui, profitant des groupes, se met à conter des histoires qui lui sont arrivées « *il y a longtemps* »¹³⁷⁹ ; capacité à être responsable, comme Doriane témoignant du jour où on l'a faite marraine « *c'était une découverte pour elle. C'était important parce que cette situation la faisait grandir, lui conférait des responsabilités* »¹³⁸⁰. Quelques-unes de ces capacités sont d'ailleurs constatées par les professionnels qui évoquent, par exemple, l'affirmation de soi ou l'aptitude à agir, à l'image de Toufik qui « *souhaite quitter le foyer pour aller à la rencontre de quelqu'un, pour trouver un appartement* » et qui « *cette fois, fait ce qu'il a dit* »¹³⁸¹. Ces quelques exemples manifestent aussi la faculté des personnes à construire, malgré l'adversité, une relation positive à elles-mêmes dès lors que la situation d'interaction le permet.

Nombreuses sont celles qui énoncent la nécessité d'être actives ou actrices, c'est à dire d'être initiatrices, de participer et de ne pas subir passivement. C'est le cas lorsqu'un professionnel les assiste pour les gestes du quotidien : « *les auxiliaires ont besoin de pouvoir compter sur la personne. Si elle reste passive pendant le lever ou les transferts, si elle les laisse faire comme*

¹³⁷³ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 232

¹³⁷⁴ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H2

¹³⁷⁵ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 314

¹³⁷⁶ Ibid., p 156

¹³⁷⁷ Daphné, 29 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹³⁷⁸ Céline, 42 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H3

¹³⁷⁹ Gaël, 51 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F5

¹³⁸⁰ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H4

¹³⁸¹ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

elles ont appris, si elle n'est pas actrice avec elles, Doriane trouve que ça peut mettre les auxiliaires mal à l'aise »¹³⁸². Comme leur mobilité est entravée, elles font alors usage de la parole, « pendant les manipulations, Muriel indique qu'elle laisse le professionnel faire, mais que par contre, elle discute avec lui »¹³⁸³. Elles doivent être capables d'expliquer aux professionnels ce qu'il faut faire et comment s'y prendre. A l'inverse, la passivité ou l'inhibition, c'est à dire se laisser vivre, laisser faire, ne rien dire ou laisser tomber, blesse la relation positive à soi. Etre actif se rapporte également à la possibilité de décider, comme Doriane, pour laquelle « pouvoir choisir implique de s'imposer »¹³⁸⁴. Leurs discours concernent aussi, plus pragmatiquement, le fait d'avoir des activités, culturelles, sportives ou de loisir et de produire, par exemple de créer « des blogs linguistiques [...] pour apprendre à des gens des langues étrangères »¹³⁸⁵. Enfin, dans le champ de la vie amoureuse, être acteur signifie provoquer le contact, pour ce faire, « il faut sortir, découvrir, Quentin ajoute : « ne pas rester enfermer », Jérémie (qui s'exprime en montrant des lettres sur une feuille) : « parler » »¹³⁸⁶. Leurs paroles font écho à ce que Ricœur dénomme la puissance d'agir¹³⁸⁷. Elle est liée au fait de se reconnaître comme l'auteur de ses actes, d'en porter la responsabilité et d'en assumer les conséquences, partant, de se vivre, avec ou malgré son vis-à-vis, comme un individu capable. Pour Paul Ricœur, sa valeur prime sur les interactions existantes dans le dire, l'agir ou le raconter¹³⁸⁸.

Etre acteur dans l'instauration de relations avec d'autres nécessite non seulement d'être actif mais aussi, du point de vue des personnes, de sortir de l'établissement. Toutefois, il apparaît que cette nécessité de sortir, liée à la reconnaissance de soi comme personne capable d'accomplir des actions ou de faire des choix, a également une autre fonction. Les personnes évoquent à plusieurs reprises la dépendance dans laquelle les maintient leur déficience¹³⁸⁹. Elle a pour conséquence l'intervention obligatoire de professionnels afin de les accompagner dans l'accomplissement des gestes assurant leur survie. Ceux-ci les engagent au plus près des corps. Or, si souvent, le corps nu - et plus particulièrement certaines de ces parties - est considéré

¹³⁸² Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹³⁸³ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H6

¹³⁸⁴ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H3

¹³⁸⁵ Édouard, 46 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F6

¹³⁸⁶ Annexes I2

¹³⁸⁷ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 215

¹³⁸⁸ Ibid., p 388

¹³⁸⁹ Cette réflexion a donné lieu à la co-rédaction, avec Charles Gardou et Yves Jeanne d'une contribution dans un ouvrage collectif que nous reprenons partiellement dans cette partie : FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles ; JEANNE, Yves. 2014. Op. cit., pp 19-35

comme relevant du territoire intime, alors, qu'en est-il lorsque son dévoilement à l'autre devient une obligation ? Au-delà, qu'en est-il aussi lorsque la vie en collectivité implique que tout se passe sous le regard d'autrui et que tout se sait ? Qu'en est-il encore lorsque, pour toute décision, les personnes ont besoin de l'assistance et donc de l'accord d'autrui ?

3.2.2.2 Réinventer l'intimité

L'accès à l'intimité est entravé par la dépendance et la vie en collectivité qui entraînent un partage obligé de certains aspects de l'existence, habituellement intimes, avec les professionnels et les autres personnes accueillies : « *quand t'es avec un copain... on n'est pas trop tranquille* »¹³⁹⁰. On constate alors que, dans ces conditions, l'intimité se déplace. Par exemple, lorsque nous demandons à Muriel quels sont les lieux pour voir son compagnon et les moments d'intimité dont ils disposent, elle nous répondra : « *en ville* »¹³⁹¹. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, l'intimité n'a pas de lieu propre - comme le corps dénudé, où le logement comme lieu privé - mais plutôt une existence clandestine se tissant dans le rapport que l'on entretient à soi-même et dans les interstices de liberté que laissent nos contextes de vie. L'insistance des personnes à bénéficier de sorties, d'activités ou de rencontres à l'extérieur prend alors un autre sens. Leurs expériences hors de l'établissement deviennent intimes car elles sont les seules qui leur appartiennent en propre. Les personnes disposent de la liberté d'en parler ou non, décident ce qu'elles souhaitent en transmettre, choisissent les personnes avec lesquelles les partager. Ainsi l'intimité se réinvente-t-elle quotidiennement pour retrouver les qualités essentielles qui la fondent : le libre-arbitre¹³⁹², le choix, le secret.

Pourquoi l'intimité se déplace-t-elle ? Parce qu'elle n'est pas un luxe. Elle ne peut être le privilège de quelques-uns, préservés d'une déficience et de la dépendance. Elle est une dimension essentielle de l'être humain, non pour vivre mais pour exister. Aussi, ce déplacement de l'intime leur permet-il de résister à l'amputation identitaire générée par les conditions de vie qui leur sont faites. Charles Gardou indique que « *l'exister spécifie les hommes, marqués par*

¹³⁹⁰ Catherine, 41 ans, résidant en foyer, Annexes B1

¹³⁹¹ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹³⁹² Pour Agata Zielinski les facultés qui fondent le libre-arbitre sont celles « d'imaginer (permet de se projeter), d'évaluer (ce qui est possible ou non, ce qui est bon, moins bon ou mauvais, ou encore les conséquences), de juger (si tel souhait est conforme ou non avec l'idée que nous avons de nous-mêmes, ou de la société, des relations entre les hommes, etc.), de formuler une préférence ». ZIELINSKI, Agata. 2009. Op. cit., p 12

leur inachèvement natif et leur nature sociale »¹³⁹³. Il n'est pas assez de vivre, c'est à dire de voir ses besoins biologiques satisfaits. Ainsi, poursuit-il, « *soignés par tous, [les humains] peuvent mourir de n'exister pour personne* »¹³⁹⁴. Les relations de reconnaissance ne peuvent se réduire à la satisfaction de besoins matériels. Etre tenu pour rien, ne pas exister est une forme de mépris et une trahison des attentes d'approbation, là où les relations de reconnaissance offrent de « *s'approuv[er] mutuellement d'exister* »¹³⁹⁵. C'est pourquoi, « *le handicap met en relief ce caractère toujours problématique de l'accès à l'existence, soumise à maints empêchements. Précaire, discontinue, elle peut échapper à un être humain bien avant que sa vie elle-même ne s'évanouisse* »¹³⁹⁶.

Les stratégies des personnes afin de résister au mépris et de susciter la reconnaissance sont relativement réduites : prendre soin de son apparence ; énoncer des qualités, des aptitudes potentielles, les siennes propres ou celles des autres, lors des groupes ; partager des émotions positives ou négatives ; bricoler une intimité à l'extérieur de l'établissement. Il semblerait que les expériences répétées de mépris n'autorisent que des stratégies en marge, presque illicites, qui s'apparentent à de la contrebande, et qui sont l'occasion, par instants, de braconner quelques miettes de reconnaissance par autrui ou vis à vis de soi. Il ne s'agit que de tentatives en douce et en douceur, Charles Gardou écrit à ce propos que les personnes en situation de handicap se trouvent, en effet, « *privées du droit à l'insoumission* »¹³⁹⁷.

Nous ne repérons pas, dans nos données, l'élaboration d'un processus « *au cours duquel des expériences individuelles de mépris sont interprétées comme des expériences typiques d'un groupe tout entier, de manière à motiver la revendication collective de plus larges relations de reconnaissance* »¹³⁹⁸. En effet, « *l'expérience du mépris peut fournir le motif déterminant d'une lutte pour la reconnaissance* »¹³⁹⁹, en ce sens que la lutte donne l'opportunité aux individus méprisés de sortir de la passivité et de conduire une action afin de se libérer des sentiments négatifs d'injustice, de honte, d'impuissance. Cette lutte devient « sociale », c'est à dire prend la forme d'une revendication et d'un conflit, dès lors que ses objectifs sont généralisables et

¹³⁹³ GARDOU, Charles. 2012. Op. cit., p 85

¹³⁹⁴ Ibid., p 87

¹³⁹⁵ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 300

¹³⁹⁶ GARDOU, Charles. 2012. Op. cit., p 87

¹³⁹⁷ Ibid., p 89

¹³⁹⁸ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 271

¹³⁹⁹ Ibid., p 235

peuvent servir de base à un mouvement collectif : « *la lutte ainsi comprise ne peut fondamentalement être déterminée que par des idées et des revendications universelles, dans lesquelles les expériences individuelles des différents acteurs se trouvent reprises et dépassées positivement* »¹⁴⁰⁰. Cependant, nos données mettent en évidence que les stratégies déployées sont uniquement individuelles. Atomisées, le plus souvent non conflictuelles, elles émanent de sujets isolés : « *Rodolphe considère qu'il y a un fonctionnement individualiste au foyer* »¹⁴⁰¹. Elles restent le plus souvent invisibles, les personnes disposant de peu de moyens pour les exprimer.

Paul Ricœur, de son côté, argumente que « *l'alternative à l'idée de lutte dans le procès de la reconnaissance mutuelle est à chercher dans des expériences pacifiées [...] reposant sur des médiations symboliques soustraites tant à l'ordre juridique qu'à celui des échanges marchands* »¹⁴⁰². Ces « états de paix », tel qu'il les dénomme, excluent toute forme de violence et se modélisent, selon lui, au travers des différentes formes d'amour : éros, philia et agapè¹⁴⁰³. A nouveau, notre recherche révèle que les personnes n'accèdent que très difficilement et de façon très parcellaire à ces trois modalités relationnelles que sont l'érotique, l'amitié et l'amour. Partant, elles ne se situent ni dans l'élaboration d'un mouvement collectif qui s'apparenterait à une lutte pour la reconnaissance et elles n'ont pas l'expérience d'un état pacifié, autre forme de reconnaissance mutuelle, grâce aux différentes relations que l'on peut regrouper sous le terme d'amour. Elles se retrouvent alors dans une situation liminale, telle que l'a modélisée Robert Murphy¹⁴⁰⁴.

Non seulement les différentes tentatives des personnes pour être reconnues, à la fois dans leur individualité et leur appartenance à une communauté, se heurtent à des relations qui leur dénie cette reconnaissance, mais de surcroît, elles-mêmes y contribuent en valorisant à outrance la validité. Puisqu'elles ont une déficience et sont dépendantes, elles ne peuvent avoir ni les mêmes besoins, ni les mêmes désirs, ni les mêmes affects, ni les mêmes droits, ni les mêmes libertés, ni les mêmes qualités ou capacités que tout un chacun. Pourtant, seul le sentiment d'être aimé, considéré, estimé permet de « *se comprendre comme unité immédiate du singulier*

¹⁴⁰⁰ Ibid., p 272

¹⁴⁰¹ Rodolphe, 37 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

¹⁴⁰² RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 341

¹⁴⁰³ Ibid., p 342

¹⁴⁰⁴ MURPHY, Robert F. 1991. Op. cit., 393 p.

et de l'universel »¹⁴⁰⁵, c'est à dire, pour reprendre la formule de Sartre, comme « *tout un homme fait de tous les hommes et qui les vaut tous et que vaut n'importe qui* »¹⁴⁰⁶.

3.2.3 Le sentiment de solitude et la contre-existence rêvée

La vie en établissement est source de nombreux empêchements pour ce qui concerne la vie intime, amoureuse et la sexualité. Les principes qui la régissent comme ses modalités d'organisation et de fonctionnement abolissent le plus souvent les possibilités de choix. A contrario, lorsqu'un individu vit hors établissement, « *un grand nombre d'actions sont laissées à son appréciation personnelle, pour lesquelles un large éventail de possibilités propres s'offre à son choix. La plus large part de l'activité de chaque individu s'exerce hors du contrôle ou du jugement d'une autorité et ne dépend que de lui* »¹⁴⁰⁷. L'autonomie, le libre-arbitre, la maîtrise de leur milieu ou la liberté d'action font souvent défaut aux personnes. Robert Castel affirme que « *la première coupure se définit par rapport au monde extérieur. [...] L'existence est vécue en négatif par rapport à la vie normale* »¹⁴⁰⁸. Par conséquent, les libertés et les plaisirs tenus pour acquis à l'extérieur deviennent des privilèges pour celles et ceux qui vivent à l'intérieur des institutions totales¹⁴⁰⁹.

Ainsi en est-il des personnes pour lesquelles la possibilité de rencontrer quelqu'un « au travail », « dans le métro » ou « en boîte de nuit », de « se rendre au cinéma ou dans un café avec elle », « de vivre en couple », « de se marier » ou « d'avoir des enfants » relève de la fiction. Goffman avait déjà fait valoir que les institutions totales sont « *incompatibles avec une autre structure fondamentale : la famille. On oppose parfois la vie de famille à la vie solitaire, mais il serait en réalité plus juste de l'opposer à la vie communautaire* »¹⁴¹⁰. Les personnes ne connaissent ni le plaisir d'une vie à deux, ni celui de fonder d'une famille. Expérimenter l'amour, à la fois sentimental et physique, au sein d'une seule et même relation s'avère être de l'ordre de l'utopie

¹⁴⁰⁵ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 50

¹⁴⁰⁶ SARTRE, Jean-Paul. 1964. *Les mots*. Paris, Gallimard, p 213

¹⁴⁰⁷ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 81

¹⁴⁰⁸ CASTEL, Robert. 1968. Op. cit., p 14

¹⁴⁰⁹ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 93 et p 116

¹⁴¹⁰ Ibid., p 53

et ce, alors que, « *l'un des signes de l'indépendance est la marge de choix laissée à l'individu pour exprimer dans sa conduite [entre autres,] l'affection [...]* »¹⁴¹¹. Pourquoi, alors qu'il est possible de vivre dans un logement indépendant avec l'aide d'auxiliaires de vie et/ou de services d'accompagnement, les personnes persistent-elles à résider en ces lieux ?

3.2.3.1 La force du sentiment de solitude

Les participants aux groupes associent célibat et solitude : « *le fait que ses parents soient un couple, que sa sœur soit mariée, lui renvoient sa solitude* »¹⁴¹². S'ils regrettent parfois le manque de relations amicales : « *Rodolphe dit à Quentin qu'il est veinard car il a des amis* »¹⁴¹³, la crainte d'un isolement encore plus grand explique certainement le choix de vivre en établissement. Edouard explique, par exemple, « *qu'il avait pensé vivre en appartement pendant un moment mais il a dû y renoncer par peur de se sentir plus seul encore qu'au foyer* »¹⁴¹⁴. Pour ce même motif, Fabien a refusé de prendre un logement indépendant : « *j'avais eu une proposition pour avoir un appartement, mais comme c'était pour habiter tout seul, j'ai dit non* »¹⁴¹⁵.

En vivant en établissement, les personnes ne sont objectivement pas en situation d'isolement, c'est à dire sans contact avec d'autres personnes, puisqu'elles côtoient quotidiennement les autres résidents et les professionnels : « *je ne me vois pas seule en appartement, [...] parce qu'ici je suis assez autonome, quand tu veux voir des gens, tu sors dehors [et] tu les vois, si je veux être dans ma chambre, je suis dans ma chambre. Il y a toujours quelqu'un, ce qui fait que tu peux être tranquille tout en ayant quelqu'un à côté de toi si tu as besoin* »¹⁴¹⁶. En dépit de la vie collective, elles énoncent à plusieurs reprises un sentiment de solitude : « *Daphné renchérit sur l'usage du téléphone, elle trouve agréable, quand elle est seule dans sa chambre le soir, de pouvoir appeler. Le téléphone coupe la solitude* »¹⁴¹⁷. En effet, « *le sentiment subjectif de solitude dépend du regard que l'individu porte sur sa propre situation et de son jugement personnel de la solitude. Il dépend aussi de la façon dont il se sent jugé par le regard des autres.*

¹⁴¹¹ Ibid., p 87

¹⁴¹² Céline, 41 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹⁴¹³ Rodolphe, 38 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I2

¹⁴¹⁴ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F4

¹⁴¹⁵ Fabien, 21 ans, résidant en foyer, Annexes B3

¹⁴¹⁶ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹⁴¹⁷ Daphné, 29 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

Jenny de Jong-Gierveld analyse comment l'isolé se défend contre les jugements négatifs [...] en produisant (individuellement et collectivement) un contre-stéréotype positif. [...]. Il n'est donc pas étonnant que les isolés se représentent d'une façon beaucoup moins négative le fait de vivre seul que les non isolés, cette différence de perception participant à la construction sociale contradictoire du sentiment de solitude »¹⁴¹⁸. Le sentiment de solitude n'est pas directement lié à la situation réelle d'isolement et il prend, en outre, différentes formes. Ainsi, la « solitude émotionnelle » est-elle davantage présente lors des choix stratégiques d'existence alors que la « solitude sociale » est une perception « précise et concrète du manque relationnel, du déficit en contacts sociaux »¹⁴¹⁹.

De nombreuses personnes n'ont pas d'activité professionnelle et ne quittent l'établissement que pour se rendre en week-end dans leurs familles, bien que quelques-unes aient des activités de loisir extérieures à l'établissement. Les différents aspects de leur vie se déroulent prioritairement intra-muros et ce alors qu'« une caractéristique fondamentale des sociétés modernes [est] que l'individu dort, se distraie et travaille en des endroits différents, avec des partenaires différents, sous des autorités différentes, sans que cette diversité d'appartenances ne relève d'un plan d'ensemble »¹⁴²⁰. En conséquence, leurs contextes et réseaux relationnels sont peu diversifiés. Or, le sentiment de solitude est corrélé, non seulement, à l'existence ou l'inexistence de réseaux amicaux, familiaux, professionnels, mais aussi, à la qualité des liens ressentis¹⁴²¹ : « quand on est tout seul, quand on se sent abandonné, on peut avoir la haine par rapport à la société »¹⁴²².

Mesurer une quantité ne suffit pas à comprendre la solitude puisque le sentiment éprouvé dépend également de l'adéquation ou de l'inadéquation entre l'offre et la demande. Comme le mettent en exergue « De Jong-Gierveld et Kamphuis (1985), la solitude correspond à des situations où le nombre de relations est plus petit que désiré, ou lorsque ces relations n'atteignent par le degré d'intimité désiré. À l'inverse, pour Martin (1992), une situation de dépendance à un lien fort envahissant peut provoquer de la même manière de la solitude, cette intégration forcée interdisant l'expression de projets autonomes. L'équation offre-demande ne peut donc pas être mesurée uniquement de façon quantitative : c'est par rapport à une attente

¹⁴¹⁸ KAUFMANN, Jean-Claude. 1995. « Les cadres sociaux du sentiment de solitude », *Sciences sociales et santé*, Vol. 13, n°1, p 126

¹⁴¹⁹ Ibid., p 127

¹⁴²⁰ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., p 47

¹⁴²¹ KAUFMANN, Jean-Claude. 1995. Op. cit., p 128

¹⁴²² Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F5

précise de liens spécifiques que la situation objective est satisfaisante ou non. [... Enfin,] Chalvon-Demersay (1992) ajoute un élément plus dynamique : c'est particulièrement [...] l'incapacité à réaliser le lien rêvé qui déclenche le sentiment de solitude »¹⁴²³.

Ce détour théorique permet d'interpréter autrement les évocations multiples de la solitude. Si les personnes éprouvent, probablement, une carence quantitative de liens, en témoignent leurs souhaits de pouvoir nouer des contacts à l'extérieur de l'établissement, la qualité des systèmes d'échange construits à l'intérieur ne semble pas, non plus, donner satisfaction et faire rempart à la solitude. Nous pouvons alors penser que les relations qui se nouent au sein de l'établissement n'atteignent pas la qualité d'intimité désirée. Bien que des relations de proximités existent, telle Muriel évoquant son lien à Doriane, une autre résidente, et indiquant « *qu'elles sont confidentes* »¹⁴²⁴ ou Alexia signalant « *que, lorsqu'elle prend une douche avec des professionnelles, [elle] leur demande ce qui se passe dans leur vie à elles* »¹⁴²⁵, ces relations sont vraisemblablement trop peu nombreuses et trop peu intenses pour contrecarrer le vécu de solitude.

En outre, il ressort des données recueillies que les personnes mentionnent des attentes spécifiques vis à vis des relations interpersonnelles qu'elles souhaitent établir. La réciprocité apparaît comme une qualité première par l'emploi de termes comme « *échange* »¹⁴²⁶, « *partage* »¹⁴²⁷ ou « *discussion* »¹⁴²⁸. Elle suppose une égale humanité « *de personne à personne* »¹⁴²⁹ et se vérifie dans la qualité de l'écoute et des réponses apportées par l'interlocuteur, significatives de l'attention portée : « *[des] personnes respectueuses, auxquelles tu ne donnes pas l'impression de forcer la main quand tu demandes quelque chose* »¹⁴³⁰. Or, toute forme d'égalité semble exclue de la relation aux professionnels qui mettent en œuvre des processus de différenciation et de hiérarchisation entre eux et les personnes. De surcroît, l'attente de réciprocité dans les investissements ne peut pas être comblée. D'une part, les élans des personnes à l'égard des professionnels sont perçus comme des comportements déviants interdisant tout « contre-don » et, d'autre part, il semblerait qu'une autre personne en situation

¹⁴²³ KAUFMANN, Jean-Claude. 1995. Op. cit., p 130

¹⁴²⁴ Muriel, 43 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H1

¹⁴²⁵ Alexia, 25 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹⁴²⁶ Annexes H7

¹⁴²⁷ Annexes H7

¹⁴²⁸ Annexes H7

¹⁴²⁹ Annexes H7

¹⁴³⁰ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I8

de handicap ne soit pas en mesure de combler leurs attentes : « avec une personne valide, passer une heure au téléphone, c'est un vrai plaisir »¹⁴³¹. Lorsque nous demandons si ça n'est pas le cas avec une personne en situation de handicap, la mimique de Muriel nous fait comprendre que non. Les attentes spécifiques des personnes restent insatisfaites en même temps qu'elles ne parviennent pas à s'approcher de leur idéal relationnel, déclenchant alors un sentiment de solitude. Celui-ci, éprouvé alors que les personnes vivent en collectivité, combiné à la situation objective de dépendance entrave vraisemblablement l'expression de projets qui impliqueraient une certaine prise de risque, laissant craindre aux personnes des expériences qui s'apparenteraient à des formes de délaissement plus grandes encore que celles qu'elles éprouvent parfois.

Alors que les relations réelles ne sont pas toujours satisfaisantes, le lien faisant taire le sentiment de solitude « peut également être investi de façon totalement symbolique et même porter sur des substituts ne pouvant se concrétiser [...] en construisant suffisamment d'effet de réalité dans le monde rêvé pour que [cet éprouvé] soit contenu (Cramer, 1988 ; Shute et Howitt, 1990). Nous entrons là dans le domaine de la richesse du monde intérieur, extrêmement difficile à évaluer, mais qui constitue un élément essentiel [...] »¹⁴³². Les personnes ont rapporté, à certains moments, ce qu'elles se figurent, rêvent ou espèrent lors des groupes. Si le rôle du monde intérieur, des productions imaginaires, ne fait pas rempart au sentiment de solitude, il donne néanmoins des éléments de compréhension de l'aptitude des personnes à s'extraire d'un quotidien souvent contraignant. Elles imaginent, par exemple, « un délire entre copines »¹⁴³³, « prendre un appartement »¹⁴³⁴, « se marier même si on a un handicap, comme les valides »¹⁴³⁵. Pour Jacques Ardoïno, imaginer est un vocable polysémique qui signifie à la fois « se représenter quelque chose »¹⁴³⁶, « juxtaposer, combiner, articuler, synthétiser des images ou des idées pour les reproduire en les figurant, ou pour en tirer des rangements ou des arrangements différents »¹⁴³⁷. L'imagination permet aussi de « créer, en fonction de l'expérience acquise et actuelle, autre chose que ce qui était déjà là, préexistant, disponible ou

¹⁴³¹ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E6

¹⁴³² KAUFMANN, Jean-Claude. 1995. Op. cit., p 129

¹⁴³³ Camille, 38 ans, résidant en Foyer d'hébergement, Annexes E5

¹⁴³⁴ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H5

¹⁴³⁵ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E5

¹⁴³⁶ ARDOÏNO, Jacques. 1984. *Les jeux de l'imaginaire et le travail de l'éducation*. Disponible sur : <http://jacques.ardoïno.perso.sfr.fr> [site consulté le 26/12/2015], p 1

¹⁴³⁷ Ibid., p 2

encore ignoré »¹⁴³⁸. Si imaginer oscille entre reproduction et création, cette capacité de distanciation au réel suscite autant d'illusions que de projections de nouvelles possibilités.

3.2.3.2 Les creux et les pleins de l'imaginaire

L'imaginaire suscite des désirs : « avoir un petit copain »¹⁴³⁹, « trouver quelqu'un qui a du cœur, de l'esprit et de la morale »¹⁴⁴⁰, « pouvoir faire l'amour, une fois »¹⁴⁴¹. Ceux-ci s'adressent avant tout à un partenaire « valide » : « c'est l'autre que tu rêves, je pense, souvent quand tu es handicapé »¹⁴⁴². Leurs désirs sont sous-tendus par un idéal amoureux articulant échange et réciprocité, dimension érotique et sentiments et, par conséquent, s'inscrivant dans la tête, le corps et le cœur. L'idéal amoureux paraît construit comme « un monde s'instituant en résistance, opposant un démenti à ces processus d'objectivation de l'autre qui prolifèrent pourtant partout ailleurs, et qui ne manque pas d'en affecter et les formes et les manifestations. Un havre de tranquillité, de joie et d'intimité qui paraît s'imposer comme l'envers des petites ou grandes violences quotidiennes. Un monde construit sur des mots, des gestes, des sentiments (tendresse, caresses, jeu, oubli de soi, ...) qui, ailleurs, seraient déplacés. Un monde, où, peut-être, se préserve, s'enrichit, se reconstitue cette image morale du sujet à laquelle est attachée sa dignité, sa confiance en soi »¹⁴⁴³. Il s'oppose à toute relation réifiante et devient le modèle de la relation intersubjective puisque les partenaires y sont l'objets « d'une reconnaissance particularisée et totalisante »¹⁴⁴⁴. L'idéalité de l'amour aurait alors pour fonction de faire contrepoids aux relations quotidiennes.

Se détacher de la réalité autorise les personnes à rêver « que soit créé un jour un simulateur de grossesse pour pouvoir faire l'expérience de ce qu'on ressent dans son corps quand on est une femme enceinte »¹⁴⁴⁵, d'« avoir des enfants »¹⁴⁴⁶ ou « de créer un monde meilleur »¹⁴⁴⁷. Parfois, elles estiment, à l'instar de Doriane, « que c'est possible car, pour elle, si elle en a envie alors

¹⁴³⁸ Ibid., p 2

¹⁴³⁹ Alexia, 25 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G1

¹⁴⁴⁰ Dounia, 20 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹⁴⁴¹ Mehdi, 23 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I10

¹⁴⁴² Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹⁴⁴³ GENARD, Jean-Louis. 1995. Op. cit. p 2

¹⁴⁴⁴ Ibid., p 4

¹⁴⁴⁵ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E7

¹⁴⁴⁶ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H4

¹⁴⁴⁷ Édouard, 45 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes F6

tout est possible »¹⁴⁴⁸. Car, en effet, il est des situations où l'espérance « *« transporte les montagnes* ». *La volonté secrète des capacités. Le désirable exorcise l'impossible. L'aspiration dilate l'expectative. [...] Si l'existence sociale détermine la conscience, la conscience tout aussi bien et même mieux détermine cette existence sociale* »¹⁴⁴⁹. Muriel en a témoigné lors de notre première rencontre : « *je crois qu'on peut être heureux en amour, j'y ai toujours cru en fait. La situation que je t'ai racontée en début d'entretien, je savais qu'elle allait arriver, je le savais... Depuis longtemps* »¹⁴⁵⁰. Henri Desroche décrit l'espérance comme « *une stratégie de transition entre le Même et l'Autre : les situations telles qu'elles sont ne sont pas destinées à demeurer identiques à elles-mêmes, elles peuvent et doivent devenir autres, y compris la situation qui fait de moi ce que je suis et sa métamorphose qui donne rendez-vous à celui que je ne suis pas* »¹⁴⁵¹. Bien que le poids de la réalité semble écrasant, les aspirations des personnes n'en sont pas moins grandes. Si celles-ci paraissent convenues ou conventionnelles, elles peuvent également correspondre à une promesse de transformation des situations qu'elles vivent et d'elles-mêmes. En effet, l'attente s'exprime selon un double niveau : « *d'une part, un niveau d'aspiration ou d'attente d'un idéal désirable et désiré tel que ce désir l'investit dans une volonté ; d'autre part, un niveau d'expectation ou de l'attente d'une réalisation possible telle qu'elle est circonscrite par des capacités* »¹⁴⁵². Rencontrer quelqu'un, aimer et être aimé, avoir une sexualité, vivre ensemble, éventuellement se marier et avoir des enfants... Et si c'était possible ? L'espoir construit les hommes qui le construisent en retour. La force constituante de ce phénomène circulaire connaît des « *pleins* » et des « *creux* »¹⁴⁵³. Certaines attentes exaltent là où d'autres inhibent : « *il y a eu des moments dans ma vie où j'y pensais beaucoup, comme tout le monde, [...] à l'adolescence... Je rêve toujours de découvrir le grand amour mais après tu te rends compte de certains trucs, tu te dis bon, on ne va pas s'arrêter là... Tu mesures plus* »¹⁴⁵⁴. L'espoir doit se fonder sur un optimisme contenant et articulant principe de plaisir et principe de réalité. L'espérance rate lorsque la volonté ou le désir qui la soutient, « *le subjectivement nécessaire* », dépasse les limites des conditions de sa réalisation, c'est à dire

¹⁴⁴⁸ Doriane, 30 ans, vivant chez ses parents et usagère de l'accueil de jour, Annexes H6

¹⁴⁴⁹ DESROCHE, Henri. 1973. *Sociologie de l'espérance*. Paris, Calmann-Lévy, p 33

¹⁴⁵⁰ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹⁴⁵¹ DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., pp 47-48

¹⁴⁵² Ibid., p 33

¹⁴⁵³ Ibid., p 40

¹⁴⁵⁴ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

l'« objectivement possible »¹⁴⁵⁵. Par exemple, lorsque « *il y a un trop grand écart entre sa façon de concevoir les relations et [celle] des femmes qu'il rencontre [... qui] conçoivent, elles, de l'amitié* »¹⁴⁵⁶.

L'alternance onirique, la contre existence rêvée fonctionne comme une « *souape de sûreté à une quotidienneté qui sans elle serait moins vivable ou même invivable* »¹⁴⁵⁷. Les rêves éveillés, l'imagination renferment « *une promesse – celle de sortir de soi-même* »¹⁴⁵⁸, comme l'énonce Muriel à propos de la maternité : « *jusqu'à ce qu'elle soit dans une boîte en bois, elle pensera que ça peut lui arriver* »¹⁴⁵⁹. Une autre participante lui répondra « *que c'est de l'illusion* »¹⁴⁶⁰, indiquant par-là que l'espérance recèle également une menace : celle « *de trouver l'aliénation pour avoir cherché l'altérité* »¹⁴⁶¹. Excès d'imagination, hallucination, délire, paradis artificiel, cette aliénation peut prendre la forme de « *l'escapism* »¹⁴⁶², à savoir s'abstraire du quotidien sans jamais pouvoir y revenir. Daphné l'évoque quand elle raconte ne pas se préoccuper de ce qui la concerne, « *se laisser vivre* » et donc se faire prendre en charge par d'autres¹⁴⁶³. Une autre menace provient du défaut d'imagination, cet autre piège consistant en parallèle à « *renoncer à toute altérité pour éluder l'aliénation* »¹⁴⁶⁴. Dès lors, tout est figé, rien ne peut se transformer, à l'instar de « *Rodolphe [qui] pense qu'il n'a rien à offrir* »¹⁴⁶⁵ ou de Patrick, pour lequel, « *faire l'amour, ça ne fait pas partie de notre vie* »¹⁴⁶⁶. Certaines personnes renoncent ainsi à « *l'exploration des possibilités d'être soi conjuguée à la nécessité d'être autre* »¹⁴⁶⁷, résistant à s'imaginer et à s'inventer autrement.

Si les productions imaginaires permettent de sortir de soi, si elles sont un moyen de s'inventer autre que celui qu'on est, les différentes facettes de l'identité individuelle s'élaborent aussi au contact de la diversité des univers d'appartenance. En effet, « *l'identité personnelle se construit et se conserve par synthèse d'identités multiples, qui forment autant de territoires ou de*

¹⁴⁵⁵ DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., pp 42-43

¹⁴⁵⁶ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I7

¹⁴⁵⁷ DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., p 227

¹⁴⁵⁸ Ibid., p 48

¹⁴⁵⁹ Muriel, 40 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes E8

¹⁴⁶⁰ Camille, 38 ans, résidant en Foyer d'hébergement, Annexes E8

¹⁴⁶¹ DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., p 48

¹⁴⁶² Ibid., p 51

¹⁴⁶³ Daphné, 33 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes H6

¹⁴⁶⁴ DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., p 48

¹⁴⁶⁵ Rodolphe, 38 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I8

¹⁴⁶⁶ Patrick, 50 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes I7

¹⁴⁶⁷ DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., p 228

possessions du moi »¹⁴⁶⁸. Cependant, Robert Castel oppose ce qui se passe dans les institutions totales et dans la vie ordinaire. Il rappelle que « *le moi commence à exister pour lui-même dans la mesure où il accède à une gamme de plus en plus étendue de rôles, et il y parvient lorsqu'il participe à une vie sociale diversifiée. [...] La personnalité accède à des formes de plus en plus riche d'organisation lorsqu'elle se trouve engagée dans des configurations culturelles différentes en interrelation, chacune ne réalisant qu'une partie des fonctions dont la totalisation constitue la vie sociale à un moment donné* »¹⁴⁶⁹. Or, les institutions totales « *[mettent] entre parenthèses les différentes appartenances du moi aux divers contextes sociaux et ne laisse subsister que la causalité quasi pure d'un seul groupe d'appartenance* »¹⁴⁷⁰. Par conséquent, l'imagination est un élément essentiel pour les personnes que nous avons rencontrées en ce qu'elle crée d'autres territoires de soi, qui, dans la réalité quotidienne, font cruellement défaut. Elle est un moyen de s'inventer d'autres répertoires et donc de faire exister « *l'identité comme plurielle et en perpétuel état de déséquilibre / rééquilibration* »¹⁴⁷¹, en évitant par là « *la réduction à une détermination unique* »¹⁴⁷².

Les personnes font l'expérience régulière de situations humiliantes qui constituent des dénis de reconnaissance. Le peu de reconnaissance sociale ou personnelle dont elles bénéficient ne leur permet pas de construire une relation positive à elles-mêmes combinant confiance en soi, respect de soi et estime de soi. Aucune dimension de leur personne - l'individu social, le sujet et l'être humain - n'est épargnée. L'expérience de l'amour comme reconnaissance de ce qui est à la fois singulier et universel chez tout un chacun fait particulièrement défaut. Les personnes elles-mêmes alimentent ces situations en portant au pinacle le modèle dominant de la validité. Malgré tout, elles mettent en œuvre quelques stratégies afin d'échapper au mépris et se saisissent de toute relation interpersonnelle afin d'être reconnues dans leurs aptitudes potentielles. Si la vie en établissement restreint leurs libertés, empêche l'expression de leurs capacités ou leurs désirs, la crainte de l'isolement éclaire le choix qu'elles font de rester y vivre et ce, bien que leur sentiment de solitude persiste, y compris au sein de la collectivité. L'imagination est alors le dernier espace de liberté dont elles disposent.

¹⁴⁶⁸ TAGUIEFF, Pierre-André. 1987. Op. cit., p 278

¹⁴⁶⁹ CASTEL, Robert. 1968. Op. cit., p 33

¹⁴⁷⁰ Ibid., p 32

¹⁴⁷¹ TAGUIEFF, Pierre-André. 1987. Op. cit., p 278

¹⁴⁷² Ibid., p 278

3.3 De l'objectivation à la recherche d'expériences subjectivantes

Nous avons, à l'issue de notre enquête exploratoire, relevé un certain nombre de discordances entre les discours des personnes et ceux des professionnels. Ceci nous a conduit à interroger l'écart constaté entre les paroles des unes et des autres concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité. L'absence de prise en compte de l'influence des facteurs environnementaux sur les situations de handicap conduit à la perpétuation de fonctionnements institutionnels en vase-clos. Ceux-ci induisent à la fois une rupture avec l'environnement social et participent à la fabrication d'existences factices. Ces situations s'éclairent à l'aune des préjugés, du défaut d'identification et d'une logique d'action instrumentale, du côté des professionnels. A contrario, en dépit de conditions de vie fortement contraintes, les personnes tentent malgré tout de connaître des expériences les rapprochant de ce qu'elles pensent être une vie ordinaire. Au sein de ce système, les professionnels occupent, pour elles, une place particulière. Les processus mis en lumière permettent de construire des éléments de réponses à la question qui guide notre travail.

3.3.1 L'influence ignorée du contexte de vie

La vie en établissement est une vie recluse. Les modalités de socialisation y sont restreintes et les réseaux sociaux limités, situations au fondement du sentiment de solitude et de la crainte de l'isolement que les personnes évoquent. Elle est organisée de façon telle que toutes les activités de la vie quotidienne sont, sans exception, minutieusement réglées, sans que les personnes n'aient à donner leur avis. De plus, l'obligation légale de protection prend parfois la forme de la surveillance ou du contrôle, avec comme conséquence une absence de choix et de maîtrise des personnes sur leur propre vie et une restriction des espaces et des temps d'intimité. Ce fonctionnement entraîne de surcroît un traitement collectif standardisé, tant des personnes que de leurs besoins. Les auteurs mobilisés dans notre état de l'art le mentionnent eux aussi et

évoquent l'inévitable transformation de l'usager en objet¹⁴⁷³. En conséquence, toute relation interpersonnelle, particulièrement amoureuse ou érotique, parce qu'elle n'est pas « standardisable », est perçue comme une perturbation ou un dérangement¹⁴⁷⁴.

Face à cela, les personnes ne disposent que de marges de manœuvre réduites : s'aménager, autant que faire se peut, une vie personnelle au sein de la vie collective, tenter de conserver un statut d'actrice afin de n'être pas seulement passivement prises en charge, sortir des établissements pour avoir des activités médiatrices de rencontres et pour cultiver une vie intime. Si, dans notre revue de la littérature, l'intimité apparaît comme la conquête d'une liberté à disposer de soi, un droit au secret, un domaine de déploiement de la subjectivité et un espace indispensable pour l'édification de relations plus personnelles¹⁴⁷⁵, notre recherche montre la capacité de nos informateurs à réinventer des sphères intimes, là même où on les attend le moins, elle vient rappeler que l'intimité ne peut être une exclusivité des personnes n'ayant pas de déficience. Le recours à l'imagination autorise l'évasion du quotidien, l'invention d'autres territoires afin d'échapper à l'assignation à une appartenance unique et pallier le défaut d'appartenances réelles à des contextes sociaux diversifiés.

3.3.1.1 Des établissements hermétiques ?

Ces constats ne laissent pas d'interroger. En effet, des auteurs mobilisés dans notre état de l'art indiquent déjà, depuis plusieurs décennies, à quel point la vie en établissement constitue un empêchement à la vie en couple, à la possibilité de tisser des relations amoureuses ou de faire l'expérience d'une vie sexuelle¹⁴⁷⁶. Leurs analyses sont toujours d'actualité. A ce titre, la recherche conduite par Erving Goffman à la fin des années 1950 au sein des hôpitaux psychiatriques aux Etats-Unis¹⁴⁷⁷, reste en grande partie valable aujourd'hui, prouvant, par-là, la tendance de certains établissements à se figer et à devenir mortifères. Alors que ces systèmes

¹⁴⁷³ Notamment : BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. Op. cit., pp 161-162
SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. Op. cit., 224 p

¹⁴⁷⁴ NEIRINCK, Claire. 2013. Op. cit., pp 219-230

¹⁴⁷⁵ Notamment : BERREBI-HOFFMANN, Isabelle. 2010. Op. cit., pp 13-17
« Pudeur ». Op. cit., pp 180-196

¹⁴⁷⁶ Notamment : GIAMI, Alain. 1999. Op. cit., pp 3-29

GIAMI, Alain ; DE COLOMBY, Patrick. 2008. Op. cit., pp 109-132

MERCIER, Michel ; MOREAU, Marie-Aude. 2013. Op.cit., pp 71-78

¹⁴⁷⁷ GOFFMAN, Erving. 1968. Op. cit., 452 p

d'organisation conduisent à la privation de certains droits et libertés, à l'uniformisation voire à la dépersonnalisation, ils semblent peu soumis à la réflexion et à la critique en vue d'être transformés.

Tandis que des chercheurs en sciences humaines et sociales décrivent et analysent ces logiques institutionnelles, les modèles de compréhension des situations de handicap, tels la CIF ou le PPH, insistent, en outre, sur l'importance de considérer le rôle majeur tenu par les facteurs environnementaux. Ceux-ci se définissent comme « *l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de la personne en tant que membre de la société, sur la capacité de la personne [...]* »¹⁴⁷⁸. Alors que vivre en établissement constitue un obstacle majeur au déploiement d'une vie sociale, d'une vie intime et à l'établissement de relations amoureuses et/ou sexuelles, ni les personnes concernées ni les professionnels n'envisagent d'exercer une influence sur cet environnement. La suppression des obstacles liés aux conditions de vie des personnes ne semble, pour aucun d'entre eux, envisageable.

Ces modèles de compréhension des situations de handicap, conçus par des militants et des chercheurs, puis adoptés par les instances internationales et nationales, n'imprègnent pas les manières de penser et d'agir ni des professionnels ni des personnes concernées. Les savoirs produits pour penser, comprendre et transformer les situations de handicap, en les réintégrant dans un processus global de développement humain de la naissance à la mort, ne semblent pas les concerner : « *les intervenants œuvrant auprès des personnes ayant des incapacités sont peu familiers et peu formés à la compréhension et à l'évaluation des déterminants environnementaux des habiletés de vie et cette négligence étonne* »¹⁴⁷⁹. Les changements culturels induits par ces conceptions, à savoir « *la promotion de la participation sociale et de l'égalité des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles dans leurs matrices culturelles ou leurs contextes de vie particuliers* »¹⁴⁸⁰, ne semblent pas pénétrer pas les établissements médico-sociaux. Ils conservent un fonctionnement d'institutions totales/totalitaires impliquant la prise en charge, le conditionnement, l'hétérodétermination, la restriction des libertés, la soumission et donc l'oppression de celles et ceux qui y sont accueillis.

¹⁴⁷⁸ Organisation Mondiale de la santé. 2001. Op. cit., p 17

¹⁴⁷⁹ FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. Op. cit., p 33

¹⁴⁸⁰ Ibid., p 150

Par conséquent, ils rencontrent des difficultés pour se penser comme des institutions « en creux », ouvertes sur leur environnement, modulaires, sortant du « tout spécialisé » ou du tout « droit commun », respectueuses à la fois des singularités des personnes qui y vivent et reconnaissant leur part d'universel, c'est à dire ce qu'elles ont en commun avec tout un chacun. De plus, les évolutions conceptuelles se déclinent, dans le champ politique, par l'adoption de textes législatifs et réglementaires qui visent à garantir l'effectivité des droits, des libertés et la participation sociale des personnes en situation de handicap¹⁴⁸¹. En France, ceci est réaffirmé dans le Code de l'Action Sociale et des Familles¹⁴⁸² et dans la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » qui, se situant dans une perspective inclusive¹⁴⁸³, intègre les notions présentes dans la C.I.F. en définissant la situation de handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement [par une personne ayant une déficience]* »¹⁴⁸⁴. Ces textes donnent lieu à la mise en œuvre d'outils et de procédures devant favoriser le libre choix, l'individualisation, l'autonomie et une dynamique participative, remplaçant les personnes comme premières actrices des décisions qui les concernent¹⁴⁸⁵. Toutefois, il apparaît dans les discours des personnes comme des professionnels qu'ils sont rendus dérisoires, s'apparentant alors à des faux-semblants, à une « *normalité fantôme* »¹⁴⁸⁶.

¹⁴⁸¹ Par exemple : la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'O.N.U. en 2006, une résolution de 2010 du Conseil de l'Union Européenne, porteuse d'une visée inclusive, recommande aux États membres d'intégrer les questions du handicap de manière transversale et coordonnée lors de l'élaboration des politiques et programmes généraux.

¹⁴⁸² Les droits et libertés des personnes accompagnées par les établissements sociaux et médicosociaux sont présentés dans l'article L. 311-3 du Code de l'Action sociale et des familles : droit au respect de la dignité, de l'intégrité de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité, droit d'aller et venir librement ; droit au libre choix des prestations adaptées qui sont offertes (à domicile ou en établissement) ; droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé favorisant le développement et l'autonomie de la personne et respectant son consentement éclairé ; droit à la confidentialité des informations recueillies ; accès à toute information relative à la prise en charge ; information sur les droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles ainsi que sur les voies de recours ; droit à la participation directe ou via l'aide du représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement.

¹⁴⁸³ Article 2 de 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

¹⁴⁸⁴ « *L'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie* » : Article 2 de 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

¹⁴⁸⁵ Par exemple : la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (M.D.P.H.), le projet de vie, l'accessibilité généralisée, la compensation individuelle, le document individuel de prise en charge, la charte des droits et des libertés, le conseil de la vie sociale, le règlement de fonctionnement, le projet d'établissement ou de service, etc.

¹⁴⁸⁶ GOFFMAN, Erving. 1975. Op. cit., p 145

3.3.1.2 Des existences factices ?

L'absence de prise en compte des conséquences de l'organisation institutionnelle, l'ignorance de l'influence des facteurs environnementaux ou le dévoiement des outils issus du cadre légal conduisent les établissements à créer des dispositifs factices, n'offrant qu'un simulacre de vie. Nous avons qualifié les établissements de lieux ambigus car ils contribuent à la ségrégation autant qu'ils accueillent et protègent des personnes que les espaces sociaux de droit commun excluent. Cette ambiguïté soutient l'instauration de dispositifs tout aussi équivoques. Ainsi, à l'intérieur des établissements, les instances de représentation démocratique (les C.V.S. par exemple), comme les activités proposées, caricaturent en quelque sorte ce qui se déroule à l'extérieur¹⁴⁸⁷. Les personnes ne s'y trompent pas, évoquant le fait que la « vraie vie » est celle qui se déroule une fois les portes de l'établissement franchies, là où il est possible d'accéder à des contextes autorisant la négociation d'une intimité amoureuse et/ou sexuelle et l'édification d'une vie à deux ou d'une famille.

Le statut et l'usage de la chambre ou du studio constituent le prototype de cette équivocité. Alors que la législation reconnaît la chambre en établissement d'hébergement collectif comme une transposition du domicile¹⁴⁸⁸, force est de constater qu'il n'en est rien. Pourtant, l'espace privé, le chez-soi, permet des conduites et des échanges particuliers parce que les personnes, protégées des regards et des jugements extérieurs, y instaurent des codes différents de ceux en usage dans l'espace public. Tandis que le chez-soi est « *un espace de liberté [...], à l'intérieur duquel [chacun] peut davantage faire valoir ses choix, ses principes, ses envies, ses goûts, ses pulsions, ..., sans être soumis à un contrôle social trop contraignant et élargi* »¹⁴⁸⁹, les personnes résidant en établissement en sont privées. Leur studio n'est ni un « *repaire (un nid, une tanière, c'est-à-dire une protection) [ni un] repère (une marque, ce qui permet de se retrouver)* »¹⁴⁹⁰, ni un espace donnant la possibilité de construire des affinités relationnelles avec autrui. Il n'est qu'un ersatz de chez-soi, nullement rapporté aux lois garantissant le respect de la vie privée et de l'intimité, mais soumis aux usages et au règlement de fonctionnement des structures. Les personnes ne sont alors pas référées au droit commun mais à des règlements,

¹⁴⁸⁷ La caricature est une « *image non conforme à la réalité qu'elle représente ou suggère, et par rapport à laquelle elle est une altération déplaisante ou ridicule* ». Définition de « caricature » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 14/01/2016]

¹⁴⁸⁸ BERNARD, Jérôme. 2013. Op. cit., pp 211-218

¹⁴⁸⁹ GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., p 47

¹⁴⁹⁰ ZIELINSKI, Agata. 2015. « Être chez soi, être soi. Domicile et identité ». *Études*, n°6, p 56

ayant pour origine une perspective pratique et pour visée une dimension organisationnelle. Ces règles de substitution, arbitraires parfois, tiennent lieu et font force de lois pour elles.

Le dévoilement d'un fonctionnement institutionnel en forme de simulacre, donnant l'illusion de reproduire à l'intérieur ce qui existe à l'extérieur, semble pouvoir fournir une première réponse à notre question. Le faux-semblant, la facticité de ces vies institutionnalisées, dont personne n'est vraiment dupe, fourniraient alors des éléments de compréhension de la nature de l'écart constaté entre ce que disent les personnes et les professionnels concernant la vie intime, amoureuse et sexuelle. En effet, celles-ci vivent et éprouvent non seulement les empêchements dus à leur déficience et à leurs incapacités fonctionnelles, mais aussi les contraintes liées à la vie en établissement. L'épreuve de cette expérience les conduit à tenter de se rapprocher de ce qu'elles perçoivent ou de ce qu'elles pensent être la réalité à l'extérieur. Autant qu'il est possible, elles essaient de faire en sorte que leur vie ressemble à celle de tout un chacun. Alors qu'elles expérimentent des relations sentimentales et/ou érotiques, les professionnels ne les perçoivent que comme des singeries¹⁴⁹¹.

Leurs expériences sont interprétées comme des imitations mettant exagérément l'accent sur des traits stéréotypés des relations de couple, des places ou des besoins, soi-disant différenciés, des femmes et des hommes concernant l'amour et la sexualité : « [*les femmes*] sont plus discrètes, elles vont dire : « j'aimerais bien avoir un enfant », [...] alors qu'un homme lui a envie de passer à l'acte, comme dans la vie en fait »¹⁴⁹². Si elles sont l'incarnation de stéréotypes, elles ne peuvent alors connaître qu'« un semblant de relation de couple »¹⁴⁹³, une vie amoureuse et sexuelle « fantôme ». Pourtant, leurs comportements, leurs attitudes implicites ou explicites, ne sont probablement que des réponses adaptatives montrant leur désir d'avoir une vie amoureuse et sexuelle, tout en étant capables de satisfaire aux exigences et aux contraintes imposées à la fois par leur déficience et les environnements humains et physiques dans lesquels elles évoluent¹⁴⁹⁴ : le manque d'intimité, de vie privée ou de confidentialité, la difficulté à faire des rencontres, l'écart à la norme du corps fonctionnel, une apparence atypique, des attitudes hostiles, etc. Si quelques fois certaines personnes lâchent prise et se replient sur elles-mêmes,

¹⁴⁹¹ Singer signifie à la fois « imiter d'une manière caricaturale » et « copier maladroitement et servilement [...], souvent en se rendant ridicule ». Définition de « singer » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 14/01/2016]

¹⁴⁹² Marie-Claire, Aide-soignante, Annexes A2

¹⁴⁹³ Laure, Monitrice-éducatrice, Annexes C6

¹⁴⁹⁴ VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., p 40

pensant que l'amour érotique et sentimental leur est interdit, nombre d'entre elles espèrent, rêvent, tentent, se risquent, aiment.

Les discours des personnes et des professionnels rencontrés indiquent que leurs façons de comprendre et de penser les situations de handicap ne s'inspirent pas des modèles théoriques actuels. Si cette méconnaissance pose la question de la transmission des connaissances produites par la recherche auprès des acteurs de terrain, elle induit, en outre, des fonctionnements institutionnels, des pratiques ou des interprétations que l'on peut lire par le prisme de la facticité : une existence factice, une vie intime, amoureuse et sexuelle factice, peut-être même une humanité factice. Dans ces situations, les personnes basculent dans un statut d'*alius*, cet autre qui n'est plus semblable à soi et qui justifie alors toute mesure particulière prise à son égard. Par conséquent, les processus repérés ne permettent pas aux structures de prendre en compte les demandes ou les aspirations des personnes concernant l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité, sphères de l'existence à la fois profondément singulières et pleinement universelles. Alors que leurs conditions de vie produisent de la dissemblance et de la séparation, les personnes ne s'y résolvent pas et tentent de cheminer, à contre-courant, afin de construire de la similitude. A ce titre, si leurs tentatives, leurs désirs, concernant la vie amoureuse et sexuelle, peuvent être perçus comme grotesques ou conformistes, ils manifestent en réalité leur volonté de pouvoir être reconnues comme semblables. Comment comprendre que de telles situations perdurent ?

3.3.2 D'une logique instrumentale à une logique interactive

L'essentialisation du handicap et la réduction des personnes à leurs besoins, processus caractérisant la relation des professionnels aux personnes, ont été évoqués à maintes reprises. Les auteurs mobilisés dans la revue de la littérature constatent la centration sur la déficience et la dépendance, les préjugés, la réduction de la sexualité à un besoin n'entrant pas dans les fonctions d'accompagnement¹⁴⁹⁵. L'inclination au préjugé est constante, y compris pour ceux

¹⁴⁹⁵ Notamment : MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., pp 59-88
VAGINAY, Denis. 2014. Op. cit., 352 p

travaillant en proximité des personnes. Ces a priori conduisent à les insulariser en les considérant comme différentes. Dans le travail quotidien, le recours à la distance physique et relationnelle, la banalisation ou encore le détournement du sens des situations permettent de se prémunir des affects ou des désirs émanant des personnes, vécus comme des risques professionnels¹⁴⁹⁶. Malgré cela, ces dernières restent attentionnées à l'égard de celles et ceux qui les aident au quotidien. Les professionnels rendent d'ailleurs compte de cette sollicitude : « Myriam explique qu'elle a su que les résidents avaient regretté son absence [...]. L'équipe complète en disant que c'est aussi la raison de son absence qui a fait que... (Elle a perdu son père). Elle explique que quand un salarié est absent, les résidents vont voir la chef de service pour en parler, dès lors que l'absence n'est pas habituelle »¹⁴⁹⁷.

3.3.2.1 Le sensible et le rationnel

La concrétisation de relations affectives entre les professionnels et les personnes, amicales dans leur discours, amoureuses dans celui des professionnels, est suspecte. Le positionnement des professionnels peut être de l'ordre « du copinage (tutoiement, faire la bise), ce qui pose le problème de la bonne distance et questionne du côté d'un positionnement déviant »¹⁴⁹⁸. Le professionnalisme imposerait donc le détachement : « empathie et neutralité sont souvent pensées dans une visée d'objectivité, d'objectivation des pratiques et de la relation, où le positionnement [professionnel] résiderait dans un refus de se situer entre les pôles affectifs de l'amour et de la haine, et où le professionnalisme consisterait en la capacité d'évacuer ces deux dimensions au profit d'une place neutre, désaffectivée en quelque sorte »¹⁴⁹⁹.

Dans cette perspective, l'émotion est perçue comme pathologique, par le trouble qu'elle suscite¹⁵⁰⁰. En conséquence, il est nécessaire pour les professionnels de la canaliser voire de la faire disparaître. Par exemple, un directeur considère qu'il est « important que les professionnels du quotidien ne soient pas partout dans la vie des résidents, faire intervenir des

¹⁴⁹⁶ Notamment : MOULIN, Pierre. 2007. Op. cit., pp 59-88

GARDIEN, Eve. 2014. Op. cit., pp 37-58

¹⁴⁹⁷ Myriam, Aide médico-psychologique, Annexes D4

¹⁴⁹⁸ Annexes, RE2 Questions sur la vie affective et sexuelle de la part des résidents

¹⁴⁹⁹ DUMONT, Jean-Frédéric. 2009. « Les accordages émotionnels vecteurs de la renégociation de l'implication professionnelle ». Actes du colloque international *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*, Disponible sur : <http://revel.unice.fr> [site consulté le 27/10/2015], p 3

¹⁵⁰⁰ Ibid., p 4

personnes extérieures [sur la vie affective et sexuelle] est plus riche pour les résidents, ça n'empêche pas d'en parler avec eux mais ça évite une trop grande implication affective, notamment de la part des résidents »¹⁵⁰¹. L'émotion devient alors un critère de distinction des personnes et des professionnels : les personnes sont submergées par leurs émotions alors, qu'en face d'elles, l'aptitude des professionnels réside dans la maîtrise de soi¹⁵⁰²... et de l'autre. Ainsi en est-il des émotions de nature sexuelle des personnes appelant des pratiques visant à les contenir et les contrôler, « ce n'est plus le peuple platonicien soumis à ses désirs et à la déraison qui entrave la réalisation de la cité idéale, mais les populations relevant de l'éducation spécialisée – les écorchés vifs – identifiés à la passion, à la déraison, à l'irrationalité, esclaves de leurs désirs, qui entravent la réalisation de leur projet individuel »¹⁵⁰³.

Nous retrouvons ce système d'opposition entre la passion, présentée par les professionnels sous la forme d'une sexualité pulsionnelle, caractérisée par la démesure et la non maîtrise de soi, qui appartiendrait aux personnes, et la raison, caractérisée par le discernement, la conformité au bon sens et à la logique, qui serait une faculté des professionnels. Cette faculté, « *par opposition au cœur, siège de l'affectivité, source du sentiment [et] à la volonté en tant que source du caprice [permettrait de] bien juger, de discerner le vrai du faux, le bien du mal* »¹⁵⁰⁴. De la raison comme faculté au fait d'avoir raison, d'être dans le vrai et donc de savoir ce qui est bon, y compris pour autrui, il n'y a qu'un pas vite franchi. Cette posture raisonnable, rationnelle, dissymétrique est souvent opposée à la sensibilité, comme si ces deux dimensions étaient disjointes, la première faisant autorité sur la seconde. Que penser alors d'un positionnement professionnel que l'on qualifierait d'insensible ?

Dépasser la binarité entre passion et raison, sensible et rationnel implique que ce qui est vécu ne soit pas supplanté par ce qui est su. Si des connaissances sont nécessaires, les personnes elles-mêmes le rappellent concernant les accompagnements spécifiquement liés à la compensation de leur déficience, les professionnels ne peuvent pas les considérer comme plus vraies ou plus justes que ce que les personnes savent par expérience. Paul Ricoeur rappelle, à ce propos, l'existence d'une asymétrie originaire entre moi et l'autre : « *l'autre reste inaccessible dans son altérité en tant que telle* »¹⁵⁰⁵. De cette manière, « *l'expérience qu'autrui a de lui-*

¹⁵⁰¹ Annexes, RIC Partenariats - Justice

¹⁵⁰² DUMONT, Jean-Frédéric. 2009. Op. cit., p 5

¹⁵⁰³ Ibid., p 5

¹⁵⁰⁴ Définition de « raison » disponible sur : <http://www.cnrtl.fr> [site consulté le 28/10/2015]

¹⁵⁰⁵ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 397

même [...] me restera à jamais interdite sous sa forme originare et cela même dans le cas le plus favorable d'une confirmation de mes présomptions tirées de la cohérence des expressions physiologiques, gestuelles et verbales déchiffrées sur le corps d'autrui »¹⁵⁰⁶. Pour l'auteur, cette asymétrie originare, non seulement ne mine pas une possible reconnaissance mutuelle, mais elle « vient rappeler le caractère irremplaçable des deux partenaires de l'échange, l'un n'est pas l'autre » et préserve une juste distance « au cœur de la mutualité, juste distance qui intègre le respect de l'intimité »¹⁵⁰⁷.

Nous constatons, de la part des personnes, un désir de connaître ce qui ressort des dimensions privées voire intimes de la vie des professionnels : « je sais des bouts de vie de certaines personnes [certains professionnels], des moments, des événements »¹⁵⁰⁸. L'échange et le partage sont des termes centraux dans les discours des personnes. Partager des perceptions, des pensées, des croyances et des émotions, est « l'une des conditions fondamentales d'accès à l'expérience d'autrui qui conditionne toute reconnaissance de sa valeur. Une telle reconnaissance, qui porte sur les états émotionnels d'autrui et qui se fonde sur une identification avec lui, définit alors « une forme élémentaire d'intersubjectivité » et acquiert ainsi le statut d'une reconnaissance « originare » »¹⁵⁰⁹.

Les connaissances, dans leur verticalité, ne peuvent remplacer la reconnaissance, et sa dimension horizontale, impliquant des savoirs sensibles et rationnels qui sollicitent tout à la fois l'affectivité et l'intelligence¹⁵¹⁰. A ce titre, « permettre la reconnaissance et la compréhension de l'expérience sensible, le questionnement du vécu et du ressenti émotionnels »¹⁵¹¹ nécessite de trouver les moyens d'une « communication authentique »¹⁵¹² qui, selon Carl Rogers, donne la possibilité aux individus d'être à la fois proches de leurs expériences et émotions et proches de celles des autres. Or, celle-ci suppose un engagement des affects, ceux-là mêmes que les professionnels réfutent au nom du professionnalisme.

Les émotions sont à la fois expression de soi et exposition de soi à l'autre. Elles « nous font vulnérables et nous livrent aux jugements des autres comme elles nous ouvrent à leur

¹⁵⁰⁶ Ibid., p 398

¹⁵⁰⁷ Ibid., p 401

¹⁵⁰⁸ Muriel, 39 ans, résidant en Foyer d'Accueil Médicalisé, Annexes B4

¹⁵⁰⁹ LAZZERI, Christian. 2011. Op. cit., p 263

¹⁵¹⁰ LAPLANTINE, François. 2007. « Réhabiliter le sensible », in GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.), *Désinsulariser le handicap*. Op. cit., p 256

¹⁵¹¹ DUMONT, Jean-Frédéric. 2009. Op. cit., p 10

¹⁵¹² ROGERS, Carl. 2005 (1^{ère} ed. 1968). *Le développement de la personne*. Paris, Dunod, 270 pages

influence »¹⁵¹³. Partager ses émotions avec l'autre, comprendre les siennes, tout en restant distinct de lui, procède de l'empathie. La relation empathique incite « à *danscancer son propre rapport au monde et à apprendre à l'objectiver sous l'effet d'un autre point de vue qui corrige le sien en lui faisant percevoir les différentes significations que les autres attachent aux choses* »¹⁵¹⁴. En ce sens, les émotions sont des supports donnant la possibilité aux partenaires engagés dans une relation de mettre en œuvre des processus de coordination, conduisant à redéfinir la relation qu'ils entretiennent, que ce soit d'ailleurs en termes de coopération ou de conflit¹⁵¹⁵. L'appétence des personnes à nouer des relations de nature affective avec les professionnels procède très probablement de l'empathie mais peut aussi se comprendre comme une recherche permanente de validation en tant que personne, en tant que partenaire de l'échange. La valeur de soi, souvent incertaine, à cause des expériences accumulées de séparation et de rejet, nécessite d'être toujours confirmée¹⁵¹⁶.

Dans l'environnement clos de l'établissement, les professionnels représentent ce qui est désirable. Les personnes souhaitent s'approcher d'eux et leur ressembler. Elles désirent partager avec eux ce qu'ils perçoivent, ce qu'ils pensent, ce qu'ils croient, leurs sentiments, en un mot, ce qu'ils vivent. Elles recherchent leur amitié, leur amour... pourquoi pas ? « *Muriel indique qu'en théorie [une relation amoureuse entre un résident et un professionnel], ça ne doit pas arriver, mais que, en ce qui la concerne, ça ne lui pose pas de problème. Céline non plus. Muriel indique que ça n'est pas impossible surtout s'il existe une relation d'égal à égal* »¹⁵¹⁷. Lors d'une autre séance, nous demandons aux participants si ça peut arriver qu'un résident tombe amoureux d'un professionnel, « *Stéphane répond que « oui, c'est déjà arrivé ». Je comprends que ça lui est arrivé [...] et qu'il a entretenu une relation avec une professionnelle* »¹⁵¹⁸. Faire comme eux, penser comme eux, être comme eux, être aimé d'eux c'est, peut-être, faire un pas de plus vers un idéal, fréquemment indicible, afin de dépasser les assignations qu'elles éprouvent. A contrario, dans cet environnement clos, les personnes représentent, pour les professionnels, ce qui est indésirable, ce qui constitue un repoussoir, ce qu'ils préfèrent ne pas imaginer, ni pour eux ni pour leurs proches. Il s'agit alors, autant que faire se peut, de maintenir une distance, un écart et de se différencier. Nous constatons alors

¹⁵¹³ DUMONT, Jean-Frédéric. 2009. Op. cit., p 6

¹⁵¹⁴ LAZZERI, Christian. 2011. Op. cit., p 265

¹⁵¹⁵ DUMONT, Jean-Frédéric. 2009. Op. cit., p 9

¹⁵¹⁶ DUPRAS, André. 2014. Op. cit., pp 44-50

¹⁵¹⁷ Annexes G1

¹⁵¹⁸ Annexes I7

l'existence de poussées antagonistes entre les personnes et les professionnels : une force d'attraction irrésistible contre une force de répulsion qui semble tout aussi irrésistible.

3.3.2.2 De l'action à l'interaction

Les césures, les disjonctions, la maximalisation des différences qui sous-tendent les interprétations et les pratiques des professionnels entraînent une grande difficulté à penser et reconnaître ce qu'ils ont en commun avec les personnes qu'ils accompagnent. Du reste, l'identification ne se décrète pas. Il apparaît alors que l'action des professionnels se décline selon deux niveaux : le premier est celui du faire : répondre à une question, pourvoir à un besoin, trouver la solution à un problème, prendre en compte une nécessité. Il existe aussi un deuxième niveau de l'action, celui qui, bien que répondant à la dimension pratique, apporte ou n'apporte pas de reconnaissance. Celle-ci est-elle liée à la finalité, la visée, l'intention, le désir, les capacités de l'auteur de l'action ? Quel est ce surcroît, cet « en plus », qui permet à une action d'être, non seulement, une réponse pragmatique, mais aussi, autre chose ayant valeur de reconnaissance et qui ne se réduit pas au geste effectué ?

La réponse à cette question pourrait être le passage de l'action à l'interaction, pensée comme une « action communicationnelle »¹⁵¹⁹. Jürgen Habermas fait une distinction fondamentale entre l'action exercée par le sujet sur des objets et l'action des sujets les uns sur les autres : « *les règles techniques de l'action sur les objets dépendent elles-mêmes d'une rationalité de type instrumental, orientée vers un résultat à obtenir et à produire, tandis que les règles de l'interaction entre sujets sont des règles communicationnelles portées par une rationalité qui est orientée vers ce que Hegel appelle la « reconnaissance »* »¹⁵²⁰. Si les actions des professionnels ne se transforment pas en interactions avec les personnes accompagnées, celles-ci sont réifiées en étant soumises à une rationalité instrumentale. Il n'y a pas, à proprement parler, d'interaction « *si l'un des pôles de la relation monopolise toute l'activité tandis qu'il ne reste à l'autre que la passivité d'un simple objet* »¹⁵²¹.

¹⁵¹⁹ DURANTY, Jean-Philippe. 2005. « Les horizons marxistes de l'éthique de la reconnaissance ». *Actuel Marx*, n° 38, p 168

¹⁵²⁰ FISCHBACH, Franck. 2006. « De la théorie critique aux luttes sociales ». *Nouvelles FondationS*, n° 2, p 89

¹⁵²¹ Ibid., p 90

Les déficiences qui entravent les personnes ont comme conséquence une grande dépendance à l'égard de ceux qui les entourent et les assignent, le plus souvent, à la passivité. Leur situation les place dans un statut de receveur, en position d'attente et de réclamation. En face, les professionnels sont, eux, en activité : ils pourvoient aux besoins, ils compensent les effets de la déficience, ils procurent aux personnes ce qu'ils estiment nécessaire. Les unes s'endettent parce qu'elles vivent, là où les autres s'acquittent parce qu'ils travaillent. Toutefois, dans notre environnement social actuel, vivre ne suffit pas. On attend du sujet individuel qu'il soit un acteur « avec toute l'ambiguïté que cela représente, un acteur doué d'intentions [...] avec sa capacité d'initiative et son potentiel de décision »¹⁵²². Les personnes n'ignorent pas cette injonction sociale et comprennent que la figure passive de l'assisté constitue une figure tabou¹⁵²³. Elles sont alors nombreuses à insister sur la nécessité d'être actives et actrices, c'est à dire d'être « à l'initiative de » et non seulement « assujetties à ».

En dépit de leur dépendance objective, elles ont à s'affirmer en opposition au mouvement qui tend à les astreindre et les limiter au seul statut d'assistées afin de s'inscrire dans une relation de sujet à sujet, dans laquelle l'action est réciproque : donner et recevoir. L'action destinée à l'objet est une « action sur » là où l'interaction entre sujets est une « action avec » : « un abîme sépare donc, et doit séparer [l'action sur l'objet], comme subordination et instrumentalisation de l'objectivité, de l'interaction sociale comme coordination et coopération entre les sujets »¹⁵²⁴. Lorsque cette séparation n'est pas respectée et que la logique instrumentale prévaut sur la logique interactive, les relations se présentent sous la forme de la domination et de la violence¹⁵²⁵.

Nous pouvons alors comprendre l'écart entre le discours des personnes et celui des professionnels vis à vis de l'intimité, de la vie amoureuse et de la sexualité comme celui d'une référence essentiellement liée, du côté des professionnels, à l'action avec une logique instrumentale, de subordination d'autrui réduit au statut d'objet, et, du côté des personnes, à l'interaction avec une logique de coordination et de coopération. La logique instrumentale et de subordination se lit, d'abord, au travers de la primauté de l'organisation du travail ou des fonctionnements institutionnels sur le respect de l'intimité ou la prise en compte des choix de

¹⁵²² BOUTINET, Jean-Pierre. 2014 (1^{ère} édition 1993). *Psychologie des conduites à projet*. Paris, Presses Universitaires de France, p 17

¹⁵²³ Ibid., p 17

¹⁵²⁴ FISCHBACH, Franck. 2006. Op. cit., p 90

¹⁵²⁵ Ibid., p 90

vie des personnes. Elle apparaît, ensuite, dans le déni ou le rejet des affects. Les professionnels ne souhaitent ni recevoir ni donner quelque chose de cette nature aux personnes qu'ils accompagnent. Elle se dévoile, enfin, dans la description d'une sexualité réduite à un besoin pulsionnel qu'il s'agit de « gérer » grâce à différents types d'opérations ou par le recours à des spécialistes de la sexualité. Les personnes se situent, a contrario, dans des logiques de dialogue, de négociation, d'aménagement de leur intimité, de désir de rencontre et de recherche de relations interpersonnelles. Elles aspirent à réduire l'écart et la dissymétrie entre elles et les professionnels afin de pouvoir se construire, dans leur singularité, comme semblables, d'égale valeur, susceptibles de désirer, de séduire, d'être perçues comme désirables et séduisantes.

En effet, les expériences relationnelles des personnes avec l'environnement social extérieur à l'établissement sont, le plus souvent, des expériences de rejet provoquant des sentiments de dévalorisation de soi. Dans le même temps, les contacts réduits avec le monde extérieur et sa méconnaissance produisent, pour ces mêmes personnes, l'idéalisation du « dehors » et l'attribution d'une valeur ou de qualités surestimées à la validité, « *tous les valides peuvent faire tout ce qu'ils veulent* »¹⁵²⁶, et ce, bien qu'elles aient conscience qu'il s'agisse parfois de stéréotypes. Il existe alors une tension entre ce qui est vécu et ce qui est produit par l'imagination. Les rejets expérimentés en raison de la déficience ainsi que l'être valide idéalisé renforcent les éprouvés de séparation et le sentiment d'être différent et de moindre valeur.

Alors que l'environnement social est, le plus souvent, inhospitalier et que les contacts directs avec des personnes extérieures au champ du handicap sont, la plupart du temps, inamicaux, les professionnels occupent ici une place particulière puisqu'ils appartiennent à la fois au « monde du dedans » et au « monde du dehors ». Erving Goffman les dénomme des « initiés »¹⁵²⁷. Pour lui, « *une première façon d'être initié consiste à travailler dans un établissement qui pourvoit aux besoins des personnes affligées d'un certain stigmaté, ou bien qui se charge d'exécuter les actions que la société engage vis-à-vis d'elles* »¹⁵²⁸. Si, selon Goffman, les initiés sont des « *normaux qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés* »¹⁵²⁹, inversement, pour les personnes, les professionnels sont des « initiés » de la vie « secrète » qui se déroule à l'extérieur des établissements. Ils savent, par expérience, ce qu'il en est de l'autre côté. Ils sont alors des intermédiaires, des « entremetteurs »

¹⁵²⁶ Céline, 41 ans, résidant en Foyer d'accueil médicalisé, Annexes G3

¹⁵²⁷ GOFFMAN, Erving. 1975. Op. cit., pp 41-45

¹⁵²⁸ Ibid., p 43

¹⁵²⁹ Ibid., p 41

entre le monde et les personnes, ils sont l'extérieur à portée de main, de vue et d'ouïe. Les paroles recueillies témoignent du souhait des personnes de « partager », du désir de comprendre et de prendre part au monde, au travers des relations aux professionnels qui représentent « *les normes, les mythes et les pouvoirs de la vie normale* »¹⁵³⁰. Force est de constater que ce désir ne semble pas majoritairement réciproque. La réciprocité, tant recherchée par les personnes, est un « *dépassement à jamais inachevé de la dissymétrie* »¹⁵³¹, dissymétrie originaire entre l'autre et soi, qui est tout à la fois à préserver et à surmonter pour ne pas enfermer autrui ni dans une mêmeté totalisante, voire totalitaire, ni dans une altérité radicale.

Le recours aux préjugés, à des postures à distance ou désaffectivées ne permettent pas aux professionnels de reconnaître les personnes comme des sujets singuliers ayant la même valeur qu'eux. L'absence d'identification conduit à la mise en œuvre d'actions sous-tendues par une logique instrumentale conduisant à la réification, à l'objectivation de celles et ceux qu'ils accompagnent. Les principes de différenciation, de césure ou de séparation entre les professionnels et les personnes légitiment le maintien d'un ordre et la hiérarchisation de la valeur des unes et des autres. Dans le même temps, les personnes tentent de vivre des expériences relationnelles afin d'être reconnues et de se reconnaître comme semblables et de valeur équivalente à tout un chacun, en dépit de leur déficience et des contraintes de leur milieu de vie. Elles essaient d'établir des actions communicationnelles, des interactions afin de s'accorder, de partager, de connaître ce dont elles sont privées, considérant alors les professionnels comme des « passeurs ». Dans un mouvement contraire à celui qui tend à les déshumaniser, elles cherchent des modalités relationnelles leur ouvrant la possibilité d'accéder à des formes de subjectivation, la relation amoureuse pouvant être ici considérée comme la construction d'une intersubjectivité idéale.

¹⁵³⁰ CASTEL, Robert. 1968. Op. cit., p 14

¹⁵³¹ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 246

Conclusion

Dans notre recherche, les professionnels considèrent que les personnes qu'ils accompagnent sont « handicapées », elles-mêmes souscrivant à cette dénomination. Dès lors, la différence corporelle ou fonctionnelle est dénommée « handicap » et reste une caractéristique de la seule personne. Celui-ci, confondu avec la déficience, évacue la prise en compte des facteurs environnementaux et déborde la seule dimension bio-médicale pour envahir tous les champs de la vie. En conséquence, non seulement, les discours des professionnels se focalisent sur la sexualité mais, en outre, celle-ci est qualifiée de façon particulièrement péjorative : inadaptée, risquée ou manquante, la sexualité est déficiente. Si la déficience constitue une grille de lecture des perceptions et interprétations des professionnels, la référence à la dépendance construit un schéma pour l'action. La réduction des personnes à leurs besoins et de leur sexualité à une pulsion devant trouver à se décharger institue les professionnels comme pourvoyeurs et autorise la mise en œuvre d'évaluations des demandes explicites ou repérées, de rejets ou d'acceptations, de controverses entre eux, de pratiques de gestion, de contrôle, de systèmes d'obligations ou de contraintes. Alors que la sexualité peut être interprétée uniquement comme un besoin, l'amour y est plus difficilement réductible. Il est, malgré tout, perçu comme déficient par les professionnels : absent au sein des couples et barré quand il s'adresse à eux. Ce ne sont pas les personnes accompagnées qui sont au cœur du dispositif que nous décrivons mais la déficience et la dépendance justifiant domination et rejet.

Dans ce contexte, les personnes vivent des expériences répétées d'humiliation, de mépris ou de déni de reconnaissance, autant dans les relations proches que distantes. Alors que l'approbation, l'assertion ou la validation intersubjectives sont des modalités incontournables pour se construire comme être humain, comme sujet et comme individu social, leur absence conduit à priver les personnes de dignité, de désirs ou de libertés. Les relations amicales, érotiques ou amoureuses font ici cruellement défaut en ce qu'elles ne leur permettent pas l'acquisition d'une strate élémentaire de confiance en soi. Les stratégies des personnes pour se protéger du mépris et susciter la reconnaissance de leurs capacités ou de leurs aspirations sont marginales et ne transforment pas radicalement leur situation. La prégnance du sentiment de solitude et la crainte de l'isolement témoignent d'un déficit relationnel à la fois quantitatif et qualitatif. L'imagination, les rêves, l'espoir permettent alors de résister aux asservissements quotidiens et de se relier au monde du dehors, celui, idéalisé, des personnes « valides ».

Alors que la validité comme norme s'impose aux personnes autant qu'elles l'instituent, les contacts avec l'extérieur sont peu nombreux et le plus souvent hostiles. La césure entre les établissements et leur environnement social comme les conséquences de la vie en hébergement collectif sont peu interrogées, malgré une littérature abondante sur les entraves à l'intimité, à l'édification de relations amoureuses ou d'expériences sexuelles quand on vit en établissement, et, en dépit de l'insistance des modèles de compréhension des situations de handicap sur l'influence des facteurs environnementaux. Par conséquent, les expériences des personnes ne sont ni conformistes, ni grotesques, elles témoignent simplement de leurs désirs de connaître une vie amoureuse et sexuelle alors qu'elles sont soumises à des empêchements multiples et impensés.

La constance des préjugés conduisant à séparer les êtres humains en groupes différenciés et à les hiérarchiser autorise la mise en œuvre de pratiques instrumentales qui, répétées quotidiennement, conduisent à la réification et à la déshumanisation des personnes. A contrario, « *le respect de la singularité d'autrui, fût-elle radicale, suppose [...] d'accepter la complexité irréductible du réel, sans simplification hâtive* »¹⁵³². Ceci appelle à accepter l'incertain, « *le non-compris, en se gardant de l'enfermement dans des approches où la causalité et l'explication prennent le pas sur la compréhension et la relation* »¹⁵³³. Le prisme de la déficience et de la dépendance, au fondement d'une conception assignant les personnes à une altérité radicale, évince la reconnaissance de leurs aspirations amoureuses ou de leurs désirs sexuels et condamne la création de relations interpersonnelles entre elles et les professionnels.

A contrario, les personnes espèrent et tentent de construire des relations de coopération, de sollicitude réciproque et de partage. L'affectivité, l'amitié ou l'amour sont, en effet, de modes de subjectivation se construisant grâce à l'ouverture et au lien à l'autre, à contre-courant donc des forces de différenciation et de hiérarchisation, éprouvées jours après jours. Les professionnels sont vécus comme des passerelles ou des passeurs leur permettant d'être des « *personnes à la fois autonomes et individualisées, égales et pourtant particulières* »¹⁵³⁴. Elles mettent ainsi en évidence qu'il est nécessaire d'être d'abord reconnu comme semblable pour pouvoir ensuite se revendiquer comme singulier.

¹⁵³² GARDOU, Charles. 2005. Op. cit, p 25

¹⁵³³ Ibid., p 25

¹⁵³⁴ HONNETH, Axel. 2013 (1^{ère} ed. 2000). Op. cit., p 294

Conclusion

Le *Premier rapport mondial sur le handicap*¹⁵³⁵ indique que plus d'un milliard de personnes sont touchées par une déficience, soit environ 15% de la population mondiale. Le handicap n'est pas une réalité extra-ordinaire, il procède de la pluralité constitutive de la condition humaine. Les personnes en situation de handicap incarnent, par leur existence même et leurs expériences, cette diversité qui nous rend collectivement plus libres. Reconnaître leur point de vue et lui donner un écho social constitue, en soi, un principe éthique. Les sciences humaines et sociales ne sauraient s'en priver.

La recherche sur le handicap en rend compte en déployant une pensée, qui, passant du modèle bio-médical centré sur les dysfonctionnements du corps ou de l'esprit, au modèle social fondé sur une contestation socio-politique, a surmonté les antagonismes entre ces deux perspectives. Elle tend désormais à privilégier des modèles systémiques, prenant en compte l'interaction entre facteurs personnels et environnementaux et considérant le sens des expériences vécues. Ces évolutions conceptuelles, à l'origine de la CIF ou du PPH, ont inspiré, en France, les politiques publiques et constituent le socle de la loi du 11 février 2005. Néanmoins, notre thèse fait apparaître que ni les organisations institutionnelles ni les professionnels ne s'en nourrissent réellement.

Les professionnels, méconnaissant le paradigme bio-psycho-social, en restent à une perception individuelle, voire essentialisée, du handicap. Insuffisamment perméables à l'influence de l'environnement comme à la valeur de ce que les personnes savent par expérience, ils ne peuvent, en conséquence, transformer les accompagnements qu'ils proposent. Une perception et une interprétation déformées des expériences existentielles des personnes induisent des pratiques inadéquates.

¹⁵³⁵ Organisation Mondiale de la Santé ; Banque Mondiale. 2011. *Premier rapport mondial sur le handicap*. Genève, OMS, Disponible sur : <http://www.who.int> [site consulté le 22/04/2016], 359 p.

Ce constat interroge la circulation des connaissances entre les milieux professionnels et ceux de la recherche. Quelles conditions l'entravent ou la favorisent ? Qu'en est-il de la formation initiale ou continue des accompagnants ? Si les conceptions et les pratiques se transforment, les logiques et schémas institutionnels se réformeront-ils en conséquence ?

Au-delà de la circulation des savoirs, c'est aussi leur localisation et les conditions de leur production qui s'en trouvent interrogés. Du côté des professionnels, la distorsion que notre recherche met en exergue émane essentiellement des groupes d'analyse des pratiques, qui sont des espaces de réflexion sur des situations réelles où l'exercice professionnel est questionné. L'absurde, le désordre, l'inertie ou la négativité apparaissent dans les discours recueillis. Ils résonnent avec la solitude, le repli ou le renoncement dont les personnes témoignent. Ces formes de négation de la vie semblent occulter ce qu'il en est du désir chez les personnes, de leur imagination, de leur créativité, de leurs émotions et sentiments, de leur ouverture à autrui.

Le handicap apparaît, globalement, comme un incessant combat entre Eros et Thanatos, à l'issue toujours incertaine. Si nombre de personnes perçoivent les attitudes irrespectueuses ou hostiles, les préjugés, la séparation des mondes, les hiérarchies et les libertés atrophiées, elles ne conçoivent pas pour autant leurs environnements humains ou leur contexte de vie comme des facteurs contribuant à leur situation de handicap et requérant d'être transformés.

Ces entraves exigent des accommodations, des ajustements, des formes de résignation parfois mais elles n'engendrent pas des sentiments de révolte ou d'indignation qui seraient pourtant légitimes. Pourquoi ce qu'elles vivent et éprouvent ne provoque-t-il pas une réaction de leur part ? Quelles sont les conditions qui contrarient ou soutiennent l'alternance, conçue comme rêve ou espoir de transformation, l'altercation, pensée comme contestation de l'existant, et l'alternative¹⁵³⁶, envisagée comme accomplissement d'un projet ou utopie réalisée ?

Puisque l'expérience d'autrui nous reste difficilement accessible¹⁵³⁷, construire des savoirs fondés sur l'expérience des personnes en situation de handicap engage le chercheur à une

¹⁵³⁶ L'alternance, l'altercation et l'alternative, sont, pour Henri Desroche, les trois degrés de l'altérité recherchée par l'utopie. In DESROCHE, Henri. 1973. Op. cit., 253 p.

¹⁵³⁷ RICOEUR, Paul. 2004. Op. cit., p 398

immersion. Seules celles qui vivent cette réalité « *nourrissent le savoir avec le sensible* »¹⁵³⁸, donnant matière à la production de connaissances incarnées. Il importe donc que le chercheur adopte une posture impliquée, opte pour une démarche ajustée, invente des outils pour comprendre (au sens premier de « prendre avec soi ») l'expérience vécue, sensible, subjective, multiple et l'incorpore à sa propre subjectivité. Il peut alors la rendre intelligible, sans la particulariser à l'excès, sans l'objectiver à outrance. Émerge ainsi du singulier et de l'universel : singularité des situations ou des contextes, universalité des aspirations.

¹⁵³⁸ GARDOU, Charles (dir.). 2009. Op. cit., p 8

Bibliographie

OUVRAGES

AGHTE-DISERENS, Catherine ; JEANNE, Yves ; GARDOU, Charles. 2009. *Au risque du désir*. Toulouse, érès, 138 p.

AGHTE-DISERENS, Catherine ; VATRE, Françoise. 2012. *Assistance sexuelle et handicaps au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*. Lyon, Chronique Sociale, 192 p.

AGTHE-DISERENS, Catherine. 2012. *Sexualité et handicap : entre tout et rien...*. Saint-Maurice, Editions Saint-Augustin, 225 p.

ALBARELLO, Luc. 2004. *Devenir praticien-chercheur*. Bruxelles, De Boeck, 138 p.

ALLPORT, Gordon W. 1979. *The nature of prejudice*. New York, Basic Books, 537 p.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. 2004. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux, Masson, 1064 p.

BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.) ; BELTZER Nathalie (dir.). 2008. *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, La Découverte, 609 p.

BARDIN, Laurence. 2007. *L'analyse de contenu*. Paris, Presses Universitaires de France, 291 p.

BARILLET-LEPLEY, Maryline. 2001. *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*. Paris, L'Harmattan, 161 p.

BARUS-MICHEL, Jacqueline (dir.). 2002. *Vocabulaire de psychosociologie : références et positions*. Toulouse, érès, 590 p.

BLANCHARD-LAVILLE, Claudine (dir.) ; FABLET Dominique (dir.). 2000. *Analyser les pratiques professionnelles*. Paris, L'Harmattan, 384 p.

BONJOUR, Pierre (dir.) ; CORVAZIER, Françoise (dir.). 2014. *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux : une éthique au quotidien*. Toulouse, érès, 224 p.

BOURDIEU, Pierre. 1972. *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Genève, Droz, 269 p.

BOUTINET, Jean-Pierre. 2014. *Psychologie des conduites à projet*. Paris, Presses Universitaires de France, 128 p.

- BOZON, Michel. 2002. *Sociologie de la sexualité*. Paris, Nathan, 127 p.
- BUTLER, Judith. 2005. *Trouble dans le genre : pour un féminisme de la subversion*. Paris, Editions de la Découverte, 294 p.
- CANGUILHEM, Georges. 2011. *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses Universitaires de France, 224 p.
- CICCONE, Albert (dir.) ; KORFF-SAUSSE, Simone (dir.). 2010. *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Toulouse, érès, 270 p.
- COMTE-SPONVILLE, André. 1995. *Petit traité des grandes vertus*. Paris, Presses Universitaires de France, 391 p.
- DAOUST, Valérie. 2005. *De la sexualité en démocratie : l'individu libre et ses espaces identitaires*. Paris, Presses Universitaires de France, 276 p.
- DE SINGLY, François. 2005. *Le questionnaire*. Paris, Armand Colin, 127 p.
- DESROCHE, Henri. 1973. *Sociologie de l'espérance*. Paris, Calmann-Lévy, 253 p.
- DIEDERICH, Nicole. 1998. *Stériliser le handicap mental ?*. Toulouse, érès, 264 p.
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2002. *Sexualité et SIDA en milieu spécialisé : du tabou aux stratégies éducatives*. Toulouse, érès, 256 p.
- DUCHESNE, Sophie ; HAEGEL, Florence. 2014. *L'entretien collectif*. Paris, Armand Colin, 127 p.
- FOUCAULT, Michel. 1966. *Les mots et les choses*. Paris, Gallimard, 404 p.
- FOUCAULT, Michel. 1976. *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*. Paris, Gallimard, 211 p.
- FOUCAULT, Michel. 1984. *Histoire de la sexualité III : Le souci de soi*. Paris, Gallimard, 334 p.
- FOUCAULT, Michel. 1984. *Histoire de la sexualité II : L'usage des plaisirs*. Paris, Gallimard, 339 p.
- FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Presses de l'Université Laval, 315 p.
- FREIRE, Paulo. 2001. *La pédagogie des opprimés*. Paris, La Découverte, 197 p.
- FREUD, Sigmund. 1952. *Essais de psychanalyse appliquée*. Paris, Gallimard, 256 p.
- GARDIEN, Ève (dir.). 2012. *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. Toulouse, érès, 264 p.
- GARDOU, Charles. 2005. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse, érès, 261 p.

- GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.). 2007. *Désinsulariser le handicap : quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*. Toulouse, érès, 356 p.
- GARDOU, Charles (dir.). 2009. *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, érès, 242 p.
- GARDOU, Charles (dir.). 2010. *Professionnels auprès des personnes handicapées*. Toulouse, érès, 204 p.
- GARDOU, Charles. 2012. *La société inclusive, parlons-en !*. Toulouse, érès, 170 p.
- GARDOU, Charles (dir.). 2014. *Handicap, une encyclopédie des savoirs : des obscurantismes à de Nouvelles Lumières*. Toulouse, érès, 469 p.
- GIAMI, Alain ; HUMBERT, Chantal ; LAVAL, Dominique. 2001. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris, CTNERHI, 127 p.
- GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). 2013. *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, 493 p.
- GODELIER, Maurice. 2007. *Au fondement des sociétés humaines : ce que nous apprend l'anthropologie*. Paris, Albin Michel, 292 p.
- GOFFMAN, Erving. 1968. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, Éditions de minuit, 447 p.
- GOFFMAN, Erving. 1975. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris, Editions de minuit, 175 p.
- HONNETH, Axel. 2013. *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Gallimard, p.223.
- JEANNE, Yves (dir.). 2014. *Corps à cœur*. Toulouse, érès, 150 p.
- KAUFMANN, Jean-Claude. 2007. *L'entretien compréhensif*. Paris, Armand Colin, 130 p.
- KAUFMANN, Jean-Claude. 2010. *L'étrange histoire de l'amour heureux*. Paris, Fayard, 228 p.
- KORF-SAUSSE, Simone. 1996. *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, Calmann-Lévy, 201 p.
- LAPLANCHE, Jean ; PONTALIS, Jean-Bertrand. 2009. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Presses Universitaires de France, 523 p.
- LAPLANTINE, François ; NOUSS, Alexis. 2008. *Le métissage : un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir*. Paris, Tétraèdre, 116 p.
- LEGAL, Jean-Baptiste ; DELOUVEE, Sylvain. 2008. *Stéréotypes, préjugés et discrimination*. Paris, Dunod, 127 p.

LETELLIER, Jean-Luc. 2014. *Leur sexualité n'est pas un handicap*. Toulouse, érès, 203 p.

MARQUET, Jacques (dir.). 2004. *Normes et conduites sexuelles : approches sociologiques et ouvertures pluridisciplinaires*. Louvain-la-Neuve, Bruylant-Academia, 226 p.

MASTERS, William H. ; JOHNSON Virginia E. 1970. *Human sexual inadequacy*. Boston, Little Brown, 487 p.

MEMMI, Albert. 1979. *La dépendance*. Paris, Gallimard, 216 p.

MUCCHIELLI, Alex (dir.). 2009. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris, Colin, 303 p.

NUSS, Marcel (dir.). 2008. *Handicaps et sexualités : le livre blanc*. Paris, Dunod, 260 p.

PAILLE, Pierre ; MUCCHIELLI, Alex. 2012. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin, 423 p.

PELEGE, Patrick ; PICOD, Chantal. 2006. *Eduquer à la sexualité : un enjeu de société*. Paris, Dunod, 262 p.

PITAUD, Philippe (dir.). 2011. *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse, érès, 256 p.

QUIVY, Raymond ; VAN CAMPENHOUDT, Luc. 2006. *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 256 p.

REVEL, Judith. 2004. *Le vocabulaire de Foucault*. Paris, Ellipses, 68 p.

REY, Alain (dir.). 2005. *Dictionnaire culturel en langue française*. Paris, Le Robert, 2300 p.

RICOEUR, Paul. 2004. *Parcours de la reconnaissance*. Paris, 431 p.

ROGERS, Carl R. 2005. *Le développement de la personne*. Paris, Dunod, 270 p.

ROGERS, Carl R. 2006. *Les groupes de rencontre : animation et conduite de groupes*. Paris, Dunod, 177 p.

SABO, Donald F. (dir.) ; GORDON, David (dir.). 1995. *Men's health and illness : gender, power, and the body*. Thousand Oaks, Calif, Sage Publications, 334 p.

SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). 2013. *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Editions CQFD, Paris, 191 p.

SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLES, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. *The sexual politics of disability : untold desires*. London, Cassell, 224 p.

SIDANIUS, Jim ; PRATTO, Felicia. 1999. *Social dominance : an intergroup theory of social hierarchy and oppression*. Cambridge, Cambridge University Press, 403 p.

SIEGRIST, Delphine. 2000. *Oser être femme : handicaps et identité féminine*. Paris, Desclée de Brouwer, 154 p.

- SIEGRIST, Delphine. 2003. *Oser être mère : maternité et handicap moteur*. Paris, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 158 p.
- SOULIER, Bernadette. 1994. *Aimer au-delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique*. Toulouse, Privat, 152 p.
- SOULIER, Bernadette. 2005. *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité*. Paris, Association des Paralysés de France, 290 p.
- STIKER, Henri-Jacques. 2009. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 262 p.
- STIKER, Henri-Jacques. 2005. *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique*. Paris, Dunod, 253 p.
- SWAIN, John ; FRENCH, Sally ; CAMERON, Colin. 2003. *Controversial issues in a disabling society*. Buckingham, Open University Press, 198 p.
- TAGUIEFF, Pierre-André. 1987. *La force du préjugé : essai sur le racisme et ses doubles*. Paris, Gallimard, 644 p.
- TEUNIS, Niels (dir.) ; HERDT, Gilbert H. (dir.). 2007. *Sexual inequalities and social justice*. Berkeley, University of California Press, 264 p.
- VAGINAY, Denis. 2014. *Une sexualité pour les personnes handicapées : réalité, utopie ou projet ?*. Lyon, Chronique sociale, 352 p.

CHAPITRES D'OUVRAGES

- ANDRO, Armelle ; BAJOS, Nathalie. 2008. « La sexualité sans pénétration : une réalité oubliée du répertoire sexuel » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.297-314.
- ANDRO, Armelle ; BAJOS, Nathalie ; FERRAND, Michèle. 2008. « La sexualité à l'épreuve de l'égalité » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.545-576.
- AZZI, Sophia. 2013. « La liberté sexuelle des personnes handicapées : entre exclusion, limitation et revendication » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Paris, Editions CQFD, pp.15-39.

BAJOS, Nathalie ; BOZON, Michel. 2008. « Sexualité, genre et santé : les apports de l'enquête « Contexte de la sexualité en France » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp. 579-601.

BAJOS, Nathalie ; BELTZER, Nathalie. 2008. « De la contraception à la prévention : les enjeux de la négociation aux différentes étapes des trajectoires affectives et sexuelles » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.437-460.

BAJOS, Nathalie ; BELTZER, Nathalie ; LAPORTE, Anne. 2008. « Sexualité, genre et conditions de vie » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.411-436.

BEILLEROT, Jacky. 2000. « L'analyse des pratiques professionnelles : pourquoi cette expression ? » in BLANCHARD-LAVILLE, Claudine (dir.) ; FABLET, Dominique (dir.). *Analyser les pratiques professionnelles*. Paris, L'Harmattan, pp.21-26.

BELTZER, Nathalie ; LAPORTE, Anne. 2008. « Sexualité et maladies chroniques » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.509-525.

BERNARD, Jérôme. 2013. « Le statut des chambres » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp. 211-218.

BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2013. « Le handicap est-il permis ? L'institution est-elle souhaitable ? » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp. 157-169.

BONJOUR, Pierre. 2014. « L'utilisateur, la laïcité, la légitimité : réflexions à propos de quelques « thèmes qui fâchent » dans les institutions » in BONJOUR, Pierre (dir.) ; CORVAZIER, Françoise (dir.). *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux : une éthique au quotidien*. Toulouse, érès, pp.41-54.

BOZON, Michel. 2004. « La nouvelle normativité des conduites sexuelles, ou comment mettre en cohérence les expériences intimes ? » in MARQUET, Jacques (dir.). *Normes et conduites sexuelles contemporaines*. Louvain-La Neuve, Academia-Bruylant, Disponible sur : <http://www.pasa.cl> [site consulté le 30/01/2016], 15 p.

BOZON, Michel. 2008. « Premier rapport sexuel, première relation : des passages attendus » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.117-147.

BOZON, Michel. 2008. « Pratiques et rencontres sexuelles : un répertoire qui s'élargit » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.273-295.

BRASSEUR, Pierre. 2013. « Les amours handicapés : quelques éléments d'analyse compréhensive » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Paris, Editions CQFD, pp.65-76.

CALLU, Marie-France. 2013. « L'intimité en établissement » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.117-123.

CASTEL, Robert. 1968. « Présentation » in GOFFMAN, Erving. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, Les éditions de minuit, pp.7-35.

DUFOUR, Pierre ; THIERRY, Jean-Baptiste. 2014. « Les impasses de l'assistance sexuelle » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès, pp.107-121.

DIEDERICH, Nicole. 2010. « Comprendre au-delà d'un travail de recherche » in GARDOU, Charles (dir.). *Professionnels auprès des personnes handicapées*. Toulouse, érès, pp.181-195.

DUPRAS, André. 2013. « Ré-enchanter la sexualité des personnes en situation de handicap » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Paris, Editions CQFD, pp. 85-92.

FABLET, Dominique. 2000. « Analyse des pratiques et intervention dans les organisations de suppléance familiale » in BLANCHARD-LAVILLE, Claudine (dir.) ; FABLET, Dominique (dir.). *Analyser les pratiques professionnelles*. Paris, L'Harmattan, pp.313-332.

FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles. 2013. « La vie affective et sexuelle à l'épreuve du handicap : que vivent les personnes, qu'en disent les professionnels ? » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité, dignité*. Paris, Editions CQFD, pp.51-56.

FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles ; JEANNE, Yves. 2014. « On n'est pas sortis de la poussette » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès, pp 17-35.

GARDIEN, Eve. 2014. « L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès, pp.37-57.

GARDOU, Charles. 2009. « Le handicap, une privation de liberté. Contribution à une anthropologie du très proche » in GARDOU, Charles (dir.). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, érès, pp. 8-22.

GOFFETTE, Jérôme. 2014. « Sensibilité, sensualité, sexualité, sentiment et situation de handicap » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès, pp.123-147.

GREACEN, Tim. 2007. « Reconnaître le droit à la sexualité », in GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.). *Désinsulariser le handicap*. Toulouse, érès, pp.65-72.

LAPLANTINE, François. 2007. « Réhabiliter le sensible » in GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.), *Désinsulariser le handicap*. Toulouse, érès, pp. 253-262.

LE VAN, Charlotte ; FERRAND, Michèle ; LEVINSON, Sharman. 2008. « L'absence d'activité sexuelle : une singularité plurielle » in BAJOS, Nathalie (dir.) ; BOZON, Michel (dir.). *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Paris, Editions La Découverte, pp.333-355.

MERCIER, Michel ; MOREAU, Marie-Aude. 2013. « La problématique de la sexualité en institution : accompagnement en réseaux » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.71-78.

NEIRINCK, Claire. 2013. « Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.219-230.

NUSS, Marcel. 2013. « Choix et tolérance » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité et dignité*. Paris, Editions CQFD, pp.77-80.

NUSS, Marcel. 2013. « Accompagnement sexuel : Virage social et sociétal :» in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.299-309.

- PAILLÉ, Pierre ; MUCCHIELLI, Alex. 2012. « L'analyse thématique » in *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin, pp.231-313.
- PY, Bruno. 2013. « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. Commentaire de l'avis n°118 du CCNE » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.325-349.
- ROJAS, Elisa. 2009. « Libres et égaux sur le papier » in GARDOU, Charles (dir.). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, érès, pp.67-83.
- SCELLES, Régine. 2007. « Symboliser les émotions » in GARDOU, Charles (dir.) ; POIZAT, Denis (dir.). *Désinsulariser le handicap*. Toulouse, érès, pp.79-90.
- SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement » in TEUNIS, Niels (dir.); HERDT, Gilbert (dir.). *Sexual inequalities and social justice*. California, University of California Press, pp.174-207.
- SOULA DESROCHE, Monique. 2000. « L'identité professionnelle en travail. L'analyse de situation professionnelle dans la formation des praticiens » in BLANCHARD-LAVILLE, Claudine (dir.) ; FABLET, Dominique (dir.). *L'analyse des pratiques professionnelles*. Paris, L'Harmattan, pp.255-268.
- THIERRY, Jean-Baptiste. 2013. « L'assistance sexuelle pour les personnes handicapées » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.311-318.
- VIALLA, François. 2013. « Corps abstinents ? Vie privée, vie affective, vie sexuelle et institution » in GIAMI, Alain (dir.) ; PY, Bruno (dir.) ; TONIOLO, Anne-Marie (dir.). *Des sexualités et des handicaps : questions d'intimités*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy, pp.231-248.
- VILLE, Isabelle. 2014. « Les savoirs de la sociologie » in GARDOU, Charles (dir.). *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. Toulouse, érès, pp.399-413.

ARTICLES

ALBRECHT, Gary L. ; RAVAUD, Jean-François ; STIKER, Henri-Jacques. 2001. « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives ». *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, pp.43-73.

ANCET, Pierre. 2011. « Virilité et masculinité des hommes handicapés ». *Champ psy*, n° 59, pp.39-57.

ANDERSON, Paul ; KITCHIN, Rob. 2000. « Disability, space and sexuality : access to family planning services ». *Social Science & Medicine*, vol. 51, n° 8, pp. 1163-1173.

ARDOINO, Jacques. 1984. *Les jeux de l'imaginaire et le travail de l'éducation*. [en ligne] Disponible sur : <http://jacques.ardoino.perso.sfr.fr> [site consulté le 26/12/2015] , 17 p.

BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2007. « Vie de couple et situation de handicap ». *La lettre de la MIRE*, n° 13, 20 p.

BARDEAU-GARNERET, Jean-Marc. 2003. « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées motrices : quel épanouissement ? Quels risques ? ». *Lettre d'information CRIPS*, n° 37, pp.7-9.

BARILLET-LEPLEY, Maryline. 2001. « Sexualité et handicap. Le paradoxe des modèles ». *Les cahiers de l'actif*, n° 306-307, pp.163-168.

BARRAL, Catherine. 2007. « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens ». *Contraste*, n° 27, pp.231-246.

BAWIN, Bernadette ; DANDURAND, Renée. 2003. « Présentation ». *Sociologie et sociétés*, vol. 35, n° 2, pp.3-7.

BERREBI-HOFFMANN, Isabelle. 2010. « Les métamorphoses de l'intime ». *Empan*, n° 77, pp.13-17.

BLANQUER, Zig ; DUFOUR, Pierre. 2012. « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme ». *Empan*, n° 86, pp.55-61.

BORDELEAU, Léo-Paul. 2005. « Quelle phénoménologie pour quels phénomènes ? ». *Recherches qualitatives*, vol. 25, n° 1, pp.103-127.

BOZON, Michel. 1999. « Les significations sociales des actes sexuels ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, n° 1, pp.3-23.

- BOZON, Michel ; GIAMI, Alain. 1999. « Présentation de l'article de John Gagnon ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, n° 1, pp.68-72.
- BRASSEUR, Pierre. 2014. « Une vocation à aimer l'invalidé. La mobilisation ratée de Jean Adnet ». *Genre, sexualité et société*, n° 11, 11 p.
- BRASSEUR, Pierre ; DETUNCQ, Pauline. 2014. « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? ». *VST - Vie sociale et traitements*, n° 123, pp.51-56.
- CHANCE, Randi S. 2002. « To love and be loved - Sexuality and people with physical disability ». *Journal of Psychology and Theology*, vol. 30, n° 3, pp.195-208.
- COHEN-LÉON, Simone. 2008. « Groupe Balint. Approche Balint. Fonction Balint. Évolution d'une pratique et d'un concept ». *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 50, pp.141-148.
- DAGUET, Fabienne ; NIEL, Xavier, 2010. « Vivre en couple ». *Insee première*, n° 1281, 4 p.
- DE LAVERGNE, Catherine. 2007. « La posture du praticien-chercheur : un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative ». *Recherches qualitatives*, Hors-série, n° 3, pp.28-43.
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim ; GIAMI, Alain. 1998. « Handicap et sexualité : VIH, stérilisation... l'éthique en pratique ». *Les cahiers de l'actif*, n° 270-271, p.141.
- DI GIULIO, Gina. 2003. « Sexuality and people living with physical or developmental disabilities : A review of key issues », *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 12, n° 1, pp.53-64.
- DION, Léon. 1969. « Notes de recherche. Méthode d'analyse pour l'étude de la dynamique et de l'évolution des sociétés ». *Recherches sociographiques*, vol. 10, n° 1, pp.102-115.
- DUPRAS, André. 2014. « La sexualité des hommes en situation de handicap comme quête d'identité et de reconnaissance ». *VST - Vie sociale et traitements*, n° 123, pp.44-50.
- DUPRAS, André. 2012. « Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ? ». *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 6, n° 1, pp.13-23.
- DUPRAS, André. 2000. « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, n° 1, p.173.
- DURANTY, Jean-Philippe. 2005. « Les horizons marxistes de l'éthique de la reconnaissance ». *Actuel Marx*, n° 38, pp.159-178.

- FABLET, Dominique. 2004. « Les groupes d'analyse des pratiques professionnelles : une visée avant tout formative ». *Connexions*, vol. 82, n° 2, pp.105-117.
- FIAT, Éric. 2007. « Pudeur et intimité ». *Gérontologie et société*, n° 122, p. 23-40.
- FISCHBACH, Franck. 2006. « De la théorie critique aux luttes sociales ». *Nouvelles Fondations*, n° 2, pp. 89-99.
- FOURNIER, Jennifer. 2009. « Je dévoilerai au fond de moi le tourment qui hurle au fond de tous ces hommes ». *Reliance*, n° 29, pp.82-95.
- FOURNIER, Jennifer. 2015. « La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités ? ». *Revue Développement humain, handicap et changement social*, vol. 25, n° 2, pp.37-48.
- FRANK, Ellen ; ANDERSON, Carol ; RUBINSTEIN, Debra. 1978. « Frequency of Sexual Dysfunction in Normal Couples ». *New England Journal of Medicine*, vol. 299, n° 3, pp.111-115.
- FRITH, Hannah. 2000. « Focusing on Sex : Using Focus Groups in Sex Research ». *Sexualities*, vol. 3, n° 3, pp. 275-297.
- GARDOU, Charles. 1997. « Les personnes handicapées exilées sur le seuil ». *Revue européenne du handicap mental*, vol. 4, n° 14, pp.6-17.
- GARDOU, Charles ; HORVAIS, Jean. 2013. « Au-delà du besoin, le désir ». *Empan*, n° 88, pp.104-110.
- GENARD, Jean-Louis. 1995. *Réciprocité, sexe, passion : les trois modalités de l'amour*. [en ligne] Disponible sur : <https://dipot.ulb.ac.be> [site consulté le 21 mars 2016], 19 p.
- GIAMI, Alain. 2003. « Pornographie et handicap ». *Cités*, n° 15, pp.43-59.
- GIAMI, Alain. 1999. « Les organisations institutionnelles de la sexualité ». *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, n° 83, pp.3-29.
- GIAMI, Alain ; DE COLOMBY, Patrick. 2008. « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID) ». *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 2, n° 2, pp.109-132.
- GIAMI, Alain ; LAVIGNE, Chantal. 1993. « La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé ». *Revue de Médecine Psychosomatique*, n° 35, pp.35-46.

- GOODWACH, Raie. 2005. « Fundamentals of Theory and Practice Revisited : Sex Therapy : Historical Evolution, Current Practice. Part I ». *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, vol. 26, n° 3, pp.155-164.
- JOBERT, Catherine. 2009. « Élaborer sa pratique ». *Empan*, n° 75, pp.122-127.
- JODELET, Denise. 2013. « La Rencontre des Savoirs ». *Papers on Social Representations*, vol. 22, pp.1-22.
- KAUFMANN, Jean-Claude. 1995. « Les cadres sociaux du sentiment de solitude ». *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n° 1, pp.123-136.
- KIM, Eunjung. 2011. « Asexuality in disability narratives ». *Sexualities*, vol. 14, n° 4, pp.479-493.
- LACHAPELLE, Yves ; BOISVERT, Daniel. 1999. « Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire », *Revue Canadienne de Psychoéducation*, vol. 28, n° 2, pp.163-169.
- LAPRIE, Bruno ; MINANA, Brice. 2012. « Prendre en compte la sexualité des usagers ». *Direction(s)*, Hors-Série, n° 9, p. 136.
- LAROUCHE, Annie. 2010. « Jeunes de la rue et prison : constructions subjectives de l'identité ». *Criminologie*, vol. 43, n° 1, pp.31-56.
- LAVIGNE, Chantal. 2007. « À qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdité) ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4, pp.23-39.
- LAZZERI, Christian. 2011. « Réification et reconnaissance. Une discussion avec Axel Honneth ». *Revue du MAUSS*, n° 38, pp.259-285.
- LE BRETON, David. 2007. « Avoir question à tout : les sciences sociales ». *Revue du MAUSS*, n° 30, pp. 470-490.
- LECLERC, Chantal ; BOURASSA, Bruno ; PICARD, France ; COURCY, François. 2011. « Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies ». *Recherches Qualitatives*, vol. 29, n° 3, pp.145-167.
- MCCABE, Marita P. 1999. « Sexual Knowledge, Experience and Feelings Among People with Disability ». *Sexuality and Disability*, vol. 17, n° 2, pp.157-170.
- MCCABE, Marita P. ; CUMMINS, Robert A. ; DEEKS, Amada A. 2000. « Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability ». *Sexuality and Disability*, vol. 18, n° 2, pp.115-123.

- MEYOR, Catherine. 2007. « Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série, n° 4, pp.103-118.
- MEYOR, Catherine. 2011. « L'entreprise phénoménologique : des vrais et faux problèmes... ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série, n° 10, pp.4-16.
- MIAS, Christine. 2008. « Des processus différenciés pour des investissements collectifs ». *Recherche et formation*, n° 58, pp.27-41.
- MIAS, Christine ; LAC, Michel. 2012. « Recherche professionnelle, recherche scientifique : quel statut pour les recherches en travail social ? ». *Pensée plurielle*, n° 30-31, pp.111-123.
- MICHELOT, Christian. 2011. « Analyse de pratiques et étude de problèmes ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 11, pp.13-22.
- MIGNOT, Sandra. 2007. « Liberté, Egalité, Sexualité ». *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, n° 38, pp.28-30.
- MITRA, Monika ; MOURADIAN, Vera E. ; DIAMOND, Marci. 2011. « Sexual Violence Victimization Against Men with Disabilities ». *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 41, n° 5, pp.494-497.
- MORROW, ROSS. 1994. « The Sexological Construction Of Sexual Dysfunction ». *Journal of Sociology*, vol. 30, n° 1, pp.20-35.
- MOULIN, Pierre. 2007. « La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes ». *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4, pp.59-88.
- MUCCHIELLI, Alex. 2007. « Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives ». *Recherches qualitatives*, Hors-Série, n° 3, pp.1-27.
- NAYAK, Lucie. 2013. « Une logique de promotion de la « santé sexuelle ». L'assistance sexuelle en Suisse ». *Ethnologie française*, vol. 43, n° 3, pp.461-468.
- PAUL, Maela. 2009. « L'accompagnement dans le champ professionnel ». *Savoirs*, n° 20, pp.11-63.
- PAYET, Jean-Paul. 2011. « L'enquête sociologique et les acteurs faibles ». *SociologieS*, La recherche en actes, Champs de recherche et enjeux de terrain, pp.1-9.
- PEARSON, Veronica ; KLOOK, Andrew. 1989. « Sexual Behaviour Following Paraplegia : An Exploratory Study in Hong Kong ». *Disability, Handicap & Society*, vol. 4, n° 3, pp.285-295.

- PIORO FERRAND, Joanna ; JEANNE, Yves. 2009. « Assistance sexuelle et prostitution : un binôme tabou ? ». *Reliance*, n° 29, pp.101-106.
- RAVON, Bertrand. 2009. « L'extension de l'analyse de la pratique au risque de la professionnalité ». *Empan*, n° 75, pp.116-121.
- SHAKESPEARE, Tom. 2000. « Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition ». *Sexuality and Disability*, vol. 18, n° 3, pp.159-166.
- SHUTTLEWORTH, Russel. 2000. « The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy ». *Sexuality and Disability*, vol. 18, n° 4, pp.263-282.
- SHUTTLEWORTH, Russell. 2007. « Critical research and policy debates in disability and sexuality studies ». *Sexuality Research and Social Policy*, vol. 4, n° 1, pp.1-14.
- SOULÉ, Bastien. 2007. « Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales ». *Recherches qualitatives*, vol. 27, n° 1, pp.127-140.
- STIKER, Henri-Jacques. 2007. « Pour une nouvelle théorie du handicap. ». *Champ psy*, n° 45, pp.7-23.
- TALEPOROS, George ; MCCABE, Marita P. 2003. « Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability ». *Sexual and Relationship Therapy*, vol. 18, n° 1, pp.25-43.
- VAGINAY, Denis. 2008. « Corps handicapé, sexualité, loi et institution ». *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 72, pp.107-113.
- VILLE, Isabelle ; GUERIN-PACE, France. 2005. « Interroger les identités : l'élaboration d'une enquête en France ». *Population*, vol. 60, n° 3, pp.277-305.
- WEEKS, Jeffrey. 1998. « The Sexual Citizen ». *Theory, Culture & Society*, vol. 15, n° 3, pp.35-52.
- WENTZEL, Bernard. 2011. « Praticien-chercheur et visée compréhensive : éléments de discussion autour de la connaissance ordinaire ». *Recherches qualitatives*, Hors-série, n° 10, pp.47-70.
- WINANCE, Myriam. 2007. « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales ». *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 4, pp.83-91.
- ZIELINSKI, Agata. 2009. « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités ». *Gérontologie et société*, n° 131, pp.11-24.

ZIELINSKI, Agata. 2015. « Être chez soi, être soi ». *Études*, n° 6, pp.55-65.

« Pudeur ». 2001. *Études*, Tome 394, n° 2, pp.180-196.

ACTES DE COLLOQUE

AGHTE-DISERENS, Catherine. 2012. « A qui appartient le désir et à qui appartient-il d'offrir la réponse au désir ? ». Actes du colloque AWIPH, *Plaisir de choisir : quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ?*, Disponible sur <https://www.awiph.be>, pp.49-63.

AGHTE-DISERENS, Catherine. 2012. « Vie affective et sexuelle en lien avec les handicaps : quels choix réels pour quelles offres concrètes ? ». Actes du colloque AWIPH, *Plaisir de choisir : quels choix possibles dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ?*, Disponible sur <https://www.awiph.be> [site consulté le 27/10/2015], pp.29-44.

BERTRAND, Annie ; JARDEL, Dominique. 2008. « De « On en parle mais on ne le fait pas » à « Faites-le mais ne le dites-pas » ». *Actes des Journées d'études SFERHE Sexualités et handicap*, Disponible sur : <http://www.sferhe.org> [site consulté le 27/10/2015], pp.15-19.

CASAGRANDE, Alice. 2011. « Autour des adultes ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : approches théoriques, repères, outils »*, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp.58-62.

CHAPURLAT, Géraldine. 2013. « Quelles évolutions du droit pour l'expression et l'épanouissement de la sexualité des personnes handicapées ? ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREAI PACA-Corse, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp.20-28.

CROCHON, François. 2013. « Initiatives, Ressources ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREAI PACA-Corse, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp.67-68.

DUMONT, Jean-Frédéric. 2009. « Les accordages émotionnels vecteurs de la renégociation de l'implication professionnelle ». *Actes du colloque international Actes éducatifs et de*

soins, entre éthique et gouvernance, Disponible sur : <http://revel.unice.fr> [site consulté le 27/10/2015], pp.1-13.

FOURNIER, Jennifer ; JEANNE, Yves ; PAWLOFF, Stéphane. 2013. *De la construction d'un dispositif collaboratif dans le cadre d'une recherche académique et de ses effets sur les acteurs engagés (travailleurs sociaux, analyste des pratiques, chercheur)*, Disponible sur : <http://aifris.eu> [site consulté le 30/07/2015].

LADRET, Marie. 2003. « Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes du quotidien ». *Vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité*. Disponible sur : <http://www.moteurline.apf.asso.fr> [site consulté le 14/04/2015], pp.65-69.

OREDA, Olga. 2011. « La circulation du désir sexuel dans une institution pour adultes : les interrogations d'une équipe ». *Les inter-dits : sexualité, parentalité, vie affective, la relation professionnelle questionnée*, Paris, Editions APF, pp.105-107.

PRIGENT, Suzy ; GUELFUCCI, Marc. 2011. « De la trame au programme : construction, mise en œuvre et limites d'un programme pour l'expression et l'éducation à la vie sentimentale et à la sexualité dans un IEM ». *Les inter-dits : sexualité, parentalité, vie affective, la relation professionnelle questionnée*, Paris, Editions APF, pp.73-78.

RICHÉ, Franck ; NADAUD, Dominique. 2001. « Créer des espaces de rencontre ». *Les inter-dits : sexualité, parentalité, vie affective, la relation professionnelle questionnée*, Paris, Editions APF, pp.69-72.

REINERT, Anne. 2013. « Initiatives, Ressources ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Handicaps : si on parlait de vie sexuelle »*, CREAI PACA-Corse, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp.69-70.

SHUTTLEWORTH, Russell. 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, 12p.

VALENZA, Charles. 2011. « Autour des adultes ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : approches théoriques, repères, outils »*, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp.65-68.

WAREMBOURG, Sheila. 2008. « Un service au service de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle en institution ». *Journée d'étude ADESI et CREAI Centre, Vie affective et*

sexuelle des personnes accueillies en institution sociale et médico-sociale : un autre regard, Disponible sur : <http://www.creaicentre.org> [site consulté le 16/04/2015], pp.17-22.

WAREMBOURG, Sheila. 2011. « Entre liberté et contraintes : de l'enfance à l'âge adulte, vivre pleinement sa vie affective, intime et sexuelle ». *Actes de la journée de sensibilisation interrégionale « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : approches théoriques, repères, outils »*, Disponible sur : <http://www.creai-pacacorse.com> [site consulté le 13 avril 2015], pp.51-57

RAPPORTS

ANESM. 2010. *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Disponible sur www.anesm.sante.gouv.fr [site consulté le 29/07/2015], 80 p.

BANENS, Maks ; MARCELLINI, Anne. 2006. *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*. Rapport final à la DRESS-MIRE. Centre d'Etudes Démographiques, GERA, Laboratoire Génie des Procédés Symboliques en Santé et en Sport. Commanditaire de la recherche : DRESS-MIRE, 189 p.

BERTHOU, Aurélien. 2013. *Handicaps et sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. FIRAH, Disponible sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/> [site consulté le 20/08/2014], 110 p.

BINET, Clotilde ; LECLERC, Céline ; DUPONT, Pierre ; LARMIGNAT, Valérie. 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), Disponible sur : <http://www.orscentre.org>, [site consulté le 05/08/2015], 138 p.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE. 1996. *La Contraception chez les personnes handicapées mentales*. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr> [site consulté le 20/04/2015], 29 p.

DE COLOMBY, Patrick. 2002. *Handicap moteur et sexualité : une bibliographie annotée*. Paris, Éditions du CTNERHI, 31 p.

LAGARDERE, Marie-Laure ; STROHL, Hélène ; EVEN Bernard. 1998. *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, Inspection

générale des affaires sociales, Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr> [consulté le 20/04/2015], 292 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. 2001. *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*. Genève, CIF, Disponible sur : <http://www.who.int> [site consulté le 28/04/2015], 304 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE ; BANQUE MONDIALE. 2011. *Premier rapport mondial sur le handicap*. Genève, OMS, Disponible sur : <http://www.who.int> [site consulté le 22/04/2016], 359 p.

POLERE, Cédric. 2010. *La « famille associative » du handicap à Lyon : comment elle se structure, quel est son répertoire d'actions ?*. Lyon, Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon, Disponible sur : www.millenaire3.com [site consulté le 12 février 2015], 47 p.

ROUSSEL, Pascale ; SANCHEZ, Jésus. 2000. *Déficiences motrices, incapacités et situation sociofamiliale en institutions d'hébergement : Quels liens entre ces trois réalités ?*. Paris, Editions du CTNERHI, 89 p.

AUTOBIOGRAPHIES ET ROMANS

ALBIGES, Benoît. 2012. *Nocébo*. Paris, L'Harmattan, 176 p.

AUERBACHER, Elisabeth. 1982. *Babette, « handicapée méchante »*. Paris, Stock, 167 p.

CARRASCO, Lucie. 2010. *Plus forte que la maladie*. Paris, Flammarion, 277 p.

COROLLER, Béatrice. 1988. *Condamnée à vivre*. Paris, Albin Michel, 173 p.

CRISCUOLO, Josiane. 1974. *Le Soleil brille pour tout le monde*. Paris, Presses de la cité, 183 p.

CRISCUOLO, Josiane. 1995. *Vivre avec son handicap. Combat pour la vie*. Lyon, Chronique sociale, 152 p.

DE STABENRATH, Bruno. 2001. *Cavalcade*. Paris, Robert Laffont, 336 p.

DOLSKY, François. 1990. *Comme un pingouin sur la banquise*. Paris, Balland, 257 p.

MURPHY, Robert F. 1991. *Vivre à corps perdu*. Paris, France loisirs, 392 p.

NUSS, Marcel. 2012. *Je veux faire l'amour : handicap, sexualité, liberté*. Paris, Éditions Autrement, 151 p.

SARTRE, Jean-Paul. 1977. *Les mots*. Paris, Gallimard, 213 p.

SCOTT, Valérie X. 1973. *La femme de remplacement*. Paris, Buchet/Chastel. 381 p.

DOCUMENTS AUDIOVISUELS

ARCHAMBAULT, Louise. 2013. *Gabrielle*. Haut et Court, 104 minutes.

AUDIARD, Jacques. 2012. *De rouille et d'os*. UGC Distribution, 122 minutes.

BARBEAU-LAVALLETTE, Anaïs ; TURPIN, André. 2014. *Prends-moi*. By-Pass Films, 15 minutes.

CAMPREDON, Samantha ; CHAYE, François. 2008. *L'amour sans limites*. France 5 / System TV / AFM Productions, 52 minutes.

CARRE, Jean-Michel. 2010. *Sexe, amour et handicap*. Les Films Grain de Sable, 70 minutes.

CHAYE, François. 2007. *L'amour pour tous*. AFM Productions, 26 minutes 30 secondes.

DAL MOLIN, Michèle ; DAL MOLIN, Bernard. 2011. *Te quiero (je t'aime, je te veux)*. *Amour, handicap et sexualité*. Advita Productions, 26 minutes.

ENTHOVEN, Geoffrey. 2011. *Hasta la vista*. Les Films 13, 108 minutes.

GAGNEBIN, Nasha. 2010. *Une Sensualité Pour Tous*. Esperanza Productions et Télébocal, 27 minutes.

GERLL, Gabrielle. 2013. *Vos désirs*. Production Real Factory, 52 minutes.

GUIRAUD, David ; JAULIN, Anne-Claire. 2012. *L'assistante*. Production AD Astra Films, 12 minutes.

LEWIN, Ben. 2012. *The sessions*. Twentieth Century Fox France, 95 minutes.

METGE, Daniel. 2011. *Mon amoureux*. Les Films du Cygne, 22 minutes 30 secondes.

PASTOR, Álvaro ; NAHARRO, Antonio. 2010. *Yo, también*. Happiness, 94 minutes.

RAMBOURG, Benoît. 2014. *De bonnes sensations*. Les 3 Lignes, 21 minutes 09 secondes.

ROY, Pascal. 2011. *Corps solidaires*. C Ton Film Productions-Tamara Setton, 28 minutes.

SINAPI, Jean-Pierre. 2000. *Nationale 7*. Rezo Films, 90 minutes.

SZEMPRUCH, Michel. 2011. *On n'est pas des anges*. Association Repérages, Université Pierre Mendès-France Grenoble 2, 38 minutes 45 secondes.

THOMAS, Philippe. 2002. *L'Homme de compagnie*. Pétrouchka Films, 11 minutes.

MEMOIRES

GOBLET, Dominique. 2011. *Handicap et homosexualité : double tabou, double discrimination ?*. Certificat interuniversitaire en intervention auprès des personnes en situation de handicap, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, Namur, 173 p.

GRIFFITHS, Megan. 2006. *Sex: Should We All Be At It? A Study into the Struggles of Disabled People's Fight for Sexual Expression, and the Implications of Using Prostitutes and Surrogates to Facilitate this Sexual Expression*. University of leeds, Disponible sur : <http://www.leeds.ac.uk> [site consulté le 27/06/2015], 97p.

AUTRES DOCUMENTS

HANDICAP INTERNATIONAL. 2007. *Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole*. Lyon, Handicap International, 106 p.

HANDICAP INTERNATIONAL. 2007. *AVAS : service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées*. Lyon, Handicap International, 80 p.

LABORATOIRE DE PRAXEOLOGIE RHONE-ALPES. 2012. *Actualisation de la recherche-action, pertinence de la praxéologie*. Document de travail, Collège Coopératif Rhône Alpes, 22 p.

MEDICO, Denise. 2005. *Modèles contemporains de santé sexuelle*. Disponible sur : <http://www.gfmer.ch> [site consulté le 30/05/2015].

SITOGRAPHIE

CERHES [en ligne] www.cerhes.org [site consulté le 13/04/2015]

CHSOSE, pour une vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap [en ligne] www.chs-ose.org [site consulté le 13/04/2015]

DAMBRUN, Michaël. 2005. *La théorie de la dominance sociale de Sidanius et Pratto*. [en ligne] Disponible sur : <http://www.prejuges-stereotypes.net>, [site consulté le 27/08/2015]

HANDESIR, vie affective et sexuelle [en ligne] www.handesir.org [site consulté le 27/08/2015]

HAXY [en ligne] www.haxy.be [site consulté le 27/08/2015]

JEANDENANS, Christelle. *Ethique du soin, sexualité et institution*. [en ligne] Disponible sur : <http://www.artaas.org> [site consulté le 10/08/2015]

MARQUET, Denis. *Le paradoxe de l'intimité*. [en ligne] Disponible sur : <http://www.cles.com/chronique/le-paradoxe-de-l-intimite> [site consulté le 28/12/2015]

NUSS, Marcel. 2010. *Accompagnement sexuel: un virage culturel et sociétal*. [en ligne] Disponible sur : <http://blogs.mediapart.fr> [site consulté le 27/06/2015]

SERFATY-GARZON, Perla. 2006. *Dans l'intimité de la maison, un territoire pour l'enfant*. [en ligne] Disponible sur : <http://www.perlaserfaty.net> [site consulté le 6/03/2016]

SEXUALITE ET HANDICAPS PLURIELS. 1996. *Vivre aussi ma sexualité (1)*. [en ligne] disponible sur : <http://www.sehp.ch> [site consulte le 15 avril 2015], 68 p.

SEXUALITE ET HANDICAPS PLURIELS. 2012. *Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées*. [en ligne] Disponible sur : <http://www.sehp.ch> [site consulté le 15 avril 2015], 12 p.

