

Handicaps et Sexualités

Prospection et analyse
documentaire autour de travaux de
recherche

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap, en partenariat avec la FIRA, le CCAH, le CeRHeS, CH(S)OSE, Handéo et le Cerlis

CENTRE RESSOURCES  RESOURCE CENTER
Recherche Appliquée et Handicap Applied Research and Disability

FIRA  International Foundation
Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap of Applied Disability Research

 Association
LE COMITÉ NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP reconnue d'utilité publique

CeRHeS
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

CH(S)OSE
pour une vie affective et sexuelle
des personnes en situation de handicap

 handéo

 cerlis

Le Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain¹ en prenant en compte leurs besoins et attentes. Pour cela, il facilite le montage de projets de recherche appliquée, diffuse et valorise leurs résultats. Ce Centre Ressources est coordonné par la FIRAH.

→ <http://www.firah.org/centre-ressources/>



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

- La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
- La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap.

→ <http://www.firah.org/>



Le Comité national de Coordination Action Handicap (CCA) regroupe des mutuelles, des groupes de protection sociale, des entreprises, comités d'entreprises et autres organismes et soutient financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes handicapées.

→ <http://www.ccah.fr/>



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

→ <http://www.cerhes.org/>

¹ Acteurs de terrain

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.



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

→ <http://www.chs-ose.org/>



Handéo est une association créée par des associations, fédérations et unions nationales du handicap (APF, APAJH, UNAPEI, UNAFTC, Association Paul Guinot, Trisomie France, FFAIMC, FISAF, FEGAPEI, Mutuelle Intégrance, AFSEP, Unafam, FAF). Elle a pour finalité l'amélioration de la qualité de vie à domicile de la personne en situation de handicap quels que soient son lieu d'habitation, son handicap ou le montant de ses ressources.

Pour cela, Handéo articule son action autour de 4 axes : la labellisation des services d'aide à la personne à domicile (label Cap'Handéo), l'animation de travaux de réflexion et la production d'outils en matière de formation, le développement de pôles ressources locaux (PRL) dans les départements et la mise en place d'un observatoire des aides humaines.

→ <http://www.handeo.fr/>



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

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

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

Ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre ces personnes, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications² », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

² **Supports d'application**

Mise en forme des résultats et des connaissances produites par la recherche appliquée en produits, services et contenus répondant aux attentes et besoins des personnes handicapées. Ces supports d'application sont adaptés pour être utilisables par les acteurs de terrain.

Sommaire

Edito	8
Présentation de la thématique de la revue de littérature	9
Méthodologie	11
Observations sur la production écrite	14
Synthèses	16
Synthèse courte.....	16
Synthèse longue	20
Orientations pour de futures recherches	29
Le genre et l'orientation sexuelle : des angles d'étude à mobiliser	29
Enquêter sur les abus sexuels sur les personnes handicapées.....	30
Comparer pour mieux comprendre ?	30
La reconstruction de la sexualité, un objet d'étude peu investi.....	31
L'étude de la vie en institution, des populations différentes à interroger	32
Développer des recherches appliquées sur des programmes d'éducation à la sexualité... ..	32
La mobilisation des personnes handicapées dans la construction des recherches.....	33
Rendre « accessibles » les résultats des recherches.....	34
Fiches de lecture	35
❖ Sexuality and disability in lives of women with intellectual disabilities.	36
❖ Training the interdisciplinary team in sexuality rehabilitation following spinal cord injury: A needs assessment.....	38
❖ Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability.	39
❖ Difficultés liées à l'accompagnement de la vie affective, de la sexualité et de l'intimité des personnes en situation de handicap mental	40
❖ Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship.....	43

❖ Couple’s experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship.	45
❖ « I don’t know what a proper woman means »: What women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves	47
❖ La sexualité à l’épreuve du handicap. L’intimité, la vie conjugale et sexuelle : recueillir la parole des personnes en situation de handicap physique et des professionnels qui les accompagnent.....	49
❖ The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team.	50
❖ A longitudinal study of sexuality training for the interdisciplinary rehabilitation team..	52
❖ The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability	54
❖ Doing the wild thing: Supporting an ordinary sexual life for people with intellectual disabilities.....	56
❖ “Now I’d like to sleep with Rachael”. Researching sexuality support in a service agency group home.	58
❖ The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan	59
❖ Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives.....	60
❖ “May we please have sex tonight?”. People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings.....	62
❖ Rights, sexuality and relationships in Ireland: “It’d be nice to be kind of trusted”	63
❖ The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury	65
❖ L’accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre.	67
❖ Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: What do women want?.....	70
❖ Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities.	73
❖ Sexuality after injury: Interviews with women after traumatic spinal cord injury.....	75
❖ “I want to do it right!” A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities.....	77
❖ “May I?” About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities.	79
❖ Evaluating a survivors group pilot for women with significant intellectual disabilities who have been sexually abused.....	80
❖ A group treatment for men with intellectual disabilities who sexually offend of abuse..	82
❖ If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury.....	84

❖ Exploring the development of existing sex education programmes for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach.....	86
❖ Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities.....	88
Témoignages – Retours d’expériences	89
Le Planning Familial.....	89
Ils et elles ont dit !.....	93
Les établissements de l’AOFPAH.....	94
Documents complémentaires	96
Reconstruction de la sexualité.....	96
Vie en institution.....	96
Déficience intellectuelle.....	97
Orientation sexuelle.....	98
Santé sexuelle.....	98
Bibliographie générale	100
Bibliographie de la recherche documentaire « handicaps et sexualités » sur les thèmes « principaux » établis pour la recherche.....	101
Bibliographie de la recherche documentaire « handicaps et sexualités » sur les thèmes « secondaires » établis pour la recherche.....	105

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

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

Il est admis qu'une personne en situation de handicap ait une vie affective voire amoureuse mais imagine-t-on qu'une personne après un accident grave puisse retrouver une sexualité épanouissante pour elle et son partenaire ?

Est-ce possible qu'un couple vivant en établissement soit aidé concrètement dans ses relations sexuelles ?

Les personnes avec une déficience intellectuelle ne font-elles pas encore peur dans leurs manifestations de désir sexuel ?

Comment mettre en place des programmes d'éducation sexuelle à destination des personnes ayant un handicap intellectuel ?

Comment accompagner des femmes handicapées intellectuelles ayant été abusées ?

Comment faciliter l'expression des femmes handicapées et des personnes homosexuelles sur leurs besoins, leurs envies, leurs désirs de sexualité ?

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

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

Catherine Deschamps, Membre du Comité de Pilotage

Présentation de la thématique de la revue de littérature

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

Dans un même temps, les contraintes et problèmes qui se posent aux personnes handicapées, vis-à-vis de leur sexualité, deviennent de plus en plus considérés comme un objet de recherches. Des chercheurs en sciences humaines et sociales, des médecins, des directeurs d'établissement médico-social, des chargés d'études dans des institutions publiques mettent en œuvre des enquêtes, à la qualité variable, pour dévoiler ce à quoi sont confrontées les personnes handicapées dans leur sexualité ou son absence. Devant la diversité des types de déficience, la variété des situations de handicap et les contextes dans lesquels vivent les personnes handicapées, il n'existe pas une seule réponse ou direction pour comprendre leur sexualité. Toutefois, la multiplication d'études à ce sujet est encourageante pour disposer d'une connaissance affinée. Le fait que des revues se soient créées à cette fin (comme *Sexuality and Disability*) ou favorisent sa diffusion (comme *Disability & Society*) va dans ce sens. La compréhension de la vie sexuelle des personnes handicapées progresse.

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

Egalement, on peut identifier une attente de « supports d'application », c'est-à-dire la mise en forme de résultats et connaissances produites, par la recherche sur le handicap, en

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

Dans ce contexte, le Centre Ressources coordonné par la FIRAH et plusieurs de ses partenaires (CeRHes et Ch(s)ose) ont pris l'initiative de mener une recherche et analyse documentaire sur des recherches autour du handicap et de la sexualité ayant fait l'objet d'une publication. Pour produire des résultats significatifs, en concertation avec les partenaires du Centre Ressources coordonné par la FIRAH, la recherche s'est concentrée sur certains angles d'étude : 1) La reconstruction de la sexualité 2) La vie en institution 3) Les personnes ayant une déficience intellectuelle 4) L'orientation sexuelle 5) La « santé sexuelle » 6) Le genre. Ces angles d'étude furent choisis pour plusieurs raisons, avec l'aide de partenaires-experts de la thématique. Premièrement, il s'agissait de pouvoir répondre aux besoins de professionnels, de personnes handicapées et d'associations en matière de connaissance. Deuxièmement, il parut important de s'intéresser à des thématiques émergentes, comme celle du genre ou de l'orientation sexuelle, afin de disposer de premiers éléments de compréhension. Enfin, le choix d'une pluralité d'angles d'étude a été conçu autour de la volonté de montrer une diversité des problématiques qui traversent la thématique. Etant donné les contraintes de temps, un focus fut décidé sur certaines thématiques et sur la période 2000-2013. A partir des attentes des partenaires du Centre Ressources coordonné par la FIRAH et des contraintes propres au volume de la production écrite existante, ce focus fut dirigé vers les thèmes 1, 2 et 3. Cependant, une étude de plusieurs recherches menées sur les autres thèmes fut également réalisée pour dégager quelques pistes de réflexion. La recherche et analyse documentaire concernait des documents rédigés soit en français soit en anglais.

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

Méthodologie

La recherche documentaire devait s'appuyer sur trois principaux critères de sélection des documents qui devaient correspondre à des recherches publiées (par exemple sous forme d'article). Critère 1 - Existence d'une méthodologie scientifique (par exemple, plusieurs entretiens furent menés ou plusieurs questionnaires furent réalisés, les entretiens étaient anonymes et confidentiels). Critère 2 - Des « supports d'application » devaient être repérables dans le document. La conception de la notion de « support d'application » fut discutée au sein du Centre Ressources. Cette notion, pour la recherche documentaire, englobait non seulement les outils et savoir-faire pratiques qui ressortaient des recherches appliquées, mais aussi les recommandations et conseils pratiques. Critère 3 - Chaque document devait respecter les principes de la convention relative aux droits des personnes handicapées établie par l'ONU. Les critères n°1 et n°3 devaient nécessairement être remplis quel que soit le document. Les travaux de recherche dans lesquels des personnes concernées avaient été activement impliquées ont été regardés avec une attention particulière.

❖ Revues nationales et internationales consultées

Des revues ont fait l'objet d'une lecture exhaustive d'articles correspondant aux critères de sélection préétablis par le Centre Ressources coordonné par la FIRAH. La méthode de travail ne fut pas l'utilisation de mots-clés, mais celle d'une lecture intégrale de l'ensemble des titres d'article de la revue et de leurs résumés, dans le cas où le thème semblait proche de celui du handicap et de la sexualité. Les périodes associées ci-dessous à ces revues correspondent aux périodes d'accès à la revue. Deux revues ont fait l'objet d'une période étendue à 1999. Des magazines sur le handicap ont également été consultés (par exemple Déclic) mais les dossiers et articles relatifs à la sexualité ne répondaient pas suffisamment aux critères de sélection pour être retenus.

❖ Revues de recherches appliquées et/ou de sciences humaines et sociales (4) – En français

- Handicap – Revue de sciences humaines et sociales – 1999-2005
- Revue francophone de la déficience intellectuelle – 2000-2013
- Revue européenne du handicap mental – 2000-2004
- Revue internationale et pluridisciplinaire de recherche sur les dysfonctions et les handicaps – 2008-2010

❖ Revues médicales (15) – International

- American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation – 2000-2013
- American Rehabilitation – 2000-2004

- Annals of Physical and Rehabilitation Medicine – 2009-2013
- Annals of Rehabilitation Medicine – 2011-2013
- Australian Journal of Rehabilitation Counselling – 2006-2013
- Clinical Rehabilitation – 2000-2013
- Developmental Disabilities Research Reviews – 2008-2013
- Disability and Health Journal – 2010-2013
- Disability & Rehabilitation – 2000-2013
- Disability & Rehabilitation: Assistive Technology – 2006-2013
- International Journal of Therapy & Rehabilitation – 2003-2013
- Journal of Rehabilitation – 2000-2013
- Journal of Rehabilitation Research and Development – 2000-2013
- Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation – 2002-2013
- Rehabilitation Research and Practice – 2010-2013

❖ Revues de recherches appliquées et/ou de sciences humaines et sociales (20) - International

- ALTER - Revue Européenne de Recherche sur le Handicap – 2007-2013
- British Journal of Learning Disabilities – 2000-2013
- Canadian Journal of Disability Studies – 2012-2013
- Disability & Society – 2000-2013
- Disability, CBR & Inclusive Development – 2011-2013
- Disability Studies Quarterly – 2000-2013
- Focus on Autism and Other Developmental Disabilities – 2000-2008
- International Journal of Disability, Development and Education – 2000-2013
- Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities – 2000-2013
- Journal of Developmental and Physical Disabilities – 2003-2013
- Journal of Disability Policy Studies – 2001-2008
- Journal of intellectual & developmental disability – 2000-2013
- Journal of Intellectual Disability Research – 2000-2013
- Journal of Learning Disabilities – 2000-2008
- Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities – 2004-2013
- Journal of Religion, Disability & Health – 2000-2013
- Life Span and Disability – 2009-2013
- Research and practice for persons with severe disabilities – 2002-2013
- Scandinavian journal of disability research – 2000-2013
- Sexuality and Disability – (+ 1999) 2000-2013

❖ Conférences, colloques & congrès

Une lecture de synthèses d'évènement scientifique (comme des actes de colloque) et des résumés de communication a permis de repérer des auteurs ayant travaillé sur la question du handicap et de la sexualité. Les auteurs sélectionnés ont ensuite fait l'objet d'une recherche d'éventuels articles/ouvrages publiés de leur part. Par exemple : le colloque Sexualité et Handicap en Institution (2010) ou les journées d'étude et colloques du réseau thématique 19 de l'Association Française de Sociologie « Santé, Médecine, Maladie et Handicap ».

❖ Personnes ressources, groupes et espaces mobilisés pour la recherche documentaire

Des demandes d'informations furent adressées à des chercheuses étrangères (Joyce Howarth et Ruth Norway, auteures de Looking into abuse: Research by people with learning disabilities), à des doctorants français travaillant sur le handicap et la sexualité (par exemple Pierre Brasseur de l'université Lille 1 et Jennifer Fournier de l'université Lyon 2), ainsi qu'à des centres ressources français (par exemple le CeRHes). Des temps de recherche au sein de bibliothèques (par exemple la bibliothèque Paris Descartes - CNRS) furent également dédiés à la recherche documentaire.

Observations sur la production écrite

Après lecture d'une centaine d'ouvrages, d'articles et de résumés d'articles³, sélectionnés pour le compte du Centre Ressources autour des 3 thématiques (« reconstruction de la sexualité », « déficience intellectuelle » et « vie en institution »), il ressort plusieurs enseignements quant au contenu de la production écrite sur ces thématiques.

Premièrement, on remarque un investissement important des professionnels du champ médical quant à la réalisation de recherches sur les thématiques identifiées. Ces professionnels sont par exemple des médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux, directeurs d'établissement, etc. Ils sont les professionnels au plus près des personnes handicapées au quotidien.

Deuxièmement, peu de recherches appliquées ont été produites, même dans les revues dédiées à des articles issus de ce type de recherche (par exemple *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*). Les recherches appliquées, lorsqu'elles existent, sont davantage tournées vers la question biologique (le fonctionnement du corps) que la question de la vie sociale. Également, elles sont plutôt tournées vers les professionnels que les personnes handicapées elles-mêmes.

Troisièmement, à la lecture des articles et ouvrages, il se dégage un fossé entre les recherches compréhensives/universitaires et les recherches appliquées. Les publications se situent la plupart du temps soit dans l'un des types soit dans l'autre, rarement au croisement des deux. Cependant, les recherches compréhensives/universitaires contiennent parfois des recommandations et conseils qui pourraient être repris et interrogés en pratique, par exemple, par des acteurs de terrain.

Quatrièmement, on note l'existence de guides à destination des professionnels dont le métier est lié au handicap. Ces guides contiennent assurément des conseils, savoir-faire et retours d'expérience professionnelle qui peuvent constituer des supports d'application. Ces guides (essentiellement étrangers) payants et difficiles d'accès n'ont pas fait l'objet d'une analyse.

Cinquièmement, la revue *Sexuality and Disability* fut celle qui a permis de réunir la plus grande partie des articles issus de la recherche documentaire à l'étranger. Cette revue présente un intérêt particulier pour les acteurs de terrain étant donné qu'elle est ouverte à des publications de professionnels de la santé et des articles de recherche appliquée. Si la plupart

³ Ce corpus documentaire correspond à l'ensemble des travaux publiés qui furent lus pour la recherche documentaire autour des trois principales thématiques. Cependant, une grande partie d'entre eux ne répondait pas aux critères de sélection établis dans la partie « Méthodologie ». Les observations sur la production écrite concernent cet ensemble de documents alors que la synthèse mobilise uniquement les documents répondant aux critères de sélection.

des articles sélectionnés au sein de cette revue ne proposent pas de supports d'application concrets (comme pourrait l'être l'utilisation d'un objet ou d'un matériel), certains articles proposent en revanche des recommandations et conseils qui pourront être utiles aux acteurs de terrain, associations, professionnels de santé et (futurs) chercheurs souhaitant appréhender la thématique. Ouverte à l'international, elle permet également d'interroger des spécificités en fonction des pays.

Sixièmement, la comparaison de la production écrite française et anglo-saxonne dévoile des différences notables dans l'investissement de certaines thématiques. L'étude de la production anglo-saxonne met en évidence la rareté en France de publications de réflexions et de résultats de recherches concernant les thèmes de l'homosexualité ou de la bisexualité, du genre ou de l'éducation sexuelle.

Synthèses

La synthèse produite à partir du corpus documentaire sélectionné consiste à mettre en avant des connaissances existantes, au niveau international et d'un point de vue social, sur les thématiques identifiées par les partenaires du projet sur la question de la sexualité et du handicap. Cette synthèse ne prétend ni intégrer l'ensemble des connaissances produites sur la question mentionnée et les thématiques identifiées, ni développer de manière totale les connaissances sélectionnées. La synthèse s'appuie sur 27 documents en français et en anglais issus de divers pays (France, Canada, Etats-Unis, Australie, Irlande, Angleterre, Suède, Grèce, etc.). La synthèse courte reprend uniquement les résultats principaux de la synthèse globale.

Chaque référence mentionnée dans la synthèse est développée dans la bibliographie à sa suite et fait l'objet d'une fiche synthétique (voir partie fiches synthétiques).

Synthèse courte

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

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

Deuxièmement, chez les professionnels au contact des personnes handicapées, on constate un manque de formation pour l'accompagnement à la sexualité, malgré le fait que des professionnels puissent être demandeurs de ce type de formation (Duponchel, 2011). Aujourd'hui, il existe peu de formations professionnelles à ce sujet. Ce manque est d'autant plus problématique que les professionnels peuvent être confrontés à des situations nécessitant un savoir-faire professionnel particulier pour être gérées sans toucher à l'intégrité professionnelle et au respect des personnes handicapées. Ce manque de formation professionnelle n'est cependant pas le seul élément explicatif des problèmes rencontrés par les personnes handicapées pour être accompagnées dans leur sexualité. Celle-ci apparaît souvent aux professionnels comme un besoin qui n'entre pas dans leurs fonctions d'accompagnement des personnes handicapées (Fournier, 2010 ; Hamilton, 2002). La plupart des recherches sur ce point amènent à une conclusion connue mais toujours frappante. Mis à

part les sexologues effectuant un accompagnement de la sexualité à un niveau essentiellement biologique, il n'existe pas de professionnels spécialisés en institution pour l'accompagnement de la sexualité des personnes handicapées, bien que ce besoin soit ouvertement identifié par des professionnels à leur contact ou des directeurs d'établissement et d'institution spécialisés.

L'accompagnement de la reconstruction de la sexualité de personnes ayant une déficience motrice

Le corpus documentaire sélectionné met en lumière des problèmes et manques dans l'accompagnement de la reconstruction de la sexualité proposé aux personnes ayant une déficience motrice apparue au cours de leur existence. Les recherches sur cet objet d'étude convergent vers un résultat important. On peut observer une absence partielle de prise en charge institutionnelle des personnes, à un niveau social, pour reconstruire leur sexualité (Levi & Westgren, 1999; Leibowitz, 2005). Cependant, une enquête menée aux Etats-Unis (Leibowitz, 2005), auprès de femmes adultes ayant une blessure médullaire (principalement une tétraplégie ou paraplégie), met en avant que de nombreuses femmes n'ont pas vécu négativement l'absence d'accompagnement au début de leur séjour. La sexualité, si elle restait une dimension importante de leur existence, ne constituait pas forcément une priorité pour elles à ce moment, à la différence de l'apprentissage de leur corps et de l'adaptation aux contraintes posées par la blessure médullaire. Toutefois, suite au début du séjour en centre, les (futurs) changements rencontrés dans leur sexualité les ont amené à souhaiter un accompagnement durant leur séjour, ce qui fut rarement effectif pour la majorité des enquêtées. Pour les femmes enquêtées, le format, le contenu et le moment de l'aide à la reconstruction de la sexualité est d'autant plus efficace qu'il prend en compte les préférences, les priorités et l'état de préparation des personnes. Une recommandation mentionnée par les femmes serait d'inclure, dans les échanges avec les professionnels sur la sexualité, une personne ayant une atteinte médullaire. Egalement, inclure le partenaire lors des échanges avec les professionnels fut évoqué. Enfin, pour faciliter la transition entre le séjour en centre et le retour au domicile, au niveau de la sexualité, certaines femmes enquêtées ont déclaré souhaiter pouvoir disposer de supports spécifiques (sites web, forums internet fréquentés par des médecins, conseillers, personnes à contacter, newsletter, groupes de discussion mis en place pour celles de retour à leur domicile depuis plusieurs mois).

L'accompagnement de la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle

Au sujet des personnes participant à l'encadrement quotidien de personnes ayant une déficience intellectuelle (les parents et les professionnels en institution spécialisée), de nombreuses enquêtes soulignent qu'elles jouent un rôle d'interdiction de l'existence d'une relation sexuelle (notamment : Bernert, 2011 ; Fitzgerald & Withers, 2011). Il n'est pas étonnant alors de retrouver dans le discours des personnes ayant une déficience

intellectuelle, d'une part, des interrogations quant à leur droit à une sexualité (Healy & Al., 2009) et, d'autre part, la croyance de devoir demander la permission à leurs encadrants pour avoir une relation sexuelle (Kelly & Al., 2009). Cette situation, connue depuis plusieurs décennies, semble rester fortement ancrée dans les pratiques parentales et professionnelles, même si un contrôle moins strict peut apparaître auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de politiques sociales engagées sur le droit à la sexualité (Löfgren-Mårtenson, 2004).

Deux enquêtes françaises (Larmignat & Leclerc, 2009; Duponchel, 2011) se sont intéressées au rapport de professionnels en institution vis-à-vis de l'accompagnement de la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle. La première enquête (Duponchel, 2011), menée auprès de professionnels en établissement spécialisés pour personnes ayant une déficience intellectuelle, relève plusieurs difficultés rencontrées par les professionnels pour réaliser un accompagnement de la sexualité. Par exemple, il est évoqué un manque de formation professionnelle, un cadre légal mal connu, une gêne à entrer dans la vie privée des personnes à accompagner, des parents des résidents qui n'abordent pas la question de la sexualité avec leur enfant (ce qui alourdit la tâche éducative des professionnels), un positionnement flou de la structure au sujet des pratiques d'accompagnement. Face à ces difficultés, plusieurs attentes furent formulées par les professionnels pour améliorer leur accompagnement de la sexualité. Par exemple, il fut mentionné la possibilité de disposer de formations-action qui transmettent un savoir pratique et d'outils pour l'accompagnement (par exemple une valise pédagogique), de mener un travail sur les représentations des parents qui ont du mal à accepter l'existence d'une sexualité chez leur enfant, d'éclaircir les modalités d'accompagnement dans le projet d'établissement, de créer des espaces individuels pour les résidents pour favoriser leur intimité ou concevoir des espaces pour des couples.

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

Les programmes d'éducation sexuelle et interventions spécifiques pour des personnes ayant une déficience intellectuelle

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

Des enquêtes menées sur les effets de programmes d'éducation sexuelle soulignent des difficultés des participants à les comprendre (Swango-Wilson, 2011) et des manques importants au niveau de la diversité des thèmes abordés durant les programmes (Löfgren-Mårtenson, 2012). Plusieurs pistes d'améliorations peuvent être apportées à ces programmes. Premièrement, la création d'un site internet à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui reprendrait le contenu du programme d'éducation qu'elles ont reçu, pourrait favoriser le maintien des connaissances transmises au fil du temps (Dukes & Mc Guire, 2009). Deuxièmement, il s'agirait d'inclure dans les programmes des informations relatives à l'orientation sexuelle et au vécu de la sexualité lorsque l'on est une personne non hétérosexuelle (Dukes & Mc Guire, 2009). Troisièmement, l'inclusion de professionnels et de personnes au contact de la cible des programmes, ainsi que des personnes qui en constituent la cible, lors de leur conception, permettrait de proposer des connaissances plus adaptées aux besoins des personnes participant à ces programmes (Schaafsma & Al., 2013). Quatrièmement, dans la conception des programmes, la prise en compte des théories existantes sur la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle améliorerait la qualité du contenu des programmes (Schaafsma & Al., 2013), comme la mise en place d'une évaluation des programmes après leur conception (Schaafsma & Al., 2013).

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

Synthèse longue

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

Premièrement, l'ensemble des recherches mettent en avant un manque partiel, parfois total, d'accompagnement des personnes handicapées vis-à-vis de leur sexualité, en institution et d'autant plus en dehors. Si ce constat pouvait déjà être établi avant les années 2000, il se confirme encore aujourd'hui. Que la déficience des personnes soit physique, motrice ou intellectuelle, les connaissances et moyens transmis aux personnes pour (re)vivre leur sexualité semblent davantage le fruit d'initiatives locales d'institutions, de professionnels dans ces institutions, d'aidants et d'acteurs de terrain que d'une politique sociale appliquée à l'ensemble d'un pays. Autrement dit, un défaut de politique sociale existe, en France et dans de nombreux pays étrangers, quant à l'accompagnement qui pourrait être donné aux personnes handicapées. Dans le cas où des initiatives locales sont produites (par exemple un groupe de soutien, un programme d'éducation sexuelle, un aménagement de l'espace institutionnel pour préserver l'intimité, une mise à disposition d'un guide pratique), certains problèmes apparaissent toutefois au moment de leur production puis de leur application.

D'un côté, la participation des personnes qui sont l'objet de ces initiatives, lors de la conception de ces dernières, est rarement rendue possible ou envisagée. Si certains problèmes rencontrés par ces personnes sont pris en compte afin que les initiatives soient utiles et adaptées, le rôle qu'elles jouent pour définir ces initiatives est mineur par rapport à celui des personnes qui les encadrent, les prennent en charge ou qui développent ces initiatives (au sujet des programmes d'éducation sexuelle, voir : Schaafsma et Al., 2013). Alors que des demandes concrètes sont formulées par les personnes handicapées, par exemple la création de lits de deux places (Hollomotz & The Speakup Committee, 2008) ou d'espaces d'intimité (Bernert, 2011) en institution, leurs demandes se heurtent souvent à un refus au nom de logiques économiques, organisationnelles ou professionnelles.

Le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle apparaît le plus problématique à ce sujet. Non seulement elles sont confrontées à ces logiques, mais elles sont également bien souvent tenues d'accepter un manque d'autonomie sexuelle ou un contrôle étroit de la moindre pratique sexuelle (Kelly et Al., 2009), institué par les professionnels encadrants et/ou les parents, alors que ces derniers peuvent déclarer dans un même temps soutenir la sexualité des personnes handicapées. Si cette contrainte n'est pas vécue par l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle (notamment celles qui disposent d'un logement personnel ou vivent dans des résidences spécialisées à l'encadrement minimal), il semble qu'elle constitue une contrainte vécue par la majorité de ces personnes quand elles vivent en institution. Une des conséquences de cette situation est, chez les personnes ayant une

déficience intellectuelle, la recherche d'invisibilité de l'existence de leurs relations sexuelles et/ou conjugales (Kelly et Al., 2009), afin qu'elles ne soient pas interdites ou empêchées. Lorsque l'invisibilité de la relation est impossible et que sa visibilité est proscrite, les personnes peuvent alors avoir parfois recours à une sexualité dans des espaces publics (dans ou hors de l'institution) pour vivre ou maintenir malgré tout une relation (Hamilton, 2002), ce qui n'est pas sans problème pour les professionnels encadrants et alimente la représentation d'une sexualité anormale chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

D'un autre côté, la situation singulière des personnes handicapées concernées par ces initiatives n'est pas forcément prise en compte. Une réponse institutionnelle globale est généralement apportée alors qu'une réponse individualisée et genrée peut être souhaitée et nécessaire pour être pleinement efficace (Leibowitz, 2005). Les initiatives apparaissent insuffisamment complètes et durables pour parvenir à répondre aux attentes et besoins spécifiques des personnes handicapées. Par exemple, ces initiatives se prolongent rarement après la sortie de la prise en charge institutionnelle de l'individu. Ces initiatives souffrent également d'un manque d'évaluation qui amène à s'interroger sur leur impact pour améliorer la sexualité des personnes handicapées et l'accompagner.

Deuxièmement, chez les professionnels au contact des personnes handicapées, on constate un manque de formation pour l'accompagnement à la sexualité, malgré le fait que des professionnels puissent être demandeurs de ce type de formation (Duponchel, 2011). Aujourd'hui, il existe peu de formations professionnelles à ce sujet. Ce manque est d'autant plus problématique que les professionnels peuvent être confrontés à des situations nécessitant un savoir-faire professionnel particulier pour être gérées sans toucher à l'intégrité professionnelle et au respect des personnes handicapées. Ne pas savoir comment réagir pour accompagner la sexualité des personnes ou lorsqu'on y est confronté est une préoccupation professionnelle importante, comme celle de l'inconfort qui en résulte (Booth & Al., 2003). Par exemple, peu d'informations sont données aux professionnels pour gérer la situation où la personne handicapée est demandeuse d'un recours à un travailleur ou une travailleuse du sexe, pour gérer la situation où la personne se masturbe explicitement devant le professionnel et lui fait des avances. En institution, les professionnels sont bien souvent mis devant un choix délicat, celui de ne pas accompagner la personne et ses demandes ou celui de l'accompagner mais d'être exposés à des sanctions institutionnelles si les pratiques d'accompagnement sont visibles et contraires au règlement de l'institution ou considérées comme inappropriées par les responsables de celle-ci (Larmignat & Leclerc, 2009).

Ce manque de formation professionnelle n'est cependant pas le seul élément explicatif des problèmes rencontrés par les personnes handicapées pour être accompagnées dans leur sexualité. Celle-ci apparaît souvent aux professionnels comme un besoin qui n'entre pas dans leurs fonctions d'accompagnement des personnes handicapées (Fournier, 2010 ; Hamilton,

2002). La plupart des recherches sur ce point amènent à une conclusion connue mais toujours frappante. Mis à part les sexologues effectuant un accompagnement de la sexualité à un niveau essentiellement biologique, il n'existe pas de professionnels spécialisés en institution pour l'accompagnement de la sexualité des personnes handicapées, bien que ce besoin soit ouvertement identifié par des professionnels à leur contact ou des directeurs d'établissement et d'institution spécialisés. Cette absence peut, par exemple, favoriser des situations de stress et d'angoisse pour les personnes confrontées à l'arrivée d'une déficience motrice (Levi & Westgren, 1999), ne sachant pas quels changements la déficience entraîne et entraînera pour leur sexualité, les adaptations possibles et les personnes à contacter en cas de besoin d'informations. Une incertitude pèse sur les conséquences du handicap, cette incertitude pesant à son tour sur la relation conjugale et/ou sexuelle.

L'accompagnement de la reconstruction de la sexualité de personnes ayant une déficience motrice

Le corpus documentaire sélectionné met en lumière des problèmes et manques dans l'accompagnement de la reconstruction de la sexualité proposé aux personnes ayant une déficience motrice apparue au cours de leur existence. Les recherches sur cet objet d'étude convergent vers un résultat important. On peut observer une absence partielle de prise en charge institutionnelle des personnes, essentiellement au niveau social, pour reconstruire leur sexualité. Si cette absence de prise en charge existe en partie, cela ne signifie pas qu'elle soit suffisante pour les individus qui en bénéficient. Au contraire, les personnes peuvent manifester de fortes insatisfactions à son sujet et être désireuses d'un développement individualisé des prises en charge (Leibowitz, 2005).

Deux recherches menées au Canada auprès de personnes hétérosexuelles ayant une sclérose en plaques (Esmail et Al., 2007, 2010) soulignent les difficultés que rencontrent ces personnes pour vivre et maintenir une sexualité avec leur partenaire. La quasi-totalité des femmes et hommes enquêtés mettent en avant un rôle surtout négatif de l'apparition de la sclérose pour leur vie sexuelle. Toutefois, ce rôle négatif peut être compensé dans une certaine mesure, ou du moins contrebalancé par un accroissement de l'intimité, de la confiance et du partage émotionnel avec le partenaire, ainsi que le sentiment d'acceptation de la déficience par le partenaire et du maintien d'une activité sexuelle. Lorsque la relation existait avant la déficience, la communication avec le partenaire y joue un rôle fondamental pour faire comprendre les contraintes que pose la sclérose en plaques sur la sexualité (comme une fatigue fréquente ou une sensibilité réduite au niveau de certaines zones du corps) ou simplement ce qu'elle implique. De nouvelles pratiques sexuelles auparavant refusées peuvent apparaître (comme l'utilisation de sextoys), pour remplacer autrement des pratiques limitées par la déficience (comme une position sexuelle ou un acte sexuel prolongé dans le temps), mais aussi pour éviter de se sentir coupable de ne pas assez satisfaire sexuellement le partenaire. Une des recommandations de ces deux recherches mentionnées est de davantage

informer les partenaires de femmes ayant une sclérose en plaques. La plupart des hommes interrogés déclarent ne pas ou peu connaître le vécu de leur partenaire par rapport aux changements dans la sexualité dus à la sclérose en plaques (Esmail et Al., 2007).

Concernant les personnes confrontées à une blessure médullaire, plusieurs recherches furent menées auprès d'elles et de professionnels (essentiellement des infirmiers) participant à leur accompagnement lors de leur séjour institutionnel.

Au niveau de ces professionnels, on peut noter un manque de formation dans de nombreux domaines, notamment celui de l'accompagnement de la sexualité adolescente, de l'estime de soi, de l'intimité et de l'image de soi (Booth et Al., 2003). Cependant, une volonté de se former est palpable chez les professionnels, des souhaits de formation existent (Booth et Al., 2003), notamment pour mieux gérer l'inconfort de l'accompagnement de la sexualité (Kendall et Al., 2003), par exemple à travers des formations en groupe (Fronek et Al., 2011), sans pour autant qu'une offre existe ou soit connue. Lorsqu'une formation existe, un gain dans le confort de l'accompagnement ou de la gestion de la sexualité des personnes peut être identifié en fonction de la formation (Fronek et Al., 2005, 2011). Cependant, ce type de formation ne doit pas être unique dans le temps, elle doit donner lieu à des mises à jour au fil du temps, proposer des supports d'information pour réactualiser la connaissance et développer certains domaines où il existe un manque de connaissance, comme la fertilité ou la contraception (Fronek et Al., 2011).

Au niveau des personnes ayant une blessure médullaire, plusieurs enquêtes soulignent une absence fréquente de conseils et d'accompagnement de ces personnes au niveau de leur sexualité, que ce soit dans ou hors des centres de rééducation dans lesquels elles sont amenées à séjourner (Levi & Westgren, 1999; Leibowitz, 2005). Une enquête suédoise auprès de femmes adultes et hétérosexuelles (Levi & Westgren, 1999), ayant une blessure médullaire, fut conduite pour notamment saisir les conseils dont elles auraient souhaité disposer lors de leur séjour en centre. Elles ont alors évoqué le fait de se donner du temps pour accepter leur situation, de ne pas croire que l'ensemble de leur existence est en changement, de s'entourer de personnes à l'attitude positive, d'apprendre à découvrir son corps changé. Elles furent également interrogées pour connaître les conseils qu'elles donneraient aux professionnels à leur contact durant leur séjour institutionnel. Ces conseils étaient de prendre en compte le besoin de temps personnels avant d'accepter d'être accompagnées, de mettre à disposition une personne à l'écoute de manière régulière, de mettre en place des discussions avec des professionnels après le séjour en centre et de disposer d'une personne à contacter en cas de questions après ce séjour.

Une autre enquête menée aux Etats-Unis (Leibowitz, 2005), également auprès de femmes adultes ayant une blessure médullaire (principalement une tétraplégie ou paraplégie depuis moins de dix ans), hétérosexuelles pour la plupart, met en avant que de nombreuses femmes

n'ont pas vécu négativement l'absence d'accompagnement de la reconstruction de leur sexualité au début de leur séjour. La sexualité, si elle restait une dimension importante de leur existence, ne constituait pas forcément une priorité pour elles à ce moment, à la différence de l'apprentissage de leur corps et de l'adaptation aux contraintes posées par la blessure médullaire. Toutefois, suite au début du séjour en centre, les (futurs) changements rencontrés dans leur sexualité les ont amené à souhaiter un accompagnement durant leur séjour, ce qui fut rarement effectif pour la majorité des enquêtées. Si elles conçoivent parfois positivement leur sexualité depuis l'apparition de la blessure médullaire – notamment grâce à la découverte de nouvelles zones érogènes et de plaisirs alternatifs, à l'expérimentation en matière de sexualité – des conseils leur apparaissent nécessaires. Pour les femmes enquêtées, le format, le contenu et le moment de l'aide à la reconstruction de la sexualité est d'autant plus efficace qu'il prend en compte les préférences, les priorités et l'état de préparation des personnes. Pour les femmes abordant la question de l'initiation d'un échange verbal sur la sexualité, entre le professionnel et le patient, le premier doit être l'initiateur. Également, certaines femmes ont abordé le fait qu'une personne ayant elle-même une atteinte médullaire pouvait être préférable pour initier une discussion sur la sexualité. Toutefois, les avis sont partagés à ce sujet, le fait de partager une condition commune n'étant pas mécaniquement perçu comme une facilité, chaque femme pouvant avoir une trajectoire spécifique. Une recommandation mentionnée par les femmes serait d'inclure, dans les échanges avec les professionnels sur la sexualité, une personne ayant une atteinte médullaire. Également, inclure le partenaire lors des échanges avec les professionnels fut évoqué. Enfin, pour faciliter la transition entre le séjour en centre et le retour au domicile, au niveau de la sexualité, certaines femmes enquêtées ont déclaré souhaiter pouvoir disposer de supports spécifiques (sites web, forums internet fréquentés par des médecins, conseillers, personnes à contacter, newsletter, groupes de discussion mis en place pour celles de retour à leur domicile depuis plusieurs mois).

L'accompagnement de la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle

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

Deux enquêtes françaises (Larmignat & Leclerc, 2009; Duponchel, 2011) se sont intéressées au rapport de professionnels en institution vis-à-vis de l'accompagnement de la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle. L'une de ces enquêtes (Duponchel, 2011) avait pour objectif d'interroger la prise en compte de la vie sexuelle et affective des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein d'établissements médico-sociaux de la région Bretagne, ainsi que les difficultés des professionnels de ces établissements liées à cette prise en compte et son accompagnement. Menée auprès de professionnels (notamment des éducateurs spécialisés, assistants sociaux et infirmiers) en établissements spécialisés pour personnes ayant une déficience intellectuelle, cette enquête relève plusieurs difficultés rencontrées par les professionnels pour réaliser un accompagnement de la sexualité : un manque de formation professionnelle, un cadre légal mal connu, une gêne à entrer dans la vie privée des personnes à accompagner, des parents des résidents qui n'abordent pas la question de la sexualité avec eux (ce qui alourdit la tâche éducative des professionnels), un positionnement flou de la structure au sujet des pratiques d'accompagnement, des accompagnements réalisés dans l'urgence en raison de ce positionnement flou. Face à ces difficultés, plusieurs attentes furent formulées par les professionnels pour améliorer leur accompagnement de la sexualité : disposer de formations qui transmettent un savoir pratique et d'outils pour l'accompagnement (par exemple une valise pédagogique), mener un travail sur les représentations des parents qui ont du mal à accepter l'existence d'une sexualité chez leur enfant, éclaircir les modalités d'accompagnement dans le projet d'établissement, créer des espaces individuels pour les résidents pour favoriser leur intimité ou concevoir des espaces pour des couples (comme une chambre double ou un studio pour deux).

La deuxième enquête française (Larmignat & Leclerc, 2009) s'intéressait à l'accès à la vie affective et sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans des établissements spécialisés (établissements médico-sociaux et médico-éducatifs). Egalement, il s'agissait de saisir les démarches d'accompagnement à la sexualité mises en place par ces établissements. Cette enquête met en évidence que, parmi les établissements interrogés (environ 90), plus d'un établissement sur deux (environ 60%) aurait effectuée entre 2005 et 2009 une formation sur la sexualité aux personnes ayant une déficience intellectuelle résidant dans l'établissement. Les thèmes les plus abordés durant ce type de formation étaient la sexualité et les relations amoureuses et affectives (environ 90% des établissements ayant réalisé une formation mentionnent ces thèmes) et, parmi les thèmes les moins abordés, on retrouvait celui de la violence sexuelle et du Sida (environ 40%). Selon les auteurs de l'enquête, en dehors des formations, lorsqu'un accompagnement est proposé aux résidents, il s'agit d'avantage de discours que d'actes et, lorsqu'une demande d'accompagnement est effectuée auprès des professionnels, les résidents sont généralement orientées vers le personnel médical.

Selon les résultats de l'enquête, la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en établissement peut poser des problèmes aux professionnels et être empêchée lorsqu'elle est visible. Par exemple, lorsqu'il est repéré une pratique de masturbation en groupe, les résidents sont dispersés et, lorsqu'elle devient trop problématique pour les professionnels, un moyen mis en place est un traitement médical afin de l'empêcher. Une adaptation possible, proposée par un institut médico-éducatif, est de réserver une « pièce d'intimité » pour la pratique de la masturbation, où l'on y trouve de la documentation informative sur cette pratique. Egalement, l'enquête met en évidence que la question de la pornographie est parfois abordée par les professionnels (par exemple en réunion ou dans des échanges avec la direction pour connaître les modalités/problèmes d'un éventuel visionnage par les résidents). La plupart des directeurs interviewés admettent l'existence de la pratique chez les résidents, certains directeurs déclarent la tolérer mais plutôt dans la chambre du résident. Un souci d'invisibilité de la pratique est prégnant (par exemple en cachant les magazines pornographiques dans le tiroir d'une commode). Les professionnels sont parfois sollicités par les résidents pour l'achat de magazines pornographiques, ce qui ne semble pas vécu comme un problème par les professionnels.

Les programmes d'éducation sexuelle et interventions spécifiques pour des personnes ayant une déficience intellectuelle

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

Une enquête fut menée aux Pays-Bas sur la conception et l'application de ce type de programmes (Schaafsma & Al., 2013). Cinq programmes furent sélectionnés et onze développeurs (notamment un psychologue, des designers de programme et des sexologues) en lien avec ces programmes furent interviewés. A partir des entretiens, les chercheurs notent un problème d'identification, par les développeurs, des problèmes rencontrés par les personnes ayant une déficience intellectuelle qui font l'objet du programme. La question de l'intimité est peu relevée par exemple, comme celle du tabou autour de la sexualité. Egalement, les développeurs conçoivent avant tout la finalité des programmes à un niveau individuel, pour améliorer la connaissance des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur permettre un gain d'autonomie dans leur vie sexuelle. Les développeurs ne semblent pas concevoir la finalité de leurs programmes à un niveau organisationnel ou interpersonnel. Les liens avec des théories, lors de l'élaboration des programmes, sont peu mentionnés par

les développeurs. En revanche, chacun a mentionné l'emploi d'images pour améliorer l'intériorisation du contenu du programme par le public. L'utilisation d'un guide pratique fut également mentionnée (4 développeurs). Enfin, aucun développeur n'a mentionné le recours à une aide ou un travail d'équipe avec une personne chargée d'appliquer le programme et aucun n'a déclaré avoir connaissance de l'existence d'une évaluation de leur programme.

Egalement, des enquêtes menées sur les effets de programmes d'éducation sexuelle soulignent des difficultés des participants à les comprendre (Swango-Wilson, 2011) et des manques importants au niveau de la diversité des thèmes abordés durant les programmes (Löfgren-Mårtenson, 2012). Plusieurs pistes d'améliorations peuvent être apportées à ces programmes. Premièrement, la création d'un site internet à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui reprendrait le contenu du programme d'éducation qu'elles ont reçu, pourrait favoriser le maintien des connaissances transmises au fil du temps (Dukes & Mc Guire, 2009). Deuxièmement, il s'agirait d'inclure dans les programmes des informations relatives à l'orientation sexuelle et au vécu de la sexualité lorsque l'on est une personne homosexuelle (Dukes & Mc Guire, 2009). Troisièmement, l'inclusion de professionnels et de personnes au contact de la cible des programmes, ainsi que des personnes qui en constituent la cible, lors de leur conception, permettrait de proposer des connaissances plus adaptées aux besoins des personnes participant à ces programmes (Schaafsma & Al., 2013). Quatrièmement, dans la conception des programmes, la prise en compte des théories existantes sur la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle améliorerait la qualité du contenu des programmes (Schaafsma & Al.). Enfin, la mise en place d'une évaluation des programmes est une condition nécessaire pour s'assurer de leur pertinence (Schaafsma & Al., 2013).

Au-delà des programmes d'éducation sexuelle, des interventions d'accompagnement spécifique auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle voient le jour, par exemple auprès d'hommes qui ont offensé ou abusé sexuellement des personnes. Ce dernier type d'intervention a fait l'objet d'une recherche anglaise pour saisir ses effets sur les personnes ciblées (Rose & Al., 2002). Selon ses auteurs, la recherche met en évidence que, une année après l'intervention, aucune des six personnes ayant participé à l'intervention n'a déclaré avoir offensé ou abusé sexuellement autrui depuis l'intervention. Cependant, il est difficile d'en conclure un résultat significatif, comme le laissent penser les auteurs. En effet, il s'agissait de déclarations des personnes et non d'une observation continue d'elles. Aucun procédé de vérification des déclarations n'est mentionné par les auteurs. Si les auteurs notent une amélioration de la connaissance des participants sur les abus sexuels, une meilleure perception des effets sur les victimes, ils notent aussi des problèmes de significativité des résultats et de construction des moyens de mesure des effets de l'intervention.

Egalement, la recherche documentaire a permis de repérer l'existence d'une étude sur une intervention d'accompagnement auprès de femmes ayant une déficience intellectuelle

victimes d'abus sexuels (Peckham & Al., 2007). Cette recherche anglaise fut menée auprès de sept femmes et de leurs aidants. Les auteurs affirment une amélioration de la connaissance des abus sexuels, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, à la suite de l'intervention. Cependant, aucune information n'est donnée sur les connaissances diffusées durant l'intervention ou les façons dont fut évaluée l'amélioration de la connaissance des personnes. Egalement, les auteurs établissent un lien entre la dépression suivant le traumatisme de l'abus sexuel et le manque d'emploi, le soutien des proches et l'intimidation d'autrui. Si les auteurs considèrent que ces trois derniers éléments, en étant améliorés, pourraient faire baisser le traumatisme ou les conséquences de l'abus (comme la colère), ils ne développent toutefois pas le mécanisme de ce lien.

Conclusion

La recherche et analyse documentaire met en avant une préoccupation importante, au niveau (inter)national, pour améliorer la sexualité des personnes handicapées et l'accompagnement de leur sexualité. Si les personnes ayant une déficience intellectuelle semblent les plus touchées par un manque d'accompagnement, il est fort possible que cette situation soit liée au contrôle étroit auquel elles sont confrontées pour vivre leur sexualité librement, notamment dans les institutions ou établissements spécialisés. Si des programmes d'éducation sexuelle pour personnes ayant une déficience intellectuelle existent, afin de remédier au manque d'accompagnement de leur sexualité, les recherches menées sur ces programmes attirent l'attention sur l'importance de ne pas se précipiter pour les concevoir, malgré l'urgence de les mener. En effet, peu d'évaluations de ces programmes existent, de nombreux défauts apparaissent lorsque des études sont menées dessus. Se focaliser uniquement sur les personnes ayant une déficience intellectuelle empêche toutefois de cerner une situation plus globale, celui d'un manque d'accompagnement de la sexualité des personnes handicapées. Les solutions mentionnées, au cours de la synthèse, par les différentes recherches sur ce manque d'accompagnement, constitueront des éléments de réflexion utiles pour y remédier.

Orientations pour de futures recherches

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

Le genre et l'orientation sexuelle : des angles d'étude à mobiliser

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

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

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

D'autre part, l'angle d'étude de l'orientation sexuelle permet de rappeler l'existence d'autres modèles relationnels que celui de l'hétérosexualité chez les personnes handicapées. Si l'étude des recherches ne permet pas de statuer sur une volonté des chercheurs de privilégier des enquêtes auprès de personnes hétérosexuelles, on ne peut que faire le constat du faible

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

Enquêter sur les abus sexuels sur les personnes handicapées

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

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

Comparer pour mieux comprendre ?

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

Le croisement des données pourrait inviter à questionner le fait que la déficience et ses conséquences sociales n'est pas quasiment toujours et mécaniquement un élément explicatif des contraintes rencontrées par les personnes handicapées vis-à-vis de leur sexualité. Il s'agirait de déplacer la focale davantage sur d'autres caractéristiques que celle de la déficience pour interroger le rôle de chacune. Ainsi, des éléments explicatifs différents pourraient émerger. Par exemple, dans une « enquête croisée » sur l'accès à des partenaires sexuels, des difficultés communes par rapport à cet accès pourraient apparaître sans qu'elles soient reliées au fait d'avoir une déficience. Il ne s'agit pas par ce moyen d'occulter les conséquences sociales de la déficience mais de mieux cerner leur impact et leurs limites.

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

La reconstruction de la sexualité, un objet d'étude peu investi

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

De futures recherches pourraient investir cette question, d'autant plus qu'elle permet d'apporter dans un même temps de nouvelles connaissances sur d'autres aspects que celui de la sexualité. Par exemple, la recherche de Sarah Smith Rainey⁴ montre un lien entre la sexualité, le genre et le travail de care dans les couples où l'un des conjoints a une déficience, chacun de ces éléments pouvant agir sur les autres.

⁴ Smith Rainey, S. (2011). *Love, sex, and disability: The pleasures of care*. London: Lynne Rienner Publishers.

L'étude de la vie en institution, des populations différentes à interroger

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

Développer des recherches appliquées sur des programmes d'éducation à la sexualité

La comparaison de recherches anglo-saxonnes et françaises dévoile, en France, un manque de questionnements sur les programmes d'éducation de la sexualité pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces programmes, peu diffusés et peu développés en France, constituent une ressource intéressante pour améliorer la connaissance des personnes, ayant une déficience intellectuelle, dans le domaine de la sexualité. Les études anglo-saxonnes sur la conception et l'application de ces programmes montrent un gain de connaissance et d'autonomie auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, ces études soulignent que les programmes existant manquent d'informations concernant plusieurs domaines comme les maladies sexuellement transmissibles, les lois en matière de sexualité, l'orientation sexuelle ou la diversité des pratiques sexuelles. Ces programmes sont avant tout orientés vers l'aspect biologique alors qu'une demande concernant l'aspect social existe.

Des recherches appliquées pourraient être conduites de manière à : 1) Evaluer les besoins, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, en terme de connaissance sur la sexualité 2) Concevoir un programme d'éducation sexuelle à partir de cette évaluation 3) Tester le programme d'éducation conçu pour voir s'il est compris et intériorisé par le public correspondant 4) Interroger les bénéficiaires de ce programme à plusieurs intervalles de temps (par exemple tous les six mois sur deux ans) pour saisir la permanence de la

connaissance intériorisée 5) Interroger les effets des conditions de la passation du programme (environnement institutionnel, caractéristiques des formateurs, rôle des programmes numériques, présence de professionnels connus ou de proches, durée, accessibilité du langage, etc.) sur l'intériorisation des connaissances.

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

La mobilisation des personnes handicapées dans la construction des recherches

Que ce soit en France ou dans les pays anglo-saxons, la participation explicite de personnes handicapées, en tant que chercheurs, assistants à la recherche ou intervenants dans le processus de construction de l'enquête et d'analyse des résultats, reste une pratique peu répandue en apparence. Il ne s'agit pas ici de discuter de la proportion de chercheurs ayant une déficience – cette proportion n'étant pas connue à l'heure actuelle – ou de donner un avis sur cette proportion, mais de discuter de la mobilisation des personnes handicapées dans le processus de recherche. Si certaines de ces personnes sont, en fonction des objectifs de la recherche et de leur déficience, parfois légitimement exclues de ce processus en raison d'un manque de compétence et formation scientifique (la recherche exige bien souvent une maîtrise des outils et démarches d'enquête scientifique) ou de contraintes pratiques (manque de temps pour former les personnes, absence de financement pour une recherche collective ou impossibilité des personnes à se déplacer pour participer aux démarches d'enquête), on peut toutefois s'interroger sur leur absence lors de la phase de construction de l'objet d'étude ou de validation des résultats.

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

Il est difficile de saisir efficacement si cette situation est nécessairement ou sous certains aspects préjudiciables pour la qualité de l'enquête ou de ses résultats. Néanmoins, l'apport des personnes handicapées peut être significatif, d'autant plus pour des recherches appliquées, notamment en offrant un regard « de l'intérieur » sur l'objet d'étude, ce qui

participe à mieux cerner en amont de l'enquête les directions qu'elle pourrait prendre afin de bénéficier aux personnes handicapées ou aux personnes à leur contact. Egalement, les personnes handicapées mobilisées peuvent être en lien avec des personnes facilitant des entrées sur le terrain d'enquête, peuvent former les chercheurs à un certain langage propre au terrain ou à l'objet étudié. Des réflexions sur les manières de former le lien entre chercheurs et personnes handicapées sont à développer et à interroger.

Rendre « accessibles » les résultats des recherches

A la lecture des études menées sur la question du handicap et de la sexualité, on ne peut que constater le manque d'accessibilité pour certaines personnes handicapées au niveau de ces études. Il ne s'agit pas, en relevant cette situation qui n'est pas propre à la thématique étudiée et dépasse la recherche sur le handicap, de critiquer l'apport des chercheurs ou organismes de recherches en matière de diffusion de la connaissance sur le handicap et la sexualité. Des contraintes économiques pour l'accessibilité à tous existent. En revanche, les personnes impliquées dans la diffusion de la recherche (éditeurs, fondations, chercheurs, associations, etc.) sur cette thématique pourraient être sensibles à rendre accessibles certaines recherches, au moins de façon synthétique. Des initiatives de cet ordre commencent à apparaître, notamment à l'étranger⁵. Par exemple, dans le cas d'une volonté d'accessibilité pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'article de recherche peut intégrer des images et des textes courts afin de faciliter sa compréhension.

⁵ Voir, par exemple : Garbutt, R., Tattersall, J., Dunn, J., & Boycott-Garnett, R. (2009). Accessible article: Involving people with learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 21 – 34.

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

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

Fiches de lecture

Pour construire la synthèse documentaire, des fiches synthétiques ont été réalisées à partir du corpus documentaire rassemblé en fonction des thèmes identifiés par le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap. Ces fiches constituent davantage des résumés ciblés (produits par le chargé de recherches pour le compte du Centre Ressources) sur les thèmes identifiés que des analyses critiques. Elles proposent de cerner les apports de certaines recherches à la compréhension de la question du handicap et de la sexualité et l'apport de ces recherches pour les acteurs de terrain.

Chaque fiche présente l'objectif de la recherche, la méthode employée, les résultats de la recherche et les recommandations effectuées par les auteurs lorsqu'elles furent produites. Certains documents font l'objet de critiques, essentiellement méthodologiques.

Les mots-clés associés aux fiches s'inscrivent dans la liste de mots-clés établie par le Centre Ressources coordonné par la FIRAH. Il ne s'agit pas des mots-clés proposés par les auteurs des documents étudiés. Lorsque le document (gratuitement accessible ou payant) peut être consulté sur Internet, un lien sur le titre du document mène au site internet correspondant.

Sous chaque référence, un lien permet d'accéder à la notice et au(x) document(s) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

- ❖ Bernert, D. J. (2011). **“Sexuality and disability in lives of women with intellectual disabilities”**. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 129 – 141.

[Accéder la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Genre.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche ethnographique aux Etats-Unis sur la question de la sexualité et du handicap auprès de femmes adultes ayant une déficience intellectuelle. L'objectif était de comprendre comment des femmes ayant une déficience intellectuelle parlent de leur sexualité et comment la sexualité participe à la construction et au fonctionnement de leur vie.

Méthode

Des entretiens furent menés auprès de 14 femmes adultes ayant une déficience intellectuelle. Elles furent contactées grâce à des agences administratives qui fournissent une assistance et un support aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces femmes étaient âgées entre 18 et 89 ans. Parmi ces femmes, vivant en milieu rural, quatre vivaient dans un domicile personnel, sept dans une résidence et trois avec leur famille. Au niveau de leur situation conjugale, neuf vivaient hors couple, une était mariée, trois étaient divorcées, une était veuve.

Résultats

Des contraintes d'accès à des espaces et lieux de rencontres, chez les personnes interviewées, sont mises en évidence par l'auteure. Celles-ci sont notamment reliées à des contraintes relationnelles. La famille, les agences de service d'accompagnement et de support, les professionnels des résidences influencent le choix des espaces et des temps de rencontre d'un partenaire sexuel/conjugal. La famille peut être protectrice et/ou priver la personne d'autonomie concernant ses souhaits et pratiques au niveau de sa sexualité/conjugalité. Les professionnels des résidences sont concernés par les temps de rencontre en leur sein, en devant être informés des visites que la personne reçoit, en cherchant à ce que les rencontres se passent dans des espaces collectifs de la résidence à la vue de l'équipe professionnelle, ce qui prive la personne d'une pleine intimité. L'auteure conclue en soulignant que la déficience intellectuelle constitue un frein à l'accès à la sexualité, elle apparaît aux yeux des professionnels et familles entourant la personne handicapée comme un motif de privation de l'autonomie de cette dernière, ce qui joue négativement sur le libre-accès à la sexualité.

Recommandations

L'auteure suggère des pistes de réflexion et des changements de pratiques chez les professionnels qui assistent les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces pistes sont : 1) soutenir des opportunités de socialisation avec des amis avec ou sans déficience 2) déterminer comment les agences, programmes et services peuvent soutenir l'expression sexuelle des femmes et déterminer si elles sont opprimantes 3) développer des politiques, programmes et services qui encouragent la santé sexuelle, l'expression de la sexualité, le

développement de la connaissance sur la vie sexuelle et le développement de compétences pour la protection sexuelle 4) sensibiliser à la question de la sexualité et de la déficience intellectuelle 5) éduquer les familles des personnes handicapées à propos de la sexualité, des comportements sexuels qui sont appropriés au niveau de l'âge de leur enfant.

- ❖ Booth, S., Kendall, M., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). **Training the interdisciplinary team in sexuality rehabilitation following spinal cord injury: A needs assessment.** *Sexuality and Disability*, 21 (4), 249 – 261.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Adaptation et réadaptation. Evaluation des besoins.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche menée en Australie par des professionnels de la rééducation corporelle. La recherche avait pour but de saisir les besoins d'une unité de rééducation australienne pour accompagner la sexualité de personnes handicapées ayant eu un traumatisme médullaire. Un des objectifs était d'identifier les manques de connaissance des professionnels d'une unité de rééducation pour mieux accompagner la sexualité de ces personnes. Plusieurs professionnels de programmes ou d'unité de rééducation furent mobilisés pour mener l'enquête ou y participer.

Méthode

Des questionnaires anonymes avec des questions ouvertes et fermées furent adressés à des professionnels de la rééducation exerçant en institution, dans un programme ou une unité de rééducation. 90 personnes acceptèrent de participer, essentiellement des infirmiers (57). Aucun critère de sélection ne fut établi au niveau de l'âge, du genre, de l'expérience ou de la qualification professionnelle. 75 participants renvoyèrent le questionnaire relatif à leurs caractéristiques, questionnaire distinct de celui destiné à interroger les pratiques et besoins professionnelles. Il ressort du questionnaire sur les caractéristiques des professionnels que les femmes sont surreprésentées (59 femmes et 16 hommes) et que la majorité a déclaré ne jamais avoir reçu une formation sur la sexualité (50).

Résultats

Les questionnaires, de façon globale, montrent que les professionnels ont une faible connaissance dans le domaine de la fertilité, de la sexualité adolescente, des services d'assistance. Des domaines en particulier nécessiteraient un approfondissement des connaissances à travers des programmes de formation, comme celui de l'image corporelle, de l'estime de soi et de l'intimité. Les professionnels, de façon globale, ont répondu vouloir inclure ces derniers domaines dans les programmes. Egalement, les questionnaires mettent en lumière un inconfort chez les professionnels lorsqu'ils sont confrontés à des situations autour de la sexualité de leurs patients, notamment lorsqu'ils sont personnellement approchés par les patients. Si les professionnels déclarent se sentir informés au sujet de ces situations, l'inconfort associé n'est pas pour autant réduit. Des attentes en matière de compétences de conseil et de communication existent pour pouvoir gérer ces situations.

- ❖ Dukes, E., & Mc Guire, B. E. (2009). **Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability**. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (8), 727 – 734.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle Autonomie. Evaluation des besoins. Vie indépendante.

Le document est un article issu de réflexions sur des interventions éducatives menées par des psychologues auprès de quatre personnes ayant une déficience intellectuelle. L'objectif des interventions, en Irlande, était de tester un type d'intervention professionnelle auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle pour accroître leur connaissance et pouvoir décisionnel au niveau de leur sexualité.

Méthode

Les interventions étaient répétées avec 4 personnes (2 hommes et 2 femmes) ayant une déficience intellectuelle, âgées entre 22 et 23 ans, n'ayant pas reçu officiellement de programme d'éducation à la sexualité auparavant et séjournant dans des résidences spécialisées. Les entrevues s'appuyaient sur un programme d'éducation à destination de personnes ayant des difficultés d'apprentissage : *Living your life – The sex education and personal development resource for special education needs*. Elles se déroulaient dans une pièce privée où la confidentialité était respectée. Chaque personne a donné son accord oral pour participer à l'intervention. Cette dernière ciblait quatre domaines : connaissance des pratiques sexuelles sans danger, connaissance de son corps, connaissance du fonctionnement sexuel, connaissance des choix et conséquences dans la vie sexuelle. Les interventions s'effectuaient deux fois par semaine, pendant quarante-cinq minutes, durant plusieurs mois.

Résultats

A la fin des interventions, les auteurs observent un accroissement de la connaissance des personnes handicapées au niveau des quatre domaines ciblés. La capacité à décider de sa sexualité semble améliorée. Le fait d'avoir mené des interventions individuelles participerait à cette amélioration. Toutefois, ce que les auteurs ne mentionnent pas, c'est qu'il s'agit d'une capacité théorique. Il faudrait mener des entretiens par la suite pour vérifier que cette capacité théorique se retrouve dans les pratiques.

Recommandations

Une piste envisagée pour donner suite aux résultats de l'étude serait de créer un site internet à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce site reprendrait le contenu informatif divulgué durant les interventions. Une amélioration du programme éducatif de l'intervention serait d'aborder les relations homosexuelles, ce qui n'était pas le cas.

- ❖ Duponchel, M. (2011). **Difficultés liées à l'accompagnement de la vie affective, de la sexualité et de l'intimité des personnes en situation de handicap mental. État des lieux en région Bretagne.** Rapport d'étude, Master « Pratiques et politiques locales de santé », Lille 1, 142 p

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Evaluation des besoins.

Commentaire

La recherche fut menée par une étudiante en Master « Pratiques et politiques locales de santé » de l'université Lille 1 et réalisée avec le CODES 22. Le rapport de recherche fut encadré par Geneviève Cresson, professeure de sociologie au CLERSÉ à l'université Lille 1.

La recherche porte sur la vie affective et sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en établissement médico-social de la région Bretagne. Elle concerne également les difficultés rencontrées par les professionnels de ce type d'établissement, dans l'accompagnement de cette vie, ainsi que les attentes et besoins de ces professionnels pour améliorer cet accompagnement. De cette recherche, des pistes stratégiques de travail sont proposées.

Méthode

D'une part, la recherche se base sur une méthodologie quantitative. Des questionnaires furent adressés à des directeurs d'établissement médico-social de Bretagne. Ces établissements devaient accompagner des personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, il s'agissait d'instituts médico-éducatifs (IME), de foyers de vie, de services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), de services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), etc.

434 questionnaires furent envoyés en mai 2011 dans les quatre départements de la région Bretagne. Les questionnaires étaient auto-administrés et anonymes, ils concernaient trois grands thèmes : « vie affective et sexuelle dans l'établissement ou le service », « éducation à la vie affective et sexuelle » et « besoins de la structure en matière de vie affective et sexuelle ». 91 questionnaires complétés et retournés furent exploités pour l'analyse. Ces questionnaires concernaient 129 établissements (certains ayant plusieurs fonctions d'où un décalage entre le nombre de questionnaires retournés et le nombre d'établissements concernés). Les types d'établissement les plus représentés sont l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) (22) et l'institut médico-éducatif (IME) (21).

D'autre part, la recherche mobilisait une méthodologie qualitative. Des entretiens furent menés avec des professionnels intervenant sur les lieux de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle. Des demandes d'entretien furent adressées aux directions d'établissements en leur demandant de solliciter leurs salariés pour un entretien. 22 professionnels (10 hommes et 12 femmes) de 11 structures/établissements ont donné leur accord puis furent interviewés, soit en face-à-face soit par téléphone, de façon anonyme.

Toutefois nous ne savons pas dans quel cadre furent réalisés ces entretiens. Ils concernaient, par exemple, des éducateurs spécialisés, assistants sociaux et infirmiers.

Résultats

- Difficultés et attentes des professionnels vis-à-vis de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle

L'auteure recense plusieurs difficultés et contraintes rencontrées par les professionnels dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle : manque de formation professionnelle, cadre légal mal connu, problèmes de compréhension que pose la déficience intellectuelle chez les personnes accompagnées, gêne à entrer dans la vie privée des personnes à accompagner, difficultés de ces dernières à saisir les normes dans les rapports au corps, parents des résidents qui n'abordent pas la question de la sexualité avec leur enfant (ce qui alourdit la tâche éducative), positionnement flou de la structure au sujet des pratiques d'accompagnement (ce qui implique des initiatives individuelles dont la légitimité est incertaine et peut engendrer des sanctions négatives pour le professionnel), difficultés d'accompagnement réglées dans l'urgence en raison de ce positionnement flou, etc.

Lors des entretiens, l'ensemble des interviewés ont déclaré qu'une réflexion était engagée dans leur structure. Les questionnaires ont permis de révéler que 64% des répondants souhaiteraient un accompagnement méthodologique pour mettre en œuvre des projets d'éducation à la vie affective et sexuelle. Plusieurs attentes formulées par les professionnels, concernant l'accompagnement, furent notées : des formations-action qui transmettent un « savoir pratique », des outils pour l'accompagnement (par exemple une valise pédagogique), un travail sur les représentations des parents qui ont du mal à accepter l'existence d'une sexualité chez leur enfant, un éclaircissement des modalités d'accompagnement dans le projet d'établissement, la création d'espaces individuels pour les résidents pour favoriser leur intimité ou d'espaces pour des couples (chambre double, studio pour deux).

- Préconisations

Les préconisations proposées par l'auteure concernent l'IREPS (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé) de Bretagne. Il s'agit de donner des pistes d'action et de réflexion pour cette instance. Deux principales préconisations sont formulées : 1) La promotion d'une approche globale de la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution par la formation-action et un accompagnement méthodologique des professionnels. 2) L'organisation d'un séminaire ou d'une journée régionale visant à engager la réflexion collective et à nouer des partenariats.

1.1) Les formations

Plusieurs thématiques, dans la formation-action, pourraient être abordées : la promotion de la santé sexuelle (il s'agirait de promouvoir l'épanouissement sexuel de la personnel), l'aspect positif de l'éducation à la vie affective et sexuelle (afin que les professionnels ne voient pas l'accompagnement comme un déclencheur de problèmes autour des pratiques sexuelles des résidents), les représentations des professionnels et le respect des résidents (afin d'éviter un

contrôle oppressant auprès des résidents et des injonctions normatives inadaptées des professionnels), les aspects législatifs de l'accompagnement.

1.2) L'accompagnement méthodologique

Pour l'auteure, un accompagnement méthodologique doit notamment être mené auprès des directions des établissements, afin que la vie affective et sexuelle soit comprise dans la vie de l'établissement. Cependant, l'auteure ne définit pas clairement ce qu'elle entend par « accompagnement méthodologique ». Est-ce un guide d'accompagnement ? Une formation par la venue d'un professionnel de l'accompagnement ? Des temps de rencontre ? Il est mentionné qu'il devrait concerner plusieurs points : un travail d'inscription de l'accompagnement dans le projet d'établissement, la création d'espaces d'échange (au sein ou hors de la structure) sur les pratiques professionnelles afin de les analyser, l'organisation de temps de rencontre entre les parents et les professionnels afin de rendre plus clair le positionnement de l'établissement par rapport à la vie affective et sexuelle de ses résidents.

2) Un séminaire ou une journée régionale de réflexion

Ce séminaire ou cette journée aurait pour objectif de sensibiliser les professionnels étant au contact de personnes ayant une déficience intellectuelle. L'auteure propose des noms d'intervenants et l'organisation de groupes de travail lors de l'évènement.

Critiques

Du point de vue des résultats, les analyses de l'auteure ne s'appuient pas toujours sur les données recueillies (entretiens et questionnaires) ou de précédentes recherches/études, des hypothèses sont formulées en étant conçues comme des résultats. Une relative absence de neutralité peut être identifiée dans différentes parties du document (par exemple p. 64 sur la question de la différence hommes/femmes).

- ❖ Esmail, S., Huang, J., Lee, I., & Maruska, T. (2010). **Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship**. *Sexuality and Disability*, 28 (1), 15 – 27

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Genre. Evaluation des besoins.

Commentaire

Le document est un article sur la sexualité de couples canadiens dont l'un des partenaires (l'homme) est atteint d'une sclérose en plaque.

Méthode

Quatre couples hétérosexuels canadiens, dont le conjoint masculin a été diagnostiqué atteint d'une sclérose en plaques (SP), durant la relation conjugale, furent interrogés par entretiens semi-directifs. La personne devait être diagnostiquée depuis au moins un an et depuis moins de dix ans, âgé entre 18 et 60 ans. Les huit conjoints étaient interviewés individuellement sans la présence de leur partenaire. Ils furent « recrutés » par l'intermédiaire d'organismes travaillant auprès de personnes ayant une sclérose en plaques.

Résultats

Après avoir présenté brièvement certains effets majeurs de la SP, au niveau de la vie sexuelle, les auteurs indiquent que les discours entendus lors des entretiens concernent plusieurs domaines touchant de près ou de loin à la vie sexuelle.

1) La communication

Les conjoints (hommes) atteints d'une SP déclarent que la communication conjugale est un facteur clef pour composer avec la sclérose. Il s'agit de travailler sur cette communication (écoute, patience, tolérance) afin qu'elle soit honnête et concerne de multiples domaines. Ainsi, c'est une démarche de connaissance de soi qui est mise en place auprès du partenaire, d'échange d'informations sur le vécu personnel des effets de la SP. Les conjoints partagent la vision de leur partenaire, une « bonne communication » est essentielle pour composer avec la SP dans la vie conjugale et sexuelle.

2) L'atteinte à la fonction sexuelle

L'ensemble des hommes interviewés déclarent une atteinte à leur fonction sexuelle. Une sensibilité réduite et la fatigue participent à un manque d'énergie pour l'activité sexuelle et une plus faible libido. Plusieurs adaptations furent utilisées pour compenser ces problèmes, par exemple l'utilisation de sex-toys et une adaptation des positions lors du rapport sexuel. Ces difficultés, dans les discours, semblent secondaires par rapport à l'établissement d'un « lien fort » d'intimité. Aucune information n'est donnée par les auteurs sur ce qui constitue ce « lien fort ».

L'ensemble des femmes interrogées déclarent que la SP a joué un rôle négatif pour leur vie sexuelle. Si plusieurs d'entre elles déclarent toujours avoir une vie sexuelle, sa fréquence fut réduite. Cette baisse de fréquence est parfois vécue comme un manque d'intérêt pour soi, une certaine frustration peut apparaître vis-à-vis de cette fréquence. Toutefois, elles déclarent que l'intimité, le rapprochement et le partage émotionnel plus important depuis le diagnostic de la SP sont des aspects plus importants que la vie sexuelle.

3) Les rôles traditionnels (entretiens avec les hommes)

Plusieurs hommes ont déclaré que leur rôle traditionnel dans la famille a évolué depuis l'apparition de la SP, ils participent moins aux revenus du ménage. Ils se sentent parfois un « fardeau » pour leur partenaire féminine, cette dernière étant définie de façon plus prononcée comme une « aidante », ce qui est vécu négativement par les hommes. Par rapport à leur vie sexuelle, ils déclarent également l'apparition de davantage d'initiatives de la part de leur partenaire pour initier un rapport sexuel. Les femmes sans SP interrogées déclarent que leur investissement dans un rôle d' « aidante » participe à un déclin de leur désir sexuel.

4) L'acceptation de la SP par le partenaire (entretiens avec les hommes)

Cette acceptation constitue, selon les hommes enquêtés, une source majeure de soutien pour composer avec la SP. Le fait que leur partenaire soit restée malgré la SP et continue de les considérer comme un partenaire sexuel constitue une source de motivation pour composer personnellement avec la SP.

Recommandations

Les auteurs considèrent que les résultats de l'étude doivent être pris en compte par les professionnels au contact de couples dont l'un des conjoints a une SP. Ces résultats participent à une meilleure compréhension des conséquences sociales et conjugales de la SP. Ils invitent à établir une meilleure communication conjugale. Une piste de recherche évoquée concerne les sex-toys et médicaments qui peuvent contribuer au maintien ou à l'accompagnement de la vie sexuelle des couples.

Critiques

Si l'article soulève des points intéressants, l'ensemble des analyses ne s'appuie pas sur des extraits d'entretien. On pourra donc s'interroger sur la pertinence de certaines analyses. Également, le fait d'avoir interviewé quatre couples, dont on ne connaît pas les caractéristiques précises (comme la forme d'union conjugale), amène à modérer une généralisation des résultats.

- ❖ Esmail, S., Munro, B., & Gibson, N. (2007). **Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship**. *Sexuality and Disability*, 25 (4), 163 – 177.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Evaluation des besoins Genre.

Commentaire

Le document est un article sur la sexualité de couples canadiens dont l'un des partenaires (la femme) est atteint d'une sclérose en plaque (SP).

Méthode

Des entretiens semi-directifs furent menés auprès de six couples hétérosexuels dont l'un des conjoints (la femme) fut diagnostiqué d'une sclérose en plaques durant la relation conjugale. Les personnes interviewées étaient âgées entre 32 et 58 ans, dans une relation conjugale depuis au moins sept ans. En revanche aucune information n'est donnée sur le moment du diagnostic. Les entretiens étaient individuels (conjointes séparés pour l'interview), aucune information n'est donnée sur leurs durées.

Résultats

Après avoir présenté brièvement certains effets majeurs de la SP, au niveau de la vie sexuelle ou de la satisfaction conjugale, les auteurs indiquent que les discours entendus lors des entretiens concernent plusieurs domaines touchant de près ou de loin à la vie sexuelle. Six domaines sont pertinents par rapport à la question de la sexualité :

1) La communication

Selon les auteurs, la communication est un élément-clef pour les femmes ayant participé à l'étude afin de maintenir et d'améliorer leur vie sexuelle avec leur partenaire. Elles considèrent que leur partenaire ne saisit pas en intégralité les problèmes que pose la sclérose au niveau de la sexualité. Toutefois, elles appréhendent les conversations à ce sujet et les réactions de leur partenaire, éprouvent des difficultés à en parler avec. Pour les hommes, on retrouve la considération de la conversation comme jouant un rôle important (et positif) pour le maintien et l'amélioration de la vie sexuelle. Cependant, la plupart d'entre eux déclarent ne pas ou peu savoir le vécu des changements dus à la sclérose sur la sexualité de leur partenaire. Ils notent une plus grande fatigue chez leur partenaire qui agit sur la fréquence des rapports sexuels.

2) L'acceptation de nouvelles pratiques sexuelles

Pour les femmes interviewées, certaines pratiques au niveau de la sexualité ont changé. Pour certaines d'entre elles, des pratiques auparavant refusées (utilisations de sextoys) sont acceptées depuis la sclérose, cette expérimentation conduisant à une plus grande satisfaction de leur vie sexuelle par rapport à leur vie sexuelle d'avant-sclérose.

3) L'impact de la vie avec une sclérose sur l'activité sexuelle

Toutes les femmes interviewées déclarent un impact négatif de la SP sur leur sexualité. La fréquence des rapports sexuels et leur qualité ont baissé, une plus grande fatigue peut apparaître comme des orgasmes moins intenses. Le fait que certains symptômes de la SP peuvent s'aggraver en raison de leur activité sexuelle est un frein à la réalisation de cette dernière.

4) Les besoins du partenaire : une priorité

Les effets de la sclérose sur leur sexualité ont des conséquences sur leur qualité de vie et l'estime de soi. Une préoccupation existe à satisfaire les envies du partenaire en matière de sexualité, une culpabilité peut naître de ne pas y parvenir.

5) Le soutien du partenaire et l'amour

Le soutien du partenaire et l'amour reçu est décrit par les femmes interviewées comme la ressource la plus utile pour composer avec la SP et continuer leur relation sexuelle, pour construire la confiance conjugale.

6) L'identification des conséquences de la sclérose sur la vie sexuelle

La plupart des hommes interrogés déclarent ne pas ou peu savoir le vécu de leur partenaire par rapport aux changements dus à la SP sur la sexualité. Ils notent une plus grande fatigue chez leur partenaire qui agit sur la fréquence des rapports sexuels. Cependant, cette différence, par rapport à la période sans SP, n'est pas forcément perçue uniquement de façon négative. L'intimité et la complicité lors du rapport sexuel restent deux aspects dont l'importance est plus grande que celle de la baisse du nombre de rapports sexuels.

Recommandations

Ces résultats participent à une meilleure compréhension des conséquences sociales et conjugales de la sclérose en plaques. Ils invitent à établir une meilleure communication conjugale. Egalement, ils mettent en lumière un manque d'informations chez les hommes sans sclérose en plaques sur les conséquences de cette dernière chez leur partenaire au niveau de la sexualité. Une recommandation est d'accroître les informations données au partenaire de femmes ayant une sclérose en plaques afin d'améliorer la vie sexuelle des couples dont l'un des conjoints a une sclérose.

- ❖ Fitzgerald C. & Withers P. (2011). « **I don't know what a proper woman means** »: **What women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves**. *British journal of Learning Disabilities*, 41 (1), 5-12

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Autonomie. Education.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle en Angleterre. L'objectif était de comprendre comment ces personnes perçoivent, conceptualisent et vivent leur sexualité.

Méthode

Des entretiens semi-directifs furent menés auprès de 10 femmes ayant une déficience intellectuelle, âgées entre 19 et 64 ans, une seule était mariée. Ces femmes avaient la capacité de répondre à l'oral et de donner leur accord pour participer à l'entretien. Elles furent « recrutées » par l'intermédiaire de professionnels travaillant sur le lieu de l'étude, chacune a donné son accord pour y participer. Un professionnel fut témoin de leur accord. La durée des entretiens fut comprise entre 45 minutes et 2 heures.

Résultats

Les résultats montrent que certaines femmes interviewées ayant une déficience intellectuelle ne se conçoivent pas comme une possible partenaire sexuelle, qu'elles conçoivent parfois la sexualité comme une activité inappropriée pour elles. La sexualité, pour ces femmes, apparaîtrait parfois comme « sale » ou « dégoûtante », serait parfois perçue comme conduisant à une maladie. Pour huit des femmes interviewées (sur les dix), la sexualité est une activité qui ne doit pas être discutée. Egalement, pour huit d'entre elles, les auteurs observent un manque de connaissance juridique autour de la sexualité (les auteurs restent vagues sur ce manque). Pour plusieurs de ces femmes, les auteurs remarquent une absence de connaissance à propos du VIH et de la façon dont la sexualité participe à sa transmission. Seule une femme (mariée) déclare prendre du plaisir dans l'activité sexuelle avec un partenaire. Concernant l'homosexualité, les auteurs notent, chez certaines femmes, une incompréhension des termes « homosexuel.le », « gay » ou « lesbienne » et une représentation négative à propos de l'homosexualité, cette orientation sexuelle étant perçue comme « mauvaise » ou « horrible ».

Les femmes interviewées perçoivent une interdiction de leur activité sexuelle par autrui, par exemple leurs parents ou les professionnels encadrants. Cette interdiction est notamment liée à celle de la parentalité, à la représentation d'être toujours une adolescente et non une adulte capable d'élever un enfant. Elles considèrent qu'elles ne peuvent pas parler avec autrui de leur activité sexuelle et expriment une peur d'être vues en train de faire cette activité.

Recommandations

Pour les auteurs, les services accueillant des personnes ayant une déficience intellectuelle devraient se donner les moyens de mieux informer ces personnes afin qu'elles puissent être autonomes dans leur sexualité. Ces personnes sont contraintes de se définir comme des personnes n'ayant pas l'autorisation d'avoir une vie sexuelle, elles sont accompagnées (par des discours) dans l'optique de refuser une sexualité. Il s'agit d'améliorer cet accompagnement en un accompagnement qui donne davantage de liberté aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Critiques

Certaines réserves et critiques sur l'étude peuvent être discutées. D'une part, il s'agit davantage d'une enquête d'opinion qu'une recherche scientifique, même si certains aspects s'en rapprochent. Rarement, les auteurs nous permettent de comprendre ce qui peut se cacher derrière leurs résultats qui sont surtout des représentations des enquêtées. Par exemple, nous ne savons pas ce que signifie un manque de connaissance juridique sur la sexualité chez les enquêtées, ce qu'elles comprennent par « sexualité inappropriée », comment l'entourage des enquêtées participe à une interdiction de la sexualité au-delà des discours, qui est cet entourage, etc. D'autre part, des manques d'information sur les caractéristiques des enquêtées sont préjudiciables pour saisir le contexte des discours, comme le lieu de vie au moment de l'entretien, le nombre de partenaires sexuels et/ou conjugaux précédents, le fait de disposer d'une chambre individuelle dans le cas où la personne vit en institution, etc.

- ❖ Fournier, J. (2010). **La sexualité à l'épreuve du handicap. L'intimité, la vie conjugale et sexuelle : recueillir la parole des personnes en situation de handicap physique et des professionnels qui les accompagnent.** Mémoire de Master 2 mention sciences de l'éducation, sous la dir. de Charles Gardou, Université Lumière Lyon 2, 211 p.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Evaluation des besoins.

Commentaire

La recherche porte sur les attentes, demandes, désirs ou besoins de personnes en situation de handicap vis-à-vis de leur intimité, sexualité et vie conjugale, ainsi que la prise en compte de ces aspects par les professionnels qui les accompagnent. Elle fut conduite dans le cadre d'un Master 2 sciences de l'éducation à l'université Lumière Lyon 2, auprès de personnes handicapées et professionnels du champ du handicap.

Méthode

Des entretiens compréhensifs furent menés auprès de 8 personnes ayant une déficience motrice (native ou acquise, vivant au domicile ou en institution, homme ou femme, vivant en couple ou hors couple) âgées entre 21 et 41 ans, ainsi qu'auprès de 11 professionnels (travaillant au domicile des patients ou en institution) âgés entre 31 et 56 ans, notamment de professionnels de service d'accompagnement au domicile ou de psychologues.

Résultats

Les attentes des personnes handicapées concernent de nombreux domaines de la vie sexuelle, dont celle de l'accès à des partenaires sexuels ou de lieux d'intimité. L'auteure mentionne le vécu des difficultés qui pèsent sur leur vie sexuelle, leur ressenti. Elle note un lien étroit entre les limitations provoquées par la déficience et les limitations de la vie sexuelle.

Au niveau des professionnels, ces derniers, selon l'auteure, sont confrontés à de multiples demandes de la part des usagers. Ces demandes peuvent concerner des actes sexuels (par exemple réaliser une masturbation) ou un accompagnement pour rencontrer un partenaire sexuel. Selon les professionnels, les hommes seraient davantage demandeurs à ces deux niveaux. Les professionnels ne semblent pas avoir un modèle de réactions/réponses à appliquer devant les usagers. S'ils sont favorables à un soutien à l'accompagnement, ils considèrent qu'il n'est pas dans leur fonction de réaliser cet accompagnement ou ne savent pas comment l'opérer. Bien souvent, le travail autour de l'accompagnement de la sexualité de l'utilisateur relève d'une logique personnelle, le travail en équipe n'aborde pas ou aborde peu cet aspect, même dans le cas où le professionnel cherche à partager son ressenti par rapport à des situations professionnelles vécues avec les personnes handicapées.

- ❖ Fronek, P, Booth, S., Kendall, M., Miller, D., & Geraghty, T. (2005). **The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team**. *Sexuality and Disability*, 23 (2), 51 – 63.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Adaptation et réadaptation. Incapacité motrice. Evaluation des besoins.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche australienne auprès de professionnels d'une unité de rééducation. Cette recherche avait pour objectif d'observer l'efficacité d'un programme de formation à la sexualité auprès de professionnels de la rééducation, afin d'améliorer leurs relations avec des personnes ayant une blessure médullaire lors des conversations ou demandes d'informations sur la sexualité.

Méthode

La recherche a utilisé des questionnaires auprès des professionnels d'une unité de rééducation. 89 professionnels ont accepté de participer à la recherche, dont 63 infirmiers. Le questionnaire faisait écho à un programme de formation (sur une journée avec des groupes de 10-15 personnes) sur la sexualité reçu par les praticiens. Pour mesurer l'efficacité de ce programme, un questionnaire nommée « Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale » (KCAASS) fut mis en place. Quatre domaines étaient interrogés : la connaissance sur la sexualité, le confort pour parler de la sexualité, le confort pour gérer des demandes des patients et les attitudes vis-à-vis de la sexualité des personnes ayant une blessure médullaire. Chaque participant devait donner son accord pour être interrogé et fut prévenu que les questionnaires seraient confidentiels. Le questionnaire fut donné à trois moments : avant la formation, juste après la formation et trois mois après la formation, afin d'observer des changements dans les connaissances/compétences des professionnels.

Résultats

L'analyse quantitative montre un impact de la formation. Après la formation, les professionnels semblent plus à l'aise avec les patients pour aborder la sexualité et bénéficient d'une plus grande connaissance dans ce domaine, toujours après trois mois de formation.

Recommandations

L'utilisation du questionnaire KCAASS facilite l'identification des manques de connaissance des professionnels et les domaines dans lesquels une connaissance doit être apportée. L'utilisation de ce questionnaire par des centres de rééducation pourrait conduire, par la suite, à statuer sur la nécessité d'apporter une formation aux professionnels.

Pistes de recherche

Selon les auteurs, les gains identifiés par rapport à la formation devraient être interrogés non seulement au bout de trois mois, comme dans cette recherche, mais aussi sur une plus longue période (ce qui fut le cas : Fronek et Al., 2011).

Critiques

Si l'article montre l'intérêt d'une formation professionnelle, on ne sait toutefois presque rien du contenu de cette formation. Il aurait été particulièrement utile de savoir les connaissances proposées lors de cette formation pour mieux comprendre en quoi elle constitue une ressource pour les professionnels, ses possibles effets sur la pratique professionnelle. La formation se base notamment sur des connaissances dans le document suivant : Almon, J. (1974). *The Behavioural Treatment of Sexual Problems*. Honolulu: Kapiolani Health Services.

En lien

- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 21 (1), 49 – 64.
- Fronek, P., Kendall, M., Booth, S., Eugarde, E., & Geraghty, T. (2011). A longitudinal study of sexuality training for the interdisciplinary rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 87 – 100.

- ❖ Fronek, P., Kendall, M., Booth, S., Eugarde, E., & Geraghty, T. (2011). **A longitudinal study of sexuality training for the interdisciplinary rehabilitation team.** *Sexuality and Disability*, 29 (2), 87 – 100.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Adaptation et réadaptation. Evaluation des besoins.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche australienne. Cette recherche avait pour objectif d'observer l'efficacité d'un programme de formation à la sexualité auprès de professionnels de la rééducation, afin d'améliorer leurs relations avec des personnes ayant une blessure médullaire lors des conversations ou demandes d'informations sur la sexualité.

Méthode

La recherche a utilisé des entretiens et des questionnaires auprès de praticiens du Service des blessés médullaires du Queensland. 37 praticiens ont participé au questionnaire dont 23 infirmiers. Les réponses étaient confidentielles. Le questionnaire faisait écho à un programme de formation (sur une journée) sur la sexualité reçu par les praticiens. Pour mesurer l'efficacité de ce programme, un questionnaire nommée « Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale » (KCAASS) fut mis en place. Quatre domaines étaient interrogés : la connaissance sur la sexualité, le confort pour parler de la sexualité, le confort pour gérer des demandes des patients et les attitudes vis-à-vis de la sexualité des personnes ayant une blessure médullaire. Des questions ouvertes étaient également adressées aux répondants du questionnaire. Les entretiens consistaient en un focus groupe (entretien collectif) avec plusieurs membres de divers services de l'unité de rééducation concernée par l'étude.

Résultats

Il est observé que le confort dans la discussion sur la sexualité avec des patients augmente avec la formation et l'utilisation des connaissances de cette dernière. Au niveau du focus groupe, les praticiens ont déclaré des gains dans leurs compétences ou savoirs dans plusieurs domaines comme la communication, la gestion des émotions et le confort lors des moments où la sexualité est abordée avec les patients. Selon les auteurs, les professionnels ont déclaré souhaiter davantage de formation, se sentir plus à l'aise pour répondre aux questions des patients sur la sexualité, mettre au même plan la question de la sexualité que celle du corps lors de leurs discussions avec les patients. La sexualité devient un objet de discussion, ce qui semblait peu ou pas le cas auparavant. La nouvelle façon d'intégrer le domaine de la sexualité chez les professionnels, selon les auteurs, serait reliée à la façon dont ils se « sentaient » durant la formation, les bénéfices qu'ils y ont perçus pour l'exercice de leur profession, la culture et les opinions du groupe professionnel, l'environnement de l'unité de rééducation et le contexte institutionnel et biographique dans lequel se situe les personnes handicapées, etc. Sur le mode de formation, en groupe, les professionnels se déclarent satisfaits en évoquant la

possibilité de partager les expériences, de normaliser des attitudes et de se confronter à une vue pluridisciplinaire. Une demande des professionnels est une formation davantage continue dans le temps qui pourrait être sous la forme de supports à utiliser de façon personnelle ou de mises à jour de la formation. Une autre demande est une formation plus poussée, notamment dans les domaines suivants : fertilité, contraception, adolescence, communication avec le partenaire, grossesse, préférences sexuelles.

Recommandations

Les auteurs suggèrent, en complément de la formation, un système de support humain (personne-ressource) au sein des unités de rééducation afin de former les nouveaux professionnels, des supports matériels pour rappeler le contenu de la formation et des formations plus poussées pour aborder davantage de domaines auxquels sont confrontés les professionnels.

Critiques

Si l'article montre l'intérêt d'une formation professionnelle, on ne sait toutefois presque rien du contenu de cette formation. Il aurait été particulièrement utile de savoir les connaissances proposées lors de cette formation pour mieux comprendre en quoi elle constitue une ressource pour les professionnels, ses possibles effets sur la pratique professionnelle. La formation se base notamment sur des connaissances dans le document suivant : Almon, J. (1974). *The Behavioral Treatment of Sexual Problems*. Honolulu: Kapiolani Health Services.

En lien

- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 21 (1), 49 – 64.
- Fronek, P, Booth, S., Kendall, M., Miller, D., & Geraghty, T. (2005). The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 23 (2), 51 – 63.

- ❖ Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). **The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability.** *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (4), 350 – 365

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche australienne sur la pertinence d'un outil de compréhension de la connaissance de la sexualité chez des personnes handicapées. L'outil en question est intitulé « Assessment of Sexual Knowledge » (ASK). Il s'agissait d'un questionnaire à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le questionnaire comprenait plusieurs thématiques (15) notamment relatives au corps, aux relations sociales et aux pratiques sexuelles. Chaque répondant se voyait attribuer un score en fonction de la validité de sa réponse. Ainsi, il s'agissait davantage de faire état de sa connaissance que de décrire une pratique personnelle. Les lecteurs trouveront davantage d'informations au sujet de l'ASK au niveau du document suivant : Butler, J., Leighton, D., & Galea, J. (2003). *The Assessment of Sexual Knowledge*. Melbourne: Centre for Developmental Disability Health Victoria.

Méthode

Des questionnaires ASK furent adressés à 96 personnes (54 hommes et 42 femmes) ayant une déficience intellectuelle, âgés entre 18 et 57 ans (moyenne d'âge entre 31 et 32 ans). Des informations les concernant (nationalité, lieu de vie) furent demandées auprès de professionnels travaillant à leurs côtés. Les personnes interrogées résidaient à Melbourne (Australie), environ la moitié d'entre elles vivaient au sein de leur famille et environ 4/10 d'entre elles vivaient dans une résidence spécialisée.

Selon les auteurs, chaque personne enquêtée était en mesure de répondre elle-même aux questions du questionnaire. Elles furent « recrutées » par l'intermédiaire de professionnels travaillant auprès d'elles ou d'organisations et d'aidants les connaissant. L'accord de ces intermédiaires fut nécessaire avant la passation du questionnaire. Les réponses aux questionnaires étaient confidentielles.

Résultats

Les résultats indiquent des manques de connaissance sur la sexualité, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces manques sont considérés comme importants sur la question de la puberté, des menstruations, de la ménopause, des pratiques sexuelles sans risque, de la santé sexuelle, des maladies sexuellement transmissibles, de la contraception et des questions juridiques. Ces résultats amènent les auteurs à considérer que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont impliquées dans des programmes d'éducation inappropriés.

Recommandations

L'utilisation de l'ASK, selon les auteurs, pourrait être utile pour assister les éducateurs (auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle) afin d'évaluer et de développer les contenus de programmes d'éducation sexuelle.

- ❖ Hamilton, C. (2002). **Doing the wild thing: Supporting an ordinary sexual life for people with intellectual disabilities.** *Disability Studies Quarterly*, 22 (4)

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial.

Le document est un article issu d'entretiens avec des personnes travaillant au contact de personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant en résidence spécialisée en Nouvelle-Zélande. Les entretiens avaient pour objectif de saisir les façons dont ces personnes peuvent s'exprimer au sujet de leur sexualité et les manières dont elles la conçoivent, les façons dont une organisation travaillant auprès de ces personnes participait à leur sexualité et son expression.

Méthode

Deux femmes travaillant au contact de personnes ayant une déficience intellectuelle furent interviewées par entretien. Ces deux personnes travaillaient dans une organisation qui aide les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans une résidence spécialisée. Au sein de cette organisation, l'une des personnes était avocate et l'autre personne était employée comme formatrice à la sexualité.

Résultats

1) Les entretiens font ressortir un manque d'information, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, concernant la sexualité. Les pratiques de protection (par exemple l'utilisation d'un préservatif) vis-à-vis de maladies sexuellement transmissibles ne sont pas forcément connues par les personnes. Des contraintes apparaissent à différents niveaux : dans l'expression de son orientation sexuelle auprès de la famille, dans l'accès à des lieux de la résidence pour avoir des rapports sexuels.

2) Les entretiens montrent une volonté de contrôle des parents de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle au niveau de la sexualité de ces derniers. En invoquant un manque de capacité à être autonome, de capacité à être responsable de ses actes, les parents peuvent vouloir interdire une sexualité à leurs enfants. Lorsqu'une volonté d'avoir des rapports sexuels est connue, les parents peuvent alors demander un changement de lieu de vie de leur enfant afin que ces rapports n'aient pas lieu.

3) Les entretiens font apparaître un rôle important des parents vis-à-vis de la sexualité de leurs enfants (adultes ayant une déficience intellectuelle). Le soutien des parents pour enrichir leur connaissance sur la sexualité (par exemple en les amenant à un centre d'information) semble un élément moteur pour améliorer le vécu de la sexualité. Inversement, le manque de soutien peut conduire à une forte anxiété de leurs enfants vivant dans la résidence. Ces derniers peuvent avoir peur de perdre le lien familial, de décevoir leurs parents, de ne pas répondre à leurs attentes et donc accepter ce manque de soutien.

4) L'aide de professionnels dans la résidence entre parfois en conflit avec les principes de la résidence. Un exemple est donné à ce sujet. Un professionnel avait utilisé des fonds de la résidence pour payer un travailleur du sexe afin que l'un des résidents ait une relation sexuelle. Le professionnel fut licencié. Plus largement, les professionnels peuvent se sentir sous la menace d'avertissements ou de sanctions, y être confrontés, lorsqu'ils ne respectent pas les principes de la résidence, principes contraignants pour la sexualité des résidents.

5) Le fait de vivre en résidence apparaît, pour les interviewées, comme une barrière forte pour l'expression de la sexualité et son existence. Les professionnels de la résidence ont essentiellement pour fonction de subvenir aux besoins alimentaires des résidents, la sexualité apparaît comme un besoin qui n'entre pas dans les fonctions d'accompagnement des professionnels. La présence de lits une place dans la résidence est un rappel de la conception des résidents comme des personnes vivant avant tout hors couple. La vie collective, en résidence, joue sur les possibilités de rencontrer des partenaires sexuels. L'une des interviewées donne un exemple à ce sujet. Elle explique que les déplacements des résidents à l'extérieur de la résidence peuvent se faire en groupe, à des horaires précis, ce qui ne facilite pas des rendez-vous avec de possibles partenaires sexuels.

6) Au sein de la résidence, selon les interviewées, des informations sont données sur la sexualité. Par exemple, des pratiques sexuelles (masturbation) et des photos d'organes sexuels sont commentées par des professionnels lors de sessions collectives prévues à cet effet.

Recommandations

A partir des entretiens menés, l'auteure effectue plusieurs recommandations. Premièrement, elle préconise la mise en place d'espaces privés afin que les résidents puissent avoir des relations sexuelles dans ces lieux, plutôt que d'avoir à se cacher (par exemple dans les toilettes comme ce fut le cas selon une interviewée). Deuxièmement, des programmes d'éducation à la sexualité devraient être mis en place à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'une écoute de professionnels à ce sujet. Troisièmement, l'accès à des travailleurs du sexe devrait être rendu possible. Quatrièmement, les professionnels au contact de ces personnes devraient être davantage formés sur un rôle d'informateur sur les questions de la sexualité.

- ❖ Hamilton, C. (2009). **“Now I’d like to sleep with Rachael”**. **Researching sexuality support in a service agency group home**. *Disability & Society*, 24 (3), 303 – 315.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial.

Commentaire

Le document est un article issu d’une recherche en Nouvelle-Zélande sur l’accompagnement et les représentations de professionnels autour de la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Méthode

Les professionnels étaient sollicités lors d’une formation sur l’assistance à la sexualité en 2005. Treize professionnels (11 femmes et 2 hommes) furent interviewés, sept de façon individuelle et six de façon collective. Ces professionnels travaillaient depuis deux mois à vingt-six ans dans un service d’accompagnement de personnes handicapées vivant en résidence spécialisée. L’auteure ne précise pas le rôle exact des professionnels.

Résultats

Une partie des professionnels se réfère à un « idéal de couple normal » pour accompagner la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle. Or, cet idéal invite à contrôler, voire à empêcher les pratiques qui n’en font pas partie. L’idée développée par l’auteure est que la référence des professionnels à cet idéal (qui n’est pas analysé et explicité par l’auteure) structure et contraint la liberté des personnes, elle signifie que leur sexualité est encadrée par un modèle unique, d’où les personnes ne peuvent sortir sous peine de sanction (contrôle des relations). Un exemple est donné à ce sujet, par les professionnels. Une femme handicapée souhaitait dormir avec une autre femme, l’équipe encadrante lui refusa cette possibilité. L’auteure y voit un manque d’acceptation d’une relation sexuelle au sein de la résidence dans laquelle vivait la personne handicapée. Une autre partie (moins nombreuse) des professionnels est plus sensible à accompagner les personnes handicapées. Un exemple est donné avec un professionnel soutenant l’intimité des personnes en refusant de gêner une relation sexuelle.

En lien

- ❖ Hamilton, C. (2007). ‘In our house we’re not terribly sexual’. Exploring the barriers to supporting people with intellectual disability in the area of sexuality and intimacy in an agency service group home. PhD thesis, Massey University.

- ❖ Hayashi, M., Arakida, M., & Ohashi, K. (2011). **The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan.** *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36 (1), 11 – 19

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Education.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche japonaise sur les effets d'un programme d'éducation à la sexualité pour des personnes ayant une déficience intellectuelle au Japon. Huit sessions d'éducation furent réalisées, puis l'assimilation des connaissances par le public fut interrogée. Ces sessions avaient notamment pour thème le soin du corps, le travail sur l'apparence corporelle, la présentation de soi, la communication, les différences entre hommes et femmes, le fonctionnement biologique des organes sexuels, la sexualité.

Méthode

Deux groupes de personnes ayant une déficience intellectuelle furent mobilisés pour des sessions d'éducation à la sexualité : 1) un groupe expérimental de dix-sept personnes (13 hommes et 4 femmes) avec une moyenne d'âge de 29 à 30 ans (les personnes étaient âgées de 19 à 45 ans) 2) un groupe contrôle de dix-sept personnes (11 hommes et 6 femmes) avec une moyenne d'âge entre 30 et 31 ans (les personnes étaient âgées entre 19 et 56 ans). Chaque groupe était scindé en deux lors des sessions qui intervenaient une fois par semaine. Pour mesurer les effets des sessions, les auteurs ont mobilisé un outil de mesure appelé KiSS-18. Cet outil consistait à poser une série de dix-huit questions sur trois domaines de compétence, la communication, le management (gestion de soi) et la résolution de problèmes. Le questionnaire fut testé auprès de six personnes avant sa passation finale pour s'assurer que les termes étaient compris. Le questionnaire fut administré un mois avant les sessions puis un mois après.

Résultats

Les auteurs relèvent trois résultats, après avoir souligné un manque d'effet des sessions sur le groupe contrôle, celui où les personnes avaient le mode de vie le plus indépendant. 1) Au niveau du groupe expérimental, une utilité des sessions d'éducation fut constatée par les auteurs. 2) La présence de volontaires (sans déficience) pour animer les sessions fut perçue positivement, les auteurs considèrent qu'elle a permis d'accroître les compétences des participants en matière de communication. 3) Plusieurs participants (essentiellement ceux ayant la plus lourde déficience intellectuelle au sein des groupes) avaient tendance à vouloir donner des réponses attendues, c'est-à-dire des réponses qu'ils imaginaient être celles que les éducateurs et chercheurs attendaient. Des difficultés à donner une réponse personnelle sont mentionnées par les auteurs.

- ❖ Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). **Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives.** Journal of Intellectual Disability Research, 53 (11), 905 – 912

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Etablissements et services.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche irlandaise menée sur la sexualité de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en Irlande. L'objectif était de saisir leur connaissance en matière de sexualité et les contraintes qu'elles rencontrent dans leur autonomie au niveau de leur vie sexuelle.

Méthode

Des personnes ayant une déficience intellectuelle furent sélectionnées par l'intermédiaire d'une liste d'utilisateurs d'un service spécialisé pour personnes ayant ce type de déficience. Les utilisateurs et leurs parents ou aidants furent ensuite sollicités par lettre pour participer à la recherche. Les utilisateurs devaient donner leur accord par écrit. Les utilisateurs furent groupés en trois catégories basées sur l'âge : les 13-17 ans, les 18-30 ans et les 31 ans et plus. Ces groupes furent ensuite divisés en mettant d'un côté les hommes et de l'autre les femmes.

Cinq focus groupes furent conduits par des membres de l'équipe de recherche avec, au total, trente-deux utilisateurs. Un thérapeute du langage était présent pour faciliter la participation des personnes ayant des difficultés à communiquer. Les discussions lors des focus groupes étaient confidentielles. Elles portaient sur trois domaines : les points de vue sur la sexualité et relations de personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs propres expériences sexuelles et relationnelles, leurs souhaits par rapport à leur sexualité.

Résultats

Parmi les 13-17 ans, aucune personne n'a déclaré être dans une relation sexuelle avec une autre personne mais souhaitait l'être à l'avenir. Parmi les 18 ans et plus, des personnes exprimaient une certaine crainte d'avouer leur relation conjugale/sexuelle à leurs proches, par peur que ces derniers cherchent à l'interrompre ou l'interdire. Les auteurs relèvent également que pour les 31 ans et plus un manque d'intimité dans l'institution est exprimé.

Au niveau de la sexualité, les auteurs soulignent un manque de connaissance par rapport à la masturbation (d'autant plus chez les femmes). Les personnes souhaitent pouvoir la pratiquer mais s'interrogent quant à l'autorisation de la faire en institution. Les 13-17 ans considèrent que la sexualité est proscrite en institution ou au domicile familial, ils ont tous déclaré avoir reçu des informations sur la sexualité durant leur scolarité, même si ces informations semblent basiques pour les auteurs. Les 18 ans et plus ont déclaré être sensibilisés à la sexualité à travers des programmes d'éducation ou par la télévision, être informés des moyens

de contraception et des maladies sexuellement transmissibles, ce qui semble moins être le cas pour les moins de 18 ans sur ce dernier point. Une personne enquêtée a suggéré de créer une agence de rencontres pour personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui a été perçu positivement par certains autres enquêtés.

- ❖ Hollomotz, A., & The Speakup Committee. (2008). **“May we please have sex tonight?”**. **People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings**. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (2), 91 – 97. (PDF)

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Etablissement et services. Troubles de l'apprentissage.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche anglaise sur la sexualité et l'intimité de personnes ayant des troubles de l'apprentissage vivant dans des résidences spécialisées. L'objectif était de comprendre comment la sexualité et l'intimité sont vécues au sein de ces résidences par les personnes mentionnées. Une des originalités de l'article est qu'il est co-écrit par un chercheur et un comité de défense des droits, certaines sections de l'article sont conçues pour l'accessibilité des personnes ayant fait l'objet de la recherche. Une autre originalité est qu'il provient d'une recherche participative où les personnes du comité ont participé à chaque étape de la recherche.

Méthode

Quatre focus groupes ont été réalisés avec quinze membres du comité. Très peu de précisions sont données sur la façon dont ces groupes fonctionnaient, leur constitution, le cadre, etc.

Résultats

L'intimité est considérée comme un problème central pour vivre sa sexualité au sein de résidences spécialisées. De fortes contraintes (de contrôle, d'empêchement, de surveillance) existent à l'intérieur, même si certains professionnels cherchent à accompagner le respect de l'intimité des résidents. Toutefois, de façon générale, ce respect reste théorique et peu appliqué dans les pratiques, cela se remarque notamment avec l'entrée du personnel dans les chambres sans annonce préalable ou une considération des professionnels d'incapacité des personnes à prendre des décisions concernant leur intimité ou relation. L'absence d'un lit deux places marque également une volonté institutionnelle de ne pas favoriser les relations sexuelles. Le lit deux places semble uniquement possible pour des raisons de sécurité (ne pas tomber du lit) sans lien avec la sexualité. Le manque d'espaces intimes, selon les auteurs, amènent les personnes à avoir une sexualité dans les espaces publics.

Recommandations

Plusieurs recommandations peuvent être repérées dans l'article : création d'espaces d'intimité dans les résidences spécialisées, présence de lits deux places, baisse du contrôle institutionnel sur les relations sociales, respect de l'intimité dans la chambre.

- ❖ Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). **Rights, sexuality and relationships in Ireland: “It’d be nice to be kind of trusted”**. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (4), 308 – 315

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Evaluation des besoins. Etablissements et services.

Commentaire

Le document est un article issu d’une recherche sur les représentations de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution en Irlande au sujet de la sexualité, leur vécu de la sexualité et les contraintes qu’elles rencontrent en institution.

Méthode

La recherche fut présentée à des personnes ayant une déficience intellectuelle, à travers un Powerpoint facile à lire, afin de les inciter à y participer. Les personnes intéressées avaient ensuite un rendez-vous individuel où les implications de la recherche étaient présentées et l’accord pour y participer était demandé. Quinze personnes (7 femmes et 8 hommes) ont acceptées de participer, âgées entre 23 et 41 ans (moyenne d’âge : 32 ans). Les entretiens étaient réalisés à travers des focus groupes (entretiens collectifs). Ils avaient notamment pour thème : la sociabilité, les relations conjugales, la connaissance en matière de sexualité et les contraintes qui pèsent sur la vie sexuelle. Les groupes étaient divisés en deux, d’un côté les hommes et de l’autre les femmes. Les entretiens (répétés) duraient environ une heure.

Résultat

Les auteurs notent des manques de connaissance (chez les hommes et femmes) au niveau de la question de la procréation ou de l’avortement. Sur les sept femmes, deux ont reçu une éducation sexuelle durant leur scolarité, une autre a reçu des informations dans un centre d’information, une autre a reçu des informations de la part d’un membre de l’institution dans laquelle elle vivait, les trois autres ont reçu des informations grâce à leur mère (essentiellement sur la question des menstruations et de la protection sexuelle). La majorité des femmes a été ou est actuellement dans une relation conjugale et/ou sexuelle. Pour la majorité des hommes interviewés, la télévision ou des articles de magazine ont constitué un moyen privilégié de s’informer. Deux d’entre eux ont déclaré ne jamais avoir été dans une relation auparavant, au contraire de trois d’entre eux, les trois derniers ont déclaré avoir un « ami spécial » qui, selon l’auteure, peut constituer un membre du personnel pour laquelle ils ont de l’attirance. Les participants déclarent rencontrer des contraintes pour vivre une relation conjugale et/ou sexuelle comme ils le souhaitent au sein de leur institution.

De façon générale, ils considèrent, d’une part, que l’institution ne tolérerait pas le fait de s’embrasser (même s’il existe des exceptions) et, d’autre part, que le fait de s’embrasser

nécessite d'être marié. Des pressions pour arrêter la relation sont parfois ressenties, comme des manques de croyance de l'existence de leur relation chez les professionnels à leur contact. Certains participants expriment l'obligation de demander la permission aux professionnels pour avoir une relation sexuelle. Pour contourner ces problèmes, certains participants tendent à sous-évaluer le caractère intime de leurs relations lorsqu'elles sont abordées avec les professionnels ou cherchent à se cacher de ces derniers ou de leurs propres proches.

Recommandations

L'auteure formule une recommandation centrale, la création et le développement de programmes d'éducation à la sexualité, pour personnes ayant une déficience intellectuelle, qui ne soient pas uniquement tournés vers les aspects biologiques de la sexualité. Les émotions, le plaisir et le désir doivent être abordés dans ces programmes.

- ❖ Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). **The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury.** *Sexuality and Disability*, 21 (1), 49 – 64

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Evaluation des besoins. Incapacité motrice.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche australienne sur le développement d'un outil d'évaluation des besoins de professionnels dans le domaine du handicap, amenés à aborder la question de la reconstruction de la sexualité avec des blessés médullaires.

Méthode

Un questionnaire intitulé KCAASS (Knowledge, Comfort, Approaches and Attitudes towards Sexuality Scale) fut réalisé. Il comprenait plusieurs domaines : connaissance des professionnels, confort des professionnels, attitudes des professionnels vis-à-vis de la sexualité, approches personnelles des patients. Chaque domaine comprenait une série de questions, dont chaque question consistait en une auto-évaluation du répondant. Un score de 1 à 4 était attribué pour chaque question. Par exemple, lors d'une réponse concernant le domaine « connaissance des professionnels », 1 signifiait aucune connaissance et 4 une excellente connaissance. Des questions « oui/non » étaient également présentes dans le questionnaire. La passation du questionnaire a été réalisée au sein du Service des blessés médullaires du Queensland, en Australie. L'ensemble des médecins et professionnels (para)médicaux furent invités à participer au questionnaire. Sur les 92 professionnels, 90 ont accepté. Les répondants incluaient notamment 58 infirmiers. Les personnes étaient contactées individuellement, la confidentialité était respectée selon les auteurs. Le questionnaire est disponible en intégralité à la fin de l'article.

Résultats

Les résultats du questionnaire dévoilent une préoccupation des professionnels au sujet d'approches personnelles de la part des patients. Des demandes de rendez-vous non-professionnels adressées au personnel, des pratiques sexuelles visibles (masturbation) des patients au sein du service, des demandes de patients pour avoir des rapports sexuels avec les professionnels posent des difficultés de gestion aux professionnels. Selon les auteurs, plus les patients séjournent longtemps au sein du service (ce qui crée des relations intimes par exemple lors de soins) et plus il apparaît difficile pour les professionnels de maintenir une distance professionnelle appropriée et confortable pour eux. Un autre résultat, selon les auteurs, est que l'amélioration de la connaissance des professionnels ne signifie pas forcément un sentiment de confort plus élevé au niveau des approches personnelles des patients.

En lien

- Fronek, P, Booth, S., Kendall, M., Miller, D., & Geraghty, T. (2005). The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 23 (2), 51 – 63.
- Fronek, P., Kendall, M., Booth, S., Eugarde, E., & Geraghty, T. (2011). A longitudinal study of sexuality training for the interdisciplinary rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 87 – 100.

- ❖ Larmignat V., Leclerc, C. (dir.) (2009) **L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre**. Rapport de recherche ORSCREAI, 138 p.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Etablissements et services. Accompagnement social et psychosocial. Autonomie.

Commentaire

L'étude porte sur des établissements médico-sociaux (foyers d'hébergement, foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés et maisons d'accueil spécialisées) hébergeant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et des instituts médico-éducatifs de la région Centre.

Méthode

La méthode employée fut principalement celle de la réalisation d'entretiens avec des professionnels et administrateurs d'établissements. Les entretiens se sont soit déroulés en groupe soit individuellement. Les entretiens de groupe (en 2 sessions avec 4 à 6 personnes, hommes et femmes) se sont déroulés avec des éducateurs, aidants médico-psychologique et infirmiers ne travaillant pas dans la région Centre. Les groupes étaient définis par rapport à un type de profession. Le groupe « Educateurs » comprenait 2 groupes de 4 personnes, le groupe « AMP » comprenait un groupe de 4 personnes et un groupe de 6 personnes, le groupe « Infirmiers » comprenait un groupe de 4 personnes et un groupe de 3 personnes. Au total, 25 professionnels composaient ces groupes. Les entretiens individuels comprenaient des administrateurs (9), des directeurs (10), des chefs de service (10) et des psychologues (9). Au total 38 personnes, qui travaillaient en dehors de la région Centre, furent interviewées individuellement. Secondairement, des questionnaires auto-administrés furent envoyés à des établissements de la région Centre auprès de leurs directeurs. 93 réponses furent obtenues. Toutefois, on ne sait pas à qui étaient destinées ces questionnaires, si ce sont les directeurs qui ont répondu (cela n'est pas mentionné ou questionné dans le rapport) ou même si plusieurs questionnaires ont été adressés aux directeurs.

De la méthodologie présentée, on peut se demander dans quels cadres furent réalisés les entretiens (lieu de l'entretien, confidentialité et anonymat de l'entretien, contraintes d'enregistrement) et la façon dont furent « recrutées » les personnes participant aux entretiens de groupe, quel a été rôle de la direction dans ces entretiens (propositions d'enquêtés ?).

Résultats

Les résultats de l'étude concernent 3 thèmes :

- 1) Les perceptions et réflexions des professionnels, directeurs et administrateurs quant à l'accompagnement de la sexualité dans l'établissement.

2) Les observations des professionnels quant aux demandes et identifications de besoins d'accès à une vie affective/sexuelle chez les résidents et la perception des professionnels de la sexualité des résidents.

3) Les modèles d'accompagnement de la sexualité et les expériences novatrices d'accompagnement en établissement par les professionnels.

Ce thème a fait l'objet d'une analyse approfondie pour la FIRAH étant donné les critères de la recherche documentaire.

- L'accompagnement d'une situation liée à la vie affective et sexuelle concerne davantage les foyers d'hébergement (90.5% d'entre eux ont répondu avoir effectué au moins un accompagnement) et les foyers de vie (73,9% d'entre eux) que les IME (61,5%) MAS ou FAM (45%). Cet accompagnement concernait davantage les relations amoureuses hétérosexuelles (71,7% des établissements ayant effectué un accompagnement ont déclaré avoir effectué ce type d'accompagnement) qu'homosexuelles (41.5%). Il concernait également des projets de couple (62.3%). Concernant les actions menées auprès des résidents sur le thème de la vie affective et sexuelle, 59,1% ont déclaré avoir mené au moins une formation sur ce thème (moyenne de 3.8 formations par établissement) depuis 2005. Ces formations se retrouvent principalement dans les IME (90% ont déclaré avoir effectué au moins une formation) et secondairement dans les MAS et FAM (34.6%). Le thème le plus fréquemment abordé (90% des établissements) était celui de la sexualité et des relations amoureuses et affectives, l'un des moins abordé fut celui de la violence sexuelle et du Sida (40% des établissements).
- Si les professionnels-répondants légitiment le droit et la pratique d'une intimité chez les résidents, on note toutefois que la mise en pratique rencontre certaines contraintes, comme le contrôle des déplacements des résidents ou bien souvent l'absence de chambre pour deux. Dans les discours, la chambre reste le lieu par excellence du respect de l'intimité des personnes handicapées.
- Lorsque s'opère un accompagnement, il s'agit davantage de discours auprès des résidents que d'actes d'accompagnement. Une tension existe auprès des professionnels au plus près des résidents (les éducateurs) entre respect de l'intimité du résident et accompagnement et information des risques liés à la sexualité ou de la violence qui l'entoure. Les demandes d'accompagnement sur la sexualité sont généralement renvoyées vers les professionnels du corps médical.
- Les violences autour de la sexualité des résidents sont difficiles à repérer par les professionnels. Ces derniers ne savent pas toujours si les violences déclarées sont réelles, sur-interprétées ou sous-interprétées. En cas de violence identifiée, le directeur de l'établissement, après enquête (interne), peut solliciter la famille (ou le tuteur) de la victime et exclure la personne ayant fait preuve de violence.

- La masturbation des résidents questionne les professionnels au niveau de l'intimité des premiers. En effet, cette pratique nécessite souvent une toilette à sa suite, comme l'acte sexuel, qui implique les professionnels. L'acte sexuel peut nécessiter aussi une aide des professionnels durant l'acte (positionnement des corps). Lorsqu'il y a masturbation durant la toilette, les professionnels auraient tendance à s'effacer. Elle peut avoir lieu en groupe. Dans ce cas, les résidents sont dispersés. Lorsqu'elle devient trop problématique pour les professionnels, un moyen mis en place est un traitement médical ou un empêchement de la pratique. Une adaptation possible, proposée par un IME, est de réserver une « pièce d'intimité » pour la pratique de la masturbation, où l'on y trouve de la documentation informative sur cette pratique.
- La question de la pornographie fut abordée, selon les réponses des professionnels, dans 14 établissements (par exemple en réunion ou dans des échanges avec la direction pour connaître les modalités/problèmes d'un éventuel visionnage par les résidents). Les directeurs interviewés admettent l'existence de la pratique, déclarent la tolérer mais plutôt dans la chambre du résident. Un souci d'invisibilité de la pratique est prégnant (par exemple en cachant les magazines pornographiques dans le tiroir d'une commode). Les professionnels sont parfois sollicités de manière implicite par les résidents pour l'achat de magazines pornographiques, ce qui ne semble pas vécu comme un problème.
- La question de l'accès à la prostitution est peu abordée, l'étude parle d'un « très petit nombre d'établissement » qui l'aborderait en leur sein. Le fait qu'elle soit une pratique illégale n'empêche pas la demande, mais aucun directeur n'a déclaré avoir répondu favorablement à la demande (dans les entretiens collectifs un cas d'acceptation a été déclaré). Lorsque cette demande est formulée, les directeurs auraient tendance à renvoyer le résident vers ses tuteurs. Si le résident est autonome, un accès est parfois autorisé mais sous surveillance. Toutefois, l'étude ne précise pas de quelle surveillance il s'agit.

L'étude met en lumière trois formes de participation des établissements à la vie affective et sexuelle de leurs résidents : 1) Une gestion collective qui met l'accent sur une vie affective/sexuelle circonscrite dans l'intimité, ce qui passe par la création de lieux dédiés à l'intimité (par exemple une chambre pour couple). 2) Un accompagnement collectif à travers des groupes de parole et des formations pour les résidents. 3) Un accompagnement individuel des résidents par des professionnels. Egalement, l'étude montre que le type de déficience des résidents est la variable déterminante de l'engagement des établissements dans l'accompagnement de la sexualité. D'autres variables jouent : la perception de la sexualité par les professionnels, leur sensibilité à l'accès à la vie affective/sexuelle, les demandes qui leur sont adressées et davantage leur identification, les formations des professionnels, l'existence de réunions entre professionnels, le cadre législatif et institutionnel de l'établissement.

- ❖ Leibowitz, R. Q. (2005). **Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: What do women want?** *Sexuality and Disability*, 23 (2), 81 – 107.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Adaptation et réadaptation. Etablissements et services.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche américaine sur les expériences de femmes ayant une atteinte médullaire passées par des services de rééducation. L'auteure cherchait à comprendre les attentes, besoins et expériences de ces femmes vis-à-vis de leur sexualité et de sa reconstruction.

Méthode

Une recherche qualitative fut menée auprès de 24 femmes adultes ayant une blessure médullaire (principalement une paraplégie ou tétraplégie) depuis au moins trois mois et depuis moins de dix ans. Ces femmes ne devaient pas avoir de déficience au niveau de la cognition. Leur moyenne d'âge était de trente-cinq ans et leur déficience était apparue depuis six ans en moyenne. Sur les 24 femmes, 23 femmes se sont déclarées hétérosexuelles et une s'est déclarée bisexuelle. Sur les 24 femmes, 18 utilisaient un fauteuil roulant. Enfin, sur les 24 femmes, 21 furent interviewées (pour des entretiens d'une durée comprise en 30 et 120 minutes) et 3 répondirent par écrit aux questions de l'enquêtrice. Une fois l'entretien retranscrit, chaque enquêtée recevait la retranscription et pouvait rajouter des éléments ou des précisions. Une fois des premiers résultats identifiés, un retour aux enquêtées fut effectué pour connaître leurs avis sur ces résultats, si elles souhaitaient rajouter des éléments d'analyse. Chaque femme recevait 25 dollars pour participer à la première phase, puis 10 dollars pour la deuxième phase (lecture de la retranscription) et encore 10 dollars pour la troisième phase (lecture des résultats).

Résultats

Quatre thèmes ressortent des entretiens : 1) l'expérience de la reconstruction sexuelle 2) l'importance du moment de l'aide à la reconstruction de la sexualité 3) les préoccupations par rapport à la sexualité 4) les suggestions pour les services de reconstruction de la sexualité.

1) Sur les vingt-quatre femmes, quatorze ont déclaré que la thématique de la sexualité fut abordée durant leur rééducation et seulement deux ont déclaré recevoir des conseils par des professionnels à ce moment-là. Pour celles ayant vu une vidéo lors de leur séjour dans le service, cette vidéo semblait davantage adressée aux hommes qu'aux femmes. Sept femmes déclarent avoir eu des informations à travers un livre. Certaines femmes disposaient de groupes de discussion ou de la possibilité d'avoir des entretiens individuels avec des professionnels. Pour certaines enquêtées, le fait que les hommes étaient plus nombreux dans ces groupes amenait à discuter davantage de la sexualité des hommes que celles des femmes. Toutefois, plusieurs femmes ne considéraient pas la reconstruction de leur sexualité comme

une priorité et ne prêtaient pas attention aux dispositifs mis en place par le service (comme un groupe de discussion).

Lorsqu'une discussion était engagée sur leur sexualité, plusieurs enquêtées appréciaient qu'elle se déroule d'une façon spécifique. Par exemple, elles ont souligné apprécier dialoguer avec une femme à ce sujet, communiquer de manière directe, être soutenue d'une manière positive, discuter avec une seule personne, être reconnue comme une personne à part entière et disposer de conseils personnalisés.

2) Durant leur séjour en centre de rééducation, la majorité des femmes (15) considéraient que la sexualité n'était pas une priorité principale pour reconstruire leur existence. Il s'agissait d'abord de prendre soin de soi, de rééduquer le corps au maximum et de s'adapter à la nouvelle existence. Elles ne considéraient pas la reprise de leur sexualité comme dénuée d'importance, mais d'autres priorités prenaient le dessus. Cependant, elles auraient souhaitées disposer de quelques informations basiques pour anticiper les changements dans leur sexualité (comme un manque de sensations ou des douleurs lors de leurs rapports sexuels). Une certaine gêne à demander ces informations durant le séjour est évoquée en raison du sujet de la demande.

3) Sur les vingt-quatre femmes, vingt-trois ont déclaré percevoir de profonds changements négatifs au niveau de leur sexualité (par exemple, une perte de sensation génitale). Ces changements peuvent contrarier des rencontres avec d'éventuels partenaires sexuels (par exemple, une absence de contrôle des flatulences) ou contrarier l'acte en lui-même (par exemple, une perte de spontanéité en raison de la préparation à l'acte sexuel). Aucune femme n'a déclaré recevoir de conseils à ce sujet. Cependant, les femmes actives sexuellement au moment de l'entretien déclarent également des expériences positives au niveau de leur sexualité, notamment à travers la découverte de nouvelles zones hétérogènes et de plaisirs alternatifs. Pour y parvenir, la communication avec le partenaire et l'expérimentation en matière de sexualité constituent deux ressources pour les femmes enquêtées. Également, le regard positif et bienveillant du partenaire semble jouer un rôle central pour se définir comme une partenaire sexuelle. La sexualité n'est pas réduite à sa dimension corporelle, l'intimité, la spiritualité, la communication et le jeu sont associés aux éléments pouvant participer positivement à la sexualité.

4) Pour les femmes enquêtées, le format, le contenu et le moment de l'aide à la reconstruction de la sexualité est d'autant plus efficace qu'il prend en compte les préférences, les priorités et l'état de préparation des personnes. Pour les femmes abordant la question de l'initiation d'un échange sur la sexualité, entre le professionnel et le patient, le premier doit être l'initiateur. Également, certaines femmes ont abordé le fait qu'une personne ayant elle-même une atteinte médullaire pouvait être préférable pour initier une discussion sur la sexualité. Toutefois, les avis sont partagés à ce sujet, le fait de partager une condition commune n'étant pas mécaniquement perçu comme une facilité, chaque femme pouvant avoir une trajectoire spécifique.

Lorsque les femmes enquêtées étaient interrogées sur les qualités des professionnels sans atteinte médullaire, pour aborder la question de la sexualité, celles-ci ont mentionné le fait d'avoir une expérience professionnelle avec plusieurs personnes ayant une atteinte médullaire, ne pas se forcer à être plus sympathique que d'habitude, ne pas paraître incommodé, comprendre la variété des situations des personnes ayant une atteinte médullaire. Une recommandation mentionnée par les femmes serait d'inclure, dans les échanges avec les professionnels sur la sexualité, une personne ayant une atteinte médullaire. Egalement, inclure le partenaire lors des échanges avec les professionnels fut évoqué.

Pour faciliter la transition entre le séjour en centre et le retour au domicile, au niveau de la sexualité, certaines femmes enquêtées ont déclaré souhaiter pouvoir disposer de supports (sites web, forums internet fréquentés par des médecins, conseillers, personnes à contacter, newsletter, groupes de discussion mis en place pour celles de retour à leur domicile depuis plusieurs mois) et être elles-mêmes un support pour les femmes hors centre.

- ❖ Leutar, Z., & Mihoković, M. (2007). **Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities**. *Sexuality and Disability*, 25 (3), 93 – 109 p

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Evaluation des besoins.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche croate visant à évaluer, en matière de sexualité, le niveau de connaissances de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Méthode

La recherche fut conduite lors de la tenue d'un club d'été pour personnes ayant une déficience intellectuelle. La recherche fut menée en deux étapes. Premièrement, les personnes répondaient à une enquête quantitative pour cerner leur connaissance au sujet de la sexualité. Deuxièmement, les personnes répondaient à une enquête qualitative par entretiens (dont les résultats étaient analysés quantitativement). Chaque enquête nécessitait un temps de quarante-cinq minutes à une heure par personne enquêtée. Vingt-quatre personnes (10 femmes et 14 hommes adultes) ayant une déficience intellectuelle ont pris part à l'enquête, âgées entre 15 et 53 ans (la moyenne d'âge était de 32 ans). La plupart des répondants vivaient avec leur famille.

Résultats

Les résultats issus des questionnaires montrent que la majorité des répondants sont capables de définir leur sexe, apparence et âge. Cependant, de nombreux répondants ne savent pas définir les organes sexuels qui différencient un homme d'une femme, des confusions entre les organes existent. Plus de la moitié des répondants déclarent savoir ce qu'est la masturbation, comment se conçoit un enfant. Mis à part un répondant, l'ensemble des personnes déclare penser que la sexualité ne doit pas intervenir dans des lieux publics. Les autres résultats mentionnés tournent autour des pratiques sexuelles inappropriées (par exemple la moitié déclare penser que se masturber dans l'espace public est inapproprié et plus de neuf-dixième déclare considérer l'homosexualité comme une orientation sexuelle inappropriée), des expériences sexuelles ou du fonctionnement du corps au niveau de la sexualité (plus de neuf-dixième des enquêtés ont défini correctement ce que sont les menstruations), de la prévention sexuelle (quatre-dixième des personnes enquêtées ne savaient pas où acheter des préservatifs), etc.

Recommandations

Les auteurs recommandent le développement de davantage de programmes d'éducation à la sexualité auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, de davantage de conseils pour leurs parents.

Critiques

Le recours à un questionnaire pour enquêter auprès de vingt-quatre personnes interroge. La significativité des résultats issus de cet outil de recueil des données ainsi que l'utilité de ces résultats peuvent être critiquées. En disposant de si peu de répondants pour une enquête quantitative, l'utilisation de pourcentages apparaît moins « parlante » que celle d'une description en terme d'effectif (par exemple : sur 24 personnes, 13 personnes...).

Egalement, avec un si faible effectif, on ne voit pas comment l'enquête quantitative pourrait permettre de saisir des régularités de manière fiable (dans ce cas chaque réponse pouvant augmenter ou réduire un pourcentage de 4%) ou même de reconstituer à une petite échelle une plus grande population.

Par ailleurs, les auteurs donnent peu d'informations sur les caractéristiques des enquêtés et surtout sur le cadre des entretiens. Mis à part le moment de l'année, on dispose d'informations partielles sur les conditions d'enquête. Par exemple, on ne sait pas si tous les questionnaires et entretiens furent conduits de manière individuelle, confidentielle et anonyme. Alors que la réalisation d'entretiens est mentionnée par les auteurs, leur traitement fut statistique, on peut alors se demander l'intérêt d'avoir eu recours à une méthode qualitative qui, notamment, doit être employée pour analyser finement des pratiques et points de vue des personnes sur celles-ci.

Enfin, l'article n'aborde pas les façons dont les personnes discutent entre elles de sexualité, seules les actions de personnes sans déficience apparaissent comme utiles. Il est dommage de négliger ce point alors que les auteurs enquêtent auprès d'un club d'été pour personnes ayant une déficience intellectuelle, lieu propice à des interactions entre elles et donc, éventuellement, des discussions sur la sexualité.

- ❖ Levi, R., & Westgren, N. (1999). **Sexuality after injury: Interviews with women after traumatic spinal cord injury**. *Sexuality and Disability*, 17(4), 309 – 319

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Adaptation et réadaptation.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche suédoise sur la sexualité de femmes ayant une blessure médullaire. L'objectif était d'interroger leurs expériences pour comprendre les difficultés rencontrées dans la reprise de la sexualité suite à l'atteinte motrice.

Méthode

Des entretiens avec huit femmes ayant une blessure médullaire furent menés. Ces femmes devaient être dans une relation hétérosexuelle d'une durée minimum de six mois après la blessure, être confrontées à cette blessure depuis au moins deux ans et être âgées entre 20 et 60 ans. Les entretiens étaient individuels, d'une durée approximative de deux heures.

Résultats

La plupart des femmes expriment avoir ressenti une certaine angoisse ou insécurité avant leur premier rapport sexuel suite à la blessure médullaire. Ces sentiments étaient liés à la perte de contrôle corporel que provoquait leur blessure médullaire, ainsi qu'à un manque d'information et d'accompagnement sur les conséquences de cette blessure au niveau de la sexualité. Aucune femme n'a déclaré bénéficier d'une aide à ce niveau, ne sachant pas forcément non plus à qui s'adresser. Cependant, l'ensemble des femmes déclare avoir vécu positivement leur premier rapport (sentiment d'être une femme à nouveau ou d'être une personne « normale », sentiment de fierté).

Au sujet de leur sexualité suite à la blessure médullaire, les femmes mettent en avant une nécessité d'adaptation (avoir le rapport sexuel dans le lit, se limiter à certaines positions) qui, toutefois, n'engendre pas forcément un rapport uniquement négatif à la sexualité, malgré une forte possibilité d'absence de sensibilité au niveau de certaines zones du corps et de la peau.

Les femmes déclarant un rapport négatif mettent en avant leur corps pour expliquer cette considération. Le corps devient un obstacle à l'initiative pour le rapport sexuel, il devient source de honte. Les femmes déclarant un rapport positif mettent en avant des nouveautés au niveau de leur sexualité, un aspect plus décontracté qu'avant la blessure.

Lorsque les femmes furent interrogées sur les conseils à donner à d'autres femmes ayant une blessure médullaire, au niveau de leur sexualité, plusieurs conseils sont ressortis : se donner du temps pour accepter la situation, ne pas croire que tout a changé, s'entourer de personnes à l'attitude positive, apprendre à découvrir son nouveau corps, accepter de l'aide et des conseils.

Lorsqu'elles furent interrogées sur les conseils à donner aux professionnels du service de rééducation, certaines ont déclaré : prise en compte d'un besoin de temps personnel avant d'accepter d'être accompagné, besoin d'avoir une personne à l'écoute de manière régulière, prise en compte de sa souffrance et du sentiment de solitude, mise en place de discussions avec des professionnels pendant et après le séjour en centre, disposer d'une personne à contacter en cas de questions après le séjour en centre.

Recommandations

La mise en place d'un soutien psychologique et de conseils pratiques réguliers, auprès des femmes ayant une blessure médullaire, est recommandée par les auteurs afin d'améliorer ou d'accompagner leur sexualité. Une personne-ressource (à définir) pourrait s'occuper de cette aide.

- ❖ Löfgren-Mårtenson, L. (2012). **“I want to do it right!” A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities.** *Sexuality and Disability*, 30 (2), 209 – 225.

[Accès à la notice dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Evaluation des besoins. Accompagnement social et psychosocial. Enfance et adolescence.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche suédoise qui avait pour objectif de mesurer la santé sexuelle de jeunes personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que de développer, à partir des résultats de la recherche, un programme d'éducation à la sexualité utile aux formateurs ou aux professeurs dans des écoles spécialisées.

Méthode

Des entretiens non-directifs furent menés avec des adolescents et jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. Ce type d'entretien, selon les auteurs, était plus adapté aux enquêtés que d'autres types (par exemple des entretiens semi-directifs). Les entretiens duraient entre 15 et 40 minutes au sein d'une pièce privée à l'intérieur de l'école de la personne. Les entretiens étaient confidentiels.

Les personnes étaient sollicitées par l'intermédiaire de leur école spécialisée, une invitation facile à lire était adressée aux élèves. Seize élèves ont donné leur accord (7 hommes et 9 femmes), âgés entre seize et vingt-et-un ans.

Un des objectifs de la recherche était de pouvoir, à la suite des résultats, tester un programme d'éducation appelé ASRE, Adapted Sex and Relationship Education [ASS, Anpassad Sex och Samlevnads-kunskap], antérieur à la recherche.

Résultats

Certains enquêtés ne parviennent pas à expliciter ce qu'est un programme d'éducation sexuelle, à se rappeler s'ils en ont déjà bénéficié (certains s'en rappellent lorsqu'on leur demande s'ils ont participé à des activités où les hommes et femmes étaient séparées). Lorsqu'ils s'en rappellent, des manques d'information sont soulignés sans toutefois que ces manques soient précisés.

Les connaissances intériorisées grâce aux programmes sont essentiellement biologiques, elles peuvent aussi concerner la protection vis-à-vis de maladies sexuellement transmissibles et la contraception. Les enquêtés souhaiteraient davantage de connaissances sociales, pour mieux comprendre par exemple comment se déroule une relation sexuelle. Selon les enquêtés, les connaissances diffusées sont essentiellement pour des personnes hétérosexuelles, peu de connaissances concernent l'homosexualité, la bisexualité ou les personnes transgenre. Un des souhaits de certaines personnes est la mise en place de groupes de discussion genrés (groupes pour femmes/groupes pour hommes) pour aborder la question de la sexualité. Ce souhait de

discussions collectives n'est toutefois pas partagé par l'ensemble des personnes pour des raisons de gêne vis-à-vis de questions qui portent sur l'intimité.

Au-delà des contenus diffusés par l'école ou les programmes d'éducation, les personnes soulignent que la télévision et le cinéma participent à leur connaissance de la sexualité. Un dessin animé utilisé pour l'éducation sexuelle de jeunes personnes ayant une déficience intellectuelle est mentionné par l'auteur : "Sex on the map". Le dessin animé peut être regardé à l'adresse suivante : <http://vimeo.com/49152390> (consulté le 25.06.13).

Certains enquêtés évoquent le fait qu'ils ne savent pas vers qui se tourner pour parler de sexualité (amis, famille, personnel de l'école). Un des souhaits est la présence d'une personne à l'école à cet effet, durant l'adolescence, et qu'elle vienne éventuellement de l'extérieur de l'école. Pour certains enquêtés, une personne du même sexe que soi faciliterait la discussion.

- ❖ Löfgren-Mårtenson, L. (2004). **“May I?” About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities.** *Sexuality and Disability*, 22 (3), 197 – 207

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial.

Commentaire

Le document est un article qui reprend certains résultats d'une thèse suédoise qui étudiait les difficultés et possibilités en matière de sexualité que rencontraient de jeunes personnes ayant une déficience intellectuelle.

Méthode

D'un côté, des observations participantes furent réalisées lors d'ateliers de danse pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour l'auteur, ces ateliers constituaient un lieu possible de rencontres conjugales et sexuelles pour personnes ayant une déficience intellectuelle. D'un autre côté, trente-six entretiens furent menés, avec des jeunes adultes (vivant dans leur famille) ayant une déficience intellectuelle (13), des parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle (10) et des professionnels d'établissements spécialisés (13).

Résultats

Selon l'auteur, les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle disposent de peu d'occasions pour rencontrer des partenaires conjugaux et sexuels, en raison d'un besoin d'aide d'autrui pour rendre possible ces occasions. Ils vivent dans un « monde protégé ». Leur autonomie est contrariée par une prise en charge voulue et imposée par autrui (proches et professionnels) de leurs activités. D'un côté, cet autrui aurait la volonté d'accorder une certaine liberté aux jeunes adultes mais, d'un autre côté, cette liberté semble peu accordée lorsqu'il s'agit de sexualité. Il existe une peur d'une grossesse, d'un abus sexuel ou d'une perte de contrôle de la sexualité chez les jeunes adultes. Cependant, l'auteur note chez les jeunes adultes enquêtés une perception positive de leur sexualité. Ce résultat pourrait être lié à une plus grande liberté qui leur serait accordée en Suède en comparaison d'autres pays, ainsi qu'au fait que les nouvelles générations sont confrontées à un contexte différent par rapport aux anciennes. Un des changements entre ces générations est la montée d'une volonté sociale d'un droit à la sexualité pour tous.

- ❖ Peckham, N., Howlett, S., & Corbett, A. (2007). **Evaluating a survivors group pilot for women with significant intellectual disabilities who have been sexually abused.** Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20 (4), 308 – 322.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial. Aide humaine.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche qualitative, en Angleterre, sur les moyens et accompagnements existants pour réduire les difficultés vécues par des femmes ayant une déficience intellectuelle à la suite d'abus sexuels. La recherche concernait les femmes mentionnées et des aidants professionnels de groupes d'éducation et de soutien ciblés pour ces femmes.

Méthode

Sept femmes adultes ayant une déficience intellectuelle furent sollicitées. Ces femmes devaient avoir vécu un abus sexuel (par exemple un viol). Leurs aidants professionnels respectifs (uniquement des femmes, sans que cela soit un critère de sélection) furent également sollicités. Ces aidants devaient suivre une formation initiée par la recherche et évaluer par la suite les progrès de la personne ayant une déficience intellectuelle qu'ils aidaient. La démarche des chercheurs comprenait aussi un programme d'éducation sexuelle pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les femmes enquêtées étaient interrogées sur le vécu de l'abus sexuel, leur image de soi, leurs émotions. Différents instruments de mesure et questionnaires furent mobilisés, ces instruments s'inscrivaient dans une démarche plutôt psychologique et psychiatrique. Des entretiens furent également menés.

Des précisions sont apportées sur la méthode dans l'article suivant : Peckham N. G., Corbett A., Howlett S., McKee A. & Pattison S. (2005). The delivery of a survivors group in northumberland for women with significant learning disabilities who have been sexually abused. British Journal of Learning Disabilities, 35 (4), 236 – 244.

Résultats

Les auteurs affirment une amélioration de la connaissance des abus sexuels, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, à la suite de leur programme d'éducation. Cependant, aucune information n'est donnée sur les connaissances diffusées durant ce programme ou les façons dont fut évaluée l'amélioration de la connaissance des personnes. On retrouve la même situation avec les aidants et le même problème d'explicitation dans l'article. Les auteurs soulignent que le fait de parler de l'abus sexuel et de ses conséquences à

sa suite permet de développer une capacité à « faire avec » ceux-ci. Les femmes et leurs aidants ont considéré, selon les auteurs, que l'intervention des chercheurs fut positive.

Les auteurs établissent un lien entre la dépression suivant le traumatisme de l'abus sexuel et le manque d'emploi, de soutien des proches, l'intimidation d'autrui. Si les auteurs considèrent que ces derniers éléments, en étant améliorés, pourraient faire baisser le traumatisme ou les conséquences de l'abus (comme la colère), ils ne développent toutefois pas le mécanisme de ce lien.

Recommandations

Les auteurs établissent plusieurs recommandations pour améliorer l'accompagnement suite à un abus sexuel : 1) donner une éducation sexuelle aux personnes ayant une déficience intellectuelle puis revenir sur l'abus sexuel 2) impliquer des aidants dans l'accompagnement en faisant attention que la relation thérapeutique ne devienne pas une relation de pouvoir sur les personnes abusées 3) intervenir sur la durée. Par exemple, les auteurs ont mené des interventions sur plusieurs semaines 4) faire en sorte que la personne se sente écoutée afin qu'elle ne garde pas le secret sur l'abus 5) faire intervenir à la fois des hommes et des femmes 6) diversifier les outils d'accompagnement pour faciliter sa compréhension, par exemple en utilisant des vidéos, des jeux de rôle, des photos ou des dessins

- ❖ Rose, J., Jenkins, R., O'Connor, C., Jones, C., & Felce, D. (2002). **A group treatment for men with intellectual disabilities who sexually offend of abuse.** *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (2), 138 – 150.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial. Aide humaine.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche anglaise sur une intervention professionnelle auprès d'un groupe d'hommes ayant une déficience intellectuelle qui ont offensé ou abusé sexuellement autrui. L'objectif de l'intervention était d'améliorer la connaissance des participants sur ce que sont les abus sexuels et les façons dont ils sont vécus par leurs victimes, de changer leur attitude inappropriée et d'accroître leur contrôle personnel.

Méthode

Les personnes participant à l'intervention avaient une déficience intellectuelle et devaient être connues pour avoir réalisé des offenses ou abus sexuels. Les auteurs mentionnent l'aide de professionnels dans des établissements spécialisés pour identifier et être en contact avec ces personnes, mais on ne sait pas précisément comment et par qui ces personnes étaient considérées comme les auteurs d'offenses ou d'abus sexuels. Chaque participant devait donner son accord et celui de leur parent ou aidant pour participer au groupe.

Six personnes furent incluses dans le groupe d'intervention. Ce groupe se déroulait une fois par semaine (environ deux heures) sur seize semaines. Les intervenants utilisaient des jeux de rôle, vidéos, conversations, exercices interactifs, etc. A la suite de l'intervention, les personnes étaient immédiatement questionnées sur leur connaissance, leur capacité de contrôle et leur attitude sexuelle. Elles étaient ensuite interrogées trois mois et six mois après l'intervention pour connaître ses effets durables.

Résultats

Selon les auteurs, une année après l'intervention, aucune personne n'a déclaré avoir offensé ou abusé sexuellement autrui depuis l'intervention. Cependant, il est difficile d'en conclure un résultat significatif, comme le laissent penser les auteurs. En effet, il s'agit de déclarations des personnes et non une observation d'elles. Aucun procédé de vérification des déclarations (comme une demande d'informations auprès des professionnels au contact des participants) n'est mentionné par les auteurs. Egalement, si les auteurs notent une amélioration de la connaissance sur les abus sexuels, une meilleure perception des effets sur les victimes, ils notent aussi des problèmes de significativité des résultats et de construction des moyens de mesure des effets de l'intervention, ce qui amène à être prudent sur la pertinence de ces résultats.

Plusieurs difficultés de recherche sont soulevées par les auteurs. Premièrement, le questionnaire semblait en partie inadapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle (manque de compréhension de certains aspects). Deuxièmement, de nombreux refus intervinrent lors de la recherche de participants. Le fait de discuter collectivement de la sexualité pour participer à l'intervention fut un frein important, qui pourrait être réduit avec un accompagnement professionnel spécifique avant l'intervention.

- ❖ Sakellariou, D. (2006). **If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury.** *Sexuality and Disability*, 24 (2), 101 – 111

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité motrice. Accompagnement social et psychosocial. Evaluation des besoins.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche grecque sur la sexualité d'hommes ayant une blessure médullaire. L'objectif était de comprendre à quels obstacles étaient confrontés ces hommes pour accéder à une vie sexuelle et pour pouvoir la maintenir.

Méthode

Des entretiens, en Grèce, furent menés avec six hommes adultes ayant une blessure médullaire depuis moins de trois ans. Chaque participant avait donné son accord au préalable. Davantage d'informations sur la méthode sont données dans l'article suivant : Sakellariou, D., & Sawada, Y. (2006). *Sexuality after spinal cord injury: the Greek male's perspective.* *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 311 – 319.

Résultats

Les hommes interviewés ressentent qu'ils sont avant tout définis comme une personne handicapée par autrui, que les éléments visibles de la déficience sont ceux sur lesquels les personnes s'attardent en premier lorsqu'ils sont en contact avec autrui. A cet effet de filtre du regard, s'ajoute le sentiment de ne pas s'aligner sur les normes de beauté du corps et la perception d'un regard désapprobateur et interrogateur d'autrui sur la possibilité ou l'existence d'une relation sexuelle. Cette relation apparaîtrait inappropriée pour autrui selon certains enquêtés.

Egalement, les hommes interrogés font face à certains problèmes lors des rapports sexuels. Par exemple, une aide peut être nécessaire lors de l'acte sexuel, pour parvenir à se positionner afin de réaliser cet acte. Or, faire intervenir une personne extérieure peut briser l'intimité de la relation sexuelle, ce qui est problématique pour son existence. De plus, un manque de sensations au niveau de certaines parties du corps (comme le pénis) a pu apparaître avec la déficience, ainsi qu'une limitation des postures corporelles, ce qui empêche de vivre pleinement la relation sexuelle. Cependant, certains hommes enquêtés déclarent que des adaptations sont possibles, notamment dans les positions sexuelles ou en utilisant des médicaments pour l'érection, afin de maintenir une vie sexuelle.

Recommandations

L'auteur formule plusieurs recommandations afin d'améliorer la compréhension de la sexualité des personnes ayant une blessure médullaire : 1) le développement de programmes d'éducation sexuelle (dans les écoles) où les situations des personnes handicapées sont prises

en compte 2) le soutien d'une assistance et d'un accompagnement qui permettraient d'améliorer la sexualité des blessés médullaires, par exemple en rendant possible des rencontres avec des partenaires sexuels 3) améliorer l'environnement des blessés médullaires à l'extérieur de leur domicile, afin qu'ils puissent se rendre dans des lieux de rencontre où ils pourraient trouver des partenaires sexuels.

- ❖ Schaafsma, D., Stoffelen, J., Kok, G., & Curfs, L. (2013). **Exploring the development of existing sex education programmes for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach.** *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (2), 157-166.

[Accès à la notice dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Evaluation des besoins accompagnement social et psychosocial. Aide humaine.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche hollandaise sur les contenus et la pertinence de programmes d'éducation sexuelle à destination de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Méthode

Des entretiens furent menés avec des développeurs de ces programmes en utilisant une méthode appelée « Intervention mapping ». Cette méthode avait pour but de décrire le processus de développement d'un programme en six étapes : les besoins d'évaluation, les résultats spécifiques des programmes, les théories/méthodes d'intervention et les applications pratiques, le travail de design et d'organisation du programme, les choix spécifiques et les applications prévues, les façons dont est générée et prévue l'évaluation des programmes.

Les programmes sélectionnés venaient tous des Pays-Bas. Ils devaient être ciblés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et concerner l'éducation sexuelle. Cinq programmes furent sélectionnés et onze développeurs (notamment un psychologue, des designers de programme et des sexologues) en lien avec ces programmes furent interviewés après avoir été contactés par courrier électronique et avoir eu la possibilité de connaître les thèmes qui seront abordés.

Résultats

A partir des entretiens, les chercheurs notent un problème d'identification, par les développeurs, des problèmes rencontrés par les personnes ayant une déficience intellectuelle qui font l'objet du programme. La question de l'intimité est peu relevée par exemple, comme celle du tabou autour de la sexualité. Également, les développeurs conçoivent avant tout la finalité des programmes à un niveau individuel, pour améliorer la connaissance des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur permettre un gain d'autonomie dans leur vie sexuelle. Les développeurs ne semblent pas concevoir la finalité de leurs programmes à un niveau organisationnel ou interpersonnel. Les liens avec des théories, lors de l'élaboration des programmes, sont peu mentionnés par les développeurs. En revanche, chacun a mentionné l'emploi d'image pour améliorer l'intériorisation du programme par le public. L'utilisation d'un guide pratique fut également mentionnée (4 développeurs).

Enfin, aucun développeur n'a mentionné le recours à une aide ou un travail d'équipe avec une personne chargée d'appliquer le programme. Les justifications de cette absence de relation furent un manque de temps (un temps est nécessaire pour s'approprier le programme et l'institution appliquant le programme peut ne pas donner suffisamment de temps pour créer une relation de travail) et une influence problématique des normes des personnes susceptibles d'appliquer le programme. L'ensemble des interviewés a déclaré ne pas avoir connaissance de l'existence d'une évaluation de leur programme.

Recommandations

Plusieurs recommandations sont effectuées par les auteurs pour améliorer les programmes d'éducation sexuelle : 1) identifier les problèmes sexuels rencontrés par les personnes ayant une déficience intellectuelle avant de développer un programme 2) inclure dans le développement du programme des professionnels et personnes au contact de la cible du programme, ainsi que les personnes qui en constituent la cible 3) prendre en compte les théories existantes sur la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle 4) mettre en place une évaluation du programme.

- ❖ Swango-Wilson, A. (2011). **Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities**. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 113 – 118.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Vie affective et sexuelle. Incapacité intellectuelle. Accompagnement social et psychosocial. Aide humaine.

Commentaire

Le document est un article issu d'une recherche en Alaska sur les attentes de personnes ayant une déficience intellectuelle au niveau des programmes d'éducation sexuelle.

Méthode

Trois personnes ayant une déficience intellectuelle furent interviewées (environ une heure chacune, divisée en deux fois trente minutes pour éviter une perte d'attention). Ces personnes furent trouvées par l'intermédiaire de People First, une association de soutien aux personnes handicapées. Elles furent sélectionnées sous la condition d'être capable de communiquer verbalement et de répondre à des questions. Avant l'entretien, il était demandé aux personnes de verbaliser leur accord pour l'entretien et les attentes placées en elles. Dans le cas où elles n'étaient pas autonomes pour donner leur accord, leur référent était également sollicité.

Résultats

Les trois personnes ont déclaré soit ne pas avoir compris les programmes d'éducation sexuelle auxquels elles ont participé soit ne pas y avoir eu accès. Un des résultats est que les personnes semblent connaître les moyens de protection (préservatifs) contre les maladies sexuellement transmissibles et savoir comment les utiliser. Toutefois, l'auteure ne semble pas avoir posé de questions précises pour s'assurer que le discours correspond à la connaissance pratique.

Un des enquêtés suggère, dans l'optique d'un programme d'éducation sexuelle, de consacrer une séance vidéo qui aborderait les façons dont on construit une relation conjugale/sexuelle, ainsi que la façon de mettre correctement un préservatif. Une autre suggestion fut de créer des classes mixtes lors des programmes afin de bénéficier d'avis différents en fonction du genre. En revanche, l'éventualité d'une classe avec les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs aidants/parents est apparue comme problématique. Enfin, une suggestion fut d'inclure dans le processus de création du programme les aidants afin que le programme soit adapté au public.

Ces témoignages ont été recueillis par le CCAH auprès de son réseau.

Le Planning Familial

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

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

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

Quelles sont les spécificités de vos interventions et quels sont leurs objectifs ? (programme, animation, etc...)

Le programme développé propose des interventions globales sur 4 niveaux :

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

D'autre part, sont également proposées des permanences d'entretiens individuels permettant une écoute et une orientation spécifique en fonction de chaque situation, de chaque difficulté abordée.

Des interventions de prévention collectives peuvent également être mises en place à la demande des établissements, selon les besoins constatés par les équipes.

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

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

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

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

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

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

- les parents lorsque ces derniers sont administrateurs d'Établissements, car certains peuvent refuser que soient mises en place des actions sur « la sexualité » en raison de leurs difficultés à reconnaître la possibilité pour leurs enfants d'une vie affective et sexuelle, et ce, quel que soit l'âge.
- certains professionnels parce que cela bouscule l'organisation existante, qu'ils peuvent se sentir remis en question personnellement en raison de leurs propres représentations de la sexualité, qu'ils peuvent craindre que les interventions faites suscitent certains comportements (excitation des personnes, passages à l'acte...) voire un manque de formation après les interventions pour relayer les informations délivrées.
- la spécificité de certains handicaps. Par exemple, les conséquences d'un traumatisme crânien pour une personne avec des difficultés à s'exprimer, à se concentrer ou à comprendre.

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

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

L'expérience du Planning Familial sur le terrain depuis des années dans ce champ montre que de réels progrès ont été faits pour la prise en compte de la vie affective et sexuelle des

personnes en situation de handicaps. Ainsi, des règlements intérieurs ont été mis en cohérence avec la loi de 2005, des chartes d'établissements posant un cadre de respect de l'intimité des personnes dans leur vie quotidienne ont été adoptées, des lieux d'intimité instaurés.... L'intégration, par l'Education Nationale, de jeunes enfants en situation de handicaps, les collégiens en classes ULIS... permettent à ces jeunes d'être considérés au même niveau que les enfants valides.

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

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

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

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

Du côté des personnes en situation de handicap, les demandes sont souvent liées au désir de mettre en place une relation, de trouver un-e partenaire, au besoin d'accompagnement à la vie amoureuse, de connaître l'anatomie de l'autre, le souhait d'une contraception voire un désir d'enfant. Les demandes des couples constituées portent quant à elles sur des demandes d'entretiens de conseil conjugal et familial.

On abordera, lors des entretiens individuels des sujets tels que la masturbation, l'impuissance, la séduction, le désir d'être mieux intégré dans la société hors de l'établissement.

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

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

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

Dans une société où la sexualité est toujours taboue, les blocages sont liés à la représentation que nos sociétés ont de la sexualité des personnes handicapées.

En effet, parce qu'elle interroge la sexualité en générale, celle des personnes en situation de handicap est niée ou fait peur car elle agit comme un miroir déformant de nos propres craintes sur le sujet faute, aussi, d'une pleine et entière reconnaissance de la citoyenneté des personnes handicapées, cet Autre, vu comme non semblable même si différent.

De plus, la sexualité est majoritairement associée et réduite à la pénétration. Ce schéma est étendu, en toute logique, aux personnes en situations de handicaps alors que ces dernières expriment généralement un besoin de reconnaissance à être aimées, à découvrir le plaisir et pour certaines, à devenir parents.

Parler de la sexualité, donner l'accès à l'information aux personnes en situation de handicaps, c'est aussi aider notre société à regarder la sexualité autrement, tout simplement.

Ils et elles ont dit !

« Parler des préservatifs, c'est pas facile quand on est en groupe mais avec les hommes ça va mieux car les autres peuvent dire ce que nous on pense » Résident

« Moi je veux parler de l'amour mais pas tout seul, je veux que ma copine vienne car c'est pour nous que l'on parle » Résident en couple

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

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

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

« C'est quand même bizarre que ce jeune se soit livré aussi facilement sur sa vie affective et sa sexualité, alors que je le connais si peu. Des fois, c'est comme si la vie en collectivité depuis leur enfance, leur enlevait leur pudeur, banalisait les aspects intimes de ce qui touche au sexe » Educatrice

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

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

« Nous étions bien contents que JP ne manifeste pas grand-chose de sa vie sexuelle car nous n'étions pas capable d'entendre ou de réagir » Parents d'un jeune en IME

« Pourquoi refuser à L, ce que je valorise pour mon autre fille ? » Mère d'une jeune femme handicapée à propos de la parentalité, alors qu'avec son mari, ils envisageaient une contraception définitive.

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

Les établissements de l'AOFPAH

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

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

Aborder la question de la sexualité

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

Analyser les pratiques

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

Le règlement de fonctionnement

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

La formation des professionnels et des familles

Enfin pour aborder la question de la sexualité, nous avons fait appel à un couple d'animateurs sensuels allemands qui dans un premier temps ont présenté leur approche aux psychologues de l'établissement pour adultes polyhandicapés. Nous avons programmé des rencontres avec ces intervenants pour débattre avec les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la question de la sexualité et du plaisir sensoriel des personnes handicapées, d'autres débats étaient également prévus avec les familles. Notre réflexion d'équipe nous avait conduits à envisager que ces animateurs sensuels puissent intervenir dans notre établissement.

Le comité d'éthique

Notre élan a été un peu freiné par un communiqué du Comité national d'éthique qui condamnait le recours aux animateurs sensuels alors qu'ils sont considérés en Allemagne comme des thérapeutes. Actuellement, pour aborder la question de la sexualité, nous avons en projet la création d'un comité d'éthique au sein de nos établissements associant professionnels, usagers et familles ainsi que des personnes qualifiées du conseil d'administration. En effet, la question des bonnes pratiques en matière de prise en compte de la sexualité des personnes handicapées est indissociable de la question des bonnes pratiques en général et du respect des personnes accueillies. Ce que nous aimerions promouvoir, c'est le droit des personnes handicapées à une vie affective, à une vie amoureuse et à une sexualité comme toutes autres personnes.

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

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

Documents complémentaires

Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) a identifié des documents pouvant être utiles aux professionnel.le.s sur le thème Handicaps et sexualité. Cette bibliographie comprend donc des documents complémentaires aux travaux de recherches identifiés dans le cadre de la revue de littérature. Ils sont classés par thèmes et commentés dans cette bibliographie.

Reconstruction de la sexualité

- [Traumatismes sexuels et réhabilitation](#), *Sexologies, Revue européenne de sexologie et de santé sexuelle* Vol.18 – N°2 –2009. Elsevier Masson. (articles payants)

La notion de traumatisme sexuel touche divers aspects de l'individu, et peut avoir des conséquences directes ou indirectes sur sa sexualité. Les traumatismes sexuels peuvent être issus de violence sexuelle mais également de lésions, de malformations ou de maladies dégénératives.

Mots clés : Traumatismes sexuels, Agressions sexuelles, Malformations congénitales, Lésions médullaires, Traumatismes crâniens, TCE, Sclérose en plaques, Rééducation périnéale, Biofeedback, Chirurgie de reconstruction

Vie en institution

- [Affectivité, Sexualité et Handicap](#), publication de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes et de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée, Belgique.2011. (PDF)

Cette brochure est conçue comme un outil pour l'élaboration d'un projet pédagogique dont la vie affective, relationnelle et sexuelle des usagers est une réalité institutionnelle à part entière. Elle s'adresse à l'ensemble du personnel de l'établissement et plus particulièrement à l'équipe éducative, mais aussi aux usagers et aux parents.

- [Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage](#). Alain Giami et Pierre de Colomby. (PDF)
(En lien avec les [premiers travaux d'exploitation de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance](#))

In « Handicap, incapacité, dépendance » pages 41 à 55 :

La sexualité des personnes handicapées est rarement envisagée comme résultant d'une forme de construction et de détermination sociale. Cette étude, fondée sur une analyse secondaire de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendances" (HID), met en évidence l'influence de l'organisation institutionnelle sur les relations socio-sexuelles des personnes handicapées.

- [La sexualité en institution.](#) Davard Nicolas. Entre droit et protection, un espace à élaborer. Mémoire de l'ENSP. 2000. (PDF)

Redonner à la personne handicapée mentale son identité de sujet à part entière suppose notamment la reconnaissance de son identité sexuée, préalable à la considération de son droit à la sexualité. Celle-ci s'avère cependant difficile compte tenu des mythologies entourant la réalité du handicap d'une part ; de caractéristiques sociologiques afférentes à l'organisation des structures accueillant des personnes handicapées mentales, et qui influencent fortement les stratégies adoptées concernant la (non) considération de leur sexualité d'autre part.

- [La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en institution. L'exemple de l'établissement public médico-social \(E.P.M.S\) « le littoral » de St Brevin-les-Pins.](#) Mémoire EHESP filière « directeur d'établissement social et médico-social public ». Enora Guillerme. 2004. (PDF)

En France, ce domaine s'inspire beaucoup de pays voisins, par exemple pour les assistants sexuels « importés » des pays nordiques. Ces derniers et les pays anglo-saxons ayant, quelques quinze années d'avance pour ce qui est des notions d'autonomisation et de normalisation par rapport à la vie affective et sexuelle. Cette reconnaissance de la vie affective et sexuelle dans l'institution est parfois difficile à entendre mais aussi assez complexe à mettre en œuvre pour ceux qui l'initient ; l'accompagnement ne pouvant être qu'individualisé puisque touchant à l'intimité même de la personne.

Déficiência intellectuelle

- [Dossier technique n°3. Vie affective et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental.](#) IREPS de Bourgogne. Janvier 2012 (PDF)

Si la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales présente des spécificités liées à ses formes d'expression et aux contextes relationnels et sociaux dans lesquels elle s'exprime, rien ne permet d'affirmer aujourd'hui que le handicap induirait une sexualité à part, fondamentalement différente de celle du reste de la population.

- [Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales.](#) Livre blanc UNAPEI. 2013. (PDF)

Les propositions de ce Livre blanc, les plus concrètes possibles, s'adressent à l'ensemble des acteurs et des structures intervenant dans le parcours de santé de la personne handicapée mentale. Elles concernent plus particulièrement : la formation des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social ; la participation et la communication des personnes accueillies ; les moyens de coordination des parcours de soins ; l'organisation des structures hospitalières ; le soutien des médecins libéraux ; la place des établissements et services médico-sociaux dans le parcours de soins.

- [Capacité juridique des personnes ayant une déficience intellectuelle et des personnes ayant des problèmes de santé mentale.](#) FRA (European Union Agency for Fundamental Rights) (PDF)(en anglais)

Ce rapport de l'Agence européenne des droits fondamentaux (FRA) analyse les normes juridiques actuelles concernant la capacité juridique dans toute l'UE, contre la toile de fond de l'expérience des personnes interrogées qui ont eu leur capacité juridique retirée ou restreinte. Le rapport de la FRA révèle l'écart entre la promesse de la CDPH (Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées) et la réalité de ceux qui heurtent les personnes handicapées dans l'UE chaque jour, et, ce faisant, il espère contribuer à sa disparition.

Orientation sexuelle

- [Résultats de l'enquête de la FRA sur les personnes LGBT dans l'UE : en un coup d'œil](#) (EU LGBT Survey results: at a glance) Rapport technique (Technical report), 2012 (PDF)(en anglais)

L'Agence Européenne des droits fondamentaux a mené la première enquête à l'échelle européenne en ligne pour établir une image précise de la vie des gens, gays, bisexuels et trans lesbienne (18 ans ou plus) et de leurs expériences en matière de droits fondamentaux.

- [Handicap et homosexualité: double tabou, double discrimination?](#) Département Psychologie des Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, Namur 2011. Michel Mercier et Céline Pireau. (PDF)

Cette étude décrypte les mécanismes de rejet qui remettent en cause la place de la diversité ainsi que la gestion sociale de l'altérité. La question essentielle qui affleure est celle-ci: « Comment se fait-il qu'une population discriminée, comme la « communauté » gaie, stigmatise à son tour ceux qui n'entrent pas dans ses représentations, en l'occurrence les personnes en situation de handicap? »

Santé sexuelle

- World Association for Sexual Health. (2008). [La santé sexuelle pour le millénaire.](#) Déclaration et document technique. Minneapolis, MN, É-U: World Association for Sexual Health.(PDF)

La présente déclaration et le présent document technique font valoir que la promotion de la santé sexuelle doit jouer un rôle clé dans la réalisation des Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD). La promotion de la santé sexuelle est essentielle à la réalisation du mieux-être et du bien-être et à la concrétisation du développement durable et plus particulièrement à la mise en œuvre des OMD. En favorisant la responsabilité individuelle et sociale, ainsi que des interactions sociales égalitaires, la promotion de la santé sexuelle contribue à améliorer la qualité de vie et à réaliser la paix.

- [La sexualité et le rôle du professionnel de la réadaptation.2010_Shaniff Esmail, Ph.D, MscOt](#)

Afin de mieux aborder les questions entourant la sexualité, il est important que le professionnel de la réadaptation prenne le temps de réfléchir à ses propres préjugés et ses propres croyances au sujet de la sexualité....

Dans un contexte de réadaptation, les professionnels reconnaissent l'importance de la participation active du patient au processus lui permettant d'optimiser son fonctionnement.

- [La sexualité et les blessures médullaires. Stanley Ducharme.](#)

Avec l'espérance de vie prolongée des blessés médullaires, le domaine de la réadaptation a peu à peu mis l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration communautaire au cours de la dernière décennie. À cette fin, il est important d'aborder les problèmes relatifs à la sexualité à la fois au stade aigu et au stade chronique de la blessure médullaire. Pour ce faire, on procède à la prestation d'éducation sexuelle aux patients et à leurs partenaires dans le cadre d'une approche prise en charge par une équipe interdisciplinaire qui sera en mesure de traiter les questions de nature médicale et psychologique.

- **Ampleur du problème de la violence faite aux personnes ayant des incapacités**

Ce document est une analyse de la littérature touchant les personnes ayant des incapacités et exprimant de la violence. Par le biais d'un examen de la littérature, il traite de la définition de la violence à l'endroit des personnes ayant des incapacités, des types de violence auxquels elles sont soumises, des causes et des facteurs contribuant à la violence, de la fréquence de la violence, des questions relatives à la révélation de la violence et aux réponses à la violence ainsi que des questions de prévention. RIFVEH : Réseau Internet Francophone Vulnérabilités et Handicaps (Québec, France, Suisse, Belgique).

- [Charte « Amour, sexualité et handicaps ».2012 \(PDF\)](#)

Fruit d'une réflexion menée à la fin des années 1990 dans le canton de Genève, la première version de ce document a été rédigée grâce à un partenariat entre parents, chercheurs et professionnels engagés dans le domaine de la déficience mentale.

En référence aux déclarations de l'ONU (Droits de l'Homme - Droits des déficients mentaux), l'élaboration de cette charte s'est inscrite également dans le mouvement historique de notre société qui reconnaît le droit à la sexualité et dans les valeurs fondamentales des institutions et des partenaires concernés, s'enracinant dans la valorisation de la personne, dans la reconnaissance de son droit à l'existence, à la parole et à l'amour.

Bibliographie générale

Les références présentées concernent, d'une part, des documents répondant aux critères de sélection documentaire de la FIRAH qui furent utilisés pour construire la synthèse et, d'autre part, des documents ne répondant pas à ces critères mais présentant une réflexion pertinente pour les sous-thématiques identifiées. Les références mentionnées concernent uniquement les documents lus pour le compte du Centre Ressources, il ne s'agit pas d'une bibliographie exhaustive sur la thématique « handicaps et sexualités ».

Les références précédées d'une ou deux * sont gratuitement accessibles, soit en ligne (dans ce cas, un lien hypertexte est réalisé sur le titre de la référence), soit dans la bibliothèque universitaire de l'université mentionnée dans la référence ou à la [Maison des Sciences Sociales du Handicap](#) à Paris (**). Les références sans * correspondent à des documents payants, accessibles à travers Internet. Certaines bibliothèques universitaires permettent d'accéder à ces articles sur place.

Bibliographie de la recherche documentaire « handicaps et sexualités » sur les thèmes « principaux » établis pour la recherche

- ❖ *Allen, M. & Seery, D. (2007). [The current status of relationships and sexuality education practice for people with an intellectual disability in Ireland. Dublin: Irish Sex Education Network.](#) (PDF)
- ❖ Bauer, M., & Geront, M. (1999). The use of humor in addressing the sexuality of elderly nursing home residents. *Sexuality and Disability*, 17 (2), 147 – 155.
- ❖ Bernert, D. J. (2011). Sexuality and disability in lives of women with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 129 – 141.
- ❖ **Berry, P., Fouache, C., Lorenzo, P., & Renard, C. (2011). Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME. Ireps Champagne-Ardenne – Ireps Picardie – Ireps Pays de la Loire – Observatoire de la santé du Hainaut, 44 p.
- ❖ Booth, S., Kendall, M., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). Training the interdisciplinary team in sexuality rehabilitation following spinal cord injury: A needs assessment. *Sexuality and Disability*, 21 (4), 249 – 261.
- ❖ Burns, S., Mahalik, J. R., Hough, S., & Greenwell, A. N. (2008). Adjustment to changes in sexual functioning following spinal cord injury: The contribution of men's adherence to scripts for sexual potency. *Sexuality and Disability*, 26 (4), 197 – 205.
- ❖ Cebeci, F., Balci Yangin, H., & Tekeli, A. (2010). Determination of changes in the sexual lives of young women receiving breast cancer treatment: A qualitative study. *Sexuality and Disability*, 28, 255 – 264.
- ❖ *Dubus, P. (2008). [Vie privée et sexualité des adultes handicapés résidant en établissement médico-social. VST - Vie sociale et traitements](#), 97, 68 – 74.
- ❖ Dukes, E., & Mc Guire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (8), 727 – 734.
- ❖ **Duponchel, M. (2011). Difficultés liées à l'accompagnement de la vie affective, de la sexualité et de l'intimité des personnes en situation de handicap mental. État des lieux en région Bretagne. Rapport d'étude, Master « Pratiques et politiques locales de santé », Université Lille 1, 142 p.

- ❖ Dupras, A. (1998). L'approche paradoxale en éducation à la sexualité pour les personnes présentant un handicap intellectuel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9 (1), 5 – 13. (PDF)
- ❖ Esmail, S., Munro, B., & Gibson, N. (2007). Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and Disability*, 25 (4), 163 – 177.
- ❖ Esmail, S., Huang, J., Lee, I., & Maruska, T. (2010). Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and Disability*, 28 (1), 15 – 27.
- ❖ *Fitzgerald, C., & Withers, P. (2011). ["I don't know what a proper woman means": what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves](#). *British Journal of Learning Disabilities*, 41 (1), 5 – 12. (PDF)
- ❖ **Fournier, J. (2010). La sexualité à l'épreuve du handicap. Mémoire de Master 2 mention sciences de l'éducation, sous la dir. de Charles Gardou, Université Lumière Lyon 2, 211 p.
- ❖ Fronek, P., Kendall, M., Booth, S., Eugarde, E., & Geraghty, T. (2011). A longitudinal study of sexuality training for the interdisciplinary rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 87 – 100.
- ❖ Fronek, P, Booth, S., Kendall, M., Miller, D., & Geraghty, T. (2005). The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 23 (2), 51 – 63.
- ❖ Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (4), 350 – 365.
- ❖ Gardiner, T., & Braddon, E. (2009). "A right to know". Facilitating a relationship and sexuality programme for adults with intellectual disabilities in Donegal. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (4), 327 – 329.
- ❖ **Geertzen, J., Van Es, C., & Dijkstra, P. (2009). Sexuality and amputation: A systematic literature review. *Disability and Rehabilitation*, 31 (7), 522 – 527.
- ❖ **Giami, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, 83, 3 – 29.

- ❖ *Hamilton, C. (2002). [Doing the wild thing: Supporting an ordinary sexual life for people with intellectual disabilities](#). *Disability Studies Quarterly*, 22 (4)
- ❖ **Hamilton, C. (2009). "Now I'd like to sleep with Rachael" - Researching sexuality support in a service agency group home. *Disability & Society*, 24 (3), 303 – 315.
- ❖ Hayashi, M., Arakida, M., & Ohashi, K. (2011). The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36 (1), 11 – 19.
- ❖ Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (11), 905 – 912.
- ❖ *Hollomotz, A., & The Speakup Committee. (2008). ["May we please have sex tonight?" - people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings](#). *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (2), 91 – 97. (PDF)
- ❖ Ide, M. (2004). Sexuality in persons with limb amputation: A meaningful discussion of re-integration. *Disability and Rehabilitation*, 26 (14/15), 939 – 943.
- ❖ Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: "It'd be nice to be kind of trusted". *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (4), 308 – 315.
- ❖ Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 21 (1), 49 – 64.
- ❖ *Larmignat, V., & Leclerc, C. (dir.), (2009). [L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région Centre. Rapport de recherche ORS – CREAI](#), 138p. (PDF)
- ❖ **Lawrence, P., & Swain, J. (1993). Sex education programmes for students with severe learning difficulties in further education and the problem of evaluation. *Disability & Society*, 8 (4), 405 – 421.
- ❖ Leibowitz, R. Q. (2005). Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: What do women want? *Sexuality and Disability*, 23 (2), 81 – 107.

- ❖ Leutar, Z., & Mihoković, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25 (3), 93 – 109.
- ❖ Levi, R., & Westgren, N. (1999). Sexuality after injury: interviews with women after traumatic spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 17(4), 309 – 319.
- ❖ Löfgren-Mårtenson, L. (2004). “May I?” About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22 (3), 197 – 207.
- ❖ Löfgren-Mårtenson, L. (2012). “I want to do it right!” A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 30 (2), 209 – 225.
- ❖ Peckham, N., Howlett, S., & Corbett, A. (2007). Evaluating a survivors group pilot for women with significant intellectual disabilities who have been sexually abused. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (4), 308 – 322.
- ❖ Rose, J., Jenkins, R., O’Connor, C., Jones, C., & Felce, D. (2002). A group treatment for men with intellectual disabilities who sexually offend or abuse. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (2), 138 – 150.
- ❖ Sakellariou, D. (2006). If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 24 (2), 101 – 111.
- ❖ *Schaafsma, D., Stoffelen, J., Kok, G., & Curfs, L. (2013). [Exploring the development of existing sex education programmes for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach](#). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (2), 157 – 166. (PDF)
- ❖ Swango-Wilson, A. (2011). Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 113 – 118.
- ❖ **Thompson, D., Clare, I., & Brown, H. (1997). Not such an “ordinary” relationship: The role of women support staff in relation to men with learning disabilities who have difficult sexual behavior. *Disability & Society*, 12 (4), 573 – 592.
- ❖ Walsh, A. (2000). Improve and care: Responding to inappropriate masturbation in people with severe intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 18 (1), 27 – 39.
- ❖ Yacoub, E., & Hall, I. (2008). The sexual lives of men with mild learning disability: A qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (1), 5 – 11.

Bibliographie de la recherche documentaire « handicaps et sexualités » sur les thèmes « secondaires » établis pour la recherche

Orientation sexuelle

- ❖ Abbott, D. & Burns, J. (2007). What's love got to do with it? The experiences of lesbian, gay and bisexual people with intellectual disabilities and the views of the staff that support them. *Sexuality Research and Social Policy*, 4 (1), 27 – 39.
- ❖ Abbott, D. & Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (2), 116 – 126.
- ❖ **Appleby, Y. (1994). Out in the Margins. *Disability & Society*, 9 (1), 19 – 32.
- ❖ Burns, J., & Davies, D. (2011). Same-sex relationships and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (4), 351 – 360.
- ❖ *Caldwell, K. (2010). [We exist: Intersectional in/visibility in bisexuality & disability](#). *Disability Studies Quarterly*, 30 (3/4)
- ❖ **Cambridge, P. (2010). How far to gay? The politics of HIV in learning disability. *Disability & Society*, 12 (3), 427 – 453.
- ❖ **Corbett, J. (1994). A proud label: Exploring the relationship between disability politics and gay pride. *Disability & Society*, 9 (3), 343 – 357.
- ❖ *Dudek, S., Jeschke, K., & Lehmkuhl, U. (2006). [Institutionalized queers: Homosexuality in residential facilities for people with cognitive disabilities](#). *Disability Studies Quarterly*, 26 (2), en ligne.
- ❖ Löfgren-Mårtenson, L. (2009). The invisibility of young homosexual women and men with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 27 (1), 21 – 26.
- ❖ Noonan, A., & Gomez Taylor, M. (2011). Who's missing? Awareness of lesbian, gay, bisexual and transgender people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 29 (2), 175 – 180.

- ❖ Withers, P., Ensum, I., Howarth, D., Krall, P., Thomas, D., Weekes, D., Winter, C., Mullholand, A., Dindjer, T., & Hall, J. (2001). A psychoeducational group for men with intellectual disabilities who have sex with men. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14 (4), 327 – 339.

Genre

- ❖ **Peuravaara, K. (2013). Theorizing the body: Conceptions of disability, gender and normality. *Disability & Society*, 28 (3), 408 – 417.
- ❖ **Scior, K. (2003). Using discourse analysis to study the experiences of women with learning disabilities. *Disability & Society*, 18 (6), 779 – 795.
- ❖ Shakespeare, T. (1999). The sexual politics of disabled masculinity. *Sexuality and Disability*, 17 (1), 53 – 64.
- ❖ **Williams, L., & Nind, M. (1999). Insiders or outsiders: Normalisation and women with learning difficulties. *Disability & Society*, 14 (5), 659 – 672.
- ❖ **Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20 (4), 389 – 403.

Contraception et stérilisation

- ❖ Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 258 – 296.
- ❖ Mc Carthy, M. (2009). Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (4), 363 – 369.
- ❖ **Tilley, E., Walmsey, J., Earle, S., & Atkinson, D. (2012). “The silence is roaring”: Sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 27 (3), 413 – 426.

