

La vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap: entendre et comprendre pour transformer

Jennifer Fournier

Résumé

Dans nos sociétés, l'intimité, l'amour et la sexualité contribuent à la construction identitaire et à l'édification de relations interpersonnelles. Dès lors, connaître l'amour sentimental et/ou érotique est un projet légitime pour se construire comme sujet et comme individu social. Mais qu'en est-il pour des personnes en situation de handicap qui, entravées par une déficience motrice, sont dépendantes d'autrui pour tous les gestes de la vie quotidienne et contraintes d'être accueillies en établissement spécialisé ? Ne se trouvent-elles pas exclues de facto ? Comment, dans ces conditions, leurs aspirations s'expriment-elles, comment sont-elles comprises et prises en compte par les professionnels ? Afin d'appréhender les facilitateurs et les obstacles dans l'accès à une vie intime, amoureuse et sexuelle pour ces personnes, notre article, issu d'une recherche conduite auprès d'elles et des professionnels qui les accompagnent, s'appuie résolument sur une conception bio-psycho-sociale du handicap. Les discours des personnes en situation de handicap recueillis lors de groupes de paroles et ceux des professionnels lors de groupes d'analyse des pratiques nous permettent de montrer que les entraves restent fortes et que les professionnels ne sont en rien facilitateurs dans l'accès à une vie amoureuse et sexuelle pour les personnes auprès desquelles ils interviennent quotidiennement.

Mots-clés:

personnes en situation de handicap; sexualité; accompagnement; professionnels; obstacles.

A vida amorosa e sexual das pessoas em situação de deficiência: ouvir e compreender para transformar

Resumo: Em nossas sociedades, a privacidade, o amor e a sexualidade contribuem para construir a identidade e permitem edificar relações interpessoais. Portanto, experimentar o amor sentimental e/ou erótico é percebido como um projeto legítimo para se construir como ser humano e indivíduo social. Mas como esse projeto se torna possível com pessoas atingidas de incapacidades físicas, dependentes de outros para as atividades da vida diária e obrigadas a ficar em estabelecimentos especializados? Não estão *de facto* excluídas? Como se exprimem, nessas condições, as suas aspirações? Como são compreendidas e tomadas em conta pelos profissionais? Para compreender os facilitadores e os obstáculos no processo de acesso a uma vida íntima, amorosa e sexual dessas pessoas, o nosso artigo, decorrente duma pesquisa feita com eles e profissionais que os acompanham, inspira-se firmemente do modelo bio-psico-social da deficiência. Os relatos recolhidos de pessoas com deficiência nos grupos de discussão, assim como os relatos dos profissionais nos grupos de análise das práticas, permitem-nos evidenciar que os obstáculos permanecem fortalecidos e que estes profissionais não são facilitadores do acesso a uma vida amorosa e sexual para as pessoas com as quais eles atuam cotidianamente.

Palavras-chave: pessoas em situação de deficiência; sexualidade; acompanhamento; profissionais; obstáculos.

Love and sexual life for disabled people: listening and understanding to transform

Abstract: In our societies, intimacy, love and sexuality play a part in building a subjective sense of identity and in the edification of interpersonal relationships. From then on, knowing sentimental and/or erotic experiences is a legitimate plan to develop oneself as a subject and as a social person. But, what about physical disabled people, who are dependent of others for everyday life and forced to live in specialised institutions? Aren't they *de facto* excluded? In these conditions, how do they express their wishes, how are they understood and taken into account by professionals? In order to better comprehend what facilitates or obstructs access to intimacy, love and sexual life for these people, our article relies on a research conducted with them and with caring professionals and is firmly based on a bio-psycho-social approach of disability. Disabled people's speeches collected during focus groups and professionals' speeches collected during supervision groups allow us to show that barriers are still numerous and that professionals are not facilitating access to love and sexual life for people they are daily working with.

Keywords: disabled people; sexuality; care; professionals; barriers.

La vida amorosa y sexual de las personas en situación de discapacidad: escuchar y entender para transformar

Resumen: En nuestras sociedades, la intimidad, el amor y el sexo contribuyen a la construcción de la identidad y a la edificación de las relaciones interpersonales. Desde ese momento, conocer el amor sentimental y/o erótico es un proyecto legítimo para desarrollarse como sujeto e individuo social. Pero, ¿qué es de ello en personas en situación de discapacidad, quienes, obstaculizados por una deficiencia motriz, son dependientes de otros en todos los gestos de su vida cotidiana y restringidos a ser acogidos en centros especializados? ¿No se encuentran marginados en el *facto*? ¿Cómo, en esas condiciones, se expresan sus aspiraciones, como son entendidas y tenidas en cuenta por los profesionales? Con el fin de entender las facilidades y obstáculos en el acceso a una vida íntima, amorosa y sexual para esas personas, nuestro artículo, objeto de investigación conducido a partir de ellas y de profesionales que les acompañan, se apoya firmemente sobre el modelo de bio-psico-social de la discapacidad. Los discursos de las personas en situación de discapacidad recogidos a través de los grupos de palabra y los de los profesionales en los grupos de análisis de prácticas nos permiten mostrar que las dificultades permanecen elevadas y que los profesionales no facilitan en absoluto el acceso a la vida amorosa y sexual para las personas con las que intervienen cotidianamente.

Palabras clave: personas en situación de discapacidad; sexo; acompañamiento; profesionales – obstáculos.

La sexualité est le lieu «où se soudent la logique des individus et celle de la société» (Godelier, 2007, p. 169) en ce qu'elle participe, d'une part, à la définition de l'identité et de la subjectivité¹ et en ce qu'elle contribue, d'autre part, à la production, la reproduction ou la transformation des sociétés et des rapports sociaux. Elle est toujours en même temps ancrée dans une réalité corporelle, vécue à travers une expérience de soi et des autres, contextualisée, historicisée, dans une interface avec un monde qui lui préexiste et la détermine (Bozon, 2002). De plus, dans nos sociétés contemporaines, l'érotisme et le plaisir sont des éléments centraux de la relation amoureuse. Ils constituent un idéal en un temps où chacun aspire à s'accomplir et à s'épanouir sexuellement. La sexualité se transforme en une réalisation personnelle tandis que la diversification des trajectoires amoureuses et l'accumulation des expériences sexuelles «deviennent une référence, [et que] le consentement réciproque trace les limites du possible et de l'interdit» (Daoust, 2005, p. 29). Les histoires d'amour au long cours, les rencontres sexuelles furtives, les émotions qui en résultent permettent à chacun, pense-t-on, de s'éprouver, de rencontrer l'autre, de se connaître au travers de lui. Ces expériences sont devenues un marqueur de notre personnalité, un indice du succès ou de l'échec à se constituer comme individus autonomes, aimables, séduisants.

Mais qu'en est-il pour celles et ceux qui, entravés par une déficience motrice, sont dépendants d'autrui pour tous leurs gestes quotidiens et contraints d'être accueillis en établissement spécialisé ? Ne se trouvent-ils pas exclus *de facto* ? Alors que la vie sexuelle relève du plus intime, la dépendance et la vie en établissement impliquent que les professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap y soient, d'une façon ou d'une autre, mêlés. Ce partage d'intimité par obligation, «n'est un choix pour aucun des protagonistes [...] simplement une nécessité faisant force de loi» (Gardien, 2014, p. 37). Tandis que des dimensions de l'intimité, de la vie sexuelle ou amoureuse se trouvent portées à la connaissance des professionnels, Catherine Agthe-Diserens, rappelle que «la sexualité de l'autre réveille toujours [...] un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie ou un rejet. Ce n'est jamais neutre» (2012, p. 86). Il n'existe pas de repères sociaux concernant la manière de se comporter ou ce qu'il est possible d'éprouver dans pareilles situations. Comment, dans ces conditions, les aspirations des personnes s'expriment-elles, sont-elles comprises par les professionnels et prises en compte dans leurs pratiques ?

Afin de comprendre les facilitateurs et les obstacles dans l'accès à une vie intime, amoureuse et sexuelle pour ces personnes, notre propos s'appuie sur une recherche conduite pendant plusieurs années². Nous avons, d'une part, animé des groupes de parole³ sur la vie intime, amoureuse et sexuelle pour

des adultes ayant une déficience motrice, vivant en établissement et, d'autre part, nous avons observé des groupes d'analyse des pratiques professionnelles⁴ d'équipes exerçant auprès d'eux. Les données recueillies lors des 43 séances de groupes de parole concernent une cohorte de 20 personnes, 7 femmes et 13 hommes, entre 21 et 50 ans, 15 résidant de manière permanente en établissement et 5 s'y rendant en journée. Celles récoltées lors des 17 séances de groupes d'analyse des pratiques concernent 17 professionnels éducatifs⁵, 11 femmes et 6 hommes, 8 travaillant dans un foyer d'hébergement⁶ et 7 dans un service d'accueil de jour⁷.

Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, 2010) nourrit notre analyse. Il met en lumière les interactions dynamiques entre les caractéristiques biologiques, fonctionnelles, identitaires de la personne et son environnement physique et socio-culturel. Les facteurs personnels englobent les dysfonctionnements organiques, les aptitudes ou limitations fonctionnelles ainsi que les expériences personnelles du corps présentant une déficience, en incluant «la production de sens de la valeur attribuée aux corps différents, à la déficience et à l'incapacité» (Fougeyrollas, 2010, p. 25). Les facteurs environnementaux correspondent eux à l'environnement physique et social, de la dimension micro (milieu de vie, réseau familial ou social proximal, attitudes, etc.) à la dimension macro (système politico-économique, infrastructures, normes sociales, etc.). Les facteurs personnels et environnementaux constituent des facilitateurs lorsqu'ils contribuent à la réalisation des «habitudes de vie», qui sont «des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle, etc.). [Elles] assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence» (Fougeyrollas, 2010, p. 159). Ils se révèlent être des obstacles s'ils les entravent. La qualité de la réalisation des habitudes de vie s'étend de la pleine participation sociale à son absence: la situation de handicap. Elles incluent la possibilité d'entretenir des relations interpersonnelles, amoureuses et sexuelles. Attachons-nous d'abord à entendre et faire écho aux paroles des personnes en situation de handicap relatives à la vie intime, amoureuse et sexuelle, avant de nous intéresser au point de vue des professionnels, pour finalement qualifier la nature des processus de production du handicap apparaissant au croisement de leurs discours.

Entendre

Les attentes des hommes et des femmes participant aux groupes se résument simplement: rencontrer quelqu'un, aimer et être aimé, vivre ensemble,

éventuellement se marier et avoir des enfants. La rencontre amoureuse manque profondément et son absence convoque des émotions allant de la tristesse à la haine. Elle aliène également, «c'est dur de vivre sans amour, on vit comme un robot»⁸, déplore Édouard. Les participants disent leur besoin de recevoir de l'amour mais aussi d'en donner. Plusieurs mentionnent leur désir d'enfant, «je reste réaliste, mais jusqu'à ce que je sois dans un cercueil, je penserai que ça peut m'arriver»⁹. La sexualité se conçoit idéalement dans le cadre d'une relation sentimentale. «Quand tu ne trouves pas de femmes, il y a des moyens, même si je préférerais trouver une compagne»¹⁰. Certains évoquent, toutefois, leur souhait de pouvoir connaître, une fois dans leur vie, une relation sexuelle. L'amour, érotique et sentimental, «définit l'individu en le reliant» (Kaufmann, 2010, p. 61). Il participe, non seulement, d'un processus de construction subjective, mais, puisqu'il le fait par l'intermédiaire d'une ouverture à l'autre, il est également producteur de liens. Or, nous constatons que les aspirations des personnes à connaître et à expérimenter l'amour rencontrent de multiples obstacles.

Elles témoignent des réticences de leurs parents à les reconnaître comme des adultes sexués. L'absence de transmission, la surprotection ou les réactions horrifiées face à la découverte d'un intérêt pour la «chose sexuelle» sont évoquées, telle Muriel qui «une fois, pour rire, a dit à sa mère qu'elle était enceinte. En retour, celle-ci lui a crié dans les oreilles»¹¹. L'adolescence est le moment de prise de conscience de sa différence avec l'émergence des premières questions sur la vie amoureuse. Les premiers échecs façonnent, pour quelques-unes, la perception de chemins qui les séparent irréversiblement des autres. L'incongruité de leur désir d'amour, de sexualité ou d'enfants se lit aussi au travers d'une pratique souvent évoquée : faire parrain ou marraine la personne ayant une déficience : «ma famille pensant que je n'aurais jamais d'enfant m'a faite marraine pour me faire plaisir»¹². Les attitudes de l'environnement familial sont souvent perçues comme des freins vis-à-vis de la vie amoureuse et sexuelle.

De plus, les personnes s'inquiètent ou regrettent leur manque de mobilité, contrariant la rencontre des corps et l'accès à certaines pratiques. Doriane témoigne des «complications au moment de s'embrasser, alors que les deux personnes sont en fauteuil et qu'il faut se rapprocher pour pouvoir le faire»¹³. En raison de ces difficultés, elles craignent d'être victimes d'abus. «Les femmes en situation de handicap sont des proies plus faciles [que les femmes valides], car si on les enlève de leur fauteuil elles ne peuvent pas se sauver. Si l'autre ne respecte pas leurs paroles, elles sont plus vulnérables»¹⁴. Elles pensent enfin qu'elles ne sont pas aptes à la parentalité : «les hommes avec lesquels j'ai eu une relation étaient plus déficients que moi. Ils n'auraient pas pu s'occuper

physiquement de cet enfant»¹⁵. Pour elles, la déficience motrice et les incapacités qu'elle engendre représentent une entrave. En outre, elles sous-entendent que le corps fonctionnel, corps performant, est le seul acceptable dans la vie amoureuse, sexuelle et la parentalité. Par conséquent, les attentes et les normes sociales, dont elles-mêmes sont imprégnées, les disqualifient *de facto*.

Si les incapacités motrices sont vécues comme des obstacles, la vie en établissement constitue aussi un empêchement. Les restrictions concernent le manque de confidentialité : «les professionnels et les couloirs causent»¹⁶. Dans ces conditions, une relation amoureuse ou sexuelle est le plus souvent inenvisageable. Plusieurs hommes expliquent «qu'on peut avoir peur de faire l'amour car on a peur d'être dérangé. [...] Même la porte fermée, on n'est pas tranquille et puis les choses se sauraient au sein du foyer»¹⁷. Les règles de vie en établissement limitent la vie amoureuse : «il est difficile d'avoir une vie en couple dans l'établissement parce qu'il y a des règles à respecter (se coucher, se lever, les soins à telle heure, etc.)»¹⁸. En outre, priorité est donnée à l'organisation du travail des professionnels : «la nuit, il y a trois professionnels qui répondent aux sonnettes et [...] ça pourrait déranger le personnel de nuit qu'il y ait quelqu'un»¹⁹. Il est difficile pour les personnes de décider par elles-mêmes et pour elles-mêmes. Elles sont, pour beaucoup, «hétéro-déterminées» car elles ne peuvent effectuer librement des choix sans l'influence d'agents externes indus (Lachapelle & Boisvert, 1999). Leur milieu de vie invalide la possibilité de connaître une vie amoureuse et sexuelle. Dès lors, celle-ci n'est pas seulement infléchie par leurs caractéristiques personnelles (psychiques, fonctionnelles, etc.), elle est aussi le résultat d'une détermination institutionnelle (Giami, 1999) n'autorisant, le plus souvent, que des expériences en rupture avec celles de la majorité : les personnes ne vivent pas en couple, rares sont celles qui ont des relations sexuelles et elles n'ont pas d'enfants.

Partant, la séparation entre le monde des personnes en situation de handicap et celui des autres est évoquée à maintes reprises. «Dès qu'il y a une fête au foyer, il y a d'un côté les valides et de l'autre les résidents», regrette Edouard²⁰. A l'extérieur de l'établissement, elle est symbolisée par la distance entre les corps et les messages de répulsion, comme le confie Muriel : «quand j'invite des personnes valides à danser, il y en a certaines qui ont des réticences»²¹. Elle se manifeste aussi par une condescendance qui infériorise : «la pitié présente dans les relations des valides aux personnes handicapées est insupportable»²². Cette séparation génère un sentiment de solitude et de dévalorisation de soi. Tandis que les personnes repèrent les préjugés qui leur sont associés : elles sont «bêtes», «moches» et «n'ont pas d'avenir dans une vie normale»²³, nous constatons qu'elles les ont aussi incorporés : «c'est normal que les gens nous

regardent, on est bizarre»²⁴. Les messages négatifs reçus jour après jours ne peuvent rester sans effets. Les personnes se trouvent assignées à un groupe auquel il n'est pas désirable d'appartenir, ni pour elles, ni pour celles et ceux qu'elles côtoient quotidiennement ou ponctuellement. En parallèle, leurs paroles révèlent aussi une forte idéalisation de la «validité».

Malgré le rejet, vécu ou redouté, le partenaire idéal reste le conjoint «valide» : «c'est l'autre que tu rêves, je pense, souvent quand tu es handicapé»²⁵. Si l'imaginer peut engendrer une forme de culpabilité : «j'ai honte, mais je l'envisage valide»²⁶, les justifications, pragmatiques ou idéologiques, de ce désir sont multiples : «un conjoint valide représente plus de sécurité et surtout pas d'obligation d'être aidée par un tiers pour les relations sexuelles»²⁷, «un partenaire valide rapproche de la vie normale, de la vraie vie»²⁸. La «validité» est à la fois un idéal et un modèle. Les modes de vie, les pratiques, le corps et l'esprit des personnes n'ayant pas de déficience sont considérés comme la norme alors que le handicap est un attribut qui infériorise : «tu ne peux pas être sur un pied d'égalité avec une femme valide»²⁹. Pour d'autres, de façon plus radicale, leur situation annule toute prétention à l'amour et à la sexualité, à l'instar de Patrick pour lequel «quand on est handicapé, on ne demande pas d'aide pour faire l'amour [...]. Faire l'amour, ça ne fait pas partie de notre vie»³⁰.

Les personnes rencontrées dans les groupes se heurtent à des obstacles à tous les niveaux pour accéder à une vie amoureuse et sexuelle à laquelle, pourtant, elles aspirent. Du plus intime, à savoir le corps entravé par une déficience motrice, au plus distant, c'est-à-dire les regards et les attitudes des personnes inconnues, en passant par les conduites des familles ou le contexte de vie en établissement, les possibilités d'édifier et de maintenir des relations interpersonnelles, sentimentales ou érotiques, sont restreintes, voire interdites. Dans ces conditions, le rôle des accompagnants pourrait être celui d'un soutien à l'expérience, aux désirs et aux aptitudes des personnes en œuvrant, avec elles, à la levée des obstacles présents dans leur milieu de vie et leurs environnements humains. Qu'en disent-ils ?

Comprendre

Si les aspirations des personnes se rapportent, en priorité, à la relation amoureuse, les discours des professionnels concernent principalement des interventions relatives à la sexualité. Il s'agit de répondre à des questions, d'apporter des informations, «nous avons discuté du trou dans lequel le sexe de l'homme peut rentrer»³¹, de permettre la rencontre avec un professionnel du sexe, «ensemble, nous avons cherché sur internet une femme mûre (40 ou 45

ans) blonde avec des gros seins, ce qui était la demande de Cécilien»³² ou d'accompagner une personne victime d'abus. Leurs interventions envisagent les demandes comme des problèmes nécessitant des solutions. Ceci place les personnes dans une position passive, presque infantile, de réclamation : «ce que réclame François actuellement, c'est un rapport sexuel»³³. Certaines demandes sexuelles suscitent des inquiétudes vis-à-vis des responsabilités qu'on pourrait leur imputer. La sécurisation de l'accompagnement passe alors par un protocole qui conduit l'ensemble des professionnels à être informés voire à approuver ce qui relève de l'intimité des personnes.

Les manifestations sexuelles principalement rapportées sont vécues comme inadaptées: «Éric caresse l'épaule de Samia et lui dit: «tu ne me touches pas le sexe?»». Myriam, Aide médico-psychologique, se demande alors «si Samia comprend et si elle est consentante»³⁴. Les professionnels exposent des situations qui laissent penser que les personnes ont une pudeur défaillante : «quand elle est arrivée [au foyer], Emilie se touchait les parties intimes devant tout le monde»³⁵. Des comportements s'apparentant à de l'obsession, de la désinhibition ou de l'addiction marquent la description d'une sexualité pulsionnelle, débordant les normes socialement admises, qu'il s'agit alors de canaliser et de contrôler : «l'image de François [dans son établissement précédent] est celle d'un «obsédé sexuel» qui harcèle les femmes au téléphone, les éducatrices et dont il faut se méfier»³⁶. Les réponses permettant la contention ou la satisfaction d'une sexualité, restreinte à n'être qu'une pulsion, sont plus nombreuses que celles prenant en compte le désir des personnes à vivre une histoire d'amour mêlant sentiments et érotisme. La sexualité est réduite à la dimension physiologique d'un besoin dont les professionnels décident s'il est légitime d'y pourvoir ou non.

La référence au besoin soutient leur interprétation pour des dimensions de la vie qui pourraient être référées au désir. Charles Gardou et Jean Horvais constatent que, pour certains professionnels,

la réflexion sur le désir est négligée au profit d'une focalisation excessive sur les lacunes [...]. Cet état de fait se trouve renforcé par la spécificité même du désir d'autrui qui ne s'offre jamais à livre ouvert. Contrairement au besoin, le désir n'a pas d'échelle normative. Il ne s'évalue pas. Il n'est décelable que sous des manifestations que seul un regard particulièrement attentif est à même de saisir (Gardou & Horvais, 2012, p 105).

L'interprétation des professionnels se construit donc prioritairement à partir des besoins, repérables et évaluables, nécessité sur laquelle ils ont prise, occultant le désir.

Ils évoquent également des couples de personnes en situation de handicap, souvent décrits comme peu accordés, «c'est un couple bizarre, qui a l'air de fonctionner même s'ils se disputent»³⁷ et ne partageant pas d'intimité sexuelle. À leurs yeux, ils n'ont de valeur que de simulacre social, à l'instar du couple unissant «Marylène [une résidente] qui a besoin d'avoir un homme et Joris [un résident] qui a l'air assez viril, ce qui la pose socialement»³⁸. Ne sont jamais décrits ni l'investissement affectif, ni le plaisir, ni l'amour. Ce sont des couples «déficients».

Si les praticiens repèrent que le fonctionnement des établissements compromet la possibilité de rencontres, que les règles de la vie collective contrarient le plaisir d'une vie à deux, ils interprètent les situations en se référant aux caractéristiques intrinsèques des personnes, bien davantage qu'aux contraintes liées aux environnements dans lesquels elles évoluent. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un couple a été aperçu se faisant des «grimaces érotiques»³⁹. L'impudeur, autrement dit une pudeur déficiente, comme caractéristique personnelle, est d'abord soulevée avant qu'un professionnel ne fasse référence au milieu de vie et à l'absence d'espaces d'intimité.

Tandis que le sentiment amoureux n'est pas évoqué à propos des couples, il apparaît de façon massive lorsque les professionnels mentionnent les élans des personnes les concernant : «Maud a un lien particulier à Bertrand, un éducateur spécialisé, elle est amoureuse de lui»⁴⁰. Ces sentiments s'allient parfois à un désir explicitement sexuel. Les attirances sont parfois accueillies avec bienveillance : «Katia, une aide médico-psychologique, parle de Teddy, un résident qui lui dit qu'elle est son soleil. Elle se demande si c'est de la séduction. Elle ajoute ne pas avoir de soucis particuliers avec ça»⁴¹. D'autres fois, les personnes sont vécues comme intrusives, menaçantes, perverses : «la proximité physique avec lui est insupportable, c'est malsain et ça lui fait violence parce qu'elle a l'impression qu'il voudrait plus alors qu'elle n'est «que son éducatrice»»⁴². Ces ressentis entraînent des comportements d'évitement. Les professionnels estiment qu'ils ne peuvent répondre à ces sollicitations et devenir objet d'amour pour les personnes.

Pour Erving Goffman, la vie, au sein des institutions totales, s'organise à partir de principes référés à une théorie sur la nature des personnes y résidant. Les logiques d'interprétation des situations et la traduction des conduites se construisent au regard des caractéristiques des personnes accueillies. Ces situations sont rendues possible car «le travail du personnel, et par là son univers, n'ont d'autre objet que la personne humaine» (Goffman, 1968, p.121), c'est-à-dire en admettant que l'homme devient une chose. Ainsi, parce que les

personnes ont besoin d'aide et de soins du fait d'une déficience qui les rend dépendantes, les perceptions et interprétations des professionnels sont influencées par ces caractéristiques, y compris pour ce qui concerne la vie amoureuse et sexuelle. Alors que la déficience qualifie le degré d'atteinte d'un système organique (Fougeyrollas, 2010) et la dépendance, une incapacité fonctionnelle (Winance, 2007), elles deviennent des catégories ontologiques qualifiant ce que sont et font les personnes. Malgré les évolutions conceptuelles considérant l'impact majeur des facteurs environnementaux dans l'analyse des situations de handicap, les perceptions des professionnels polarisent sur les manques, défaillances ou déficits orientant leurs actions en direction des personnes et non de l'environnement.

Transformer la pensée et l'action

Dans nos sociétés, l'intimité, l'amour et la sexualité sont essentielles à la construction identitaire, subjective et contribuent à l'édification de relations interpersonnelles. Dès lors, connaître l'amour, sous ses différentes formes *éros*, *agapè* ou *philia*, devient un projet prépondérant pour se construire être humain, sujet et individu social (Bonjour, 2014). La vie intime, les relations amoureuses ou la sexualité sont, en référence au PPH, des «habitudes de vie». Elles relèvent d'activités et de rôles sociaux valorisés à la fois par les personnes et par le contexte socioculturel que nous partageons (Fougeyrollas, 2010). Si les discours des personnes font apparaître que leur déficience et les incapacités qui en découlent constituent des freins à une vie amoureuse et sexuelle, il n'en reste pas moins que leur vie en hébergement collectif accroît considérablement leurs difficultés, au travers des règles de fonctionnement de l'organisation. De surcroît, les attitudes des environnements humains proches ou éloignés créent des empêchements se surajoutant à leurs incapacités.

Les personnes constatent et regrettent l'existence de mondes séparés entre elles et les autres. Dans l'environnement relativement clos des établissements spécialisés et face aux obstacles rencontrés, les professionnels occupent une place particulière. Ils représentent ce qui est désirable. Elles souhaitent s'approcher d'eux et leur ressembler. Elles désirent partager avec eux perceptions, pensées, croyances, sentiments, en un mot, ce qu'ils vivent. Là où la relation métallique réifie (Gardou, 2005), renvoie à l'indifférence et au mépris, «parmi les professionnels, il y en a qui s'en moquent de nous»⁴³, les personnes offrent échanges interpersonnels et sollicitude : «lorsqu'Alexia prend une douche avec des professionnelles, c'est à ce moment-là qu'elle s'autorise à leur demander ce qui se passe dans leur vie à elles»⁴⁴. Elles recherchent leur amitié, leur amour...

pourquoi pas ? «En théorie [une relation amoureuse entre un résident et un professionnel], ça ne doit pas arriver, explique Muriel, mais en ce qui me concerne, ça ne me pose pas de problème. Ça n'est pas impossible, surtout s'il existe une relation d'égal à égal»⁴⁵. Faire comme eux, penser comme eux, être comme eux, être aimé d'eux c'est faire un pas de plus vers un idéal, fréquemment indicible, afin de dépasser les assignations qu'elles éprouvent.

Les professionnels appartiennent à la fois au «monde du dedans» et au «monde du dehors». Ils occupent alors le statut d'«initiés» (Goffman, 1975). Pour Erving Goffman, «une première façon d'être initié consiste à travailler dans un établissement qui pourvoit aux besoins des personnes affligées d'un certain stigmate, ou bien qui se charge d'exécuter les actions que la société engage vis-à-vis d'elles» (1975, p. 43). Si les initiés sont des «normaux qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés» (Goffman, 1975, p. 41), inversement, pour les personnes, les professionnels sont des «initiés» de la vie «secrète» qui se déroule à l'extérieur des établissements. Ils savent, par expérience, ce qu'il en est de l'autre côté. Ils sont des intermédiaires, des «entremetteurs» entre le monde et elles, ils sont l'extérieur à portée de main, de vue et d'ouïe. Les paroles recueillies témoignent du souhait des personnes de «partager», du désir de comprendre et de prendre part au monde, au travers des relations aux professionnels qui représentent «les normes, les mythes et les pouvoirs de la vie normale» (Castel, 1968, p. 14). Force est de constater que ce désir n'est pas réciproque.

Tandis que leurs paroles font apparaître les limites qu'elles éprouvent, les professionnels, quotidiennement à leur côté, ne sont en rien facilitateurs ; ils n'œuvrent pas à lever les obstacles entravant leur accès à une vie amoureuse et sexuelle. Ils participent même du processus de production de handicap. En effet, non seulement, leurs discours focalisent sur la sexualité au détriment de la relation amoureuse mais, en outre, celle-ci est qualifiée de façon particulièrement péjorative : inadaptée, risquée ou manquante, elle est déficiente. Si la déficience constitue une grille de lecture des perceptions et interprétations, la référence à la dépendance construit un schéma pour l'action. La réduction des personnes à leurs besoins et de leur sexualité à une pulsion institue les professionnels comme pourvoyeurs et autorise la mise en œuvre d'évaluations des demandes explicites ou repérées, de rejets ou d'acceptations, de controverses, de pratiques de gestion, de contrôle, de systèmes d'obligations ou de contraintes. Alors que la sexualité des personnes est interprétée comme un besoin, l'amour y est plus difficilement réductible. Il est, malgré tout, perçu comme déficient : absent au sein des couples et barré lorsqu'il s'adresse aux professionnels.

La référence stéréotypée à la déficience, à la dépendance et leur généralisation conduisent les personnes à passer du statut d'*alter ego* au statut d'*alius* (Barillet-Lepley, 2001), celui d'un autre qui n'est plus semblable à soi. Cette pensée essentialiste, étudiée dans d'autres contextes, consiste à naturaliser les différences, à absolutiser l'altérité et conduit à occulter l'existence d'une nature humaine commune (Taguieff, 1987). Elle a comme conséquence une quasi impossibilité à s'identifier à celles et ceux que l'on considère comme différents de soi et légitime la mise en œuvre de mesures particulières, parfois inadéquates. Ainsi, dans certaines situations, le professionnalisme prend la forme de l'expertise des besoins d'autrui, s'apparentant à une

«prise en charge» [qui est une] gestion en extériorité des besoins de la personne conçue comme objet [là où] impliqué dans la relation, l'accompagnant incite l'accompagné à passer d'une position de prise en charge à celle de sujet-acteur (Paul, 2009, p. 17).

Violence d'une posture où les professionnels parlent, pensent et agissent à la place des personnes alors que l'accompagnement nécessite une posture de non savoir sur l'autre pour aller avec lui où il désire se rendre. S'ils savent mieux que les personnes ce dont elles ont besoin, la relation de pourvoyance initiale se transforme en relation de domination et le statut de dépendant se double de celui de dominé. Les personnes se trouvent ainsi dans des situations de soumission aliénante à autrui.

La répétition, l'accumulation de ces expériences relationnelles portent atteinte à la compréhension positive que les personnes ont d'elles-mêmes, les conduisant à penser qu'elles ont une moindre valeur en raison de leur déficience et de la dépendance qu'elle induit. Elles constituent des offenses, en ce qu'elles leur dénie des qualités, des capacités, des affects, des désirs et les privent de droits, de libertés, de dignité. Le déni de reconnaissance constitue une forme particulière d'agression psychique puisque «les sujets humains doivent leur identité à l'expérience d'une reconnaissance intersubjective» (Honneth, 2013, p. 120). Il existe, en effet, un «lien indissoluble qui rattache l'intégrité et l'inaliénabilité des êtres humains à l'approbation qu'ils rencontrent chez autrui» (Honneth, 2013, p. 223). Nous n'existons alors que parce que nous sommes reconnus par autrui et cette reconnaissance est sollicitée dans tous les échanges, toutes les interactions et toutes les relations.

Les aspirations des personnes à connaître une vie amoureuse et sexuelle se trouvent empêchées par les césures et les disjonctions provoquées par leur milieu de vie, par la maximalisation des différences véhiculées par leurs environnements humains et par leur assignation à leur déficience et à leurs besoins portée par les professionnels. Dans ces conditions, toute tentative

d'expérimenter des relations interpersonnelles, sentimentales ou érotiques, est rendue particulièrement ardue et l'espoir finit par s'obscurcir. Si la recherche privilégie désormais des modèles systémiques de compréhension des situations de handicap, force est de constater que les professionnels n'en sont pas imprégnés. Insuffisamment perméables à l'influence des facteurs environnementaux comme à la valeur de ce que les personnes savent par expérience, ils en restent à une perception individuelle, essentialisée, du handicap. Non seulement ils ne sont ni des «passeurs» ni des facilitateurs mais, en outre, une interprétation déformée des expériences existentielles des personnes induisent des rapports s'apparentant à de la domination et des dénis de reconnaissance.

Notas

- ¹ En particulier, Foucault, Michel. 1984. *Histoire de la sexualité II : L'usage des plaisirs*. Paris, Gallimard, 339 p. et *Histoire de la sexualité III : Le souci de soi*. Paris, Gallimard, 334 p.
- ² Elle a donné lieu à une thèse de doctorat sous la direction du Pr. Charles Gardou soutenue en Juin 2016 à l'Université Lumière Lyon 2
- ³ Les groupes de parole ont pour but «de proposer un outil grâce auquel chacun pourra s'exprimer librement, à sa façon et en fonction de ses capacités, sur ses sentiments, ses désirs, ses rêves, ses difficultés, mais aussi sur ses limites. C'est un lieu d'expression destiné à des publics qui en sont d'ordinaire privés» (Handicap International, 2007, p. 7).
- ⁴ L'analyse des pratiques est une modalité de perfectionnement professionnel qui vise à «renforcer les compétences requises dans les activités professionnelles exercées, accroître le degré d'expertise, faciliter l'élucidation des contraintes et enjeux spécifiques de l'univers socioprofessionnel, développer des capacités de compréhension et d'ajustement à autrui...» (Fablet, 2004, p. 107).
- ⁵ Ces groupes se rencontrent une fois par mois sous l'égide d'un superviseur.
- ⁶ Les personnes y sont présentes le matin et le soir en semaine et tout le weekend.
- ⁷ Les personnes y sont accueillies en journée toute la semaine.
- ⁸ Les prénoms des personnes et des professionnels ont été modifiés afin de préserver l'anonymat. Édouard, 45 ans, Groupe Hommes [GH] 2011-12
- ⁹ Muriel, 40 ans, Groupe Femmes [GF] 2010
- ¹⁰ Quentin, 21 ans, GH 2013-14
- ¹¹ Muriel, 43 ans, GF 2013
- ¹² Céline, 42 ans, GF 2013
- ¹³ Doriane, 30 ans, GF 2013
- ¹⁴ Muriel, 40 ans, GF 2010
- ¹⁵ Muriel, 43 ans, GF 2013
- ¹⁶ Rodolphe, 37 ans, Groupe Mixte [GM] 2012
- ¹⁷ GH 2013-14
- ¹⁸ Dounia, 20 ans, GF 2010
- ¹⁹ Muriel, 43 ans, GF 2013
- ²⁰ Édouard, 46 ans, GM 2012
- ²¹ Muriel, 42 ans, GM 2012
- ²² GF 2010
- ²³ GM 2012
- ²⁴ Daphné, 29 ans, GF 2010

- ²⁵ Muriel, 40 ans, GF 2010
²⁶ Dounia, 20 ans, GF 2010
²⁷ Dounia, 20 ans, GF 2010
²⁸ Muriel, 40 ans, GF 2010
²⁹ Dounia, 20 ans, GF 2010
³⁰ Patrick, 50 ans, GH 2013-14
³¹ Laure, Monitrice-éducatrice [ME]
³² Laure, ME
³³ Viviane, Chef de service [CS]
³⁴ Myriam, Aide médico-psychologique [AMP.]
³⁵ Jamila, AMP.
³⁶ Kathleen, AMP.
³⁷ Kathleen, AMP.
³⁸ Bertrand, Éducateur spécialisé [ES]
³⁹ Katia, AMP.
⁴⁰ Sabine, AMP.
⁴¹ Katia, AMP.
⁴² Laure, ME
⁴³ Édouard, 46 ans, GM 2012
⁴⁴ Alexia, 25 ans, GM 2012
⁴⁵ Muriel, 42 ans, GM 2012

Bibliographie

- Agthe-Diserens, C. & Vatre, F. (2012). *Assistance sexuelle et handicaps au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité*. Lyon: Chronique Sociale.
- Barillet-Lepley, M. (2001). *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*. Paris: L'Harmattan.
- Bonjour, P. (2014). L'usager, la laïcité, la légitimité: réflexions à propos de quelques «thèmes qui fâchent» dans les institutions. In P. Bonjour & F. Corvazier (Org.). *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux: une éthique au quotidien* (pp.41-54). Toulouse: érès.
- Bozon, M. (2002). *Sociologie de la sexualité*. Paris: Nathan.
- Castel, R. (1968). Presentation. In E. Goffman (ORG.). *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus* (pp.7-35). Paris: Les Éditions de Minuit.
- Daoust, V. (2005). *De la sexualité en démocratie : l'individu libre et ses espaces identitaires*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Fablet, D. (2004). Les groupes d'analyse des pratiques professionnelles : une visée avant tout formative. *Connexions*, 82, n°2, 105-117.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Gardien, E. (2014). L'intimité partagée par nécessité: entre respect et liberté. In Y. Jeanne, (Org.). *Corps à cœur: intimité, amour, sexualité et handicap* (pp.37-57). Toulouse: érès.

- Gardou, Ch. (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse: Érès.
- Gardou, Ch. & Horvais, J. (2013). Au-delà du besoin, le désir. *Empan*, 88, 104-110.
- Giami, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 83, 329.
- Godelier, M. (2007). *Au fondement des sociétés humaines: ce que nous apprend l'anthropologie*. Paris: Albin Michel.
- Goffman, E. 1968. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Éditions de minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Editions de minuit.
- Handicap International (2007). *Accompagnement à la vie affective et sexuelle: guide pratique pour l'animation des groupes de parole*. Lyon: Handicap International.
- Honneth, A. (2013). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Gallimard.
- Kaufmann, J-Cl. (2010). *L'étrange histoire de l'amour heureux*. Paris: Fayard.
- Lachapelle, Y. & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire, *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, (II), 163-169.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20, 11-63.
- Taguieff, P.-A. (1987). *La force du préjugé: essai sur le racisme et ses doubles*. Paris: Gallimard.
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé*, 25, (IV), 83-91.

Jennifer Fournier

Chercheure et chargée d'enseignement à l'Université Lumière Lyon 2
Email : jennifer.fournier.lyon@gmail.com

Correspondência

Jennifer Fournier
12, rue de la Madeleine
69007 Lyon (France)

Data da submissão: novembro 2015

Data da avaliação: janeiro 2016

Data da publicação: dezembro 2016

