Accompagnement de la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : regards croisés Franche-Comté - Suisse Romande

Sarah Maurice

▶ **To cite this version:**

Sarah Maurice. Accompagnement de la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : regards croisés Franche-Comté - Suisse Romande. Sociologie. Université Bourgogne Franche-Comté, 2017. Français. NNT : 2017UBFCC019 . tel-01814222

HAL Id: tel-01814222
https://theses.hal.science/tel-01814222

Submitted on 13 Jun 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

ÉCOLE DOCTORALE « SOCIÉTÉS, ESPACES, PRATIQUES, TEMPS »

Thèse en vue de l'obtention du titre de docteur en

SOCIOLOGIE

ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE RELATIONNELLE, AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

REGARDS CROISÉS FRANCHE-COMTÉ-SUISSE ROMANDE

Présentée et soutenue publiquement par

Sarah MAURICE

Le 16 novembre 2017

Sous la direction de M. le Professeur Gilles FERRÉOL

Culture Sport Santé Société

EA 4660

Membres du jury :

Jean-Yves CAUSER, Maître de conférences, Université de Haute-Alsace

Gilles FERRÉOL, Professeur à l'université de Bourgogne-Franche-Comté (*directeur*)

Amélie LAGUZET, Représentante départementale de l'APF du Doubs et Fondatrice de l'Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de handicap

Patrick LEGROS, Maître de conférences HDR, Université de Tours (*rapporteur*)

Michel MERCIER, Professeur émérite à l'Université de Namur

Bigitte MUNIER, Maître de conférences HDR, Télécom-ParisTech (*rapporteur*)

REMERCIEMENTS

Ces trois années de thèse ont été riches d'apprentissages et de rencontres, et il est important pour moi d'exprimer toute ma gratitude envers les personnes qui m'ont apporté leur aide. Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur Gilles Ferréol, pour le temps précieux qu'il m'a accordé tout au long de cette recherche doctorale et pour la qualité de son suivi. Ses retours et conseils avisés m'ont permis de progresser et d'évoluer. Un grand merci dans le même temps au Conseil régional de Franche-Comté, pour son soutien financier, et pour avoir cru en ce projet.

Je tiens également à remercier mes rapporteurs, Brigitte Munier et Patrick Legros, ainsi que l'ensemble des membres du jury, le Professeur Michel Mercier, Jean-Yves Causer et Amélie Laguzet, pour l'intérêt qu'ils ont porté à cette recherche et pour le temps qu'ils ont consacré à la lecture de mon travail.

Ce doctorat a été une expérience humaine, et je remercie chaleureusement l'ensemble des membres du C3S (sans oublier madame Rousseaux, la secrétaire du laboratoire) pour la richesse de nos échanges. Je souligne aussi l'engagement des enquêtés qui ont accepté de témoigner. Les personnes en situation de handicap, les parents et les professionnels que j'ai rencontrés en Franche-Comté et en Suisse romande m'ont consacré de leur temps, m'ont accordé leur confiance, et je leur en suis sincèrement reconnaissante. Du fait de leur implication, j'ai eu la possibilité d'entendre des parcours de vie d'une valeur inestimable. Sans eux, cette étude n'aurait pas pu être menée.

J'ai une pensée particulière pour Samuel, mon compagnon, qui a su m'encourager continuellement dans cette aventure. Ses fonctions de directeurs dans le médico-social m'ont permis d'accéder à un réseau considérable dans le cadre de ma thèse. Sans aucun doute, il aura été une personne-ressource sur qui j'ai pu compter. Un immense merci à lui ainsi qu'à ma famille pour leur regard bienveillant et valorisant.

J'adresse un dernier remerciement à tous ceux que je n'aurais pas cités précédemment et qui m'ont apporté leur soutien, d'une façon ou d'une autre.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS **3**

SOMMAIRE **5**

INTRODUCTION GÉNÉRALE **7**

PREMIÈRE PARTIE : DÉLIMITATION DE L'OBJET D'ÉTUDE **19**

CHAPITRE I : REGARDS CROISÉS SUR LES REPRÉSENTATIONS ET LE TRAITEMENT SOCIAL DU HANDICAP 21

CHAPITRE II : SEXUALITÉS ET HANDICAPS 57

CHAPITRE III : L'ACCOMPAGNEMENT ET SES ENJEUX 87

CHAPITRE IV : PROBLÉMATISATION, NOTIONS CLÉS ET MÉTHODOLOGIE 123

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE 163

DEUXIÈME PARTIE : ANALYSE COMPARATIVE **165**

CHAPITRE V : REPRÉSENTATIONS DES PARTIES PRENANTES ET RÉALITÉS VÉCUES AU QUOTIDIEN 169

CHAPITRE VI : STRATÉGIES DES ACTEURS ET ÉLABORATION DES RÈGLES EN COLLECTIVITÉ 231

CHAPITRE VII : TRANSFORMER SES SCHÉMAS DE PENSÉE À TRAVERS LA FORMATION ET L'AUTODÉTERMINATION 309

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE 351

CONCLUSION GÉNÉRALE **353**

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE **365**

SIGLES ET ACRONYMES **387**

TABLE DES FIGURES **391**

ANNEXES **395**

TABLE DES MATIÈRES **431**

INTRODUCTION GÉNÉRALE

L'histoire nous montre qu'au cours des siècles, la différence n'a guère été acceptée dans l'espace public. Les situations de maltraitance et de violence ont largement pris le dessus, surtout lorsque des logiques de séparation et d'enfermement prédominaient. Les porteurs de dissemblance étaient ainsi considérés comme une minorité à écarter, voire à supprimer. Or, il est intéressant de savoir qu'aujourd'hui, *« si l'on inclut les enfants, on estime que plus d'un milliard d'individus (soit environ 15 % de la population mondiale) vivent avec un handicap »*[1] : *« C'est la minorité numérique la plus nombreuse au monde. »*[2] Au regard de la quantité des personnes touchées par ce sujet, des efforts devront être fournis pour sortir du particularisme. Nous devrons abandonner l'idée qu'il y aurait deux humanités et construire une société qui deviendra concrètement *« un chez soi pour tous »*[3].

Cette recherche s'inscrit dans cette volonté de donner la parole à l'ensemble des individus concernés et directement impliqués. Le but est de communiquer leurs attentes et leurs besoins, et nous souhaitons également valoriser leurs parcours de vie et leurs retours d'expériences pour qu'ils puissent être entendus et reconnus.

Dans le cadre de notre travail de doctorat en sociologie, nous avons relevé quatre enjeux différents. D'abord, ce document doit correspondre aux attentes d'un jury de thèse, c'est pourquoi nous mobiliserons des grilles de lecture en ayant le souci de les utiliser à bon escient et de les étayer, le plus souvent possible, par des exemples concrets.

Le deuxième enjeu réside dans notre capacité à rendre accessible notre analyse. Le sujet qui nous a été confié est né d'une réelle attente de la part des personnes investies dans le monde associatif, et de nombreux acteurs ont pleinement collaboré à notre enquête. Par conséquent, nous mettrons en lumière les attentes et les besoins des parties prenantes, et nous mentionnerons des préconisations, qui pourront servir de support pour mener des actions

---

[1] Selon le *Rapport mondial sur le Handicap*, rédigé en 2012 et consulté sur le site de l'*UNICEF*.
[2] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), par la Section des affaires sociales et de la Santé du Conseil économique, social et environnemental, dans le cadre de l'élaboration de son avis : *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité*.
[3] *Ibid*.

concrètes au service de l'accompagnement de la vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS) des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, bien que les dernières recherches se soient basées essentiellement sur un type de handicap particulier, par exemple le handicap mental[4] ou le handicap moteur[5], nous avons fait le choix de traiter cette question en prenant comme angle de vue tous les types de situation[6]. Dans une démarche inclusive, nous avons considéré que chaque situation mène à un accompagnement individuel et adapté. Ainsi, nous avons répondu positivement aux différents établissements et aux diverses personnes qui désiraient participer à notre étude. Nous avons décidé de prendre le point de vue des personnes et non de la catégorie ou de la typologie du handicap. Nous avons rencontré des personnes en situation de handicap mental, physique, psychique et de polyhandicap. Cependant, nous prendrons le soin de spécifier, à chaque fois, la situation de handicap concernée, lorsque les propos de ces individus seront cités.

Enfin, dans une perspective comparative, les résultats des données recueillies en Franche-Comté et en Suisse romande seront exposés de manière entrecroisée. Cette façon de procéder nous permettra de mettre en avant les points de convergence et les particularités observées sur ces deux territoires. En faisant appel à cette structuration, l'enjeu est d'organiser notre analyse selon un argumentaire cohérent et équilibré.

Après avoir défini ces éléments de contexte, cette introduction générale vise à présenter les principaux aspects qui nous ont conduit à réaliser cette thèse et à nous intéresser à un tel sujet, et ceux qui ont par la suite balisé notre recherche. Nous présenterons également notre plan, pour que le lecteur puisse identifier les différentes étapes et les angles d'approche de notre travail.

---

[4] Lucie Nayak (2014), *Sexualité et handicap mental : enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme* "handicapées mentales" *en France et en Suisse*, Thèse en Sociologie, Université Paris Ouest ; Laurent Zoungrana (en préparation depuis le 4 janvier 2017), *Vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental*, Thèse en Psychologie, Université Sorbonne-Paris-Cité.

[5] Aurélien Berthou (2015), *Faire couple avec l'expérience du handicap moteur*, Thèse en Sociologie, Université Paris Descartes.

[6] Nous avons repertorié une thèse récente qui aborde le handicap sous toutes ces formes : Jennifer Fournier (2016), *La Vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner*, Thèse en Sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2.

Pour commencer, nous avons relevé un élément qui a joué un rôle important dans notre choix d'effectuer ce doctorat. Nous avons constaté que la relation entre l'humain et son environnement était présente tout au long de notre parcours universitaire.

Nous avons, dans un premier temps, choisi de suivre une formation d'éducatrice spécialisée par la voie de l'apprentissage, à l'École supérieure en Travail éducatif et social de Strasbourg. Nous avons souhaité allier les connaissances théoriques avec celles apprises directement sur le terrain, ce qui constituait les prémices d'un travail de recherche. Durant ces trois années, nous étions mandatée par la Juge des Enfants, et la mission qui nous était confiée visait, en partie, à réduire la situation de danger dans laquelle se trouvait l'enfant. Nous avons observé les facteurs qui pouvaient fragiliser un processus d'individuation, créer une sorte d'inhibition des compétences personnelles, et générer des difficultés à s'affirmer et à se distancier du poids d'un héritage social et familial.

Notre mémoire de fin d'étude, intitulé *L'Héritage au-delà des mots*, nous a ainsi permis d'étudier des sujets tels que la famille, l'enfance, les valeurs, les croyances, l'estime de soi et la manière dont celle-ci se construit avec les autres. Nous avons vu qu'une *« bonne estime »* favorise le processus d'individuation, jamais véritablement achevé, et qu'elle limite aussi le risque d'être, dans certaines situations, instrumentalisé par les acteurs extérieurs. Nous avons appris que l'éducateur spécialisé se doit de ne pas faire *« à la place de »*, mais se situe dans une action d'accompagnement, qui accepte et respecte le rythme de la personne. Rester proche de manière à créer un espace de confiance pour que les bénéficiaires le soient vraiment, et se donnent le droit d'être plus actifs : tel devrait être la préoccupation de celui qui accompagne.

À la suite de notre diplôme, nous avons fait le choix de poursuivre nos investigations pour progresser et approfondir nos connaissances autour de problématiques sociales, en intégrant un Master 1 en Ingénierie de Projet en Économie sociale et solidaire. Nous avons ensuite effectué un Master 2 Recherche, pour développer des compétences et des connaissances au niveau de la méthodologie et, dans le cadre d'un mémoire recherche, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs sur un terrain d'étude, où nous avons mobilisé un cadre d'analyse sociologique. Nous avons mené une enquête de terrain sur les conditions de travail de plusieurs équipes médicales au sein d'un hôpital, situé en Belgique, qui venait d'introduire le *Lean management*, une pratique managériale issue du milieu de l'automobile.

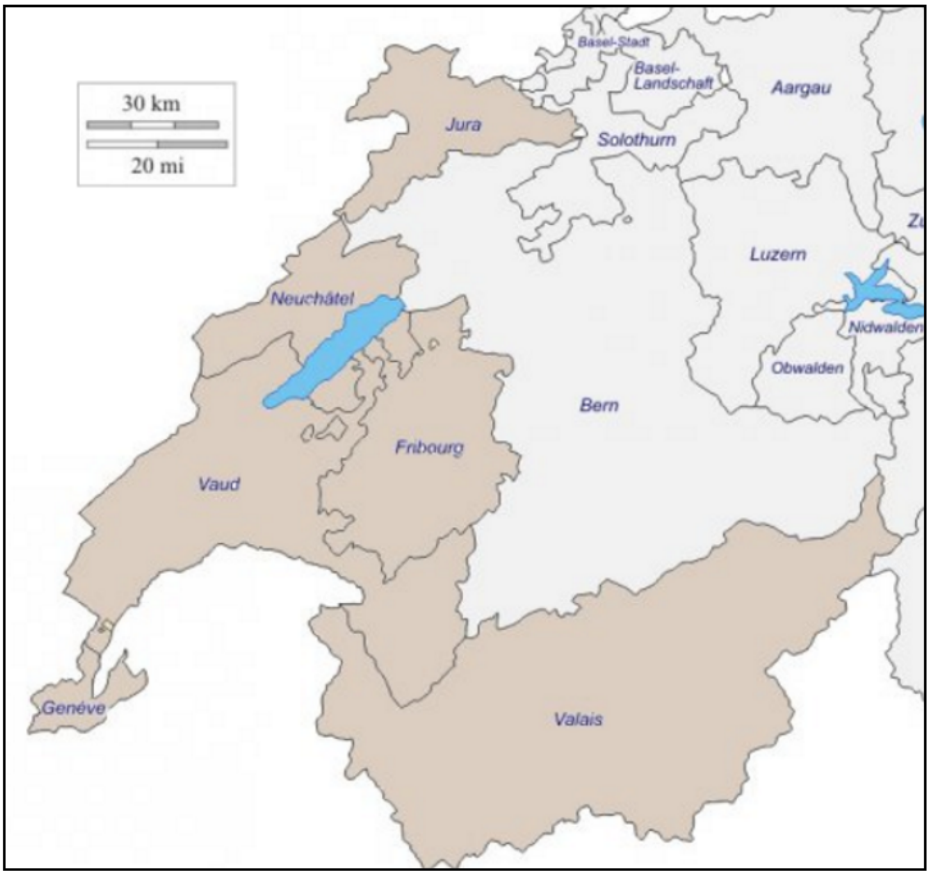
C'est lors de cette cinquième année que nous avons souhaité entreprendre une thèse. Par la force des rencontres, nous avons eu connaissance de l'existence du sujet et nous avons candidaté au contrat doctoral en sociologie, proposé par la Région de Franche-Comté, sur l'accompagnement de la VRAS des personnes en situation de handicap, en Franche-Comté et en Suisse romande. Le sujet nous paraissait, de prime abord, sensible et délicat, et malgré notre appréhension à l'égard du handicap, nous avons décidé de relever ce défi, car il était essentiel de réaliser une recherche sur un thème qui était porteur de sens.

La participation à une conférence, quelque temps auparavant (mars 2014) à Saint-Louis, en Alsace, et au contact de Marcel Nuss[7] et de Jill Prévôt-Nuss[8], nous avait sensibilisée sur cet aspect intime et essentiel de la vie d'un individu, qu'il soit ou non en situation de handicap. Ainsi, nous avons quitté le Haut-Rhin et nous nous sommes installée dans le Jura durant les deux premières années de thèse, afin de faciliter notre immersion et les prises de contact avec les futurs enquêtés. Cette situation géographique était idéale, car nous étions à mi-distance entre les départements de Franche-Comté et les cantons de Suisse romande.

Fig. 1 : Carte de la Franche-Comté[9]

[7] Écrivain, conférencier et fondateur de l'APPAS (Association pour la Promotion de l'Accompagnement sexuel).
[8] Secrétaire de l'APPAS et coordinatrice des accompagnants sensuels et/ou sexuels (ancienne accompagnante).
[9] Carte issue du site *L'Europe sur Internet*.

Fig. 2 : Carte des cantons de la Suisse romande[10]



C'est au cours de notre enquête que nous avons analysé, de manière plus poussée, la complexité des métiers de l'accompagnement dans le champ du handicap. Ces derniers se trouvent au carrefour des représentations et des injonctions paradoxales. Travailler au contact de l'humain demande une réelle capacité d'adaptation, car en dehors de l'expertise de chaque professionnel, le salarié se situe au cœur du lien social. Ce lien peut être constitué d'empathie, d'émotions, de compassion, mais il peut également être imprégné de préjugés, d'asymétries relationnelles et d'abus de pouvoir.

Aussi, l'évolution sémantique, telle qu'elle s'est manifestée au cours des siècles, a retenu notre attention. Par exemple, le terme d'*« assistance »* s'est substitué à celui d'*« accompagnement »*. Ce changement de modèle de pensée donne la possibilité à ces personnes d'être plus autonomes et actrices dans leur projet de vie. Lors de colloques et de journées d'étude, et à travers notre recherche bibliographique, nous avons repéré un vocabulaire nouveau, tels les principes d'inclusion, d'autodétermination ou de pairémulation.

[10] Les cantons de la Suisse romande sont représentés en beige foncé.Voir le site *www.geneve.consulfrance.org*.

Bien que ces terminologies et les lois en faveur de la reconnaissance du handicap soient récentes, il est important de souligner les avancées et de rassembler les pratiques qui ouvrent le champ des possibles.

Proche de la recherche-action, nous avons privilégié le contact avec le terrain. Le vécu des personnes en situation de handicap, des professionnels et des proches est porteur d'un savoir que nous avons analysé à travers plusieurs grilles de lecture. Différentes facettes ont été mobilisées : les représentations, l'inclusion, l'analyse stratégique, la dimension du *care*, de la réciprocité et de la compassion, la participation et la capacité d'agir. Notre expérience en tant qu'éducatrice spécialisée a été un avantage considérable, tant par les opportunités offertes que par notre faculté à nous adapter aux environnements. Cette caractéristique se rapproche de la *« participation observante »*, au sens de Dominique Schnapper : *« Être un chercheur qui fait lui-même partie du groupe qu'il étudie est, à coup sûr, un cas particulier et extrême d'une participation aussi* "active" *que* "complète". *»*[11]

Les observations, les entretiens semi-directifs et les questionnaires nous ont donné l'opportunité, à travers l'analyse qui en découle, de comprendre et de déterminer les modalités de prise en compte de la VRAS des personnes accompagnées, ainsi que les préoccupations de l'ensemble des parties prenantes. Dans l'intention de valoriser les données empiriques, nous avons illustré nos propos, le plus souvent possible, en intégrant dans le corpus des *verbatim* issus des entretiens, menés en Franche-Comté et en Suisse romande. Les extraits se trouvent dans un encadré, ce qui les met en valeur et facilite leur lecture.

Nous sommes allée à la rencontre d'établissements situés en Haute-Saône, dans le Doubs et le Jura, dans les cantons de Vaud, de Neuchâtel, de Genève et du Valais. Nous avons garanti la confidentialité et l'anonymat aux acteurs ayant participé à notre étude. Comme nous étions de passage sur un temps précis, les enquêtés ont accepté de s'inscrire aux entrevues. Être un *« électron libre »* comporte de nombreux atouts lorsqu'un sujet intime et sensible est traité. Aussi, dans le but de rendre compte de la diversité des participants, nous avons mentionné la fonction des professionnels, le public accompagné, la situation de handicap concernée, l'âge des personnes, et la zone de territoire ciblée.

[11] Dominique Schnapper (2011), « L'expérience-enquête au Conseil constitutionnel. Réflexion sur la méthode », *Sociologie*, vol. 2, n° 3, janvier, p. 2.

Dans le second temps de cette introduction, il sera question d'exposer le plan général de notre manuscrit et d'énoncer les éléments principaux de notre travail.

La première partie sera destinée à la délimitation de l'objet d'étude. Les mots-clés de notre sujet seront définis et mis en relation :

- nous nous concentrerons sur les représentations et le traitement social du handicap. De l'Antiquité à notre société contemporaine, nous ferons le point sur les modalités de prise en compte de la différence. Certaines logiques sont sources de violences et de maltraitances, nous pensons par exemple aux logiques séparatiste et d'enfermement, alors que d'autres contribuent à l'émergence de nouveaux droits, telles la bienfaisance de l'État, la réparation, la réadaptation, la prévention, l'intégration et l'inclusion. À noter que ces logiques peuvent coexister sur une même période historique. Les lois françaises et suisses de ces dernières décennies ont posé les premières pierres angulaires, dans le processus de reconnaissance du handicap. Du modèle médical au mécanisme de production du handicap, les représentations se transforment progressivement. L'utilisation de plus en plus fréquente de l'appellation *« empowerment »* montre que les bénéficiaires possèdent, eux aussi, des expériences et des ressources qui peuvent conduire à de nouvelles avancées, surtout lorsqu'ils mettent leur capacité d'agir au service d'intérêts communs ;

- nous verrons que la sexualité et le handicap ont été encadrés d'une façon souvent similaire. L'ordre social était appliqué pour réguler les actes sexuels et les personnes en situation de handicap. La vision dichotomique entre le *« licite »* et l'*« illicite »* a généré certains types de comportements dans leur prise en charge, par exemple l'ascendant de l'homme sur la femme dans le cadre des rapports, ou le rôle du bouffon de cour au Moyen-Âge. Avec l'évolution des normes sociales, la sexualité et le handicap ont été traités d'une tout autre manière. La déviance a laissé place au projet individuel et à une prise en compte de besoins spécifiques. Ce sont ensuite les implications politiques qui ont œuvré dans une optique de reconnaissance de la VRAS des personnes en situation de handicap, notamment l'ONU, l'UE et le Conseil de l'Europe. Les associations se sont également rassemblées sur le terrain : songeons à l'APF, à Pro Infirmis ou encore à INSIEME. Au sein des familles et des établissements médico-sociaux, l'accompagnement de ces personnes, de leur construction identitaire à leur épanouissement, comporte de multiples enjeux. Dès la naissance, l'attitude et le regard porté sur ce public sont des facteurs clés. De l'*« ange asexué »* à la *« bête*

hypersexualisée » et au troisième sexe, les représentations sont susceptibles d'influencer les modalités de traitement des demandes et des aspirations des bénéficiaires. L'apparition de l'éducation sexuelle dans le milieu ordinaire va bouleverser les repères sociaux et de nouvelles pratiques émergent, comme la sensibilisation vis-à-vis des moyens de contraception et des maladies sexuellement transmissibles. L'éducation sexuelle spécialisée, plus rare mais progressivement effective, apporte des informations aux usagers qui leur permettent de se connaître davantage et d'échanger sur des sujets qui ont longtemps été tabous. La parentalité fait partie des thèmes qui ont fait polémique, si nous prenons l'exemple de la stérilisation forcée auprès des personnes en situation de handicap mental et psychique. Aujourd'hui, des programmes sont par exemple créés et proposent un accompagnement à la parentalité ou au renoncement de fonder une famille. Avec l'évolution de leurs droits, les structures d'accueil sont amenées à revoir leurs organisations architecturale et sociale. Le respect de l'intimité, de la vie privée et de l'intégrité des personnes est un droit à *« l'humanité »*, pour reprendre les propos de Marcel Nuss, et les établissements devront être en mesure d'accompagner de manière individuelle, en respectant ces droits, au sein d'un collectif ;

- les enjeux de l'accompagnement seront approfondis, en particulier la question de la distance et de la proximité, les notions de dépendance et d'autonomie ainsi que celles relatives à la protection et au consentement éclairé. Au sein des formations à destination des professionnels, les compétences techniques enseignées dans les écoles apportent des savoir-faire indispensables. Les qualités relationnelles et humaines, en revanche, se développent auprès du public accompagné. Le contact direct rend possible la confrontation des apports théoriques à la réalité du terrain, ce qui implique une forte capacité de remise en question. Par ailleurs, avec l'apparition de l'*empowerment* dans le domaine du handicap, des programmes innovants voient le jour pour favoriser l'autodétermination des bénéficiaires et valoriser leurs expériences. Enfin, nous citerons les associations qui forment aujourd'hui à l'accompagnement/assistance sexuel(le). Les aspects éthiques et juridiques ainsi que les débats sur les territoires français et suisse seront énoncés ;

- pour clore cette première partie, nous reviendrons sur la genèse du projet. Nous présenterons également nos choix méthodologiques. Les contacts ont été nombreux, et nous avons reçu un accueil de qualité de la part des professionnels, des familles et des personnes elles-mêmes. En totalité, 150 entretiens ont été réalisés et 194 questionnaires nous ont été retournés. La participation à divers colloques, conférences et les données récoltées auprès des

participants nous ont permis de matérialiser notre problématique, ainsi que les questions de recherche, qui nous ont accompagnée durant notre travail. Nous relaterons enfin les avantages et les difficultés rencontrées au cours de notre enquête.

La deuxième partie de ce document sera consacrée à l'analyse comparative et nous prendrons appui sur les *verbatim* provenant des entretiens, sur les données recueillies dans le cadre des questionnaires et sur nos observations :

- nous reviendrons sur la question des représentations, et nous ferons ressortir les réalités vécues au quotidien. Nous traiterons plusieurs notions, comme celles de stigmatisation, de socialisation et d'identité. Nous nous focaliserons ensuite sur le point de vue des usagers au sujet de la vie de couple, des sentiments amoureux, de la tendresse et de la sexualité. Nous verrons que leurs représentations sont diverses et variées et nous observerons que leurs attentes et leurs besoins peuvent également se rejoindre. Les croyances des acteurs environnants seront présentées, et nous constaterons que, d'une façon générale, la VRAS tend à être reconnue par les salariés et les familles, avec qui nous nous sommes entretenue. Même si certains sujets font encore l'objet de réticence (la parentalité par exemple), et suscitent parfois de l'infantilisation, lorsqu'il s'agit de prendre en compte la sexualité des personnes accompagnées, en particulier dans le secteur du polyhandicap, la vie intime de ces personnes est de plus en plus respectée et valorisée ;

- les stratégies des acteurs seront analysées, et nous serons en mesure de déterminer la façon dont les règles sont élaborées dans des structures d'accueil et des services. L'articulation des logiques individuelles et collectives est un défi à relever pour les équipes, les bénéficiaires et les proches. Nous identifierons les paradoxes qui existent dans leur quotidien, et les modalités de régulation des conflits utilisées par ces acteurs. Les injonctions paradoxales produisent des effets parfois indésirables, et chacun doit veiller à privilégier une relation symétrique, où les parties prenantes détiennent un pouvoir partagé et non déséquilibré, et c'est ce que nous tenterons de montrer. Le recours au tiers, dans un contexte conflictuel, constitue une étape supplémentaire vers l'autodétermination et la prise en compte de la VRAS. Nous mentionnerons les outils, les documents et les activités qui incarnent ce rôle de tiers, au sein des relations. Qualifié de "tiers-facilitateur", nous verrons que ce dernier peut favoriser la négociation des règles. Nous utiliserons les notions développées – entre autres – par Jean-Daniel Reynaud, et articulées par Christian Thuderoz, afin de déterminer de

manière approfondie le fonctionnement des individus dans la régulation de ces conflits (régulation conjointe par la négociation, régulation publique par l'adjudication, etc.). Ces régulations seront illustrées par les pratiques que nous ont décrites les enquêtés. Nous relèverons trois processus : les espaces de régulations en interne, les accompagnements extérieurs et ceux hybrides ;

- le dernier chapitre sera consacré à la formation et au principe d'autodétermination, et nous montrerons en quoi ces deux éléments transforment nos schémas de pensée dans le milieu du handicap. Nous verrons que l'inclusion est facilitée lorsque les professionnels, les parents et les personnes concernées développent de nouvelles connaissances et compétences autour de la VRAS et de l'autodétermination. Ces habiletés et ces apprentissages devront être encouragés à travers la formation, et de façon récurrente. Des outils accessibles, une communication adaptée et des moyens novateurs pourront être imaginés, créés et réajustés au contact des intervenants. Aussi, des formations sur le Développement du Pouvoir d'agir (DPA) pourront être intégrées dans le cursus des futurs salariés qui, au-delà des compétences techniques, apprendront comment l'autodétermination des usagers peut être renforcée. L'expertise des familles et des personnes accompagnées sera également un nouveau levier dans notre société, qui se veut davantage inclusive. La pairémulation valorise l'entraide et la solidarité entre les individus, car ceux-ci partagent un *« destin commun »*. Cette méthode, qui se rapproche du mutualisme, est un nouveau mode de régulation possible. Cette pratique redonne une place à part entière aux individus directement impliqués par la VRAS et propose un renversement des représentations à l'égard du handicap. Les personnes et leurs proches sont, à l'image des experts, en capacité de transmettre des enseignements et des leçons de vie à leurs pairs. Des initiatives associatives ont décidé d'œuvrer en faveur de ce savoir, qui puise ses fondements dans l'expérience directe. Dans ce contexte, le professionnel devient un *« expert-tiers »*, les parents et les bénéficiaires incarnent un rôle de *« pair-expert »*. L'équilibre des relations accompagnants/accompagnés sera consolidé, les compétences et les places de chacun seront sollicitées, reconnues et inclues dans la vie en collectivité.

Au final, ce thème ouvre le champ des possibles, brise les non-dits et rétablit une forme de transparence dans les relations sociales. Ce sujet et les difficultés qu'il génère sont porteurs de remises en question pour les experts, les professionnels, les parents, les personnes, etc. Pendant de nombreuses années, ces personnes ont dû rester à l'écart et être assistées par autrui. Bien que certaines structures soient encore éloignées des pôles urbains,

des démarches inclusives se multiplient et construisent des ponts pour que la diversité des situations devienne une nouvelle norme. Les initiatives associatives pour la reconnaissance des droits des personnes se développent, et les usagers ont la possibilité aujourd'hui de représenter leurs pairs et d'être leur porte-parole. En prenant position et en se mobilisant pour leurs intérêts communs, ces acteurs dévoilent une image positive et bousculent les mentalités. Lorsque les bénéficiaires sont accompagnés et préparés dans ce sens, ils réussissent à révéler un potentiel jusqu'alors inexploré, tel que la capacité à s'affirmer en tant qu'individu à part entière ou à prendre la parole en public.

Nous essayerons de mettre en lumière que cette thématique incite les professionnels à repenser leur façon d'accompagner. Les situations délicates que certains salariés nous ont décrites font appel à plusieurs disciplines : droit, psychologie, sociologie et éthique. Lorsque les conflits sont traités en commun et rassemblent différents corps de métier, le personnel diversifie ses modalités d'accompagnement, et s'éveille à de nouvelles pratiques. Les parents sont également invités à prendre place dans cet accompagnement qui se veut individuel, en cohérence avec les lois et les réglementations. Lorsque les besoins se font ressentir, les proches pourront se rassembler et partager leurs retours d'expériences. Ces temps de parole sont sources d'apprentissages et de réels soutiens. La responsabilisation et la valorisation des compétences des uns et des autres laissent entrevoir une nouvelle manière de penser l'accompagnement des personnes en situation de handicap, où l'expertise de chacun fait évoluer les situations rencontrées.

PREMIÈRE PARTIE :

DÉLIMITATION DE L'OBJET D'ÉTUDE

CHAPITRE I :

REGARDS CROISÉS SUR LES REPRÉSENTATIONS ET LE TRAITEMENT SOCIAL DU HANDICAP

Cette première section se propose de retracer l'histoire du handicap, en regardant de plus près les aspects socio-juridiques identifiés durant les ères successives. Dans une perspective comparatiste, des points d'éclairage français et suisses seront apportés au sujet des représentations et du traitement de ce handicap. Il sera question de décrire les étapes qui ont amené l'*« invention du handicap »*, au sens de Serge Ebersold, et de décrypter les *« logiques »* établies vis-à-vis de celui-ci, c'est-à-dire *« les comportements collectifs variés, déterminés par l'univers mental de chaque époque, en corrélation soit avec des préceptes religieux, soit avec des volontés politiques, générateurs de comportements de masse »*[12]. Ces conduites sont parfois antagonistes, mais elles ont également pu cohabiter selon les époques.

∴

A. Prise en compte de l'infirmité : entre logiques séparatiste et paternaliste

De l'Antiquité au XVIII[e] siècle, pour traiter la question de ce qui fut appelé l'*infirmité*, les populations ont vacillé entre des logiques séparatiste et paternaliste. En latin, *« infirmus »* signifie *« celui qui n'est pas ferme »*, et renvoie à l'aspect physique et/ou moral d'un individu, ainsi qu'à la faiblesse et à la maladie. Cette fragilité était perçue, dès cette période, comme un processus limitant ou interdisant l'accomplissement d'un rôle *« normal »*. La logique de séparation a d'abord créé une scission entre le monde des infirmes et celui des valides. La logique paternaliste a ensuite installé un climat social où c'est l'organisme dirigeant qui proposait son aide en assistant les populations concernées.

A.1. L'Antiquité et le principe de séparation

Durant la Grèce antique, la beauté physique et morale étaient des vertus essentielles, c'est une des raisons pour laquelle la cité dépréciait ceux qui étaient atteints d'infirmité : la perte d'un

[12] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et entreprise*, n° 295, mai, pp. 58-59.

œil, d'une main, ou le fait de boiter portait atteinte à l'honneur de celui qui était touché. L'infirmité était alors synonyme de maléfice. La difformité d'un nouveau-né symbolisait un signe d'avertissement de la part des dieux. La population à qui était adressé ce message représentait le groupe fautif et en risque de déviance, pour reprendre les propos d'Henri-Jacques Stiker[13]. Les habitants s'empressaient de renvoyer l'être d'où il venait, afin de montrer aux forces divines qu'ils avaient saisi le message. Cette tradition, utilisée par les Grecs, s'appelait l'*« exposition »*. Sur décision des représentants de la cité, ces enfants étaient chassés de l'espace public où ils mouraient. Leur sort était laissé au bon vouloir des dieux. Dans la ville de Lacédémone, *« la coutume voulait et exigeait que les enfants difformes et mal formés soient précipités au fond d'un ravin »*[14]. Cette pratique s'inscrivait dans un processus d'élimination, où l'infirme devait disparaître des lieux communs. Par ailleurs, le destin réservé aux enfants dont le handicap était invisible, n'était pas le même que pour ceux atteints d'un handicap physique. Platon, dans *Les Lois*, mettait l'accent sur la nécessité de mesures ségrégatives : *« Les fous ne doivent pas paraître dans la ville, mais chacun d'eux sera gardé dans la maison par ses proches. »*[15]

À Rome, l'attitude et le discours se modifiaient selon la gravité de l'infirmité : *« Les malformations légères, comme les membres surnuméraires, étaient ressenties comme une gêne pour l'individu, et n'entraînaient pas d'inquiétude particulière. En revanche, les malformations les plus importantes, comme la naissance de siamois, étaient considérées comme un très grave prodige. S'il naissait une fille à deux têtes, la ville serait menacée de séditions et la famille de souillure et d'adultère. »*[16] Par exemple, la naissance d'enfants ayant leur main gauche située au-dessus de leur tête annonçait un soulèvement populaire. Selon les caractéristiques et le degré de la déformation, un présage particulier menaçait les habitants de la ville. Ces comportements collectifs relevaient d'un mécanisme d'exclusion, où l'infirme continuait d'exister, mais à l'extérieur de la communauté.

Au sein de la culture hébraïque, c'est l'impureté qui était mise en avant. Dans le *Lévitique* (Chapitre 21, V), qui traite de la caste sacerdotale, les fils des prêtres nés infirmes sont dans l'impossibilité de présenter leur offrande, car il *« faut être sans tare »* pour pouvoir

[13] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques du handicap moteur*, Paris, Éd. APF, p. 39.
[14] Maurice Titran (2010), « Histoire de l'action sociale précoce », *Spirale*, n° 55, mars, p. 127.
[15] Lucien Bonnafé (1991), *Désaliéner ? Folie(s) et société(s)*, Toulouse, Presses universitaires du Mirail, p. 39.
[16] Annie Allély (2003), « Les enfants malformés et considérés comme prodigia à Rome et en Italie sous la République », *Revue des Études anciennes*, vol. 105, n° 1, 1er trimestre, p. 142.

se rapprocher du lieu de résidence de Dieu. Voici les propos de l'Éternel s'adressant à Moïse : *« Parle à Aaron, et dit* : "Tout homme de ta race et parmi tes descendants, qui aura un défaut corporel, ne s'approchera point pour offrir l'aliment de son Dieu." »[17] En revanche, les textes nuancent les diverses difformités ou maladies : *« Le sourd et muet était sub-normal selon la loi juive, alors que l'aveugle était considéré comme normal et jouissait de ses pleins droits. »* Mais toutes ces distinctions *« n'enlèvent rien au fait massif que l'ensemble des invalidités sont déclarées impures, rendant inapte au culte actif »*[18]. L'interdiction est clairement énoncée, mais ne requiert pas de pratiques d'exclusion. Au contraire, l'éthique hébraïque prônait systématiquement *« de traiter avec compassion, bonté, le pauvre et l'infirme, bien qu'il n'y ait aucune institution qui leur soit destinée. L'infirmité participe au marquage du sacré, sans exclure de la société »*[19].

A.2. Le Moyen-Âge : de la séparation à l'apparition de la charité

L'époque médiévale s'est composée de différentes méthodes de traitement, et trois principalement peuvent être identifiées. La *« logique d'exclusion »*, citée précédemment et appartenant aux processus de séparation, se retrouve à cette période de l'histoire, à travers la formation de ghettos, comme la Cour des miracles. Ces espaces de ghettoïsation réunissaient, à l'abri des regards, les pauvres, les truands, les criminels, les fous, les malformés, et l'ensemble des individus touchés par toute forme de précarité. La différence pouvait ainsi se vivre, mais de façon cachée.

Néanmoins, la dissemblance a eu un rôle hors du commun durant cette phase d'exclusion, se rapprochant davantage d'une *« exclusivité marginale »*. Henri-Jacques Stiker relate la manière dont le caractère maléfique du handicap, véhiculé dans l'Antiquité, s'est substitué à un système qu'il nomme *« bouffonnerie médiévale »*. Selon lui, ce terme inclut aussi bien la surévaluation mystique que celle du bouffon de cour. Dans le premier cas, l'infirme est le *« lieu même de la contemplation de Dieu, et l'incarnation prolongée du Christ »*[20]. L'image du fou, côtoyant de près la royauté, avait une fonction particulièrement symbolique auprès des puissants, celle d'avoir le privilège d'avouer ce que personne d'autre ne pouvait dire. Dans la seconde position, l'homme aliéné (nain, boiteux, difforme, ou

[17] Henri-Jacques Stiker (1982), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, p. 30.
[18] *Ibid.*, pp. 30-31.
[19] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques…*, *op. cit.*, p. 40.
[20] *Ibid.*

considéré comme faible d'esprit à cette époque) portait en lui l'attribut de dérision. Tant qu'il faisait rire, la parole du fou, *« aussi méchante fût-elle »*, *« échappait à la normativité courtisane »*, et *« cette liberté, prise isolément, possédait des avantages enviables »*[21], car lui seul, en raison de sa difformité, était autorisé à tourner en ridicule les souverains, et à faire preuve de franchise. Le bouffon traitait le roi en intime, le tutoyait, le dénigrait et le conseillait, en toute impunité. Il avait pour tâche de *« déchirer le voile des apparences »*, de nous révéler l'inexprimable, *« le méta-mondain »*, et *« cette bouffonnerie de l'infirmité jouait un rôle de médiateur entre deux mondes, et interrogeait les fondements de la société »*[22].

Au fil du temps, le fou de cour est passé du statut d'*« objet de vitrine des ménageries royales »* au double du roi, à sa copie burlesque. À la fin du Moyen-Âge, ces atouts profitables ont suscité de l'intérêt chez d'autres personnages. Au commencement, c'étaient principalement *« des petits humains de compagnie »*, *« des handicapés mentaux »* et *« quelques psychotiques »*[23], puis progressivement, le corps, marqué par la folie, fut remplacé par des vêtements et bonnets à clochettes, portés dans ce cas par des bouffons professionnels. Avec l'arrivée de ces *« fous qu'en apparence »*, *« les vrais fous »* perdirent leur exclusivité marginale pour retomber dans l'oubli.

Puis s'impose le traitement caritatif, qui se rapporte à la logique paternaliste. Il s'agit ici d'*« un palier décisif dans la prise en compte de l'infirmité au sein de la communauté »*[24]. Cette démarche a engagé un certain nombre de dispositifs avec un *« droit à l'aumône »*. En effet, c'est à cette période que les premiers *« Hôtels-Dieu »* ont vu le jour. Réservés à accueillir les *« infirmes, confondus avec les pauvres, et les miséreux de la société »*[25], ces établissements étaient fondés et contrôlés par les évêques, et avaient pour vocation d'assurer une mission d'aide aux déshérités. Fondé en 651 par Saint Landry, évêque de Paris, l'Hôtel-Dieu, véritable symbole de charité et d'hospitalité, fut le plus ancien hôpital de la capitale.

---

[21] Krzysztof Skuza (2011), « Le statut de la parole du fou : une perspective socio-historique », *Pro Mente Sana*, n° 52, juin, p. 3.
[22] Henri-Jacques Stiker (2004), « De quelques moments d'histoire sur les corps extrêmes », *L'Esprit du temps*, n° 35, mars, p. 10.
[23] Krzysztof Skuza (2011), « Le statut de la parole du fou : une perspective… », *op. cit.*, p. 3.
[24] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 59.
[25] Christiane Hervault et Catherine Véron-Issad (2015), « 650-2015, l'Histoire de l'Hôtel-Dieu de Paris », *Revue francophone d'Orthoptie*, vol. 8, n° 2, juin, p. 177.

L'apparition de l'infirmité en Suisse

D'après le *Dictionnaire historique de la Suisse*, les spécialistes ont repéré les premiers signes de l'existence d'infirmes dans les villes durant cette période médiévale. De nombreuses similitudes sont observables par rapport au territoire français. De par la répartition du travail, et pour survivre dans la cité, certains d'entre eux pratiquaient des professions artisanales. À travers l'Église et sa doctrine de l'*« aumône »*, les infirmes ou impotents, considérés alors comme *« objet de charité chrétienne »*, mendiaient quelques sous et pouvaient s'en sortir avec une modeste rente. Mais la plupart étaient des itinérants et des marginaux, s'offraient en spectacle dans des foires, divertissaient les cours comme fous du roi, ou cherchaient à éveiller la pitié en se montrant devant les églises.

A.3. Le Siècle des Lumières : entre enfermement et bienfaisance de l'État

Après plusieurs époques indécises et remplies de bouleversements incessants, *« les nations ont eu besoin d'ordre et l'État de force et de pouvoir indiscutés »*[26]. La société a cherché en elle-même les significations et directives à donner pour résoudre les événements. Dorénavant, l'individu infirme est un *« objet d'un traitement social et non plus d'une projection de sens par rapport à un ailleurs »*[27].

Une *« logique d'enfermement »* a d'abord vu le jour avec la création de l'Hôpital Général à Paris. C'est Louis XIV, en 1656, qui ordonna sa création, sous l'appellation la Salpêtrière. Cet hôpital est devenu, avec le temps, une maison de force, un lieu de détention et de correction où les personnes enfermées étaient confrontées à elles-mêmes. La séparation entre les deux mondes s'est radicalisée et systématisée, dans un contexte où l'ordre et le désordre ne se mélangeaient plus. C'est pourquoi, *« tout ce qui est marginalité sociale, tels les gueux, les criminels, les pauvres mendiants, les fous et les malformés, constitue un négatif qu'il faut circonscrire, donc ségréguer dans des espaces établis pour eux. On va donc séparer et enfermer les infirmes avec les non-assimilables* […]. *Cette époque inaugure la passion des catégorisations que l'on va décliner ainsi : le normal et le pathologique, l'intégrable et le ségrégué, le travailleur et l'inapte, l'inadapté et le performant. L'infirmité constitue une menace interne au monde, signe et prétexte de la division sociale, à moins de la ramener dans*

[26] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques…*, *op. cit.*, p. 41.
[27] *Ibid.*

le giron du normalisé »[28]. Même si la division restait très forte, la création de cet hôpital était le signe *« d'un premier intérêt de la part de l'État pour ces populations en les répartissant selon des critères de spécialisations »*[29]. La démarche d'assistance, dérivée de la logique paternaliste, est apparue avec les grands principes de la Révolution française, en défendant l'idée d'*« une bienfaisance qui se concrétise par une aide systématique de la part de l'État, dans le but d'assurer la subsistance des plus démunis* […]. *Elle représente un premier palier fondamental et essentiel dans la prise en compte de l'infirme par le politique et la collectivité »*[30].

Les défenseurs de la démocratisation de l'instruction, tels que les Encyclopédistes, ont permis de poser les bases de l'égalité des esprits, aussi différents soient-ils. En 1749, Diderot a écrit sa célèbre *« Lettre sur les aveugles à l'intention de ceux qui voient »*, œuvre qui a d'ailleurs entraîné son emprisonnement pour quelques mois. Un des effets a été de montrer que *« tous les esprits se valent dès lors que l'on y met l'instruction et l'éducation qu'il faut. Les infirmes se trouvent désenclavés de leur spécificité infériorisante. Ceux qui se trouvent en retard sur la moyenne ou sur le bord du chemin commun sont capables, si l'on y consacre l'ardeur morale et la technicité qui conviennent, de revenir dans le partage des parts sociales »*[31].

C'est dans ce contexte qu'il convient de comprendre notamment l'éducation des sourds par l'Abbé Charles Michel de l'Épée. Celui-ci a assuré, en 1760, l'instruction de jumelles sourdes. En tant qu'autodidacte de la pédagogie des sourds-muets, son objectif n'était pas de les faire parler, mais *« de leur apprendre à penser avec ordre, et à combiner leurs idées »*[32]. Lors de la Révolution française (1789), l'école qu'il a créée gratuite pour les enfants qu'on lui confiait, devint l'Institut national des sourds-muets, la première et la plus renommée des écoles publiques pour ces enfants. Deux ans après sa mort, l'Assemblée nationale a décrété qu'il méritait d'être reconnu comme bienfaiteur de l'Humanité et que les sourds bénéficieraient des Droits de l'Homme.

---

[28] *Ibid.*
[29] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 59.
[30] *Ibid.*
[31] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques…*, *op. cit.*, p. 41.
[32] Antoine Arnault, Victor de Jouy, Jacques de Norvin et Antoine Jay (1825), *Biographie nouvelle des contemporains, ou dictionnaire historique et raisonné de tous les hommes qui, depuis la Révolution française, ont acquis de la célébrité*, Paris, Librairie historique, p. 367.

Aussi, cette volonté démocratique a permis d'ouvrir la voie à des soins consacrés aux fous, perçus désormais comme curables. Cette époque a déployé un intérêt nouveau pour les maladies de l'esprit et pour les enfants considérés comme idiots, avec des médecins et des éducateurs, qui essayaient de construire des techniques médico-éducatives innovantes. Le célèbre cas de l'enfant sauvage de l'Aveyron en est un exemple éloquent. En 1799, des paysans ont aperçu un jeune garçon d'une dizaine d'années, nu, et sans aucun langage, dans les bois. Le docteur Jean Itard a démarré une éducation auprès de lui. Les médecins aliénistes Philippe Pinel et son collègue Jean-Étienne Esquirol ont considéré que cet enfant était atteint d'idiotisme, c'est-à-dire *« un imbécile, abandonné par ses parents »*[33]. Mais après les cinq années de suivi et de prise en charge, le constat était le suivant : il avait un comportement plus sociable et avait acquis des bases du langage. Édouard Seguin, surnommé *« l'instituteur des idiots »* et sous l'influence de ces deux médecins, a précisé en 1846 la définition de l'idiotisme, en expliquant qu'il s'agissait d'une infirmité du système nerveux, qui avait des conséquences sur les facultés de l'enfant. Ainsi, *« l'idiotisme n'est plus considéré comme un unique défaut d'esprit ou d'intelligence »*[34]. L'instituteur a développé, par la suite, une pédagogie fondée sur l'action, ancêtre des méthodes d'éducation active.

En constatant l'importance de la misère, les révolutionnaires ont décidé de créer, à la fin du XVIII[e] siècle, un *« comité mendicité »*, présidé par le duc de La Rochefoucauld-Liancourt. Les travaux de ce comité indiquent que *« tout homme, en naissant, a droit à la protection et au secours de la société* […]. *Là où il existe une classe d'hommes sans subsistances, là il existe une violation des droits de l'humanité, là l'équilibre social est rompu »*[35]. Montesquieu, dans *L'Esprit des lois*, avait déjà ouvert la voie : *« Quelques aumônes distribuées dans la rue ne remplissent pas les obligations de l'État. Celui-ci doit à tous les citoyens une subsistance assurée, la nourriture, un vêtement convenable et un genre de vie qui ne soit pas contraire à la santé. »*[36]

Robert Castel a détecté, depuis le XIV[e] siècle et tout au long de l'histoire de la question sociale, une *« handicapologie »*. Certaines populations qui, pour des raisons d'âges

[33] Aude Doudard (2013), *Autisme infantile : approche intégrative d'une pathologie complexe*, Thèse de doctorat en Médecine, Université d'Angers, p. 8.
[34] *Ibid.*, p. 9.
[35] Monsieur de la Rochefoucauld-Liancourt (1790), *Quatrième rapport du Comité de Mendicité. Secours à donner à la classe indigente dans les différents âges et les différentes circonstances de la vie*, Paris, Archives parlementaires, séance du 31 août, tome 18, p. 453.
[36] Montesquieu (1748), *De l'Esprit des lois*, Genève, Barillot, pp. 300-301.

et surtout d'infirmité, ne pouvaient subvenir par elles-mêmes à leurs besoins de base, étaient, de droit, assistées. Il explique qu'*« un noyau de situations de dépendance reconnues, constitué autour de l'incapacité à entrer dans l'ordre du travail du fait de déficiences physiques ou psychiques »*[37] est dispensé du travail, alors que les pauvres valides se trouvaient en situation délictueuse s'ils ne travaillaient pas. Envisagée davantage comme un objet de compassion plutôt qu'un sujet de droit, *« la logique d'assistanat, en dépit de sa contribution fondamentale aux grandes avancées sociales, perpétuait l'inégalité et l'exclusion »*[38].

Initiatives suisses en matière d'assistance

Les démarches ont été semblables à celles qui se sont développées dans les pratiques françaises. Des mesures privées et religieuses ont favorisé la création d'institutions spécialisées. En 1777, la fondation d'un institut a vu le jour, pour apporter une instruction aux personnes sourdes-muettes. En 1800, les recensements cantonaux ont mis en avant la nécessité de leur fournir une formation spécifique et adaptée. Vers le milieu du XIX^{e} siècle, le handicap mental et physique ont été pris en charge par différents foyers d'accueil. Les termes utilisés pour désigner *« l'idiotisme »* en France se retrouvent aussi du côté Suisse, prenons l'exemple des *« handicapés mentaux »* accueillis à l'*« Institut pour enfants crétins »* situés près d'Interlaken, en 1840. C'est au début du XX^{e} siècle que l'Association suisse en faveur des anormaux (ASFA) est née. Ses membres fondateurs sont : l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, la Société romande en faveur des sourds-muets, la Société suisse pour l'éducation et les soins à donner aux faibles d'esprit, ou à destination des estropiés. Fonctionnant comme organisme privé et caritatif, et obtenant par ailleurs des subventions de l'État, l'ASFA sera *« à l'origine de la votation populaire de 1925 qui fournit la base légale pour la création d'une assurance invalidité (AI) »*[39]. Ses buts sont multiples : *« Elle vise à soutenir les efforts des différentes associations et institutions qui se consacrent aux soins et à l'assistance au profit des anormaux physiques et mentaux, et de représenter efficacement les intérêts de ces organismes auprès de la population et des autorités. »*[40] Il est important de souligner ici que sa création a suscité des réactions parfois critiques de la part de la population, comme l'indique la revue *Pro Infirmis*, l'organe médiatique de l'association, dans

[37] Robert Castel (1995), *Les Métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, p. 29.
[38] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 59.
[39] Mariama Kaba (2007), « Des reproches d'inutilité au spectre de l'abus : étude diachronique des conceptions du handicap du 19^{e} siècle à nos jours », *Carnet de bord*, n° 13, septembre, p. 70.
[40] D'après le site *Pro Infirmis*.

son premier numéro qui date de 1942. La bienfaisance étatique semble être perçue comme une non-nécessité :

« Dès la création de l'Association suisse en faveur des infirmes et des anormaux, à plusieurs reprises ensuite, l'on nous a posé la question suivante : "Pourquoi vous occuper des infirmes, inutiles à la société, alors que tant de gens sains de corps et d'esprit ont besoin de secours ?" *Toujours nous avons répondu :* "Un grand nombre d'œuvres aident les bien portants dans leurs difficultés, l'État s'y intéresse ; pour les infirmes, incapables de gagner suffisamment, malheureux, souvent malades, l'on ne fait pas assez. Nous devons chercher à adoucir leur existence, à les rendre capables de servir un peu la société." »*[41]

À ce jour, *Pro Infirmis*, collaborant avec un tissu social important, et s'engageant pour une politique du handicap cohérente sur le territoire helvétique, est une des plus grandes organisations actives dans le champ du handicap.

A.4. Logiques de réparation et de réadaptation

Dès la fin du XIX[e] siècle, la reconnaissance d'un droit à la réparation apparaît. Suite aux vagues d'industrialisation, l'importance des accidents du travail pose le problème de la prise en charge de l'invalidité qui en résulte. La Grande guerre est également à l'origine de nombreuses blessures et mutilations. Les nations européennes se sont retrouvées *« devant une grande masse d'hommes que les* "patries" *ont cassée. La redevance sociale s'est faite sentir, y compris sous la forme d'une culpabilité collective, associée à un impératif économique, pour ne pas laisser hors de la production des agents qui réclament de surcroît la reprise d'une place et des droits à réparation eux aussi »*[42]. Par exemple, en 1919, le ministère des Anciens combattants a construit un *« barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la Première Guerre mondiale, de manière à déterminer le montant de leur pension d'invalidité »*. En 1898, une loi est votée où une forme de responsabilité sociale est engagée : *« Il y aura obligation de réparer et, plus tard, de compenser les atteintes qu'ont produit les risques du travail et ceci n'appartient plus seulement aux patrons en tant qu'individus mais à la collectivité nationale toute entière. »*[43]

[41] Auguste Dufour (1942), « Association suisse en faveur des anormaux », *Pro Infirmis*, n° 1, juillet, pp. 4-5.
[42] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques…*, *op. cit.*, p. 42.
[43] *Ibid.*

Dans le milieu médical, la réparation est aussi centrale : *« L'ablation n'est plus la résultante unilatérale d'une conception définissant et circonvenant le sain et le malsain et la frontière entre les deux. »*[44] De plus, avec le perfectionnement des conditions sanitaires entourant l'acte, et l'accroissement des connaissances du corps, les personnes assurées auparavant d'être irrévocablement handicapées peuvent avoir l'espoir de *« recouvrer leur intégrité corporelle »*[45]. Les performances de la médecine ont également été source de pratiques qui ont été critiquées et remises en cause, celle par exemple de la stérilisation de personnes ayant un handicap mental. Dans un contexte nataliste, il est dit que la France n'a jamais orienté cette démarche vers un objectif d'eugénisme, contrairement à l'Allemagne et à la Scandinavie, où le handicap mental était éradiqué. Mais pour Alain Giami, cette stérilisation est un moyen de contrôler l'activité sexuelle, et utiliser cette pratique médicale sans le consentement de la personne, sous-tend des idées eugénistes. Le 14 mai 1996, le rapport du Comité national d'éthique (CNE) aborde la question de la stérilisation des handicapés, et le CNE estime que cette question *« ne relève pas de sa compétence »*, mais *« d'un débat de société qui ne peut être tranché que par le législateur »*[46]. La loi du 4 juillet 2001, à travers l'article 27, est venue légiférer une pratique qui était taboue mais pourtant bien connue. Celle-ci met l'accent, en particulier, sur le consentement et la compréhension : *« Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement. »*[47]

Cette *« réparation »* de l'individu peut être qualifiée de *« modèle individuel »*, encore appelé *« modèle biomédical »* ou *« diagnostic curatif médical »*[48]. C'est le Docteur britannique Philip Wood, en 1980, qui a introduit une clarification conceptuelle, à travers la Classification internationale du handicap (CIH). Wood a proposé un modèle linéaire, où *« la conséquence de la pathologie est un élément central autour duquel se déterminent la gravité et la profondeur du handicap »*[49] :

---

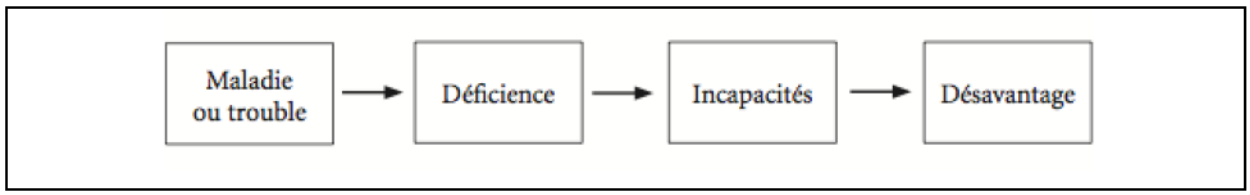
[44] Alain Blanc (2012), *La Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, p. 41.
[45] *Ibid*.
[46] D'après le site *Vie publique*.
[47] D'après le site *Légifrance*.
[48] Patrick Fougeyrollas (2002), « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contributions québécoises, perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé », *Piste*, vol. 4, n° 2, novembre, p. 2.
[49] Akim Boudaoud (2008), « Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap », *La Lettre de l'enfance et d'adolescence*, n° 73, mars, p. 20.

- la *déficience* correspond à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique ;

- l'*incapacité* est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité ;

- le *désavantage* résulte de l'interaction entre la personne porteuse de déficience ou d'incapacité de l'environnement.

Fig. 3 : Modèle biomédical[50]



Cette approche correspond à une situation en évolution, se focalise sur la progression de l'état de santé de la personne en question, et détache, par conséquent, celle-ci de son environnement. *« Si ce modèle a eu le mérite de clarifier la notion de handicap non pas comme un état figé, mais plutôt comme une situation en évolution, résultant d'un processus, le modèle de Wood reste cependant un modèle individuel, concentrant l'évolution et l'amélioration de la situation sur la base de l'état de santé de la personne »*[51]. Pour reprendre les propos de Philippe Weber, *« dans ce contexte de la tragédie personnelle, plane toujours le fantasme de guérison, voire d'éradication du handicap »*[52].

Ce modèle biomédical est enrichi d'une réflexion complémentaire où la place du handicap est interrogée : *« Cette logique identifie l'altération d'un système touchant aux structures ou aux fonctions du corps humain, cette altération nommée* "déficience" *génère une* "incapacité" *d'accomplir une activité et enfin, l'incapacité limitée empêche la personne d'accomplir un rôle social, c'est le* "désavantage social." *»*[53] Ici, le *« modèle individuel »* coexiste avec le *« modèle social »*. Au-delà de la déficience s'installe une incapacité à

[50] *Ibid.*
[51] *Ibid.*
[52] Philippe Weber (2004), « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13, n° 1-2, 1er semestre, p. 10.
[53] Akim Boudaoud (2008), « Du handicap à la reconnaissance… », *op. cit.*, p. 20.

participer à la vie sociale et mener une existence autonome. Dans ce contexte de réadaptation, le modèle social s'appuie principalement sur une *« responsabilité attribuée à la collectivité »* : *« Les réponses sont à rechercher dans l'adaptation de l'environnement, soit dans la suppression des barrières psychologiques et sociales. L'individu est un acteur ou un agent de changement adaptant son environnement de manière à pouvoir vivre le plus autonome possible. Le problème est perçu en termes de* "pathologie sociale." *»*[54]

Peu à peu, c'est donc une *« logique de réadaptation »* qui apparaît, *via* les pratiques de rééducation et d'appareillage. D'ailleurs, on va parler de *« l'adaptation de l'environnement »*. Il est admis que l'infirme est aussi, au même titre que les valides, un *« être perfectible au sens rousseauiste,* [ayant] *la faculté de progresser et de se perfectionner »*[55]. Alors que la réparation des corps illustrait un modèle individuel, l'accessibilité de cet environnement peut avoir *« une vocation sociale et universaliste : elle traduit, encourage et justifie le mouvement d'égalisation des conditions, théorisé par Tocqueville »*[56]. De même, avec l'école devenue obligatoire, une exigence inhabituelle va naître, celle de s'intéresser aux personnes qui ne s'adaptent pas aux standards : *« Ainsi, une nouvelle volonté se lève, il faut faire faire retour, dans la course de tous, à ceux qui en sont écartés pour raison d'infirmité quelconque* […]. *Si on ne bannit pas les mots* "défectifs" *(in-firme, im-potent, in-capable, im-bécile, in-valide, etc.), on voit apparaître les mots du re-tour (re-classement, ré-adaptation, ré-intégration, ré-insertion, parfois ré-habilitation, ré-éducation, etc). »*[57] À la suite des anciens combattants mutilés de guerre soutenus par leur association, c'est le principe de réinsertion qui émerge : *« Les invalides civils se sont à leur tour organisés pour bénéficier de moyens de réinsertion, dans le tissu social et économique, et obtenir la reconnaissance de leur catégorie. »*[58] Parmi les principales associations, nous retrouvons la Ligue pour l'Adaptation des Diminués physiques au travail (1929), l'Association des Paralysés de France (1933), et l'Association de parents d'enfants handicapés mentaux (1942). Plusieurs dispositifs ont été mis en œuvre et diverses lois ont été votées dans ce sens[59] :

- la loi du 26 avril 1924 imposant aux entreprises le recrutement de mutilés de guerre ;

[54] Philippe Weber (2004), « Travail social et handicap… », *op. cit.*, p. 11.
[55] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 60.
[56] Alain Blanc (2012), *La Sociologie du handicap…*, *op. cit.*, p. 67.
[57] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques…*, *op. cit*, p. 42.
[58] Pierre Romien (2005), « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre », *La Documentation française*, n° 2, février, pp. 236-237.
[59] D'après le site *Vie publique*.

- la loi du 14 mai 1930 donnant le droit aux victimes d'accidents du travail d'être admis gratuitement dans les écoles de rééducation professionnelle créées par les militaires ;

- la Sécurité sociale du 4 et 19 octobre 1945 permettant d'assurer l'ensemble des salariés contre les conséquences de maladies et d'accidents non liés au travail mais les privant de leurs "capacités de gains" ;

- la loi du 2 août 1949 qui a généralisé l'aide à la réinsertion à tous les grands infirmes par la création de l'allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs. Elle leur ouvre l'accès à la formation professionnelle ;

- le décret du 29 novembre 1953 qui a créé les commissions départementales d'orientation des infirmes pour la reconnaissance de l'aptitude au travail ou la possibilité d'une rééducation professionnelle ;

- la loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel, dans laquelle apparaissent le terme de travailleur handicapé, la définition de la qualité de travailleur handicapé, l'instauration de priorités d'emploi (quota théorique de 10 %), la définition du travail protégé et la création du Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés.

Mesures de réparation et de réadaptation en Suisse

Suivant les ressources des acteurs locaux, l'aide médicale et sociale a été proposée à cette même période. Des spécialités vont chercher à utiliser des techniques novatrices, telles que la chirurgie et l'orthopédie, et ces domaines d'intervention vont *« intégrer très progressivement ces personnes dans le giron d'une future médecine de pointe réparatrice du corps »*[60]. En revanche, la médecine a également été mobilisée, mais dans l'objectif de contrôler les *« potentiels risques »* des naissances, à travers un droit de naître. La loi vaudoise du 3 septembre 1928 a conduit, par exemple, la stérilisation des personnes ayant un handicap mental ou/et psychique, et n'a été abrogée qu'en 1985. Les motifs évoqués devant la chambre

[60] Mariama Kaba (2007), « Social and health care access fort the physically disabled in 19 century French-speaking Switzerland. A double process of exclusion and integration », *Hygiea Internationalis*, n° 6, septembre, p. 73.

législative étaient les suivants : *« Mettre en place une protection en faveur des incapables. Il s'agissait de réglementer une pratique existante et cette loi ne s'appliquait qu'à des personnes médicalement reconnues comme privées à tout jamais de leur discernement. »*[61] La loi fédérale du 17 décembre 2004 est venue encadrer les conditions et la procédure régissant cette méthode : *« La stérilisation d'une personne âgée de plus de 16 ans et durablement incapable de discernement est interdite sous réserve des conditions prévues par l'alinéa 2. »*[62]

L'État social suisse s'est aussi mobilisé auprès de ce public. Après les caisses de compensation pour militaires, l'Assurance invalidité apparaît en janvier 1960. Elle renforce, d'une part, le financement des mesures d'éducation et de réadaptation et, de l'autre, s'engage en faveur des *« invalides »* en leur garantissant des droits sociaux. Gérée par la Confédération, cette loi considère comme invalide, tout individu *« qui ne peut exercer, entièrement ou partiellement, une activité lucrative en raison d'une atteinte dans sa santé physique, psychique ou mentale »*[63]. Par conséquent, si la personne présente une déficience ou une incapacité qui ne remet pas en question sa capacité économique, elle ne percevra pas cette prestation sociale.

A.5. Naissance d'une nouvelle terminologie

La notion de handicap a correspondu pendant longtemps à un *« fourre-tout sous le vocable d'infirmité »*[64]. Historiquement, le terme trouve ses origines dans le vocabulaire anglais, *« hand in cap »*, qui signifie la *« main dans le chapeau »*. Cette expression symbolise un modèle de jeu où les protagonistes s'échangeaient des objets et misaient dans un chapeau. Ce mot a ensuite été repris dans un sens radicalement différent, par les courses hippiques, *« dans lesquelles certains chevaux étaient chargés d'un poids, afin d'égaliser les chances d'arrivée »*[65]. Il peut s'agir également d'une distance supplémentaire imposée aux chevaux les plus forts, *« mais on peut aussi trouver des égalisations qui donnent des avantages aux plus faibles »*[66]. Ce qui est approprié pour comprendre le handicap en sport, ce n'est pas la notion

[61] Gilles Jeanmonod, Jacques Gasser et Geneviève Heller (2004), « Réglementation de la stérilisation des personnes mentalement déficientes. Perspectives et réflexions actuelles », *Revue européenne du Handicap mental*, n° 28, janvier, p. 16.
[62] D'après le site portail du Gouvernement suisse.
[63] *Ibid.*
[64] Henri-Jacques Stiker (2013), *Corps infirmes et sociétés…*, *op. cit.*, p. 39.
[65] Akim Boudaoud (2008), « Du handicap à la reconnaissance… », *op. cit.*, p. 19.
[66] Henri-Jacques Stiker (2002), *Aspects socio-historiques…*, *op. cit.*, p. 43.

d'avantage ou de désavantage, mais *« avant tout celle d'égalisation pour que la course, ou le concours, ait lieu dans des conditions telles que l'on puisse voir l'effort strictement personnel, le mérite des concurrents »*[67].

Henri-Jacques Stiker explique comment s'est opéré *« le glissement »* du sport au domaine des *« individus souffrant d'infirmités »*. Celui-ci nous apprend qu'aux États-Unis, dès le début du siècle, des témoignages ont été retrouvés avec l'utilisation du terme *handicapped* désignant *« diverses personnes atteintes de toutes sortes de déficiences et se trouvant en situation sociale ou professionnelle difficile »*[68]. L'auteur se propose d'aller un peu plus loin dans la signification sociale de cette adoption linguistique. Pour lui, la métaphore se transforme en un *« véritable modèle de traitement »*. Il constate que, sur l'ensemble des citoyens, *« on repère une population particulière, à la manière dont on extrait la population des chevaux de course sur l'ensemble de la race chevaline ; cette extraction catégorielle a pour but l'amélioration de cette population que l'on va d'abord classer. Pour chaque catégorie sont désormais prévues des formes et des techniques d'entraînement et de rattrapage, donc une spécialisation accentuée. Enfin, il y a une mise à l'épreuve, un reclassement, une réinsertion et ainsi, le plus possible, une participation à part égale à la compétition commune »*[69]. En associant le phénomène de la différence à celui de la course de chevaux, notre société *« intègre culturellement et idéologiquement l'infirmité, qui n'échappe plus elle-même aux exigences, aux* "lois" *valables pour tous »*[70].

B. Le handicap et les logiques sociétales

« Les logiques sociétales sont radicalement modernes. Elles se fondent sur l'égalité de droit et assurent le lien social en cherchant à mettre les infirmes et les valides sur un pied d'égalité. »[71]

[67] *Ibid.*
[68] *Ibid.*
[69] *Ibid.*
[70] *Ibid.*
[71] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 60.

B.1. De la prévention à l'intégration

Jusqu'à une certaine époque, les actions menées en faveur de la jeunesse handicapée étaient à visée essentiellement réadaptative. Puis une *« logique de prévention »* est apparue, en considérant le handicap comme un risque à anticiper. Elle consiste à situer les facteurs favorisant les infirmités, et à réfléchir sur les moyens d'éliminer ces éléments à risque. D'un point de vue juridique, cette logique est précisée, pour la première fois, dans les objectifs de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, dans l'idée de prévenir et de dépister le handicap[72]. Relative aux institutions sociales et médico-sociales, elle *« reconnaît explicitement un devoir de Nation en direction du public concerné »*[73]. Celle-ci, intitulée *« loi d'orientation en faveur des personnes handicapées »*, fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics en matière de dépistage.

La prévention du dépistage a également été reprise par la loi du 11 février 2005, déclinée en détail ci-après, à travers l'ONFRIH (Observatoire national sur la Formation, la Recherche, et l'Innovation sur le Handicap). Celui-ci a pour mission de se prononcer sur *« la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé avec les politiques de prévention du handicap »*[74].

Pour Alain Blanc, *« le dépistage pose une question cruciale : la déficience est-elle une maladie ? Si l'on répond par l'affirmative, les dépistages de toute nature doivent être systématisés dans le but de soigner, voire d'éradiquer, ce qui est conçu comme une tare ou une erreur de la nature* […]. *Si, à l'inverse, on considère que la déficience n'est pas une maladie, alors le caractère systématique du dépistage n'est plus fondé : sachant que leur enfant à naître serait déficient intellectuel, des parents ont choisi de l'accueillir et se disent heureux de leur choix »*[75]. L'auteur souligne également les limites d'une telle prescription normative. En effet, comme la surdité est considérée comme une déficience, le Comité d'éthique a souhaité que le dépistage soit réalisé à la naissance. Ce sont les associations de sourds natifs qui ont défendu l'idée que la surdité n'était pas une maladie. Depuis, ce dépistage est facultatif, et est *« à la discrétion des familles »*.

---

[72] *Ibid.*, p. 61.
[73] Malik Boumédiene (2008), *Le Droit en action sociale*, Paris, Dunod, p. 53.
[74] *Ibid.*, p. 38.
[75] Alain Blanc (2012), *La Sociologie du handicap…*, *op. cit.*, pp. 48-49.

À travers la loi du 30 juin 1975, l'intégration constitue aussi un objectif majeur du législateur, car c'est à présent le risque d'exclusion qui prédomine : *« Les difficultés que ces individus rencontrent et auxquelles il importe de pallier ne sont pas tant déterminées par l'existence d'inaptitudes qu'il convient de résorber, à travers la rééducation et la réadaptation, que par l'exclusion dont ils sont l'objet, le désintérêt qu'affiche leur environnement, et plus généralement la société face à leurs difficultés, voire leurs spécificités. »*[76] L'intégration sociale a souvent été confondue avec le principe d'insertion, mais ces deux termes sont pourtant bien différents : *« L'intégration est une propriété collective et l'insertion se réfère à la participation au niveau individuel à un système social intégré »*, et *« désigne, par conséquent, à la fois un but et un moyen »* : *« C'est le résultat des mécanismes d'intégration, tels la socialisation, par lesquels chaque individu, tout au long de sa vie, assimile les éléments lui permettant d'occuper une place dans les échanges sociaux. Dans notre société, l'axe le plus intégrateur autour duquel se cristallise l'insertion est le travail. »*[77]

Voici quelques actions citées par cette loi en matière d'intégration[78] :

- l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ;

- l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien, chaque fois que possible, dans un cadre ordinaire de travail et de vie ;

- la reconnaissance du handicap est confiée à des commissions départementales, distinctes pour les jeunes jusqu'à 20 ans (CDES : Commission départementale de l'Éducation spéciale), et pour les adultes (COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle à partir de 20 ans) ;

- la création de l'Allocation aux Adultes handicapés (AAH), qui est une prestation assurant un minimum social soumis à des conditions médicales et administratives.

[76] Serge Ebersold (1992), *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Vanves, CTNERHI, p. 143.
[77] D'après le site du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.
[78] D'après le site *Vie publique*.

Se sont ensuite succédés plusieurs textes législatifs[79] :

- le 9 décembre 1989, la Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe engage les États membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir à ces personnes l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration et à la participation à la vie de la communauté (Art. 15) ;

- le 18 janvier 1991, la loi 91-73 facilite le bilinguisme, autorise et organise l'enseignement du français et de la langue des signes pour les personnes sourdes ;

- le 13 juillet 1991, la loi porte diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

Des pratiques de dépistage au processus d'intégration

Lors de la révision de la Constitution suisse en 1874, et avec l'instruction primaire obligatoire établie au niveau national, des dépistages ont également eu lieu. Des visites médico-scolaires ont été effectuées, et une vérification sur la santé des générations futures s'est imposée, en dehors du contexte familial. La généralisation des contrôles médicaux a abouti à une comptabilisation des différentes infirmités, elles-mêmes classées les unes par rapport aux autres. Les répercussions ont été, dans un premier temps, source d'exclusion scolaire, car ces élèves étaient considérés *« comme incapables physiquement ou intellectuellement de suivre l'école »*[80]. Une loi fédérale plus contemporaine est entrée en vigueur le 1er avril 2007. Intitulée *"Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine"*, elle encadre en particulier les conditions de dépistage en matière d'analyse génétique prénatale, et donne une place importante aux choix des personnes concernées, contrairement à la *« mainmise étatique »* du siècle précédent : *« La femme doit être expressément informée sur son droit à l'autodétermination avant et après une analyse génétique prénatale* […], *et en cas de découverte d'une grave anomalie incurable, elle doit également être informée sur les solutions autres que l'avortement, et rendue attentive à l'existence d'associations de parents*

[79] *Ibid.*
[80] Mariama Kaba (2007), « Des reproches d'inutilité au spectre de l'abus… », *op. cit.*, p. 69.

d'enfants handicapés et de groupes d'entraide. » [81] La Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 garantit que *« tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique, psychique et de mouvement »* (Art. 10).

Le 13 décembre 2002, la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées est décidée, entrée en vigueur le 1er janvier 2004. Encore appelée *"Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand)"*, elle décrète qu'*« il y a inégalité lorsque* [celles-ci] *font l'objet, par rapport aux personnes non handicapées, d'une différence de traitement en droit ou en fait, qui les désavantage sans justification objective, ou lorsqu'une différence de traitement nécessaire au rétablissement d'une égalité de fait* […] *fait défaut »* (Art. 2). De plus, l'intégration est soutenue par la *"Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides"* (LIPPI), décidée le 6 octobre 2006 et entrée en vigueur le 1er janvier 2008, à travers l'article 10, stipulant que *« chaque canton arrête un plan stratégique visant à promouvoir l'intégration des personnes invalides ».*[82]

B.2. Logiques de compensation et de participation

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, et celle du 11 février 2005, sur *« l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »*, sont les deux lois phares des dernières années. Plusieurs logiques coexistent : celle de la *« compensation »* et celle de la *« participation»*.

La première se situe dans le prolongement de la logique d'assistanat et de la logique de réparation, mais les dépasse par sa spécificité et par le fait qu'elle est étroitement en relation avec le concept de handicap. En effet, la particularité de ce dernier réside dans l'idée qu'il représente *« un rapport et non un individu »*, et la gravité de celui-ci est relative au taux d'invalidité défini par un ensemble de paramètres.

La compensation correspond alors à une *« aide ou un ensemble d'aides de toute nature apportées à une personne subissant des altérations substantielles et durables de son état*

[81] D'après le site portail du Gouvernement suisse.
[82] *Ibid.*

physique, intellectuel, et psychique »[83]. Ce dédommagement est *« intrinsèquement lié à un rapport de compensation proportionnel au degré du handicap. Ainsi, le contenu de la compensation est variable puisqu'il est défini en fonction du taux de handicap et des besoins de la personne handicapée »*[84]. Cette notion se retrouve également sémantiquement dans les prestations proposées aux personnes handicapées : *« La loi du 11 février 2005 pose le principe selon lequel elle a droit à la compensation des conséquences du handicap. L'article L. 114-1-1 du CASF (Code de l'Action sociale et des Familles) dispose que celle-ci a droit à cette compensation quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, de son âge ou son mode de vie. »*[85] La Prestation de Compensation du handicap, anciennement *« Allocation compensatrice pour tierce Personne* [ACTP] », étant l'une des réponses au droit à l'indemnisation reconnu par la loi de 2005, *« contribue à la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap* […]. *C'est une aide personnalisée, et modulable en fonction des besoins de chaque bénéficiaire »*[86]. Les aides couvertes par cette prestation sont multiples : aides humaines, techniques, liées au logement et au véhicule, spécifiques, exceptionnelles et animalières.

Si la compensation requiert l'idée que le niveau de vie des personnes soit rehaussé, *« la participation est un terme plus fort qui signifie qu'une partie de la compensation doit permettre la vie sociale. La compensation n'est plus une fin en soi mais seulement un moyen qui doit permettre aux personnes handicapées de viser plus loin que la simple intégration, il s'agit de viser à leur participation réelle, concrète à la vie de la cité. Elle va de pair avec le passage de l'idée de personne handicapée (termes utilisés jusque-là) à l'idée de personne en situation de handicap. L'incapacité est ici décentrée. Elle réside moins dans l'incapacité de la personne due à son handicap, que dans l'incapacité de la société à permettre aux personnes de participer pleinement à la vie sociale »*[87].

Au commencement, c'est la loi du 2 janvier 2002 qui a apporté les prémisses de la participation de la personne, et a donné à celle-ci une place centrale au sein des services et établissements médico-sociaux. D'après Odile Blaton, *« cette rénovation repose sur l'approche essentielle selon laquelle chacun doit pouvoir disposer d'une réponse*

[83] Gérard Zribi et Dominique Poupée-Fontaine (2011), *Dictionnaire du handicap*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 100.
[84] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 60.
[85] Malik Boumédiene (2008), *Le Droit en action sociale…*, *op. cit.*, p. 57.
[86] D'après le site internet de la Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie.
[87] Marie-Claire Cagnolo (2009), « Le handicap dans la société… », *op. cit.*, p. 61.

individualisée adaptée, évolutive et durable. Ce n'est pas à la personne qu'il appartient de se conformer à l'institution, c'est cette dernière qui est conçue pour le lieu et le cadre de l'épanouissement de la personne qu'elle accueille »[88]. L'ensemble des prescriptions législatives et réglementaires mettent en évidence que l'usager détient un certain nombre de droits favorisant cette participation : *« Le droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, le droit à la protection, à la confidentialité des informations les concernant, ainsi que le droit au respect des liens familiaux. »*[89] Il est, par ailleurs, demandé aux travailleurs sociaux de rechercher le consentement éclairé (sauf dans les cas prévus par la loi), pour se conformer au droit du libre choix de la personne, et les professionnels sont dans l'obligation de fournir à celle-ci toutes informations relatives aux *« conditions et conséquences de son accompagnement »*[90]. Pour se faire, il est précisé que les éléments transmis à l'accompagné doivent être suffisamment adaptés à la compréhension de ce dernier. Enfin, la participation de l'usager est clairement mentionnée dans les garanties qui lui sont faites : *« Il dispose d'un droit à la prise en charge, à un accompagnement individualisé et adapté, tout en participant à la décision ainsi qu'à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne. »*[91]

Pour mener à bien les missions confiées aux différentes structures et services médico-sociaux, la loi a retenu des outils de communication, d'information et de prise de parole[92] :

- la rédaction d'un projet d'établissement afin d'assurer la lisibilité et la visibilité de ce que la structure propose ;

- l'écriture d'un règlement de fonctionnement pour clarifier les régulations internes et l'information de celles-ci à tous les bénéficiaires, son usage devant être adapté aux capacités des personnes accueillies ;

- la signature d'un contrat de séjour, dans l'objectif de formaliser les relations entre la personne et l'institution ;

---

[88] Odile Baton (2014), *Penser l'accompagnement des personnes handicapées*, Lyon, Chronique sociale, p. 31.
[89] Malik Boumédiene (2008), *Le Droit en action sociale…*, *op. cit.*, p. 11.
[90] *Ibid.*
[91] *Ibid.*
[92] Odile Baton (2014), *Penser l'accompagnement…*, *op. cit.*, p. 31.

- l'élaboration d'un projet personnalisé d'intervention (PPI), visant à repérer les besoins et les souhaits de l'individu, et à définir les actions qui vont être mises en œuvre par l'établissement pour permettre de répondre à ses attentes ;

- l'organisation d'un Conseil à la Vie sociale (CVS) de manière à leur donner la parole ;

- la réalisation d'une Charte des droits et des libertés de la personne accueillie où figurent l'ensemble de ses droits fondamentaux.

La loi du 11 février 2005 a aussi renforcé la participation de ce public. Le législateur a posé à nouveau le principe de *« solidarité nationale »*, mais il impose aussi *« la nouvelle conception citoyenne qui passe exclusivement par la vie en milieu ordinaire »*[93]. Il en décline les principes fondamentaux qui sont le respect de la dignité de la personne, la liberté du choix du projet de vie, la participation, la non-discrimination, et la proximité des réponses. Il y définit également un ensemble de droits, tels que le droit à la solidarité, à la prévention, à la compensation, et à l'accessibilité dans tous les domaines, pour permettre une participation citoyenne à la vie sociale. Afin de mettre en œuvre les principes fondateurs au regard des droits institués, la loi instaure des outils de gouvernance :

- la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie) assure la répartition équitable sur le territoire, contribue au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie, notamment des personnes handicapées, et s'assure du bon fonctionnement de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), qui représente un guichet unique pour simplifier les démarches des personnes concernées dans un lieu unique ;

- la CDAPH (Commission des droits et de l'Autonomie des personnes handicapées) traite des droits des personnes et, à partir de leur projet de vie, elle attribue la prestation de compensation, les allocations ou oriente si besoin.

Ainsi, ces deux lois vont placer l'engagement de ce public au centre des dispositifs : *« C'est à travers lui que se construit et se définit le respect des droits de la personne et se*

[93] *Ibid.*, p. 37.

concrétise l'égalité des chances à laquelle peut prétendre tout individu. »[94] Les droits à l'insertion, à l'éducation, à la qualification, au logement, à l'indépendance, à l'emploi, et à la non-discrimination, reconnus à ces personnes, renvoient au *« rôle intégrateur de l'État »*, et notifient *« leur qualité de citoyen, membre à part entière de la société. Mais ces mêmes droits ne peuvent être garantis que si les personnes handicapées et leurs familles acceptent de rompre avec toute attitude consommatoire et de se positionner en tant que contributeur économique et social* […]. *C'est un système de coopération dont les membres se doivent d'être des acteurs responsables, coopératifs, à même de définir et de construire leurs schèmes d'appartenance et aptes à saisir les occasions qu'offre l'environnement, pour améliorer leur rôle social et position sociale »*[95].

Démarches de compensation et de participation en Suisse

Le principe de compensation est mis en œuvre à travers l'Assurance-Invalidité (AI). En plus de rétablir l'autonomie financière de la personne concernée, l'AI vise également à compenser les situations générées par le handicap. Par ailleurs, l'Association Suisse AGILE œuvre et se mobilise pour le droit des personnes avec un handicap de décider par elles-mêmes la manière dont elles souhaitent mener leur vie, et de participer pleinement à la société. D'après Stephan Hüsler, président de cette association, la compensation des désavantages doit créer l'égalité des chances, et permettre *« de lutter à armes égales »*. En 2015, dans le domaine de l'éducation, les écoles du secondaire ont annoncé que le principe de compensation des désavantages était acquis : *« Certains cantons ont modifié leurs lois et leurs ordonnances pour l'y intégrer, d'autres ont émis des directives et des consignes pour sa mise en place. »*[96]

Aussi, la participation est un élément central de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, car elle a pour but de *« créer les conditions propres à leur faciliter la participation à la vie en société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation, et dans l'exercice d'une activité professionnelle »*[97]. Pour veiller à l'application de

[94] Serge Ebersold (2002), « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Analise psicologica*, n° 3, 3e trismestre, p. 286.
[95] *Ibid*.
[96] Eva Leuenberger (2016), « La compensation des désaventages n'est pas un bonus au handicap. Les bases légales de la compensation des désaventages et son application, en Suisse romande et alémanique », *Handicap et politique*, n° 3, septembre, p. 7.
[97] D'après le site portail du Gouvernement suisse.

la LHand, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées a été créé, et celui-ci a notamment comme orientation de soutenir des projets favorisant leur égalité et leur participation sociale.

B.3. La situation de handicap

Selon les représentations que nous avons de l'Homme, et en particulier sa relation avec l'environnement, le handicap prend une tout autre dimension. Le modèle biomédical présente un individu isolé de son milieu alors que, dans le modèle social, la personne s'adapte à son environnement afin de vivre de manière autonome. Il existe un troisième modèle, qualifié d'*« hybride »*, qui est capable de réunir l'individu à l'environnement. Il s'agit de l'approche développée par Patrick Fougeyrollas et son équipe, qui inclut à la fois *« les facteurs personnels »* et les *« facteurs environnementaux »*, et fournit une définition globale du handicap. Cette conception insiste sur le principe d'interaction entre :

- des facteurs personnels, et plus spécifiquement du système organique (intégrité ou déficience), des aptitudes (capacités ou incapacités) et des facteurs identitaires ;

- des facteurs environnementaux (personnels, communautaires ou sociétaux).

Le *« modèle de développement humain »* et *« ce processus de production du handicap »*, sont en lien étroit avec la définition de Philippe Weber. D'après lui, la situation de handicap correspond à *« la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (la déficience, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles), et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles) »*[98]. Ainsi, la *« personne handicapée »* a laissé place à celle de *« personne en situation de handicap »*. Selon le contexte, celle-ci sera ou non en situation de handicap, et l'exemple de Bernard Mottez en est une illustration originale : *« Imaginons que les nains aillent dans des endroits où tout est fait à leur mesure. Á ce moment-là, le handicap a disparu. Il n'y a absolument plus de handicap, mais bien sûr, rien n'a été fait pour changer la déficience qui reste la même et qui reste d'un point de vue physique manifestement une*

[98] Philippe Weber (2008), *L'Intervention du travailleur social. Dynamiser les pratiques sociales*, Paris, Chronique sociale, p. 88.

pathologie, c'est-à-dire que l'on a réglé le problème du handicap sans toucher à la déficience. »[99]

De même, la notion de *« handicap de situation »* peut être envisagée. Elle permet d'approcher la personne de manière individuelle, et conduit à des stratégies d'accompagnements à la fois plus ouvertes et spécifiques. De ce point de vue, un partage de responsabilités apparaît, dans la construction des réponses aux difficultés de ce public, entre l'individu et son environnement. L'usager est amené à accepter la nécessité d'une plus grande attention à son propre milieu, et le contexte doit être pensé par les responsables institutionnels et/ou politiques comme incluant les difficultés multiples occasionnées.

B.4. La logique d'inclusion

Depuis quelques années, une évolution sémantique substitue fréquemment le terme d'*« intégration »* à celui d'*« inclusion »*. Le principe d'intégration a été controversé en raison des limitations qu'il présupposait quant à la place accordée aux personnes en situation de handicap dans notre société. Pour Jean-Yves Le Capitaine, même si cette notion n'est pas expressément employée dans la loi du 11 février 2005, *« les valeurs et les principes d'action qui y sont présents renvoient à une philosophie de société inclusive et de droits humains »*[100]. D'après lui, s'il y a bien une transition progressive d'un terme à l'autre, c'est toutefois pour désigner les mêmes réalités : *« Les quelques changements terminologiques que l'on peut observer dans des textes réglementaires n'ont pour autant modifié fondamentalement ni les organisations, ni les pratiques, ni les représentations. Dans ce contexte d'imprécision conceptuelle, on pense souvent que l'inclusion est le simple développement de l'intégration, un plus ou un mieux d'intégration. »*[101] Mais ces deux notions relèvent de deux ensembles très différents, d'une *« inversion de paradigme »*, d'une *« révolution conceptuelle »*. L'intégration laisse entendre une place passive dans la société, ignorant que *« le fait d'avoir une place pour des personnes différentes exige une transformation radicale du milieu et même un changement de normes délimitant les frontières ou les seuils en deçà desquels on est inclus »*[102].

---

[99] Bernard Mottez (2006), *Les Sourds existent-ils ?*, Paris, L'Harmattan, p. 324.
[100] Jean-Yves Le Capitaine (2013), « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds », *Empan*, n° 89, janvier, p. 125.
[101] *Ibid.*
[102] *Ibid.*

Historiquement, ce concept provient des anglophones, et s'est progressivement imposé suite aux évolutions successives :

- l'accès aux droits pour les personnes en situation de handicap (1960-1970) ;

- la Convention relative à ces droits (13 décembre 2006) ;

- l'évolution conceptuelle, à travers le passage d'une approche biomédicale et individuelle, à une conception sociale et juridique, qui vient interroger la façon dont la collectivité et les multiples institutions envisagent le *« handicap »*, et la manière dont elles leur attribuent une place à part entière.

Le *« modèle de développement humain et du processus de production du handicap »* rend le mieux compte des conditions d'une société inclusive. Contrairement à ce modèle, celui concernant l'intégration se focalise sur l'importance d'agir sur les systèmes organiques (interventions chirurgicales, aides médicamenteuses, prothèses) et/ou sur les incapacités (rééducation, réadaptation), dont la finalité est de réduire l'écart et permettre aux personnes de rejoindre et de faire partie de la société *« normale »*[103]. Les personnes se situant à la marge, malgré les interventions, ont la possibilité d'intégrer une filière spécialisée. C'est à l'individu de s'intégrer et de s'adapter individuellement aux normes en vigueur. Ces manques qu'il possède vont devoir être compensés, mais cette focalisation, attribuée aux politiques d'intégration ne permet pas *« spontanément une reconnaissance de la singularité de chaque individu au sein de la catégorie de la déficience »*[104].

En revanche, la nouvelle définition interactive de la situation de handicap, représentée par l'inclusion, fait entrer *« dans la normalité »* chaque personne, quelle que soit sa déficience, en mettant comme principe l'interaction entre celle-ci et l'environnement. Sur le plan anthropologique, cela signifie que *« tout le monde est considéré comme* "normal" *en droit, quel que soit l'écart à une pseudo-norme qui serait définie par une moyenne de performance dans une population. La norme, la frontière d'inclusion, est élargie à tous »*[105]. Les environnements doivent être accessibles, et *« permettre l'autonomie et la participation*

[103] *Ibid.*, p. 126.
[104] Jean-Pierre Garel (2010), « De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre », *Journal des anthropologues,* n° 122-123, 2e semestre, p. 146.
[105] Jean-Yves Le Capitaine (2013), « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration… », *op. cit.*, p. 126.

des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part »[106]. Ainsi, c'est à l'environnement de se transformer pour prendre en considération *« l'élargissement de la définition de la norme et de ce qui est qualifié* d'"ordinaire". *La notion d'inclusion nous engage par conséquent à voir autrement ce que c'est d'être pleinement humain, à se représenter autrement la place des personnes en situation de handicap dans la société, et à ne pas vouloir les réparer avec des différences corporelles pour les faire rejoindre à tout prix le cercle fermé de la normalité qu'on a soi-même préalablement défini »*[107].

La différence entre intégration et inclusion n'a pas pour visée de mettre ces principes en concurrence, mais de comprendre les enjeux de leur utilisation. Le terme d'intégration peut, d'un côté, ne pas être aussi dynamique que celui d'inclusion. Mais il peut aussi évoquer davantage le sentiment d'égalité, et de présence à autrui comme un *« égal, un partenaire, un participant de même dignité »*[108]. Aussi, *« l'intégration ouvrait le droit à la similitude, à être semblable, tolérant l'exclusion de ceux qui ne parvenaient pas à accéder par eux-mêmes au monde* "normal", *malgré toutes les techniques de compensation qui leur étaient réservées et l'aide de tous les services appropriés »*[109]. L'inclusion change les modèles de pensée : *« Celle-ci apporte le droit à la singularité, à la différence, ne tolérant pas d'exclusion à la participation sociale sur le prétexte de cette différence. L'intégration n'interrogeait pas la norme établie, alors que l'inclusion fait varier la norme pour y inclure toutes les singularités. »*[110] La scolarité des enfants en situation de handicap est un exemple éclairant à ce sujet : *« Dans une perspective d'intégration,* [les conditions à rechercher] *se situent plutôt du côté des élèves. C'est sur eux essentiellement que repose l'effort d'adaptation à l'école et à ses normes de fonctionnement »*, alors que dans une optique d'inclusion, *« on considère que c'est essentiellement à l'école de s'adapter pour prendre en compte la diversité des élèves »*[111].

---

[106] Gérard Zribi et Dominique Poupée-Fontaine (2011), *Dictionnaire du handicap…*, *op. cit.*, p. 12.
[107] Jean-Yves Le Capitaine (2013), « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration… », *op. cit.*, pp. 126-127.
[108] Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker (2000 *b*), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap (1re partie). Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Revue de Sciences humaines et sociales*, n° 86, juin, pp. 1-18.
[109] Jean-Yves Le Capitaine (2013), « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration… », *op. cit.*, p. 127.
[110] *Ibid.*
[111] Éric Plaisance, Brigitte Belmont, Aliette Vérillon et Cornélia Schneider (sous la dir. de) (2007), « Intégration ou inclusion ? Éléments pour contribuer au débat », *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 37, 1er trimestre, pp. 160-161.

À son tour, l'appellation de *« handicap »* voit son bien-fondé remis en cause. Pour Alain Blanc, à partir du constat que *« des personnes touchées par des altérations organiques et fonctionnelles sont plus proches des valides qu'on pourrait le penser »*, *« on en arrive à poser qu'il n'y a pas de démarcation nette entre les personnes en situation de handicap et les autres, qu'il n'y a entre elles que des différences de degré et non de nature, que chaque individu est singulier et que l'humanité est caractérisée par un* "continuum dans la diversité" *»*[112]. C'est pourquoi, selon Charles Gardou, *« l'abandon du terme de handicap est envisageable »*[113]. Néanmoins, les discours opposés se heurtent actuellement au fait que cela *« conditionne une reconnaissance administrative autorisant des aides spécifiques et facilitant l'accès à des biens et des services »*[114]. Certes, cette évolution terminologique apparaît déstigmatisante, mais elle menace de dissimuler les spécificités. De même, si les catégorisations sont porteuses d'effets pervers, reconnaître explicitement la pathologie peut permettre de mieux comprendre les difficultés rencontrées par la personne, et de recourir à des modalités d'accompagnement adaptées, *« dans la mesure où l'on est conscient de sa singularité, au-delà des catégories dans lesquelles on s'inscrit »*[115]. Par ailleurs, quelques pays privilégient certains choix sémantiques, parfois étonnants, par souci d'éviter toute stigmatisation : *« Au Canada, c'est par exemple la substitution de* "learners with exceptionalities" *(apprenants exceptionnels) à enfants* à "besoins éducatifs particuliers". *Cette appellation est exemplaire d'une évolution terminologique infiltrée par l'idéologie du* "politiquement correct", *née en Amérique du Nord dans les deux dernières décennies du 20e siècle, le* "politically correctness" *des États-Unis et la* "néobienséance" *canadienne, pour combattre toute idée d'infériorité d'une minorité et ne froisser aucune sensibilité. »*[116] Éric Plaisance ajoute que ces nouvelles appellations ont suscité quelques réserves : *« Le* "besoin spécial" *peut devenir une super-catégorie, qui* "colle" *aux individus et les stigmatise à nouveau »*[117]. C'est une volonté de favoriser l'égalité de traitement, mais on peut se demander *« si les changements lexicaux qui structurent les nouveaux discours sur le handicap, en visant à atténuer des expressions déplaisantes, ne traduisent pas un déni de l'individu, dès lors*

---

[112] Alain Blanc (2006), *Le Handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin, p. 33.
[113] Charles Gardou (2009), « Penser et vivre le handicap : ce que nous en dit Charles Gardou », *in* BENOIT Hervé et PLAISANCE Éric (sous la dir. de), *L'éducation inclusive en France et dans le monde*, *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 5, 2e semestre, p. 23.
[114] Jean-Pierre Garel (2010), « De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive… », *op. cit.*, p. 30.
[115] *Ibid.*, p. 28.
[116] *Ibid.*, p. 31.
[117] Éric Dugas et Gilles Ferréol (sous la dir. de), *Oser l'autre. Altérités et éducabilité dans la France contemporaine*, Louvain-la-Neuve, EME Éditions, p. 40.

qu'ils banalisent et masquent ses altérations et leurs conséquences, bien réelles. Ne pas nommer une réalité, comme une personne, ce peut être en nier l'existence »[118].

Le milieu associatif suisse au service de l'inclusion

Un exemple d'association a été relevé, illustrant la volonté de se rapprocher d'une logique inclusive. L'Association *Intégration Handicap*, qui représente les intérêts des personnes en situation de handicap vivant en Suisse, est devenue *Inclusion Handicap* depuis le 1er janvier 2016. Elle sert la cause de vingt-quatre organisations et de leurs membres auprès des autorités et de milieux politiques et économiques, et intervient dans la coordination des activités des divers acteurs locaux aux échelons nationaux, intercantonaux, et internationaux. Son plan stratégique de 2016-2020 met au centre cette intention d'inclure ce public. Sa vision est celle d'*« une société inclusive, dans laquelle ces personnes mènent une vie autonome, et bénéficient d'une réelle égalité des chances ainsi que d'un niveau de vie adéquat »*[119]. Cette vision est portée par son slogan *« la diversité est la norme »*.

Dans le même prolongement, Mirjam Hauser et Daniela Tenger proposent d'imaginer la réalité des personnes en situation de handicap en 2035 : *« L'inclusion serait la norme, ce monde ne ferait plus la distinction entre handicapé et non-handicapé, chacun serait accepté comme un individu unique. En suivant le chemin de l'inclusion (que la classe politique et la société ont fortement promu et que la technologie a rendu possible), les personnes handicapées sont devenues plus visibles, et les préjugés de la société ont disparu. Cette évolution est néanmoins freinée par la défense du statut individuel et une conception du monde globalement plus égocentrique. La vision de la diversité acceptée par tous ne se concrétisera pas d'elle-même, et des mesures ciblées sont nécessaires pour combattre les stigmatisations. »*[120] Afin d'éliminer ces désapprobations, les associations de personnes en situation de handicap occupent un rôle important : *« Elles devront continuer à encourager les échanges et les rencontres (notamment là où l'on ne s'y attend pas), en plus de mener des actions de lobbying dans les arènes politique et économique. »*[121] Ces mêmes auteures nous sensibilisent également sur le principe d'accessibilité de l'espace public, pour renforcer cette

[118] Jean-Pierre Garel (2010), « De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive… », *op. cit.*, p. 31.
[119] D'après le site *Inclusion Handicap*.
[120] Mirjam Hauser et Daniel Tenger (2015), *Les personnes en situation de handicap en 2035. Répercussions des tendances technologiques et sociétales sur notre monde*, Zürich, Gottlieb Duttweiler Institute, p. 23.
[121] *Ibid.*, p. 59.

dynamique d'inclusion. D'ici à 2024, l'application de la loi LHAND (en matière d'accessibilité) devra s'appliquer non seulement aux transports et bâtiments publics, mais aussi aux trains, aux bureaux de postes, aux écoles, ou encore aux cinémas.

*B.5. Le processus d'*empowerment

Une appellation n'est pas qu'un simple terme utilisé, car elle révèle tout une représentation de l'individu qui l'emploie : *« Il est vrai que les questions sémantiques peuvent paraître secondaires, pour ne pas dire futiles. Mais les façons de parler, de désigner disent beaucoup sur les façons de penser et, sur les façons d'agir. La terminologie choisie peut avoir plusieurs sens et l'emploi des mots n'est jamais anodin, les termes employés traduisent les représentations d'une société et peuvent être très dommageables pour les personnes. »*[122] L'histoire du handicap a révélé que chaque époque a utilisé des termes très différents et, dans l'ensemble, péjoratifs : fous, infirmes, impurs, difformes, malformés, aliénés, retardés, inadaptés, etc. Encore récemment, la loi du 10 juillet 1987 avait supprimé le mot *« débilité »*. La loi du 11 février 2005, en introduisant la *« situation de handicap »*, a contribué à remplacer ces nominations dépréciatives. Pour certaines personnes, se voir désigner comme un *« usager »* est synonyme de stigmatisation. Elles ressentent cet état comme *« socialement et éthiquement inacceptable, car il est centré sur les problèmes, sur un statut d'assisté, sur une relation de dépendance à un service, voire sur une éventuelle inaptitude de la personne à pouvoir accéder à une autre forme de reconnaissance »*[123]. Par conséquent, il est fondamental de s'adapter au point de vue de l'interlocuteur à qui est destiné l'accompagnement, et de parfois proscrire l'utilisation de l'appellation *« usager »*, dès que *« son emploi n'est pas référé à un objet, un dispositif, une politique* […]. *Nul ne saurait être identifié comme* "un usager" *par essence, comme si une personne pouvait être définie une fois pour toutes par son appartenance à un* "autre monde"*, celui de* "l'usager" *»*[124].

D'autres, en revanche, sont très attachés à ce terme. Dans le domaine du handicap psychique par exemple, ce même mot donne la possibilité de légitimer un statut et d'échapper à des catégorisations jugées d'autant plus stigmatisantes : malade ou patient. Une attention particulière doit être portée sur *« ce qui se construit à partir de la relation d'aide, entre le*

[122] Marcel Jaeger (2015), « Un message pour l'*empowerment*, un défi pour l'innovation et la recherche : merci de ne plus nous appeler usagers », *Revue de la Recherche en Travail social*, n° 144-145, avril, p. 43.
[123] *Ibid*.
[124] *Ibid*.

travailleur social et la personne, actrice de son projet, de son avenir, afin qu'elle puisse en avoir "l'usage" *et au final se détacher de ces relations. Mais surtout, c'est aux personnes elles-mêmes de dire comment elles souhaitent être appelées, y compris en faisant de ces questions un objet de négociation »*[125]. Ainsi, un des points essentiels réside dans la façon dont elles s'approprient leurs parcours de vie, et se représentent les situations dans lesquelles elles se trouvent. Considérées comme étant expertes de leur propre vie, c'est à elles de choisir ce qui peut les caractériser et, de fait, c'est à elles de décider et d'agir en fonction de ce qu'elles estiment adapté ou non.

Pour reprendre les propos de Marc-Henry Soulet, nous sommes rentrés dans *« une société de responsabilité de soi »*, où *« chacun cherche à se constituer comme sujet autonome et responsable, non seulement pour se réaliser mais aussi pour être pleinement membre de la collectivité, chacun doit impérativement trouver un projet et agir par lui-même pour ne pas être exclu du lien social, quelles que soient les ressources dont il dispose »*[126]. Ce sont les interactions des individus et leur auto-gestion qui construisent *« le commun »*, et la cohésion sociale se fonde sur *« la capacité à prendre socialement place en tant que sujet constitué et responsable »*[127]. Cette *« solidarité individualisée auto-déclarée »* laisse entendre que chacun est amené à se gérer soi-même. Une nouvelle figure de l'individu apparaît, celle *de « l'artisan de sa propre vie »,* qui est capable d'agir *« sur les variables qui l'affectent »* au sens du psychologue Burruhs Frederic Skinner.

Ce processus d'appropriation puise ses fondements dans le concept d'*« empowerment »*. C'est au milieu du XVII[e] siècle que le terme *« to empower »* s'est formé. Il désignait, à cette époque, un pouvoir ou une autorité formelle accordés par une puissance plus élevée. C'est au XIX[e] siècle que s'est constitué réellement ce concept qui caractérise un état et une action. Il se propage de façon plus diffuse à partir de 1970 : *« En particulier par des militantes féministes engagées dans des associations locales en Asie du sud et aux États-Unis, par le mouvement d'éducation populaire et par des militants des mouvements noirs revendiquant la représentation politique de leur communauté. »*[128] L'*empowerment* est compris comme une démarche initiée par des individus et/ou des groupes, une méthode

[125] *Ibid.*
[126] Marc-Henry Soulet (2005), « Une solidarité de responsabilisation ? », *in* ION Jacques (sous la dir. de), *Le Travail social en débat*, Paris, La Découverte, p. 92.
[127] *Ibid.*, p. 93.
[128] Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener (2015), *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Paris, La Découverte, p. 5.

d'auto-prise en charge, de *« self-help »* dans le vocabulaire anglo-saxon. C'est dans les années 2 000 que cette notion est apparue en France. Mobilisée par les chercheurs travaillant autour de la participation, elle est aussi utilisée dans des rapports et ouvrages à destination des travailleurs sociaux et de la santé, car son usage laisse entrevoir une démarche d'émancipation. Les termes québecois *« capacitation »* ou *« empouvoirisation »* ont tenté de s'imposer, mais c'est généralement sous la dénomination anglophone qu'ils sont employés. Au Québec, c'est le terme *« affiliation »* ou les formules *« pouvoir d'agir »* et parfois *« puissance d'agir »* qui sont utilisés.

Yann Le Bossé a exploré ses multiples significations possibles. Lorsque l'appellation est perçue comme une *« appropriation psychosociale »*, la personne doit être en mesure de se *« donner la propriété d'une capacité ou d'une ressource sociale »*. L'attention est portée sur l'importance d'*« un changement individuel qui se ferait au détriment d'un changement de nature structurelle, ouvrant ainsi la porte à une vision prescriptive de l'*"empowerment" ». L'auteur entrevoit également une autre définition possible, celle d'*« habilitation »*. Mais cette vision renforce l'idée d'*« un transfert de connaissances ou de compétences »* et, *« tout en faisant passer au second plan les dimensions globales de l'action »*, elle *« nie le caractère collectif et conscientisant du changement visé »*[129]. Enfin, dans le sens opposé, elle peut être définie comme le pouvoir d'influencer et mettre ainsi de côté la nécessaire dimension individuelle du changement.

La théorie de l'*empowerment* dans le travail social articule deux dynamiques essentielles : *« La façon dont l'*empowerment *des individus peut contribuer à celui du groupe et la façon dont la montée en puissance d'un groupe peut améliorer le fonctionnement de chacun de ses membres. Cette définition consiste à combiner un sentiment de contrôle personnel avec la capacité d'influer sur le comportement des autres. Elle met l'accent sur le renforcement des points forts existant chez les individus ou dans la communauté ; elle a comme objectif d'établir l'équité dans la répartition des ressources et elle soutient que le pouvoir n'est pas une denrée rare, mais qu'il peut être produit dans le processus d'*empowerment. »[130]

[129] François Huot et Yves Couturier (2003), « L'examen des usages de la théorie en intervention sociale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 2, 2e semestre, p. 25.
[130] Lorraine Gutiérrez (1990), « Working with Women of Color : An Empowerment Perspective », *Social Work*, vol. 35, n° 2, mars, p. 150.

Certains établissent une forte distinction entre les logiques de participation et d'appropriation. En effet, la participation est synonyme de représentation, de délégation, et de consultation. Or, la participation ne permet pas la prise de décision. C'est l'appellation d'*« appropriation collective »* qui va permettre de créer un groupe, une communauté effective, qui n'est pas *« d'appartenance »* mais de *« destin »*, où ses membres *« se constituent autour d'un domaine défini comme commun »* : *« Il ne s'agit plus au sein du groupe, de débattre de choses extérieures, mais de réalités dans lesquelles on s'implique. »* [131]

En se rapprochant d'un *« destin commun »*, cette démarche active a pour rôle de rassembler les membres de la communauté, et de les encourager à prendre place dans cet espace public où ce sont les personnes en situation de handicap qui se définissent collectivement *« actrices de ce lieu »*. Cette appropriation contribue à la construction d'une identité collective et résulte d'un processus d'identification qui a deux caractéristiques majeures[132] :

- considérer comme légitimes et à pied d'égalité l'intégralité des acteurs impliqués, qu'ils soient enfants, adultes, professionnels ou *« usagers »* ;

- envisager comme illégitime l'administration *« par le haut »*, qui peut s'opposer à ce mouvement d'appropriation, et qui échappe par définition au groupe constitué.

L'objectif n'est pas de mobiliser des individus considérés en marge, isolés, ou stigmatisés face au reste du monde. Au lieu de compenser les défaillances supposées, individuelles ou répandues dans une population donnée, et d'acquérir *« dans un temps donné des capacités qui seront utiles ultérieurement dans d'autres lieux et d'autres collectifs »*, *« c'est s'engager dans une expérience qui se suffit à elle-même pour conférer du pouvoir d'agir, à ceux qui s'y engagent »*[133].

[131] Laurent Ott (2015), « Définir le pouvoir d'agir comme communautaire », *Revue de la Recherche en Travail social*, n° 144-145, avril, p. 32.
[132] *Ibid.*
[133] *Ibid.*

De nouveaux métiers et accompagnements au service de l'*empowerment*

En Suisse romande, de plus en plus de groupes reconnus comme partenaire pour leur *« expertise-par-expérience »*[134] sont constitués, pratique perçue comme incontournable pour faire progresser les dispositifs médico-sociaux. La récente formation de *« pair-praticien »* en santé mentale en est un exemple révélateur. Le public ciblé par cette formation est le suivant : les usagers ou anciens bénéficiaires de la psychiatrie qui ont l'expérience d'un traitement psychiatrique en milieu hospitalier, en centre de jour ou en foyer, par exemple, et qui n'ont pas eu de crise sévère depuis au moins un an ou désirant obtenir une formation certifiante. L'un des objectifs de celle-ci est d'encourager la réflexion des apprenants sur leurs propres vécus, ainsi que sur celui des autres, par la transmission d'une méthodologie qui permet de donner du sens à ces expériences.

Les établissements médico-sociaux agissent également en faveur de l'*empowerment*. La *Fondation Ensemble* a opté pour une formation à destination de l'ensemble des collaborateurs, afin de favoriser le principe d'autodétermination des personnes en situation de handicap, et a inscrit ce terme au sein de la charte des valeurs de la fondation : *« […] Toute personne a besoin de liberté et d'autodétermination. Dans toute la mesure du possible, elle doit être reconnue comme responsable de sa vie, avec une possibilité de choix. Si ses difficultés l'empêchent de décider par elle-même, elle doit être encouragée à faire connaître ses besoins et aspirations, puis associée systématiquement aux décisions concernant sa vie en général et au quotidien, ainsi qu'à la conception et à la mise en œuvre de son projet individuel. Elle doit avoir la possibilité de prendre part aux décisions concernant la vie en institution. Elle doit pouvoir acquérir la plus large autonomie possible dans tous les domaines. Une réponse sera apportée à son besoin d'initiative et de responsabilité* […]. »[135]

∴

Pour conclure ce premier chapitre, il convient de rappeler la constante évolution des représentations du handicap et de son traitement à travers l'histoire. Différentes pratiques se sont succédées et, lorsque nous observons la continuité des lois et des débats, nous constatons une volonté toujours plus forte d'appréhender l'individu dans sa globalité, non plus focalisée

[134] Audrey Linder, Fabrice Le Flem et Yannis Bussy (2016), « Vers une meilleure collaboration des institutions sociales et sanitaires pour la réinsertion des personnes souffrant de troubles psychiques. Une expérience en Suisse romande », *Revue française des affaires sociales*, n° 6, février, p. 196.
[135] D'après le site *Fondation Ensemble*.

sur l'aspect manquant, défaillant ou stigmatisant, mais sur ce qui le caractérise au sens large du terme. Il est évident que ce public, identifié et qualifié de multiples façons, a progressivement pris une place à part entière, où il n'est plus question de le séparer de l'espace public, ni de lui accorder une charité particulière à l'abri des regards, mais d'identifier la co-responsabilité de l'ensemble des acteurs dans le champ du handicap, y compris les personnes en situation de handicap. Les réponses apportées doivent être pensées selon les directives réglementaires, en termes d'accessibilité et de compensation, mais elles sont amenées de plus en plus à produire un espace d'interactions, où ces personnes déterminent elles-mêmes les démarches à suivre pour développer ou accéder à de nouvelles avancées.

CHAPITRE II :

SEXUALITÉS ET HANDICAPS

L'analyse réalisée précédemment a mis en évidence que les perceptions, à l'égard du handicap, ont considérablement évolué avec le temps. Les représentations de la sexualité ont connu une progression similaire, et ont eu des effets importants sur les comportements individuels : *« Elles sont mouvantes et participent à modeler et modifier les scénarios culturels de la sexualité. »*[136] Une réflexion sera menée sur l'ordre social, les normes, les pratiques, et les institutions qui gravitent autour de la sexualité. Il sera question de montrer que l'objet du handicap et celui de la sexualité ont de nombreux points de convergence. Les étapes ayant contribué à une reconnaissance de la VRAS des personnes concernées seront également présentées, et les termes essentiels seront définis, afin d'établir le cadre dans lequel évolue ce public par rapport à son intimité.

∴

A. Un traitement social commun

A.1. L'ordre social

L'organisation des individus est régie par un certain ordre. L'exemple historique de la Kabylie, avec le mythe sur l'origine de l'amour physique, exposé par Pierre Bourdieu, permet de l'illustrer. Celui-ci aborde l'apparition d'un ordre social, où la domination masculine, qui succède à l'autorité féminine, laisse entrevoir une sexualité réglée et régulée dans la sphère privée, à l'intérieur de la maison. La suprématie des femmes se matérialisait par une pratique sexuelle qu'elles contrôlaient. Pendant l'acte, elles se positionnaient au-dessus des hommes, dans des lieux publics tels que les fontaines. Ce changement de place a donné la possibilité aux hommes de contenir et de maîtriser le comportement des femmes, légitimant ainsi leur devoir de gouverner.

Les époques médiévale et classique sont également imprégnées de ce fonctionnement. Les théologiens, relayés par les confesseurs, surveillaient la vie sexuelle des fidèles. Des

[136] Michel Bozon (2013), *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin, p. 6.

principes encadraient la sexualité de ces hommes qui servaient l'Église : *« Au moment d'offrir le sacrifice, le prêtre juif devait être dans un état de pureté absolue, et notamment sexuelle. »*[137] Ces religieux contrôlaient à leur tour l'ordre des sexes, caractérisé par un ascendant de l'homme, placé au-dessus de la femme dans l'acte sexuel : *« L'Église s'oppose à tout ce qu'elle considère comme déviances, comme les actes auto-érotiques, la bestialité, les rapports avec des personnes du même sexe (sodomie) et les actes où la manière dite naturelle de s'unir n'est pas observée. La position dite naturelle, l'homme sur la femme, paraît aussi bien aux médecins qu'aux théologiens comme la plus favorable, car elle évite l'expulsion immédiate de la semence. Stigmatisée par les théologiens, la position de la femme sur l'homme, assimilée à un procédé contraceptif, constitue une sorte de fantasme dont peut-être rapprochée l'image de la sorcière sur son balai. »*[138]

Les propos du théologien Sanchez (1607) mettent également en lumière cet aspect : *« Lorsque l'homme est dessous, il subit, par le fait même de cette position, et lorsque la femme est dessus, elle agit. Combien la nature a horreur de cette mutation, qui ne le voit ? »*[139]

La femme, située en dessous de l'homme, est le signe d'une *« valence différentielle des sexes »*, mise en évidence par Françoise Héritier. Pour elle, la hiérarchisation entre le masculin/féminin provient non pas d'une différenciation corporelle en termes de fragilité, ou de taille pour la femme, mais *« de l'expression d'une volonté de contrôle de la reproduction de la part de ceux qui ne disposent pas de ce pouvoir si particulier, celui de la procréation »*[140]. Associée au rôle féminin, la procréation est à cette période une réelle obligation, sous peine d'être fortement déconsidérée. Cet aspect réducteur participe activement à la construction traditionnelle des rapports de genre. Le corps de la femme, objet désirable et contrôlable par l'homme, se doit de procréer.

La médecine antique, quant à elle, n'envisageait pas la sexualité comme une sphère séparée de l'ordre du monde . Elle catégorisait l'homme du côté des éléments chauds (le feu, le sec, l'activité) et la femme du côté du froid (l'eau, l'humide, la passivité).

[137] Nicolas Journet et Véronique Bedin (2013), *Le Sexe d'hier à aujourd'hui*, Auxerre, Sciences humaines, p. 46.
[138] *Ibid.*, p. 53.
[139] Jean-Louis Flandrin (1981), *Le Sexe et l'Occident*, Paris, Seuil, p. 130.
[140] Françoise Héritier (1996), *Masculin/féminin. La Pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob, p. 25.

Par ailleurs, le licite et l'illicite sont véhiculés par l'institutionnalisation du christianisme en Occident, à travers l'instauration du mariage chrétien monogame et indissoluble, aux XII[e] et XIII[e] siècles. L'Église s'autorise à unir, de façon exclusive, les couples de fidèles. Se confesser sur ses péchés devient, au Moyen-Âge, un des moyens pour surveiller la vie sexuelle des individus. La valence différentielle des sexes s'amoindrit, mais la femme reste néanmoins davantage stigmatisée en cas d'adultère.

L'ordre social appliqué aux personnes en situation de handicap

Au cours d'une longue période, une dichotomie des sexes s'est imposée, et les personnes en situation de handicap ont subi, elles aussi, cette hiérarchisation. Du maléfice à l'impureté, du visible à l'invisible, l'individu atteint d'infirmité est considéré comme un être devant vivre en dehors de l'espace public. Défini comme inférieur et situé à la marge, il joue le rôle qu'on lui attribue. Le cas du bouffon de cour est emblématique.

De plus, il existe un classement des difformités et, selon leurs degrés, les conséquences sont différentes. L'exemple de l'attitude romaine vis-à-vis des siamois peut être repris ici : *« Leur naissance était considérée comme un très grave prodige. S'il naissait une fille à deux têtes, la ville serait menacée de séditions, et la famille de souillure et d'adultère. »*[141] La valence différentielle des sexes, au sens de Françoise Héritier, peut se transposer sur les conditions de vie des individus "infirmes", à certaines périodes de l'histoire. En revanche, la différenciation corporelle était associée à la faiblesse et à la déficience.

A.2. La transformation des normes

Le classement des rapports entre les sexes demeure jusqu'au XII[e] siècle. C'est ensuite l'amour courtois qui fait son apparition. Il s'associe à un jeu aristocratique, littéraire, et prend forme en dehors du mariage, car il ne peut exister avec un mari non choisi. Cet amour s'expérimente entre une femme avec un statut social élevé, en compagnie d'un amant de statut amoindri. L'égalité est alors envisageable, mais uniquement dans le cadre exclusif du hors mariage. Un siècle plus tard, l'amour conjugal est reconnu par le clergé, et la relation sexuelle, envisagée comme un manifeste de cet amour matrimonial, devient une norme. La

[141] Annie Allély (2003), « Les enfants malformés... », *op. cit.*, p. 142.

sexualité appartient désormais à l'espace intime, notion relativement récente. Ce lieu personnel, véritable *« temple secret de la sexualité légitime »*[142], s'impose et conduit la population à distinguer la sphère privée de la sphère publique, non dissociées jusqu'au Moyen-Âge.

À la fin du XVIII[e] siècle, une transformation des représentations se produit : c'est l'émergence du modèle biologique à deux sexes. La femme, envisagée comme un mâle *« moins parfait, physiquement comme socialement »*[143], devient un sujet ayant une différence sexuelle, constituée d'ovaires et d'ovules. Ce versant biologique s'accompagne d'une psychologie de la dissemblance. Il prend forme à travers un discours figé sur la pudeur et la modération de la part de la femme. L'absence de désir est reconnue comme une qualité indéniable chez cette dernière. Inversement, le désir sexuel s'associe au caractère masculin. Les explications de Nicolas Journet et Véronique Bedin le confirment également : *« La médecine trouve le fonctionnement des organes reproducteurs féminins et tout ce qui les distingue de l'appareil masculin. Un point en particulier retient l'attention, ni le plaisir ni le désir ne sont chez la femme liés à la reproduction. Ses organes et ses plaisirs sont si différents de ceux de l'homme que sa jouissance ne peut être comparée à celle qui accompagne l'orgasme masculin. »*[144]

Jusqu'au milieu du XIX[e] siècle, de nouveaux discours et un langage particulier émergent. La médecine, la pédagogie, la psychiatrie, l'hygiène et la sexologie s'emparent des questions relatives à la normalité et à la déviance (la masturbation par exemple). Samuel-Auguste Tissot, à travers la parution de *L'Onanisme, dissertation sur les maladies produites par la masturbation*, marque un tournant dans la médicalisation de la sexualité. Il observe que la pratique de la masturbation (chez le garçon) peut être la cause de maladies, dont l'épilepsie, la mélancolie et le vieillissement prématuré. La prise en charge s'oriente vers la répression et la moralisation des déviants sexuels : *« Un médecin bricoleur conçut un modèle de lit à cloison qui isolait les bras de la partie inférieure du corps, empêchant tout contact avec les parties génitales. »*[145]

[142] Michel Bozon (2013), *Sociologie de la sexualité…*, *op. cit.*, p. 19.
[143] *Ibid.*, p. 20.
[144] Nicolas Journet et Véronique Bedin (2013), *Le Sexe d'hier…*, *op. cit.*, p. 13.
[145] *Ibid.*, pp. 90-91.

Ces disciplines diagnostiquent les conduites et les comportements individuels, notamment chez les enfants et les femmes. Des perversions sont référencées : le sadique, le masochiste, le zoophile et le gérontophile (comportements définis par le psychiatre Richard Krafft-Ebing). L'homosexuel devient une spécificité et une espèce à part. Une surveillance sanitaire des déviances s'installe jusqu'à la fin du XIX^{e} siècle.

La psychologie, dès la fin de ce siècle, s'intéresse aux mécanismes généraux de l'histoire sexuelle. Les minorités, comme les féministes et les homosexuels, se saisissent du savoir sur la sexualité pour contrebalancer l'omniprésence des médecins et des psychiatres sur ce champ d'expertise. L'objectif est de faire valoir les conduites perverties comme appartenant à la normalité. La théorie freudienne, au début du XX^{e} siècle, trace une avancée dans ce contexte de normalisation des anomalies, puisqu'elle montre que *« ce n'est plus l'instinct de reproduction mais la recherche du plaisir, inclination générale aux perversions, qui est considérée comme la prédisposition originelle »*[146].

De nouvelles volontés surviennent parallèlement. Le contrôle des naissances confère à la sexualité et aux relations hommes/femmes une dimension non naturelle. Cette maîtrise se fiabilise en France en 1960, à travers les premières formes de contraception, ce qui tend à augmenter l'autonomie des femmes. La mobilisation des minorités a également amené des évolutions conséquentes. L'acceptation sociale de l'homosexualité est, parmi d'autres, un exemple probant. Catégorie à part entière, cette pratique illustrait la distinction entre le licite et l'illicite, et *« renforçait les frontières de la normalité sexuelle »*[147]. La préférence homosexuelle devient de plus en plus légitime, et les années 1980 sont marquées par une reconnaissance des homosexuels, de la part de la majorité hétérosexuelle. Avec l'apparition du sida et l'exemplarité de la mobilisation des individus concernés, on a affaire, au début des années 1990, à des personnes comme les autres, pour trois quarts des Français. Plusieurs pays, tels que le Danemark, ont accepté de légitimer le mariage homosexuel, ce qui a conduit à un bouleversement des normes vis-à-vis du couple et de la famille. Pour donner quelques repères, voici plusieurs lois françaises et suisses ayant contribué à transformer les représentations envers ces personnes :

[146] Michel Bozon (2013), *Sociologie de la sexualité…*, *op. cit.*, p. 25.
[147] *Ibid.*, p. 38.

- en 1981, la France ne répertorie plus l'homosexualité parmi les maladies mentales (alors que l'Organisation mondiale de la Santé ne la retirera de sa liste qu'en mai 1993) ;

- en 1982, la loi dépénalise l'homosexualité ;

- la loi du 4 août 1982 met fin à l'interdiction des relations homosexuelles entre un adulte et un mineur de plus de quinze ans (mesure mise en place par le régime de Vichy en 1942) ;

- en mai 2013, la loi ouvrant le mariage et l'adoption aux couples homosexuels a été votée ;

- la nouvelle constitution fédérale de la Confédération, adoptée par le peuple et par les cantons le 18 avril 1999, a prévu expressément à l'article 8, alinéa 2, que nul ne doit subir de discrimination du fait de son mode de vie. Le changement dans la société s'était par ailleurs déjà manifesté lors de la révision des dispositions relatives aux infractions d'ordre sexuel, entrée en vigueur le 1er octobre 1992, et traitant de la même manière les comportements hétérosexuels et homosexuels[148].

Des pratiques médicales aux premières logiques sociétales

Les mesures de réadaptation et de réparation, sur le territoire français et suisse, ont vu le jour dès la fin du XIXe siècle. À l'image de la sexualité, le handicap est, à cette époque, majoritairement appréhendé par le monde médical. "Déficiences" et "maladies" étaient le jargon utilisé pour désigner les personnes en situation de handicap, et des mesures, parfois extrêmes, étaient mises en œuvre. La stérilisation des personnes ayant un handicap mental ou/et psychique en est un exemple.

La surveillance sanitaire, mise en place pour encadrer la déviance, s'est peu à peu substituée à une prise en compte plus respectueuse et moins moralisatrice de la question du handicap. Au moment même où les minorités se rassemblent pour aboutir à de nouvelles avancées dans le domaine de la sexualité, les termes d'*« idiots »*, de *« crétins »*,

[148] D'après le site portail du Gouvernement suisse et le Rapport de l'Office fédérale de la Justice (juin 1999).

d'*« infirmes »* ont laissé place à une considération de l'individu dans sa globalité. De nouvelles dynamiques se sont instaurées, tant dans le milieu associatif (Association des Paralysés de France) que sur le volet des prestations sociales (Assurance Invalidité). Aussi, de nombreuses lois sont venues instituer l'égalité de traitement des personnes en situation de handicap. Nous pouvons citer la loi française *« d'orientation en faveur des personnes handicapées »* du 30 juin 1975, ainsi que la loi suisse du 18 avril 1999, qui garantit que *« tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique, psychique et de mouvement »* (Art. 10).

A.3. La libération sexuelle : un projet individuel et une attente sociale

En 1960, la révolution contraceptive offre la possibilité aux femmes de contrôler leur sexualité, et de la dissocier de la procréation. En 1980, le sida apparaît, et amène l'utilisation du préservatif, comme moyen de protection. La contraception s'accompagne d'un changement de représentation à l'égard de la fécondité, car cette dernière devient un projet individuel. La procréation se technicise, grâce aux avancées médicales (insémination artificielle par exemple).

Nous assistons, à la fin du XX^e^ siècle, à une déstandardisation des parcours affectifs et sexuels, ainsi qu'au déclin de l'institution matrimoniale. L'union entre deux personnes relève d'une négociation au sein du ménage et non plus au sein des familles. Le sentiment amoureux devient l'unique raison d'être en couple. Ce n'est plus le mariage qui sacralise la vie sexuelle des individus, mais c'est bien l'activité sexuelle qui fonde les relations. La sexualité est un élément central et indispensable à la préservation de l'équilibre, étant donné que *« l'inactivité* [sous-entendu sexuelle] *est considérée comme mettant en danger la stabilité de la construction conjugale »*[149]. Les années 1970 vont marquer le souci d'échange dans la relation. Le désir partagé et l'acte de réciprocité sont des volontés individuelles devenues courantes.

Dans la sexologie contemporaine, vers le milieu du XX^e^ siècle, la normalité sexuelle n'est plus au centre des préoccupations, c'est le plaisir et l'orgasme, en particulier féminin, qui attirent grandement l'intérêt. Alfred Kinsey, pionnier de la recherche moderne sur la

[149] Michel Bozon (2013), *Sociologie de la sexualité…*, *op. cit.*, p. 33.

sexualité, montre, par une enquête réalisée en 1940 aux États-Unis, que le but de l'activité sexuelle est d'obtenir l'orgasme. Initiateurs de la sexologie thérapeutique, William Masters et Virginia Johnson décrivent, en effectuant des observations au sein du laboratoire, les phases d'un rapport sexuel. *In fine*, leur analyse aboutit à la construction d'une norme de "bon" fonctionnement, qui reste l'union par le plaisir, base même du mariage. En cas de difficultés, la fonction érotique doit se restaurer. Les sexologues deviennent de véritables corps de métier et experts en la matière.

En 1975, c'est l'appellation *« santé sexuelle »* qui s'impose. L'Organisation mondiale de la Santé la définit comme *« un état de bien-être physique, émotionnel, mental, et social lié à la sexualité. La santé sexuelle nécessite une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir d'expériences* […] *source de plaisir et sans risques, ni coercition, discrimination et violence. Pour que* [cette] *santé* […] *puisse être atteinte et maintenue, les droits* […] *de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et garantis »*[150].

Du point de vue de la morale, le dernier quart de siècle se caractérise par une double tendance : *« D'un côté une permissivité plus grande, de l'autre une criminalisation de certaines pratiques (viol, inceste, pédophilie, harcèlement sexuel, etc.). »*[151] Le corps féminin se dévoile, le mouvement de mai 1968 avec ses slogans *« Faites l'amour pas la guerre »*, *« Peace and Love »*, et *« Jouissons sans entrave »* sont revendiqués au sein de l'espace public.

L'émergence des nouveaux modes de communication des années 2000 individualise les modes de rencontres affectives et sexuelles. La sexualité est une obligation dans la vie conjugale, ne plus en avoir conduit l'individu à devoir se justifier. La pratique sexuelle est une attente sociale. Le contrôle des institutions concernant la sphère intime des personnes se substitue à d'autres formes de maîtrise, en particulier par les médias, internet, la publicité, et le cinéma. Les discours se multiplient et entraînent une diversification des recommandations au sujet de ces pratiques. L'influence de ces vecteurs de communication reste néanmoins limitée, car leurs contenus normatifs ne véhiculent pas de sanctions efficaces. La réflexivité

[150] D'après le site de l'Organisation mondiale de la Santé.
[151] Nicolas Journet et Véronique Bedin (2013), *Le Sexe d'hier…*, *op. cit.*, p. 85.

sur la vie sexuelle prend le pas sur la moralisation, laissant les individus co-responsables de leur réalisation personnelle.

Responsabilisation et projet individuel

Au moment où la sexualité se détache de sa seule fonction biologique, le modèle biomédical du handicap évolue vers un modèle basé sur le principe d'interaction, qui réunit la personne à l'environnement. Les lois françaises du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, ainsi que la loi suisse du 1er janvier 2004, vont venir renforcer la place centrale des personnes en situation de handicap. Ces dernières bénéficient aujourd'hui d'un suivi individuel et adapté, et l'expression *projet de vie* s'est imposée dans les structures d'accueil et d'accompagnement. La prise en charge collective s'est également diversifiée, puisqu'il y a autant de situations de handicap que d'accompagnements. Une co-responsabilisation voit le jour, et les acteurs collaborent et œuvrent ensemble dans l'objectif de réduire, voire de supprimer, les désavantages générés par les situations de handicap.

Un vocabulaire nouveau est utilisé : participation, inclusion, appropriation, et capacité d'agir. En revanche, la libération sexuelle apparaît à une période où ce public obtient ses premiers droits, ce qui explique, d'une certaine manière, l'écart qui existe aujourd'hui : d'une part, il y a une forme de banalisation des images sexuelles, où la sexualité est particulièrement visible et accessible, et de l'autre, ces individus commencent depuis peu à être considérés comme des personnes à part entière.

B. Évolutions sociétales en faveur d'une reconnaissance de la vie relationnelle, affective, et sexuelle (VRAS) des personnes en situation de handicap

Après avoir délimité les contours historiques de la sexualité, et identifié les similitudes qu'elle pouvait partager avec celui du handicap, les démarches qui ont abouti à une reconnaissance de ce public comme être sexué vont être successivement présentées.

B.1. Implications politiques

Il est essentiel de retracer les implications politiques majeures, qui ont contribué à légitimer l'existence d'une VRAS pour ces individus. Trois instances ont œuvré en faveur de ce public[152].

L'ONU est la première concernée. Dès 1948, l'Assemblée générale admet un texte qui marque l'histoire : *« La Déclaration universelle des droits de l'Homme affirme qu'à partir de l'âge nubile, l'homme et la femme* […] *ont le droit de se marier et de fonder une famille »*[153] (Art. 16.) Ce texte devait s'étendre à toute l'humanité, mais suite aux abus généralisés à l'égard des personnes en situation de handicap mental, une nouvelle déclaration est adoptée en 1971 : *« Le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains. »*[154] Dans le code de bonne conduite, approuvé en 1993, se trouvent les règles pour l'égalisation des chances des handicapés, et celles-ci font allusion directement au droit à une vie sexuelle. Il s'agit du principe n° 9, qui s'adresse à la "vie familiale" et à la "plénitude de la vie personnelle" : *« Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer. Ils doivent avoir pleinement accès aux méthodes de planification familiale, et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. Les États devraient promouvoir des mesures visant à modifier les attitudes négatives, encore courantes dans la société, à l'égard du mariage, de la sexualité et de la procréation des handicapés, notamment des jeunes filles et des femmes souffrant d'incapacités. Les handicapés et leurs familles doivent être pleinement informés des précautions à prendre contre les sévices sexuels. »*[155]

L'Union européenne a également œuvré en faveur de cette cause. En 1992, le Parlement européen publie, dans ses recommandations, la résolution A3-231/92, qui prône des mesures adaptées pour assurer à ce public, et en particulier aux personnes en situation de handicap mental, *« des conditions de vie telles que leur vie affective et sexuelle puisse se développer normalement* […]. *Dans le domaine des droits civils, il est demandé que l'éducation affective et sexuelle de ces personnes soit renforcée par une meilleure prise en*

[152] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps : entre tout et rien…*, Saint-Maurice, Saint-Augustin, pp. 58-59.
[153] D'après le site du ministère de la Justice.
[154] Voir le site de l'ONU.
[155] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…*, *op. cit.*, pp. 58-59.

compte de la particularité de leur situation »[156]. En 2000, les Articles 3 et 9 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne s'inscrivent dans la dimension affective et sexuelle :

- le droit à l'intégrité physique et mentale (respect du consentement éclairé avant toute intervention, prohibition des pratiques eugénistes, etc.) (Art. 3) ;

- le droit au mariage et de fonder une famille (Art 9).

En avril 2001, le Parlement européen a *« adopté une résolution affirmant le droit d'accès libre et égalitaire à tous les aspects de la vie pour les personnes en situation de handicap »*[157]. Catherine Agthe-Diserens propose une analyse intéressante de ces textes[158] :

- le souci de protéger les personnes en situation de handicap contre autrui, et de promouvoir leur vie affective et sexuelle ;

- *« les personnes en situation de handicap mental sont très rarement mentionnées de façon explicite (le raisonnement étant que les grands principes énoncés pour l'ensemble des êtres humains, ou pour l'ensemble de personnes en situation de handicap, sont censés recouvrir leur situation aussi). »*

La troisième instance est le Conseil de l'Europe. Étant la plus ancienne (1949), et réunissant les ministres des 47 pays membres, elle a pris de nombreuses prises de position relatives à cette thématique : la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales a stipulé que *« le droit de se marier et de fonder une famille est reconnu, à partir de l'âge nubile, à tout être humain »* (Art. 12).

Cependant, aucune mention n'est faite au sujet des personnes en situation de handicap. Il faudra attendre la Charte sociale européenne (1961) pour que ce public soit expressément mentionné (Art. 9, 10 et 15). Ce n'est qu'en 2000 que la sexualité sera traitée explicitement, au paragraphe 11.7 : *« L'objectif clinique d'une atteinte doit toujours être la protection de la*

[156] *Ibid.*, p. 59.
[157] *Ibid.*, pp. 60-61.
[158] *Ibid.*, p. 61.

personne concernée. Le seul fait qu'une personne souffre de déficience mentale ne constitue pas une justification suffisante pour une atteinte permanente des capacités de cette personne à procréer. »

B.2. Étapes clés et mobilisations associatives

La première phase correspond aux années 1971-1975. Pour citer les principales avancées, l'ONU a écrit en 1971 les Déclarations des droits du déficient mental. En 1972, la loi canadienne autorisant la stérilisation des personnes handicapées est abrogée. Cette même période est synonyme de prise de conscience pour plusieurs pays. Le Danemark, la Suède et les Pays-Bas réalisent que les personnes en situation de handicap ont *« besoin d'avoir des contacts physiques, de donner et de recevoir des marques de tendresse et d'amour »*[159]. En 1974, Gregor Katz publie, par le biais de l'ILSMH[160], un document sur la *« vie sexuelle des arriérés mentaux »*. En 1975, le colloque sur *« la sexualité du débile mental »* a lieu à Genève. D'importantes lois françaises sont également votées. Denis Vaginay pointe cependant le manque de sensibilisation sur la sexualité de ces personnes lors de la libération sexuelle : *« Nous aimerions croire que l'intérêt pour la sexualité des personnes handicapées se fût imposé à la suite de la libération des mœurs qui saisit une grande partie du monde occidental à la fin des années 1960 et, surtout, au début des années 1970. Il n'en est rien, et ces personnes ont dû attendre d'autres événements pour qu'on songe à elles comme à des personnes sexuées ; mais il est vrai qu'elles avaient sans doute d'autres bénéfices à engranger, venus des évolutions sociales, avant de pouvoir prétendre à ceux-ci. »*[161] D'après David Friboulet, *« si l'on considère la loi de 1975 comme la base de l'intégration sociale des personnes handicapées en France, force est de constater que cette loi a totalement ignoré la question de la sexualité, alors même qu'elle a été conçue en pleine période de libération sexuelle »*[162].

La seconde période se situe dans les années 2000. Cette phase a été marquée par la révision de lois françaises concernant la stérilisation des femmes en situation de handicap et la réforme des institutions. Aussi, il y a une nouvelle politique anglaise vis-à-vis des personnes

[159] *Ibid.*, p. 63.
[160] Formely International League of Societies for Persons with Mental Handicap.
[161] Denis Vaginay (2014), *Une sexualité pour les personnes handicapées, Réalité, utopie ou projet ?*, Lyon, Chronique sociale, p. 31.
[162] David Friboulet (2002), « VIH, sexualité et handicap mental. Un rendez-vous manqué pour les établissements spécialisé ? », *Vie sociale et traitements*, n° 75, mars, p. 9.

en situation de handicap mental : *« Ce document affirme leur droit à une vie affective, intime et sexuelle, l'importance d'une éducation bien accessible sur la sexualité et le contrôle des naissances, et leurs capacités pour élever leurs enfants. »*[163] Le Conseil de l'Europe publie en 2002 un rapport traitant des pratiques abusives. Ce document propose une classification qui différencie six types d'exercices de la maltraitance[164] :

- la violence physique, qui comprend les châtiments corporels, l'incarcération, y compris l'enfermement chez soi sans possibilité de sortir, la surmédication ou l'usage de médicaments à mauvais escient et l'expérimentation médicale sans consentement ;

- les abus et l'exploitation sexuels, y compris le viol, les agressions, les outrages aux mœurs, les attentats à la pudeur, l'embrigadement dans la pornographie et la prostitution ;

- les menaces et les préjudices psychologiques, généralement les insultes, l'intimidation, le harcèlement, les humiliations, les menaces de sanction ou d'abandon, le chantage affectif ou le recours à l'arbitraire, le déni du statut d'adulte et l'infantilisation des personnes handicapées ;

- les interventions portant atteinte à l'intégrité de la personne, y compris certains programmes à caractère éducatif, thérapeutique ou comportemental ;

- les abus financiers, les fraudes et les vols d'effets personnels, d'argent ou de biens divers ;

- les négligences, les abandons et les privations, d'ordre matériel ou affectif, et notamment le manque répété de soins de santé, les prises de risques inconsidérées, la privation de nourriture, de boissons, ou d'autres produits d'usage journalier.

Ces avancées politiques et internationales ont été relayées sur le terrain grâce à de nombreuses associations. Parmi celles-ci, nous pouvons relever sur les territoires français et suisse[165] : l'Association des Paralysés de France (APF), Pro Infirmis, l'Association de proches

[163] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…*, *op. cit.*, p. 65.
[164] D'après le site du Sénat.
[165] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…*, *op. cit.*, p. 65.

de personnes handicapées mentales (INSIEME), l'Association romande et tessinoise de la trisomie 21 (ART21), l'Association pour personnes vivant avec une infirmité cérébrale (Cerebral), l'Association de la Suisse romande et italienne contre les myopathies (ASRIM), l'Association pour personnes avec handicap (ProCap), et la Fondation genevoise Cap Loisirs.

En Suisse romande, s'est aussi créée l'Association Sexualité et Handicaps pluriels (SEHP). C'est en 1991 qu'elle a ouvert ses portes pour *« donner aussi accès à des réponses destinées directement aux bénéficiaires auxquelles les Déclarations s'adressent »*[166]. Elle favorise une concrétisation des directives politiques sur le terrain. Elle se fait l'écho des réflexions éthiques, des témoignages concrets des personnes en situation de handicap et de leur entourage familial et/ou institutionnel, lorsqu'il s'agit de vie relationnelle, d'intimité et de sexualité[167]. Elle privilégie également la formation pour agrandir le nombre d'individus pouvant intervenir et apporter leur regard sur cette thématique.

C. De la construction identitaire à l'épanouissement de ce public au sein des établissements médico-sociaux

Nous proposons d'exposer les réflexions et les actions concrètes qui favorisent l'épanouissement des personnes accompagnées et accueillies, de leur construction identitaire à leur potentielle parentalité, et des enjeux présents lorsqu'il s'agit de rendre effectives ces dimensions au quotidien.

C.1. Sexualité, handicap et identité

Avec les contrôles par échographies ou les tests prénataux, les parents ont désormais la possibilité d'anticiper l'arrivée de leur futur enfant, et d'interrompre ou non la grossesse. En revanche, les générations antérieures ont été parfois contraintes d'apprendre, sur le fait accompli, que leur enfant était en situation de handicap. Il arrive encore qu'un handicap ne soit pas décelé avant l'accouchement, et cette prise de conscience peut être un traumatisme pour certaines familles : *« Si le handicap est révélé soudainement à la naissance, les parents se sentent comme pétrifiés, tétanisés sur le plan affectif* […]. *Cet état de pétrification affective ne leur permet plus de* "voir" *l'identité de leur bébé. Le sexe n'a plus d'importance, puisque*

[166] *Ibid.*, p. 66.
[167] D'après le site de l'Association *SEHP*.

le handicap occupe toute la place […]. *Le handicap serait comme un troisième sexe* […]. *Ne pas être identifié garçon ou fille ne permet pas à l'enfant de se forger une identité sexuée. »*[168] Cette révélation est susceptible de déclencher une première déchirure entre les parents et leur progéniture, c'est un vrai bouleversement familial : *« À elle seule, l'annonce du handicap est la première rupture connue par l'enfant. Il n'est pas l'enfant rêvé, toutes les projections de ses parents s'effondrent. Cette première rupture est forcément vécue par l'enfant comme une difficulté d'attachement. »*[169]

La manière dont est communiqué le handicap par les professionnels de santé a également un rôle important. Il arrive que les sages-femmes ou les médecins accoucheurs soient dans la négation de l'identité sexuelle du nouveau-né, en mettant l'accent sur le handicap plutôt que sur le sexe de l'enfant. Pour Marcel Nuss, formateur et consultant en situation de handicap, l'ensemble des parties prenantes doivent être accompagnées, dans le but de transformer la peine causée par la différence, en une attitude positive tournée vers la construction identitaire : *« Les professionnels comme les parents peuvent être rapidement piégés par la réalité de la souffrance d'un corps différent. L'émergence de l'être et du désir risque alors d'être ignorée. La nécessité de la mise en place d'un accompagnement est souvent pensée, rarement mise en œuvre. Elle est alors garante, pour le professionnel ou le parent, de ne pas être happée par la souffrance réelle ou supposée qui peut donner lieu à de l'empathie ou de la violence. Un soutien conduit à une réflexion qui permet de rencontrer la personne, de respecter le sujet en chaque être qui a un handicap. »*[170]

Dès la naissance, le corps inhabituel est soumis au regard d'autrui. En mettant l'accent sur le handicap plutôt que sur l'être sexué, les parents investissent l'identité de leur enfant au second degré. Dans le champ du polyhandicap par exemple, il n'est pas rare d'entendre de la part de l'entourage ce type de propos : *« À quoi bon penser vêtement masculin, féminin ? Il/elle est si handicapé(e). »* L'enfant peut rencontrer des difficultés à s'inscrire dans une logique générationnelle, car le sexe et le handicap sont confondus : il devient de "sexe neutre assimilé au handicap"[171]. Mais pour Catherine Agthe-Diserens, *« aucun parent ne peut être*

[168] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…*, *op. cit.*, pp. 108-109.
[169] Bertrand Morin (2013), *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap. Parents comme tout le monde ?*, Lyon, Chronique sociale, p. 37.
[170] Marcel Nuss (2011), *L'Identité de la personne « handicapée »,* Paris, Dunod, pp. 80-81.
[171] Denis Vaginay (2014), *Une sexualité pour les personnes handicapées…*, *op. cit.*, p. 30.

jugé, car "le handicape handicape" ».[172] Le regard porté sur l'enfant ou l'adulte concerné peut être douloureux tout autant pour l'observant que pour l'observé. Ce face-à-face est rempli d'informations pour l'ensemble des acteurs, c'est ce que les chercheurs Jean-Luc Antkowiak et Simone Korff-Sausse nous expliquent. Le premier auteur est en situation de handicap, et décrit l'expérience douloureuse du regard des autres : *« Les yeux d'autrui sont des miroirs au propre comme au figuré. Or, pour moi, être reconnu handicapé, c'est avant toute chose me coltiner éternellement les infirmités des autres. »*[173] Pour Simone Korff-Sausse, si ces personnes éprouvent les multiples regards comme un miroir qu'on leur présente, *« c'est bien par un retournement de l'agressivité, que l'anormalité dont ils sont le signe et le porteur suscite chez l'autre. L'anomalie blesse le regard, et dès lors, ce regard blessé se veut blessant* […]. *Ne pas le regarder pour ne pas être regardé par lui, car son regard m'interroge et m'accuse. Ne pas le voir pour ne pas être vu, par celui qui risque de voir en moi ce que je ne veux pas ou ne veux pas voir moi-même ».*[174] L'arrivée du handicap dans une famille provoque un bouleversement des repères, et beaucoup de parents ont exprimé, lors de partages intimes et confidentiels avec des professionnels, que leur sexualité a également été touchée par cet événement marquant : *« À la suite de la naissance de leur enfant handicapé, leur sexualité fut un temps, ou pour toujours, biaisée. Chaque fois qu'ils se retrouvaient dans l'intimité sensuelle ou sexuelle, le spectre du handicap ressurgissait entre eux et empêchait le corps à corps* […]. *Le handicap terrasse en profondeur. »*[175] Dans une société où la sexualité est et doit être d'épanouissement, l'entourage est amené à vivre, d'une certaine façon, une situation de handicap dans sa sphère intime.

Mais *« le handicap handicape »* aussi dans l'espace public. Selon Carole Wabster et Hazel Heath, la culture occidentale ne veut pas associer "handicap et sexualité" (et non ne peut pas). Surgit le mythe de la personne qui n'a pas de sexe : elle devient alors asexuée. Notre société établit quelquefois cette distinction avec un troisième sexe. La plupart des toilettes publiques, comme celles des magasins, des restaurants, des gares, des musées, ou encore des théâtres, sont divisés en trois, les hommes d'un côté, les femmes de l'autre et les personnes en situation de handicap : *« L'entrée est repérable par un pictogramme très connu, une grande roue surmontée d'un personnage très stylisé. »*[176] Ce *logo* se centre uniquement

[172] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…*, *op. cit.*, p. 10.
[173] Jean-Luc Antkowiak (1995), « Quelques réflexions sur le handicap », *Contraste*, n° 2, second semestre, p. 71.
[174] Simone Korff-Sausse (2010), *Figures du handicap. Mythes, arts, littérature*, Paris, Payot, p. 25.
[175] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…*, *op. cit.*, p. 116.
[176] *Ibid.*, p. 84.

sur le fauteuil roulant, accentuant ainsi la seule identité handicapée. Marcel Nuss remarque qu'il y a une utilisation prédominante pour le terme de *« personnes handicapées »*, alors que les expressions *« femme handicapée »* ou *« homme handicapé »* sont beaucoup plus rares. Cette catégorisation est la plus employée et extirpe la reconnaissance d'une potentielle affectivité et sexualité : *« Être classé dans la catégorie des* "handicapés"*, laquelle contient elle-même des sous-catégories stigmatisantes donc dépersonnalisantes, vient altérer l'identité sexuelle, le rapport que toute personne peut entretenir avec la sienne. Comment se bâtir une identité lorsqu'on est d'abord et surtout* "handicapé" *avant d'être une personne ? »*[177]

Afin d'illustrer ce troisième sexe, ou cet entre-deux, qui n'est ni homme, ni femme, les propos de l'auteur américain Robert Murphy sont révélateurs. Celui-ci a fait référence à la métaphore de l'étranger. Atteint d'une tumeur de la colonne vertébrale et d'un handicap de plus en plus conséquent, il a étudié sa situation dans la société et en a déduit que le statut qui est infligé aux personnes en situation de handicap se rapproche davantage de "l'exilé", de "l'étranger", que d'un individu intégré dans son pays. Il se base sur une notion qui provient de l'ethnologie, celle de "liminalité". Concept ancien, le terme a d'abord été utilisé par Arnold Van Gennep en 1909, pour représenter les rites d'initiation. Voici ce que nous expose Robert Murphy : *« Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni pleinement vivants, ni en dehors de la société, ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort, soit vers la guérison* […]. *L'invalide* […] *n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu. »*[178] Mais cette liminalité appliquée aux personnes en situation de handicap correspond à un état définitif : celles-ci sont sans "statut social", sans appartenance à un groupe et, pour reprendre les métaphores de Charles Gardou, elles se situent "sur la frontière", "en situation d'arrêt", "d'attente", "de marge", et "sur le seuil".

À l'opposé de l'"ange" asexué, il y a le mythe de la "bête" hypersexualisée. La personne n'est plus tout à fait "sur la frontière" mais aux deux extrémités. Sexualité inhumaine et bestiale, ce mythe de la folie sexuelle a été identifié en 1983 par Alain Giami,

[177] Marcel Nuss (2011), *L'Identité de la personne…*, *op. cit.*, p. 65.
[178] Robert Murphy (1987), *Vivre à corps perdu. Le Témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, p. 157.

Chantal Humbert et Dominique Laval. Ces auteurs ont observé ces deux types de représentations chez les parents et les éducateurs. Les personnes en situation de handicap mental sont perçues davantage par l'entourage comme des "anges", innocents et totalement ignorants de l'existence de la sexualité. Les femmes sont particulièrement touchées par cette représentation, perception qui peut être expliquée par l'histoire de la sexualité féminine, où l'association plaisir et activité sexuelle était proscrite. À l'inverse, les professionnels ont plutôt tendance à considérer ces personnes comme des "bêtes", qui ont une sexualité pulsionnelle débordante et violente. Cette caractéristique concerne davantage les hommes, stéréotype de la virilité masculine. Or, que les personnes en situation de handicap mental *« soient présentées par les parents comme des* "anges", *ou comme des* "bêtes" *par les éducateurs », « revient à poser les handicapés mentaux dans une altérité fondamentale, dans une différence à laquelle on refuse de s'identifier, et qu'on tente de maintenir par la mise en œuvre de conduites et de pratiques spécifiques. Dans les deux types de représentations, c'est la dimension génitale des handicapés qui est réprimée. Le malaise ressenti à l'égard de leur sexualité n'aurait donc pas son origine dans les conduites sexualisées qui leur sont attribuées ni dans leur négation, mais dans la possibilité d'accéder à une sexualité et donc à une existence dite normale ».*[179]

Marcel Nuss aborde la question de l'altérité d'une façon originale. Le handicap doit s'extraire de la conscience, pour qu'il y ait altérité et pour que la personne ne soit pas "parasitée" par sa différence : *« Qui désirerait faire l'amour avec un(e) handicapé(e) ? Nous faisons l'amour avec une femme ou un homme. Le handicap doit donc se retrouver en* "arrière-plan" *dans la conscience de chacun des partenaires* […]. *La personne qui a ce handicap, qui a été stigmatisée depuis toujours par le regard global de la société, devra se départir de ce regard quand elle le porte aussi sur elle-même. C'est à cette condition que la rencontre de deux êtres humains et l'émergence du désir pourront advenir. »*[180] Il ajoute que cet état intérieur peut également se retrouver chez tout un chacun, et que la "normalité" ne permet pas automatiquement de développer une sexualité épanouie. En revanche, c'est la répétition des regards, des interdits ou des sous-entendus, qui va venir amplifier les difficultés et les obstacles auxquels sont confrontés ces individus, et *« l'expression de sa sexualité peut*

[179] Alain Giami, Chantal Humbert et Dominique Laval (2001), *L'Ange et la Bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI, p.115 (1re éd. : 1983).
[180] Marcel Nuss (2011), *L'Identité de la personne…*, *op. cit.*, p. 91.

alors devenir un "surhandicap" *inepte et insupportable »*[181], d'où l'importance d'appréhender la manifestation de cette sexualité comme étant une "source de vie" et de "liberté". Le film français *Intouchables* (d'Éric Toledano et d'Olivier Nakache), sorti en 2011, a su présenter au grand public, de façon "caricaturale" mais "intelligente" néanmoins[182], que le handicap physique, entraînant une dépendance quasi-totale, était en mesure d'explorer une vie relationnelle, affective et sexuelle. Une séquence montre l'homme qui est tétraplégique dans une salle de massages érotiques. Le pas en avant : le film montre l'homme, avant sa situation de handicap. Dans le même prolongement, le film espagnol *Yo También* (d'Alvaro Pastor et d'Antonio Naharro), réalisé en 2010, retrace l'histoire de Daniel, un homme en situation de handicap mental joué par Pablo Pineda, qui rencontre et se lie d'amitié, puis d'amour, avec Laura, une de ses collègues de travail. La complicité entre les deux personnages met en avant la dimension humaine et relationnelle, et place le handicap et la différence en arrière-plan.

C.2. Éducation sexuelle et parentalité

La littérature s'empare de l'éducation sexuelle : dans les pays anglo-saxons, des manuels guident les maris à apprendre l'art de faire l'amour à leurs femmes. L'éducation à la sexualité des épouses a laissé la place à l'instruction des adolescents sur ce sujet. En 1970, l'Éducation nationale est missionnée et transmet des informations à visée préventive. Le milieu scolaire s'impose face aux diverses informations provenant des magazines, des livres, des médias, des films, ou de la famille, pour s'assurer de la pertinence des apprentissages. En Europe, cette éducation est un enjeu social, elle recommande la contraception et les moyens de préventions relatifs aux maladies sexuellement transmissibles. Les pays scandinaves ont développé une représentation de l'activité sexuelle comme un bien-être personnel, ce qui renvoie au droit à la santé sexuelle.

En Suisse, de multiples contenus et programmes éducatifs sont construits, et sont orientés vers *« une promotion positive de santé sexuelle et non uniquement de prévention sanitaire axée contre des grossesses précoces, des abus* […] *et le sida. L'animation de ces contenus se veut originale et délibérément interactive* […] *et l'estime de soi est fortement valorisée »*[183]. L'Association romande et tessinoise des éducateurs et formateurs en santé

[181] *Ibid.*, p. 93.
[182] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…, op. cit.*, p. 23.
[183] *Ibid.*, pp. 122-123.

sexuelle et reproductive œuvre dans ce domaine, et a créé une charte éthique spécifique : *« L'éducation à la sexualité fait partie des composantes de l'éducation permettant le développement de la personnalité et participant à l'éducation du citoyen. C'est une démarche constitutive de la politique éducative, de la promotion de la santé, de la prévention des IST (infections sexuellement transmissibles), des violences sexuelles, des grossesses non désirées, des discriminations, de la protection de l'Enfance et de l'égalité des droits. Cette éducation repose sur des valeurs humaines communes, notamment le respect de soi et des autres, la liberté, l'intimité et la vie privée. Elle garantit le respect des croyances, le droit à l'intégrité, l'égalité de droit et de traitement dans la reconnaissance et le respect des différences. Son approche est globale : biologique, scientifique, psychologique, affective, relationnelle, sociale, philosophique, culturelle, éthique et juridique. Elle vise à permettre une réflexion sur soi-même et sa propre sexualité, dans le but d'être à même d'affirmer ses propres choix. »*[184]

Cependant, dans le champ du handicap, cette sensibilisation fut plus silencieuse et tardive. Pour Catherine Agthe-Diserens, *« l'absence d'éducation sexuelle spécialisée* [sous-entendu à l'attention des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap], *des animations trop ponctuelles ou encore des programmes d'éducation à la vie affective, intime et sexuelle pas ou peu adaptés induiraient une superbe prise de pouvoir, celle du silence et de l'ignorance, deux facteurs générateurs de solitude et d'isolement, et par conséquent,* […] *aussi de vulnérabilité et de comportements à risques. Le langage affectif et sexuel est le plus fort que tout être humain puisse employer, qu'il s'agisse ou non d'une personne en situation de handicap. Il est aussi le plus difficile à gérer »*[185]. Cette sexo-pédagogue spécialisée nous rend attentifs sur l'importance d'adapter les supports utilisés pour approcher un tel sujet, avec des personnes qui rencontrent parfois des difficultés à exprimer leurs besoins, leurs pensées, leurs émotions, et à appréhender leur âge et leur corps. Comme matériels spécifiques, elle propose plusieurs possibilités. Pour en citer quelques-uns, il y a le photolangage, les films pédagogiques, les documentaires, les témoignages, les silhouettes femme-homme "grandeur nature", les miroirs, les cartes des émotions, les exercices d'approches corporelles pour les questions de juste distance et de juste proximité, et les jeux de rôle. L'éducation sexuelle spécialisée est mise en œuvre afin[186] :

[184] D'après la Charte éthique de l'association *ARTANES* trouvée sur son site internet.
[185] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…, op. cit.*, pp. 124-125.
[186] *Ibid.*, pp. 136-137.

- d'apporter des points de repères, pour connaître, comprendre, identifier, humaniser et normaliser sa sexualité et sa vie sociale ;

- de favoriser la reconnaissance de la place de chacun en tant que sujet, et de permettre de se sentir fille ou garçon, jeune fille ou homme et femme ou homme ;

- de créer l'opportunité d'être informé de son corps intime ;

- d'accompagner vers l'identification de ses émotions et de ses sentiments ;

- d'explorer sa capacité à créer du lien ;

- de renforcer son appartenance à sa famille et à un groupe ;

- d'être renseigné sur ses droits et ses devoirs.

Formatrice et animatrice à l'animation de groupes de parole, Sheila Warembourg a créé un service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle pour l'ONG *Handicap International*. Elle dispense des formations à destination des professionnels de santé et des établissements, anime des groupes de parole et propose des consultations individuelles pour les personnes en situation de handicap. Elle défend leur capacité d'agir dans leur vie sexuelle, *« qui est un vecteur d'une autodétermination dans tous les aspects de la vie »*[187]. Elle s'est aperçue que, dans beaucoup d'institutions, l'éducation à la sexualité, qui est rendue obligatoire, n'est pas systématique. Elle doit revenir sur certains apprentissages, comme la découverte de son corps et celui des autres, ce qui peut paraître évident mais qui ne l'est pas pour la plus grande part de ce public. Les échanges s'établissent selon la constitution du groupe, et les sujets traités sont adaptés en fonction des besoins ressentis par ses membres. Le caractère anonyme et confidentiel est très apprécié par les participants, et facilite la prise de parole libre et dépourvue de jugements. Le but de ces groupes est *« d'arriver à davantage d'autodétermination de la part de ces personnes, afin qu'elles puissent dire ce qu'elles aiment ou n'aiment pas, ce qu'elles veulent ou ne veulent pas. Il s'agit aussi d'éviter certaines*

[187] Sheila Warembourg et Jean-Philippe Vauthier (2013), « Pour un éveil à l'autodétermination des personnes en situation de handicap », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de), *Des Sexualités et des Handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, Presses universitaires de Nancy, p. 320.

situations que l'on a pu constater où les professionnels, la famille, posent des interdits et des limites, sans que la personne directement concernée puisse véritablement les comprendre et exprimer ses désirs et ses sentiments »[188]. Afin de favoriser la faculté de décider par soi-même, cette formatrice recommande aux établissements d'entreprendre une éducation dès le plus jeune âge. Les familles sont ainsi amenées à être conscientes *« du fait que leur enfant est un enfant, peut-être différent, mais un enfant sexué tout de même* […]. *Plus les institutions et les associations aident les familles à l'imaginer tôt, plus cela sera facile dans leur appréhension de l'intimité de l'enfant »*[189]. L'intervenante met également le focus sur le développement d'un partenariat entre les lieux d'accueil, les associations et les familles, pour que l'entourage se sente soutenu, et que les différents acteurs prennent en compte les besoins et la culture familiale. Lorsque les proches se sentent démunis, ils doivent pouvoir trouver une aide extérieure afin de passer le relais : *« Le rôle de la famille ne consiste pas en une aide physique à la sexualité de leur enfant, mais il est important* [que la parenté] *sache identifier les problèmes qui se posent et déterminer, quand il est nécessaire, de passer la main et établir un partenariat avec d'autres professionnels. Si le besoin va jusqu'au désir d'une relation sexuelle, il est souhaitable de faire appel à un professionnel. »*[190]

Même si de nombreux parents n'envisagent pas toujours leur enfant comme un futur homme/femme, ce constat ne l'est plus pour d'autres familles qui, au contraire, *« ont des libertés pour leur fils et leur fille plus larges que celles des professionnels »*[191]. Les propos recueillis d'une maman dont le fils autiste vit en institution l'attestent : *« J'aime beaucoup que les éducateurs me tiennent au courant de tout ce qui concerne Antoine dans sa vie affective et sexuelle, car cela m'aide à le voir grandir et à mieux le respecter dans ses besoins. »*[192] Déléguer à un tiers est fondamental pour l'entourage, car celui-ci peut se retrouver dans une certaine détresse, comme le souligne cette mère d'un fils trisomique, sourd et mutique, et âgé de 16 ans : *« Il attrape ma main lorsque j'ai fini de le laver avec le gant de toilette, et il me la plaque sur son sexe* […] *comme s'il attendait un* "autre soin". *»*[193] Ou cette mère de famille, qui s'excuse de pleurer dès qu'elle évoque les difficultés à répondre aux questions posées par sa fille, au sujet de ses projets de devenir un jour maman : *« Comment*

[188] *Ibid.*, p. 321.
[189] *Ibid.*, p. 322.
[190] *Ibid.*
[191] Catherine Agthe-Diserens (2013), *Sexualité et handicaps…, op. cit.*, pp. 103-104.
[192] *Ibid.*, p. 104.
[193] *Ibid.*, p. 105.

lui en parler sans devoir aborder avec elle que c'est bien le handicap qui empêche son projet ? C'est totalement injuste. »[194]

Ceci nous conduit à traiter la question de la parentalité des personnes en situation de handicap, qui suscite de nombreux débats et avis partagés. La possibilité pour ce public de porter un enfant et d'assumer un rôle parental, se confronte aux regards parfois désapprobateurs d'autrui. C'est ce que nous expose Amélie Laguzet, fondatrice de l'Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de handicap (AREFH) : *« On me dit souvent que les choses évoluent, que les regards changent. Ceux posés sur mes filles sont pourtant souvent les mêmes : il ne peut s'agir que de mes nièces. »* Le témoignage de Catherine Agthe-Diserens est également éclairant sur cet aspect. Un couple de personnes atteint de myopathie désirait avoir un enfant, et cette sexo-pédagogue avait exprimé sa crainte que ce bébé soit lui aussi sujet à cette maladie, à travers la transmission génétique. La réponse de l'homme atteint de myopathie nous amène vers le débat de la parentalité des personnes valides : *« Qui te permet de penser que notre enfant ne serait pas heureux parce qu'il vivrait avec une myopathie ? Doit-on forcément souffrir parce que le handicap est là ?* […]. *Et pourquoi donc les personnes myopathes seraient-elles épargnées par la parentalité ? Et les parents en bonne santé physique mais violents ? Enfin, je connais même des enfants fort malheureux alors que leurs parents sont tout à fait ordinaires ! »*[195]

La parentalité des personnes en situation de handicap mental a provoqué d'importantes controverses et dérives (stérilisations imposées par exemple). En mai 1996, le quotidien *Libération* publiait une étude effectuée en Gironde, démontrant qu'un tiers des personnes accueillies en institution subissait cette pratique de stérilisation. En Suisse romande, nous l'avons vu, la loi vaudoise de 1928, qui fut abrogée en 1985, appliquait aussi cette directive auprès des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique. Ces processus abusifs ont soulevé la question des philosophies eugénistes et de l'éthique au sein de la procréation : *« Est-ce rêver que de veiller à reconnaître à toute personne la responsabilité optimale, quel que soit son degré d'intelligence ? »*[196] Les projections et les inquiétudes des

[194] *Ibid.*
[195] *Ibid.*, p. 26.
[196] Michel Mercier, Hubert Gascon et Geneviève Bazier (sous la dir. de) (2006), *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*, Namur, Presses universitaires de Namur, p. 208.

acteurs (professionnels et parents) sont de véritables enjeux, car ces présupposés sont susceptibles de modifier les projets et les désirs de ces individus souhaitant fonder une famille : *« Pourquoi la personne déficiente devrait-elle prouver, avant de procréer, sa capacité d'être un bon parent ? Pourquoi n'interviendrait-on pas alors de la même façon auprès des personnes non déficientes mais connues comme violentes ou alcooliques ?* […]. *Empêcher la procréation de ces personnes, c'est vouloir éviter que l'enfant à naître ne soit malheureux, ou ses parents dépassés. C'est interdire, au nom d'une conception de la vie, avec le risque d'imposer nos idées sur la bonne éducation, la bonne* "parentalité" *et même le bonheur. »*[197]

Les auteurs du Rapport de l'IGAS[198] (mars 1998) considèrent qu'*« empêcher les handicapés d'avoir des enfants, sous le motif qu'ils seraient de* "mauvais parents" […] "participe de l'idéologie ambiante qui tend à exiger la perfection en tout". *Il est proposé de tout mettre en œuvre pour accompagner la parentalité des personnes handicapées »*[199].

Une recherche particulièrement intéressante a été réalisée par l'Association des services d'accompagnement de personnes handicapées, en collaboration avec le Département de psychologie de la Faculté de médecine de Namur, et le centre Handicap et Santé. Ce travail a été terminé en 2004, et a abouti à la construction d'une brochure et d'un DVD pédagogique, qui s'inscrivaient dans un projet de recherche "Liens", soutenu et financé par l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) de la Communauté française de Belgique, et impulsé par le conseil scientifique de l'ONE. Ce travail a mis en lumière les tensions existantes du côté des professionnels et des dynamiques institutionnelles : *« Le travailleur social se trouve au centre de ce fragile équilibre entre le droit de tout adulte déficient ou non à désirer et avoir un enfant, et le droit de l'enfant à être protégé et éduqué dans des conditions acceptables. Ce qui est sûr, c'est qu'on ne peut pas à la fois développer des pratiques conduisant à la* "désinstitutionnalisation", *et à une politique du milieu ouvert sans en assumer les conséquences.* "En faisant vivre les gens dans des conditions normales, on contribue à les

[197] *Ibid.*, p. 223.
[198] Inspection générale des Affaires sociales.
[199] UNAPEI (2005), « Stérilisation des personnes handicapées mentales. Extrait de la Documentation UNAPEI », *Contraste*, n° 22-23, janvier, p. 277.

rendre normaux." *Quoi de plus normal et naturel quand on est adulte que de vouloir être parent. »*[200]

En Suisse romande, un autre programme innovant d'accompagnement à la parentalité pour les personnes en situation de handicap léger à moyen a été mis en place à Yverdon. Un suivi est proposé aux parents pour qu'ils soient encouragés et guidés dans leur nouveau rôle, et pour également préserver, lorsqu'il est nécessaire, la relation affective parent-enfant, malgré la distance : *« On a créé ce programme car certaines personnes qu'on suivait à domicile se sont mises en couple. Puis le premier bébé est né. Pour qu'ils puissent jouer leur rôle de parents, il fallait les soutenir. Mais aussi pour que ces enfants gardent un lien avec leur mère et leur père, et sachent qu'ils comptent pour eux* [sous-entendu pour les enfants placés en famille d'accueil]. »[201] L'accompagnement vers le renoncement d'une parentalité est aussi, dans certains cas, mis en œuvre, afin de respecter le droit de l'enfant : *« Nous sommes tous bénéficiaires des mêmes droits fondamentaux, dont celui d'être parent. Mais lorsque le handicap mental entraîne de réelles limites cognitives et relationnelles, nous allons accompagner à la non-parentalité. Sur le plan éthique, la question du droit de l'enfant à naître dans un milieu familial le plus cohérent possible est essentielle. »*[202]

C.3. Sexualité et institution

La structure est fréquemment le premier endroit où la sexualité va s'exprimer. Bertrand Morin émet l'hypothèse qu' *« involontairement, l'institution reproduit le schéma classique, d'il y a cinquante ans, du jeune quittant sa famille pour fonder sa propre famille* […]. *L'équipe éducative a encore besoin d'être rassurée pour laisser une personne partir du foyer ».*[203] Au sein de l'établissement, des pratiques très classiques sont menées : par souci de sécurité, les personnes accueillies doivent présenter leur ami. Ce dernier ne peut partager la vie du résident que lorsque le couple est considéré comme suffisamment stable et pérenne.

---

[200] Michel Mercier, Hubert Gascon et Geneviève Bazier (sous la dir. de) (2006), *Vie affective, relationnelle et sexuelle…*, *op. cit.*, p. 282.
[201] Pascale Burnier (2014), « Les parents déficients mentaux, une réalité taboue. Un programme inédit d'accompagnement à la parentalité pour les personnes au handicap léger à moyen a été mis en place à Yverdon. Les besoins sont là », *Point fort*, mercredi 12 novembre, p. 3.
[202] Catherine Agthe-Diserens (2014), « Éthiquement, le droit de l'enfant est essentiel », *in* BURNIER Pascale, « Les parents déficients mentaux, une réalité taboue. Un programme innédit d'accompagnement à la parentalité… », *op. cit.*, p. 3.
[203] Bertrand Morin (2013), *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap. Parents comme tout le monde ?*, Lyon, Chronique sociale, pp. 58-59.

La prise en compte de la dimension relationnelle, affective, et sexuelle est étroitement liée au respect de la vie privée de la personne accueillie. De nombreux textes garantissent l'accès à ce droit. L'article 9 du Code civil dispose que *« chacun a droit au respect de sa vie privée »*[204]. L'article L. 11-4 du Code de la Santé publique (CSP) précise, quant à lui, que *« toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant »*[205]. L'article L. 311-3 du Code de l'Action sociale et des familles (CASF) envisage que *« l'exercice des droits et des libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »*[206].

Le droit suisse prévoit aussi, à travers la loi fédérale du 6 octobre 2006, que pour pouvoir être reconnues par l'État, les institutions sont tenues de *« préserver les droits de la personnalité des individus invalides »*, en particulier celui d'*« avoir une vie privée »*. Ces directives ont pour but, notamment, *« de protéger certains comportements, tels que le choix de fréquenter des prostitué(e)s, d'avoir des pratiques onanistes, de consulter des sites, des revues ou de regarder des films pornographiques »*[207].

Parallèlement au cadre légiféré français et suisse, la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales (CEDH) encadre, elle aussi, le droit à la vie privée, dans son article 8 : *« Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance et* […] *il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit, que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi. »*[208] Au sein de ces divers textes, la mention "vie privée" est précédée de l'adjectif possessif *sa* et non de l'article *la*, ce qui veut dire que même en institution, *« c'est*

[204] D'après le site de *Legifrance*.
[205] François Vialla (2013), « Corps abstinents ? Vie privée, vie affective, vie sexuelle et institution », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de), *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, p. 236.
[206] *Ibid*.
[207] Adriano Prévitali (2012), « Le droit à la sexualité des personnes handicapées vivant en institution. Un changement culturel s'impose », *in* QUELOZ Nicolas, NIGGLI Marcel et RIEDO Christof (sous la dir. de), *Droit pénal et diversités culturelles*, Genève, Zurich et Bâle, Schulthess romandes, p. 339.
[208] D'après le site du Conseil de l'Europe.

"ma vie privée" *qui est protégée* in concreto *et non le concept éthéré, de* vie privée*, entendu* in abstracto *»*[209].

Marcel Nuss insiste sur l'importance de garantir ce droit à la vie privée et à l'intimité, puisque c'est un *« droit à l'humanité »*[210]. Il établit une distinction claire entre la logique d'assistanat et celle d'autodétermination, en lien avec le respect d'autrui. Dans la première philosophie, *« le faire l'emporter sur l'être, et l'objet sur le sujet »*[211]. La personne ne se retrouve pas dans un statut égal vis-à-vis de l'aide apportée par le salarié, car c'est le handicap qui est au centre : *« C'est de son handicap dont on s'occupe avant tout, de ses incapacités, notamment celle à pouvoir être indépendant et responsable. »*[212] Dans la conception de l'autodétermination, c'est l'inverse qui s'opère, le processus installe une relation tournée vers l'égalité dans la prise en charge quotidienne, garante d'un équilibre relationnel : *« L'être prime sur le faire, le sujet sur l'objet. Le respect de la personne et de son espace privé devient, de fait, prépondérant pour le bien-être de la personne accompagnée, mais aussi de ses accompagnants, dans la mesure où il y a une interdépendance, c'est-à-dire une interaction relationnelle très étroite entre ces deux protagonistes. »*[213]

Cette préservation de l'intimité est à installer dès le plus jeune âge, pour rendre attentifs le personnel et les résidents sur leurs devoirs et leurs droits. Les propos de Rémy Bouchaud, membre de la Commission nationale jeune de l'APF, vont dans ce sens : *« Je ne fais pas de généralité sur la profession, mais lorsque j'ai quitté les établissements il y a dix ans, les professionnels rentraient dans les chambres comme dans un moulin. Une personne qui entrait dans ces établissements à six ans et en sortait à vingt et un ans n'avait plus d'intimité. Elle ne savait pas ce qu'était son corps. »*[214] Cette sensibilisation doit être la priorité absolue à définir et à garantir, dans tous les aspects du quotidien et dans chaque périmètre du lieu de vie, en particulier dans les espaces de soins, les salles de bains ou de rééducation. Marcel Nuss dénonce les formes de maltraitance qui portent atteinte à l'intimité : *« Avant même de penser à accompagner affectivement et sexuellement, il faudrait commencer par respecter un peu l'intimité des personnes, notamment en milieu institutionnel, où il est fréquent que, par exemple, la porte de la salle de bains reste ouverte pendant la douche des*

[209] François Vialla (2013), « Corps abstinents ? Vie privée, vie affective, vie sexuelle… », *op. cit.*, p. 236.
[210] Marcel Nuss (2011), *L'Identité...*, *op. cit.*, p. 62.
[211] Marcel Nuss (2011), *La Présence à l'autre*, Paris, Dunod, p. 23.
[212] *Ibid*.
[213] *Ibid*.
[214] Marcel Nuss (sous la dir. de) (2014), *Handicaps et sexualités*, Paris, Dunod, p. 123.

résidents. »[215] Marie-France Callu ajoute que *« cette atteinte à l'intimité de la personne peut encore se rencontrer, de plus en plus rarement mais encore, au moment des toilettes, lorsque des douches sont données, en même temps, à des personnes des deux sexes, dans un lieu commun, avec une séparation entre les box tellement minime, que tout ce qui est dit est entendu par tous les présents, et que le risque de se voir totalement dénudé est réel »*[216].

Mais cette question reste ambivalente. La personne accueillie en institution émet souvent le souhait, comme l'indique François Vialla, *« de voir sa pudeur reconnue et respectée dans la prise en charge. La nudité imposée, les soins d'hygiène, la proximité subie, le vocabulaire employé, sont autant de vecteurs qui peuvent heurter si l'on n'y prend garde. D'autre part, la personne souhaitera parfois bénéficier, au sein de l'institution, d'une sphère d'intimité lui permettant de vivre* sa *vie privée »*[217]. C'est ce double objectif qui est légitimé et garanti par le droit. Accorder une vigilance au respect de l'intimité revient à s'intéresser au respect du domicile, de la résidence, ou du lieu de vie (chambre).

L'établissement est ainsi amené à bien délimiter l'espace privé des lieux publics, à travers le règlement et le contrat de séjour. Le projet d'établissement doit clarifier la place du résident et sa possibilité d'exprimer sa vie privée, affective et sexuelle. Très fréquemment, les règlements intérieurs peuvent encore faire l'impasse des textes juridiques à cet effet, et définir des interdictions. Attention cependant de différencier le "droit à" d'un droit opposable. Bruno Py nous rend attentifs à la nécessité de définir la sexualité comme *« une liberté et non un droit au sens technique du terme* : "Nul n'a un droit à la sexualité, mais un droit à développer une sexualité." *Cette nuance est essentielle »*[218].

∴

En guise de conclusion de ce second chapitre, il convient de rappeler que l'objet du handicap et de la sexualité a été traité d'une façon similaire au cours de l'histoire. Le contrôle social, puis le volet médical se sont peu à peu transformés en une prise en compte globale de la personne en situation de handicap et de sa vie relationnelle, affective et sexuelle. Les

[215] Marcel Nuss (2008), « Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel », *Reliance*, n° 29, mars, p. 27.
[216] Marie-France Callu (2013), « L'intimité en établissement », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de), *Des Sexualités…*, *op. cit.*, pp. 121-122.
[217] François Vialla (2013), « Corps abstinents ? Vie privée, vie affective, vie sexuelle… », *op. cit.*, p. 237.
[218] *Ibid.*, p. 242.

implications politiques ainsi que la mobilisation de multiples associations ont joué un rôle crucial, pour que ces personnes puissent être considérées comme actrices de leur propre vie et ayant le droit à développer une sexualité épanouie. Par ailleurs, nous avons vu dans quelle mesure la question de l'identité, de l'éducation à la sexualité et de la parentalité sont des sujets sensibles mais pourtant indispensables à traiter. Les établissements et services médico-sociaux sont directement concernés par ces différents aspects, dans la mesure où ce sont eux qui accueillent et accompagnent quotidiennement ce public.

Nous proposons maintenant de définir les contours de l'accompagnement, et les enjeux qu'il comporte. Différentes pratiques seront également exposées : les accompagnants formés par l'APPAS[219] sur le territoire français, l'assistance sexuelle mise en œuvre en Suisse, et leur dimension juridique et éthique.

[219] Association pour la Promotion de l'Accompagnement sexuel.

CHAPITRE III :

L'ACCOMPAGNEMENT ET SES ENJEUX

Support à la relation et à la concrétisation des projets de vie, l'accompagnement instaure un cadre précis où chacun des protagonistes occupe un rôle singulier. Les termes ont changé, l' *« assistanat »* a disparu pour laisser place à cet accompagnement, qui se veut individuel et personnalisé. Nous proposons de déterminer le sens de ces terminologies, et de montrer dans quelle mesure l'évolution sémantique modifie les comportements des individus.

L'objectif est aussi d'exposer les composantes qui gravitent autour de l'accompagnement et qui constituent de véritables piliers pour l'ensemble des parties prenantes, surtout lorsqu'il s'agit de prendre en compte la dimension relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Deux types de services vont être également présentés. D'une part, l'accompagnement sexuel, mis en œuvre en France, et revendiqué spécialement par l'APPAS, et de l'autre, l'*assistance*, répandue sur le territoire suisse depuis plusieurs années. Les débats que suscitent ces pratiques seront traités, ainsi que leurs aspects éthiques et juridiques.

∴

A. Définitions et points de repère

A.1. De l'assistanat à l'accompagnement

Le principe d'assistance a marqué une longue période de l'histoire. Il se basait sur la compassion, voire la charité, et était considéré comme un devoir de la société et non un droit. Cette démarche consistait à réunir les plus en difficultés au sein d'institutions, et agir "à la place de" était la norme. Dans cette conception, *« l'autre y est perçu non comme une entité responsable et autonome, qui a simplement besoin d'être accompagné au quotidien,* "compensé" *du fait de ses déficiences physiques, sensorielles et/ou mentales, mais telle une* "pauvre chose" *suspectée d'avoir la conscience et le sens des responsabilités*

proportionnellement aussi amoindris que son corps, ses sens ou son psychisme »[220]. Le professionnel travaille alors pour la personne, et parfois même sans elle.

Henri-Jacques Stiker nous rend attentif sur la notion de prise en charge, qui s'est imposée bien avant celle d'accompagnement. Prendre quelqu'un en charge induit l'idée d'un poids à porter, et conduit à *« une négation du potentiel de l'individu »*. Il ajoute que *« nous sommes également loin d'une posture éthiquement acceptable, puisque nous ne nous mettons pas en position de regarder l'autre comme un sujet, comme un autre pouvant exprimer une volonté. La prise en charge le condamne à être un objet, lourd de surcroît, à porter »*[221]. En revanche, ce mot ne peut être récusé totalement, *« car les financements nécessaires, excédant les fonds privés, relèvent d'une solidarité collective »*[222], et l'expression *« prendre en charge »* est, dans certains cas, appropriée.

Le processus d'accompagnement restaure l'égalité dans la relation. La visée n'est plus d'assister l'autre, ni de penser pour lui. Dans cette perspective, le travailleur social s'engage à *« laisser à l'autre une position d'acteur, de sujet responsable de ses choix, responsable de sa vie* […]. [Il] *n'a pas de savoir tout prêt sur l'autre, sur ce qui lui arrive, sur ce qu'il doit faire. Il doit l'écouter dans son désir, et mettre à sa disposition sa connaissance de l'espace social et de ses possibilités pour que la personne puisse y faire sa place »*[223]. Mais ce passage n'est pas un changement évident, et assumer ses responsabilités en tant que citoyen à part entière lorsqu'on a eu l'habitude de dépendre de l'autre bouleverse les repères. Les propos de Marcel Nuss le montrent : *« Ce n'est pas chose facile pour bon nombre de personnes dites handicapées qui sont passées par la case* "assistanat" *durant des décennies. Il ne suffit pas d'ouvrir la porte de la cage pour donner la liberté aux* "oiseaux"*, encore faut-il prendre le temps de leur apprendre ou réapprendre à voler de leurs propres ailes. »*[224]

L'auteur propose d'aller plus loin, en affirmant qu'*« être accompagné est un art et une dure école de la vie. C'est un art qui s'apprend et qui, par conséquent, devrait également être enseigné. Il faudra encourager la possibilité, pour les personnes dites handicapées, d'être*

---

[220] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (sous la dir. de) (2011), *La Présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Paris, Dunod, p. 5.
[221] Henri-Jacques Stiker, Josée Puig et Olivier Huet (2014), *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, Dunod, p. 143.
[222] *Ibid.*, p. 95.
[223] Joseph Rouzel (2010), *L'Acte éducatif*, Toulouse, Érès, p. 97.
[224] Marcel Nuss (2011), *L'Identité...*, *op. cit.*, p. 116.

éduquées ou accompagnées par des pairs »[225]. Ce partage de compétences entre personnes concernées s'appelle la *« pairémulation »*. Issue des États-Unis, dans les années 1970, cette méthode se diffuse de plus en plus en France et en Suisse. Considérée comme une innovation sociale, la pairémulation est une pratique résolument par et pour des pairs. Sa spécificité est *« la transmission de savoirs expérientiels de pair à pair, supposant l'expérience du handicap et de la vie autonome »*[226]. Les propos de Sartre confirment l'importance de cette transmission de compétences par et pour la communauté de *« destin »* : *« On n'est pas responsable de ce qu'on a fait de nous, mais de ce que nous ferons de ce qu'on a fait de nous. »*[227] Les dires de Joseph Rouzel l'attestent également : *« S'assumer comme sujet, c'est s'assumer à la fois comme étant habité par une histoire, mais aussi comme ayant à faire quelque chose de cette histoire. »*[228]

A.2. L'accompagnement et ses différentes composantes

Accompagner des personnes en situation de handicap demande aux professionnels un questionnement permanent. L'engagement que le personnel déploie pour créer du lien s'inscrit dans un cadre précis, contractualisé, et décidé en amont : *« Pour découvrir la réalité intime d'un autre* […], *il faut du temps et il faut des conditions, un cadre, une relation »*[229] : *« Le travail éducatif se fait dans une rencontre de parole avec les usagers. »*[230] Selon Pierre Bourdieu, cette prise de parole *« donne place aux interlocuteurs. Place déterminée par un positionnement social »*[231]. Les salariés doivent repérer le rôle et l'espace attribués, tout en gardant, comme garde-fou, qu'ils sont mandatés par le corps social à une mission d'aide définie et contextualisée. L'enjeu est conséquent car, pour être en mesure d'apporter l'écoute et le soutien attendus, le travailleur social est tenu de garder sa posture professionnelle, tout en côtoyant, parfois de très près, la sphère intime de la personne accompagnée et/ou accueillie. Il se trouve ainsi au carrefour d'un ensemble de paradoxes.

Le premier concerne la question de la distance et de la proximité. Certains membres des équipes vont préférer utiliser l'expression garder une *« distance suffisamment juste »*,

[225] *Ibid.*, p. 117.
[226] Ève Gardien (2016), *La Pairémulation entre bénévolat et professionnalisation. Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, p. 4.
[227] Jospeh Rouzel (2010), *L'Acte...*, *op. cit.*, p. 216.
[228] *Ibid.*
[229] *Ibid.*, p. 71.
[230] *Ibid.*, p. 141.
[231] *Ibid.*, p. 140.

alors que d'autres choisiront d'employer la *« juste proximité »*. Pour Henri-Jacques Stiker, *« l'accompagnement ne saurait se réaliser à distance, il impose une relation étroite, voire un contact physique et/ou psychique. La proximité est à entendre comme métaphore affective : l'accompagnant prend place dans le cercle des* "proches"*, dans la zone d'intimité sociale traditionnellement investie par la famille, la parenté, les conjoints ou les amis »*[232]. Il est clair que cette tension entre distance et proximité se retrouve particulièrement lors des soins et ce temps nécessite une grande capacité d'empathie, comme le décrit de façon imagée Marcel Nuss : *« Il est aussi facile de* "faire une toilette" *que de faire la vaisselle ; par contre, il est plus difficile de doucher une personne, avec tout ce que cela suppose d'attention et d'intentions empathiques. »*[233] La distance peut se traduire de multiples façons, et l'utilisation d'un gant de toilette en est une.

Yves Lacroix, auteur et formateur en situation de handicap physique, et intervenant au sein d'écoles de formations médico-sociales, nous exprime le caractère offensant et offensif du refus de contact physique : *« Pendant quelques années, mon corps s'est retrouvé le matin au moment de ma toilette entre des mains habillées de latex. C'était pour moi presque repoussant. On me déshabillait, me lavait, m'essuyait, m'habillait, m'encrémait le visage et m'installait quelque part ganté de bienveillance et on jetait les gants, à usage unique. Je les regardais mi-reconnaissants, mi-dédaigneux. Ils gisaient là, dans la poubelle, un peu comme moi, tout chiffonnés de pensées dégradantes* […]. *Des mains que je vivais comme insultantes prenaient soin de mon corps. »*[234]

L'uniforme est un des moyens pour installer de manière explicite une distanciation avec la personne accompagnée. Mais il peut nuire aussi dans la construction d'une relation, et entretient une hiérarchisation entre les acteurs, qui peut rendre difficile la volonté d'égaliser les positions des uns et des autres. À l'inverse, il arrive que l'usage d'un habit neutre ou d'une blouse soit recommandé, pour respecter la pudeur et ne pas éveiller involontairement le désir de l'individu qui reçoit son soin : *« Prenons le cas du gynécologue, sans sa blouse, cela ne va pas du tout. »*[235] Pour Catherine Agthe-Diserens, la discrétion du vêtement permet une

[232] Henri-Jacques Stiker, Josée Puig et Olivier Huet (2014), *Handicap et accompagnement…*, *op. cit.*, p. 43.
[233] Marcel Nuss (2007), *Former à l'accompagnement des personnes* handicapées, Paris, Dunod, p. 184.
[234] Yves Lacroix (2008), *Accompagner les personnes handicapées à domicile. Une vie négociée*, Lyon, Chronique sociale, p. 141.
[235] Propos de Catherine Agthe-Diserens, recueillis le 14 octobre 2014 à Strasbourg, lors du colloque organisé par l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et cérébrolésés, et intitulé *« Mon intimité, à qui j'en parle ? Vie affective et sexuelle de l'adulte handicapé »*.

protection pour le personnel. Chantal Bauduin décrit l'importance du toucher et des enjeux qu'il comporte : *« D'un excès de distance qui banaliserait la souffrance d'autrui, le normaliserait et qui, conjointement, ignorerait celle du soignant, à une trop grande présence sur le mode d'une identification empathique à autrui au risque de se perdre soi-même, et d'entraîner beaucoup de confusion chez le patient, c'est* [dans] *le toucher de la relation de soin que se matérialise de manière très concrète l'interaction relationnelle. »* [236] Ces contradictions font valoir qu'il n'existe pas un seul modèle*, « qui serait plaqué à toute forme d'action », « mais une multitude d'accompagnements, pensés en lien avec chaque personne »*[237].

Aussi, le professionnel intervient dans des situations de dépendance, tout en devant favoriser l'autonomie de l'accompagné, ce qui est un équilibre complexe à trouver. Il est essentiel de *« réserver la notion de dépendance au plan du faire, au plan de l'action concrète, et celle d'autonomie au plan de la décision, de l'appropriation de sa vie »*[238]. Pierre Ancet définit le terme d'autonomie, et nous invite à adopter un point de vue philosophique : *« Nous pouvons nous accorder sur l'idée qu'accompagner, c'est donner de l'autonomie à une personne. Mais qu'est-ce que donner de l'autonomie ? Sommes-nous si sûrs de bien comprendre ce que nous entendons par là alors même qu'il s'agit d'une notion essentielle ? L'autonomie n'est pas l'exact opposé de la dépendance. Son opposé strict est évidemment l'indépendance (le fait de ne pas avoir besoin d'aide extérieure). »*

De même, *« au sens étymologique, l'autonomie est la création de règles de fonctionnement propres à la personne, de cadres d'action et de pensées qui ne sont pas donnés par l'extérieur. Si elle est création, l'autonomie est donc toujours psychique et physique. Quand on parle d'autonomie psychique, on présuppose en réalité que l'autonomie psychique est donnée* […]. *Faut-il alors parler avec Marcel Nuss d'autodétermination pour l'autonomie psychique ?* […]. *Comment une autonomie psychique se met-elle en place ?* […]. *Elle n'est pas quelque chose que l'on puisse mettre en place sans les autres : elle se nourrit des rapports à un environnement humain, du conflit ou de la difficulté. L'autodétermination se construit dans la relation et souvent aussi dans la confrontation aux autres tout autant*

[236] Chantal Bauduin (2013), « Le soignant et le toucher : l'implication relationnelle dans le soin », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités…*, *op. cit.*, p. 257.
[237] Henri-Jacques Stiker, Josée Puig et Olivier Huet (2014), *Handicap et accompagnement…*, *op. cit.*, p. 146.
[238] *Ibid.*, p. 96.

qu'à soi-même ».[239] L'autonomie concerne aussi bien les personnes accompagnées que les professionnels, ce qui devient un *« travail d'autonomisation réciproque »*[240], surtout pour les salariés pratiquant à domicile. Dans ces circonstances, le personnel se doit de prendre conscience de ses responsabilités et de les assumer, car il ne peut pas passer le relais dans ce type d'interventions et aspire à *« être ou à devenir autonome par rapport à ce qui est attendu de lui »*[241].

La recherche *C'est ma vie, je la choisis* est une illustration de ce que signifie *« développer l'autonomie psychique »*. Revendiqué par les personnes en situation de handicap mental, ce mot d'ordre met en avant qu'elles sont aujourd'hui accompagnées et non plus assistées. Elles souhaitent décider par elles-mêmes, prendre la parole dans les instances et diffuser leurs messages au sein des colloques. Ce projet a été financé par la Fondation internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap (FIRAH), par le Comité national de coordination de l'Action en faveur des Personnes handicapées (CCAH), et pilotée par Trisomie 21, en partenariat avec l'Institut national de Recherche en informatique et en automatique (INRIA), aux côtés des universités de Bordeaux et de Mons. Cette étude a pour but de *« dresser un état des lieux des connaissances en matière de recherche appliquée sur le concept d'autodétermination, les déficiences cognitives, les technologies de soutien à l'autodétermination et le projet de vie »*[242], et a pour objectif premier de *« développer et valider un assistant numérique permettant les personnes porteuses de trisomie 21 à élaborer un projet de vie en accord avec leurs attentes, leurs désirs et leurs choix personnels »*[243].

Un outil d'aide à la décision et à la formulation du projet de vie a été mis en ligne au printemps 2016. Sur ce site figurent des pictogrammes avec un support vidéo, des phrases concises et accessibles au plus grand nombre. À titre d'exemple, voici les *items* abordés : *« Ce qu'est un choix », « ma vie », « ce qui est le plus important pour moi »,* et *« mon projet »*[244]. Comme introduction, il est expliqué qu'*« avoir un projet de vie est un droit pour tous. Savoir*

---

[239] Pierre Ancet (2008), « L'autonomie psychique et l'indépendance physique », Intervention lors du séminaire : *« Qu'est-ce qu'accompagner une personne handicapée ? »*, le 14 mai, Chessy.
[240] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (sous la dir. de) (2011), *La Présence à l'autre…*, *op. cit.*, p. 82.
[241] *Ibid.*
[242] D'après le site *handicap.fr*
[243] Voir le site *FIRAH*.
[244] Consultation du site *Trisomie 21 France*.

ce que je veux faire plus tard, permet de trouver de l'aide et des moyens pour y arriver. Avoir des projets permet d'avoir une vie indépendante »[245].

Maryline Barillet-Lepley nous rend attentifs sur les biais existants, lorsqu'il s'agit d'accompagner les personnes en situation de handicap à intégrer leur VRAS au sein de leur projet. Les demandes d'être en couple des résidents sont minimisées et sont soumises au *« filtre de la normalisation »* des professionnels, qui s'approprient le projet de la personne : *« Le discours professionnel passe alors au registre moral et repousse l'idée d'une relation qui ne serait pas accompagnée d'un* "projet"*, idéal fantasmé de ce que serait une relation dite normale* […]. *Ce faisant, ce discours concrétise et entérine complètement la distance à* "l'autre différent"*, différent puisque incapable d'établir une relation de couple* "ordinaire"*, et s'accompagne de l'élaboration d'un projet socialement acceptable dès le début de la rencontre. Se trouve alors totalement justifié le rôle du travailleur social, qui est d'aider l'adule handicapé à rejoindre la norme affective de* "Monsieur Tout le monde"*, si tant est qu'il ait une chance d'y parvenir. Cette norme relève donc désormais d'un projet, celui du travailleur social, et n'est en rien l'expression d'un désir de la personne handicapée. »*[246]

Le dernier paradoxe identifié met en tension le devoir de protection des établissements d'accueil, et la nécessité de faire appel au consentement éclairé de la personne accompagnée, et ainsi de développer sa capacité d'agir. La gestion de cette contradiction se complexifie lorsque les salariés s'occupent depuis l'enfance de ces individus. Le risque d'infantilisation est réel, et doit être une préoccupation centrale, car ces enfants, devenus adultes, évoluent également en fonction du regard que l'on porte à leur égard. Dans le souci de protéger, la limite est de projeter sur autrui ses valeurs et ses croyances et, bien que ce soit dans son intérêt, Kant nous rappelle qu'*« il n'est pire tyrannie que de vouloir le bien de l'autre »*.

Le professionnel s'engage à se décentrer de ses propres volontés et à prendre en considération les attentes des bénéficiaires. L'éthique de conviction et celle de responsabilité, théorisées par Max Weber, amènent une analyse intéressante au sujet des filtres qu'utilisent les salariés dans leurs pratiques. La première fait référence aux croyances de l'individu, alors que celle relative à la responsabilité renvoie, dans notre cas, à la posture du professionnel,

---

[245] *Ibid*.

[246] Maryline Barillet-Lepley et Pierre Nègre (sous la dir. de) (2001*), Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles : d'*Alter *à* Alius*, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Paris, L'Harmattan, pp. 101-102.

clairement définie et exigée par le contrat qui le lie à sa mission. Les différencier permet de *« recouper celles introduites par les professionnels dans leur propre représentation face à la personne/situation, et de marquer la place de la conviction dans leurs intentions, alors que la responsabilité prend le pas lorsqu'il s'agit d'action »*[247]. Aussi, à force de disposer de l'aide du personnel en termes de compensation, il arrive que la personne se repose sur le salarié, par confort ou par méconnaissance de son potentiel et de sa capacité à faire par lui-même une activité précise, et inversement. Comme le souligne Marcel Nuss, *« lorsque l'individu, qui requiert un accompagnement constant ou quasi constant, est très autonome et gère seul son existence, il prend le risque de provoquer un phénomène de déresponsabilisation de la part de certains accompagnants »*[248].

Se pose alors la question de la toute-puissance. Ainsi, *« dans une dynamique d'accompagnement, le professionnel n'est pas celui qui sait face à celui qui ne sait pas. Il faut à tout prix éviter de se mettre en situation d'opposer la dépendance de l'accompagnement à une prétendue* "efficacité" *professionnelle : ce serait le meilleur moyen pour faire surgir une tentation de toute-puissance qui irait à l'encontre de l'objectif recherché en s'avérant accablante pour la personne accompagnée renvoyée ainsi avec violence à ses propres impuissances. La toute-puissance de l'un, le professionnel, contenant et confirmant l'autorité de la profession, la toute-puissance de l'autre* […]. *Face à une personne très dépendante on peut être tenté, soit de ne rien entreprendre, guidé par l'impression que, quoi que l'on fasse, cette personne ne profite de rien, n'intègre rien du fait de sa pathologie. On est ici dans l'impuissance. Soit de décider de tout ce qu'elle peut accomplir ou vivre* "puisqu'elle ne peut exprimer" *ni besoin ni désir. On s'installe cette fois-ci dans la toute-puissance »*[249].

Faire appel au consentement éclairé est fondamental et est exigé dans les directives réglementaires : *« Le consentement peut être défini très simplement comme le fait de donner son accord à une action, à un projet. Cela renvoie à l'acquiescement, l'approbation, l'assentiment. Ce consentement dispose de plusieurs facettes, en réalité de deux, lesquelles sont indissociables* […]. *Le droit au consentement porte autant sur la possibilité d'accepter quelque chose que sur celle de refuser. »*[250] En France, malgré les mises sous tutelle, le

[247] *Ibid.*, p. 15.
[248] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (sous la dir. de) (2011), *La Présence à l'autre…*, *op. cit.*, p. 37.
[249] Henri-Jacques Stiker, Josée Puig et Olivier Huet (2014), *Handicap et accompagnement…*, *op. cit.*, p. 145.
[250] Guillaume Rousset (2013), « Handicap mental, sexualité et consentement », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités…*, *op. cit.*, p. 458.

bénéficiaire continue de pouvoir consentir une relation sexuelle, car c'est une décision relevant de sa personne, auquel cas des questions pourront être posées au représentant légal, dans la mesure où cette personne n'a pas suffisamment d'autonomie psychique.

Sur le territoire helvétique, une attention particulière est également donnée au consentement libre et éclairé, ainsi qu'à la capacité de discernement. Cette dernière est décomposée par les juristes en deux éléments cumulatifs. Le premier est intellectuel : *« La personne doit avoir la capacité de comprendre l'information qui lui est transmise, mais aussi réussir à se déterminer librement. »* Le second est volitif : *« Elle doit réussir à se déterminer librement par rapport à la compréhension de l'information reçue. »*[251] Un individu privé de ses droits civils (ou partiellement), mais en capacité de discernement, garde l'exercice de ses droits strictement personnels. Ceux-ci sont subjectifs et privés, et portent sur des attributs essentiels de l'acteur. En ce sens, si ce dernier possède sa faculté de discernement, il a la possibilité, par exemple, de se fiancer, se marier ou divorcer. Estelle De Luze ajoute *« qu'il soit capable ou incapable de discernement, il peut développer une vie affective et sexuelle, puisque ce sont des actes inhérents à sa personnalité »*[252].

A.3. Accompagnement et formations

L'accompagnement requiert de nombreuses compétences, qu'il est important de développer et renforcer avant d'exercer en tant que professionnel. La formation est un outil fondamental pour occuper de telles fonctions. Henri-Jacques Stiker amène une réflexion pertinente au sujet des enjeux liés aux contenus des diplômes en travail éducatif et social et des évolutions sociétales : *« La formation est un processus de socialisation* […]. *Comme acteurs sociaux, les futurs diplômés sont porteurs de normes, de valeurs, d'un certain rapport au monde qui leur est propre, singulier, même s'il est partagé dans ses principaux traits par les autres membres du même groupe social, la corporation en l'occurrence* […]. *À l'issue du processus de formation, ils vont, selon le principe de reproduction, véhiculer les normes et les valeurs nouvellement intégrées, par le biais de leur formation, dans les groupes dans lesquels ils évoluent et notamment dans les groupes professionnels. Cependant, du fait du renouvellement*

[251] Estelle Deluze (2015), « Mes droits strictement personnels », *Actes du 26e Congrès de la GRAAP-Fondation*, Lausanne, 6 et 7 mai, p. 25.
[252] *Ibid.*, p. 27.

des générations et de celui des modifications introduites par la formation, ils vont aussi contribuer […] *à faire évoluer le métier et donc en modifier les normes. »*[253]

Dans la figure ci-dessous, les métiers de l'accompagnement sont regroupés selon trois dimensions : la proximité (axe vertical), la dominante technique soin/éducation (axe horizontal), et la fréquence et la régularité des interventions (grosseur des caractères)[254] :

- la fonction de l'*aide soignante* se localise à l'extrémité de l'axe de proximité, relève du soin et exige une pratique quotidienne ;

- le métier d'*aide médico-psychologique* est situé dans le haut de l'axe de proximité, du côté éducatif de la dominante technique et fait partie des intervenants les plus réguliers ;

- l'*éducateur spécialisé* se trouve dans l'axe proximité, sur le versant social et intervient fréquemment ;

- le *directeur d'établissement ou de service médico-social* est relativement distant, à distance égale du soin et de l'éducation (il organise les deux) et très fréquent, quoique indirectement, dans l'accompagnement ;

- la *psychologue* travaille avec une certaine proximité, et sa posture professionnelle et à mi-chemin entre l'aspect soignant et le volet éducatif.

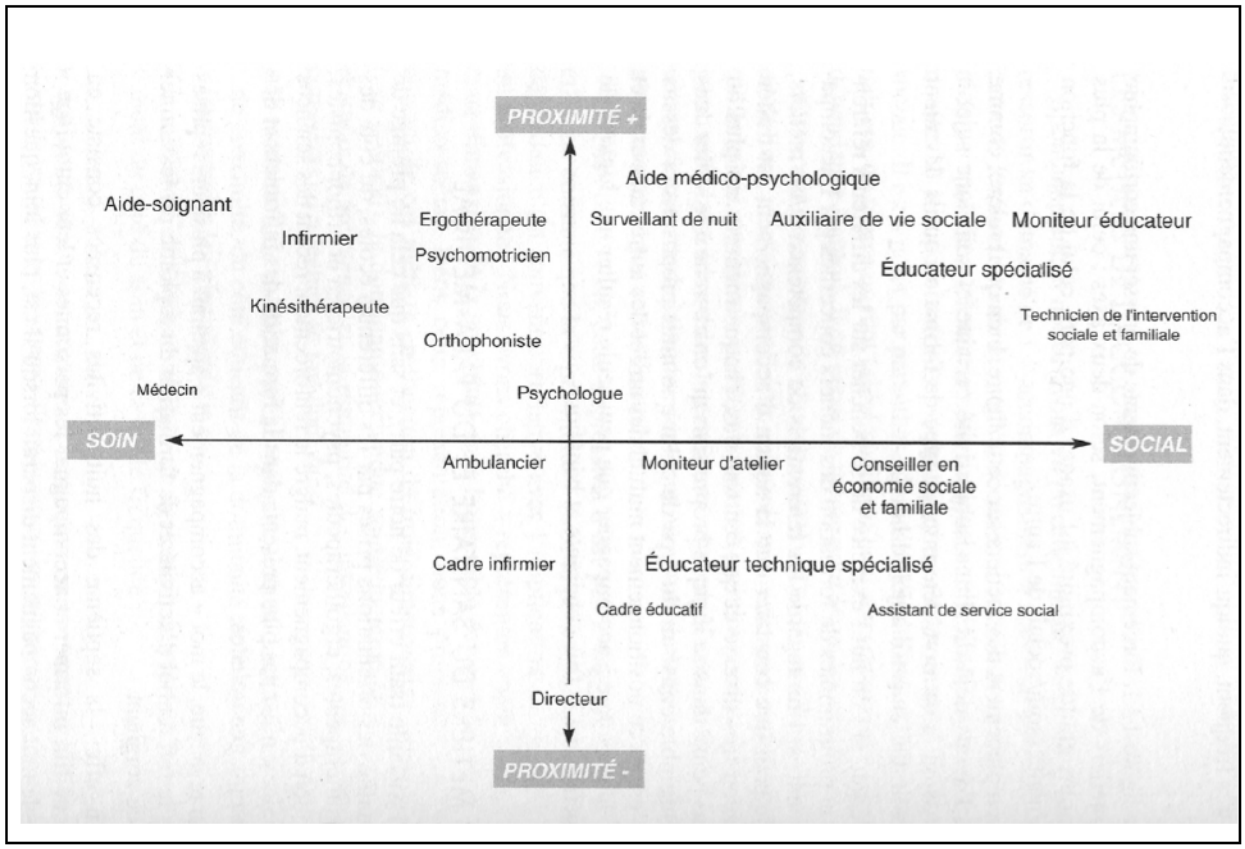
Au regard des référentiels des divers diplômes d'État en travail social, ces habiletés peuvent être réparties en deux catégories[255] :

- les compétences "techniques" : les pathologies et le processus handicapant, le développement de l'être humain, son fonctionnement, mais aussi les capacités liées à la maîtrise des environnements réglementaires et législatifs (le savoir-faire) ;

[253] Henri-Jacques Stiker, Josée Puig et Olivier Huet (2014), *Handicap et accompagnement…*, *op. cit.*, pp. 148-149.
[254] *Ibid.*, p. 156.
[255] *Ibid.*, p. 162.

- les compétences "humaines" : l'observation, l'écoute, le positionnement, l'aptitude à entrer en relation (le savoir-être).

Fig. 4 : Cartographie des métiers de l'accompagnement[256]



Les premières peuvent s'acquérir à travers des cours théoriques, mais les secondes, qui sont essentielles dans l'action d'accompagner, ne s'*« enseignent »* pas. Ce sont des habiletés qui relèvent d'*« instruments infiniment plus délicats »*, au sens de Jacques Riffault, tels que la parole, la relation, ou l'empathie. C'est la raison pour laquelle il est fondamental de permettre aux étudiants et aux futurs professionnels de se confronter rapidement au terrain, par l'intermédiaire de stages, afin d'associer le savoir technique aux qualités humaines attendues, et de dépasser un des paradoxes les plus complexes : *« La finalité commune est nécessaire* [sous-entendu de l'accompagnement], *mais le travailleur social doit être en mesure de singulariser, d'individualiser ses pratiques à chaque* "usager" *mais aussi à chaque instant de la relation avec lui. Nous allons ensemble quelque part, et nous savons dès le début que ce*

[256] *Ibid.*, p. 158.

quelque part est mouvant, qu'il change, qu'il est dynamique. La formation va devoir préparer à l'incertain. »[257]

Avec la montée progressive de l'*empowerment* et de la *pairémulation* dans le champ du social et du médico-social, de nouvelles formations émergent, aussi bien du côté des personnes en situation de handicap que de celui des professionnels.

Le 19 mars 2015, la FIRAH s'est saisie d'un projet innovant. Soutenu par la Fondation, *Mes Amours* est un programme qui consiste à former des personnes en situation de handicap mental (trisomie 21), dans le but qu'elles s'approprient leur vie relationnelle, affective et sexuelle. Ce programme vise à créer des binômes, comprenant deux personnes, l'une handicapée, l'autre valide, qui peuvent à leur tour devenir formateurs. L'exemple d'Antoine Fontenit est également éloquent à ce sujet. Il a participé à la 11e Journée mondiale de la Trisomie 21, nommée *« Mes amis, ma communauté. Les bénéfices d'un environnement inclusif pour les enfants d'aujourd'hui et des adultes de demain »*, qui s'est tenue le 21 mars 2016 aux Nations unies, à New York. Représentant de la Fédération Trisomie 21 France, il a joué le rôle de porte-parole pour ses pairs en revendiquant un ensemble de droits concrets, tels que faire des stages en milieu ordinaire et avoir un statut de salarié.

Récemment, le dispositif "Orientation Accompagnement secteur Intervention sociale" (Oasis-handicap), mis en œuvre par l'association "Obligation d'emploi des Travailleurs handicapés" (OETH), a pour ambitions d'accompagner les personnes en situation de handicap souhaitant se former et exercer au métier du social et médico-social, et de créer une passerelle pour intégrer une formation et exercer dans ce champ. Parmi les diplômes préparés, nous retrouvons par exemple le métier de moniteur éducateur (ME), d'éducatrice de jeunes enfants (EJE), d'éducateur spécialisé (ES), d'assistant de service social (ASS), le certificat d'aptitude aux fonctions d'encadrement et de responsable d'unité d'intervention sociale (CAFERUIS), et le certificat d'aptitude aux fonctions de direction d'établissement ou de service d'intervention sociale (CAFDES). Plusieurs centres de formation mettent en œuvre cette action, tels que l'Institut régional du Travail social (IRTS) PACA et Corse, qui démarre cette démarche en janvier 2017.

[257] *Ibid.*, p. 166.

L'IRTS de Franche-Comté agit aussi en faveur de la formation à l'autodétermination. Suite à une étude sur "la participation et les droits des usagers dans les établissements et les structures médico-sociaux en Franche-Comté", diligentée par la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), l'Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté a lancé un appel à projet auquel l'IRTS de Besançon a répondu. Celui-ci a proposé une formation pour les représentants des usagers au sein des Conseils de la Vie sociale : *« Cette formation vise à apporter des outils concrets pour aider les présidents élus à s'approprier les textes réglementaires, à enrichir leurs compétences pour assurer leur rôle, et à expérimenter des techniques d'animation pour mieux communiquer avec les différents acteurs. Elle s'articule autour du bien-être de la personne accueillie dans une structure sociale ou médico-sociale, de la création d'un carnet de bord personnalisé avec des pictogrammes, pour soutenir le* "Facile à lire et à comprendre". *Ce carnet reprend la définition, l'élection des membres, le rôle du président, le recueil des questions auprès des usagers, la préparation et la prise de note au sein du Conseil de la Vie sociale. Enfin, autour de jeux de rôles, d'atelier d'expression, la prise de parole est favorisée. »*[258] Au 30 juin 2016, vingt-sept élus et neuf accompagnants ont pris part à cette première expérience en Franche-Comté. Une nouvelle session se poursuit sur le second semestre 2016, et un *« nouveau cycle de formation sera proposé en 2017. »*[259]

L'Union nationale des Association de Parents, de Personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) a construit en 2017 un programme sur l'autodétermination des personnes en situation de handicap mental. Cette association défend le principe suivant : *« Depuis une trentaine d'années, l'autodétermination suscite un intérêt croissant à travers le monde auprès de différents chercheurs et professionnels* […]. *Elle se définit comme le besoin, le droit et la capacité d'une personne de gouverner sa vie sans influence externe indue. Il est désormais connu qu'une personne présentant une déficience intellectuelle et ayant un niveau d'autodétermination élevé est susceptible d'avoir des revenus plus élevés, a davantage confiance en elle et bénéficie globalement d'un niveau de bien-être émotionnel et matériel supérieur. »*[260] Les personnes en situation de handicap, les intervenants directs auprès de ce public, ainsi que les parents et les proches sont les acteurs ciblés.

[258] D'après *La Lettre de l'IRTS* de juillet 2016, consultée sur le site *IRTS Franche-Comté*.
[259] *Ibid*.
[260] D'après le site *UNAPEI FORMATION*.

Parallèlement, l'UNAPEI décline une formation spécialement pour ce même public, en matière d'accessibilité, d'autodétermination et d'auto-représentation, en partenariat avec l'association "Nous aussi", la première association nationale d'auto-représentation, dont le président Cédric Mametz est en situation de handicap. La plate-forme européenne des auto-représentants (EPSA), qui appartient à l'Association Inclusion Europe, réunit des organisations d'auto-représentants des pays d'Europe (depuis 2000), et les associations UNAPEI et "Nous aussi" en font partie. EPSA apprend par exemple à ces personnes comment elles peuvent parler pour elles-mêmes, organiser des conférences pour échanger des expériences et fait connaître l'auto-représentation partout en Europe[261].

Une formation innovante a également vu le jour le 16 janvier 2012. Le Programme "Médiateur de Santé/Pair" (MSP) *« est en partie la traduction de l'anglais* peer support workers [concept apparu il y a une quarantaine d'années en Amérique du Nord] *et désigne une nouvelle catégorie d'intervenants ayant pour mission la médiation en santé et santé mentale. La particularité de ces médiateurs est d'être des* "ex-usagers", *d'où la notion de* "pair" *»*[262]. Cette formation, en alternant théorie et pratique, a été organisée en partenariat avec l'Université Paris 8, et les sessions se sont déroulées au sein de trois régions : Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France, et Provence-Alpes-Côtes-d'Azur. Le bilan est dans l'ensemble optimiste car, trois ans après le lancement de ce diplôme, *« seize médiateurs de santé/pairs sont toujours en postes, six ont commencé une autre activité professionnelle et trois ont repris des études, soit au total 79 % du groupe de départ (vingt-trois personnes sur vingt-neuf). Deux ne travaillent pas, et ne le souhaitent pas actuellement. Quatre ont arrêté au début du programme, du fait d'une reprise de leurs troubles incompatibles avec la poursuite de leur travail, soit 14 % du groupe. Aucun programme de ce type n'a montré un si fort taux de retour à l'emploi chez les personnes en arrêt de longue durée du fait de troubles psychiques. »*[263]

C'est l'équipe de recherche du Clersé de l'Université de Lille qui s'est chargée de l'évaluation qualitative (observation *in situ* et entretiens semi-directifs). Malgré quelques controverses (certains sont peu payés par exemple), les conclusions sont les suivantes : *« Le Clersé s'entend sur le fait de poursuivre l'expérience d'emploi de MSP à l'intérieur des*

[261] Voir le site *Inclusion Europe*.
[262] Consulter le site *Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé pour la Recherche et la Formation en Santé mentale (CCOMS)*.
[263] *Ibid*.

services. Le développement d'une pair-aidance professionnelle à l'intérieur des services de santé mentale est possible et constitue une innovation intéressante pour les équipes dont elle déplace/modifie ou enrichit les représentations, et pour les usagers des services, auxquels elle apporte une aide effective dans plusieurs domaines notamment dans l'espoir de rétablissement. »[264] En septembre 2017, vingt-cinq médiateurs en santé mentale sont attendus pour débuter une licence professionnelle à l'Université VIII Vincennes-Saint-Denis.

Du côté des professionnels, existe depuis 2009 l'Association nationale pour le Développement de l'Approche DPA (Développement du Pouvoir d'Agir). Celle-ci propose, sur l'année 2017-2018, une formation à destination des salariés travaillant dans le champ du social et médico-social, dont l'intitulé est : "Se former en tant que personne ressource au DPA". Les visées sont les suivantes[265] :

- acquérir des compétences en matière de résolution des problèmes, de négociation, et d'accompagnement des publics avec l'approche DPA, que ce soit en individuel ou avec un collectif ;

- développer des compétences en matière d'interactionnisme stratégique ;

- prendre du recul sur sa posture professionnelle et la faire évoluer ;

- faire progresser ses connaissances pour résoudre des problèmes rencontrés sur le terrain.

Un module de perfectionnement est également mis à disposition afin d'approfondir la conduite du changement proposé par cette approche. Voici quelques apprentissages cités dans ce programme[266] :

- apprendre à questionner pour aider l'autre à définir le problème et à formuler des solutions ;

---

[264] *Ibid*.
[265] D'après le site *ANDADPA*.
[266] *Ibid*.

- se départir de la posture d'expert unique pour mieux se situer comme personne ressource ;

- accompagner la mise en mouvement des personnes et produire du changement ;

- savoir évaluer les effets du changement entrepris et en tirer des enseignements sur d'autres changements possibles (démarche d'action conscientisante).

En Suisse, plusieurs initiatives vont dans le sens de l'autodétermination et de l'auto-représentation. Depuis plus d'une dizaine d'années, Manon Masse, professeure à la Haute École de Travail social de Genève, et Jean-Louis Korpès, professeur et formateur à la Haute École de Travail social de Fribourg, ont construit un programme de formations dispensées aux étudiants en dernière année du diplôme initial, en travail social, ainsi qu'en formation continue à divers professionnels de l'accompagnement exerçant déjà sur le terrain. Les objectifs de la formation se déclinent de cette façon[267] :

- situer l'autodétermination dans le projet de vie de la personne en situation de handicap (pouvoir, choix, autonomie, indépendance, risques et responsabilités) ;

- expérimenter, au travers de situations vécues et de jeux de rôle, des actions à promouvoir et à développer pour favoriser l'autodétermination des personnes et analyser des types d'accompagnement (formations, projet individualisé, groupe d'usagers, etc.), qui permettent d'amener les personnes vers l'auto-détermination.

Au sein de la formation, l'influence des représentations est traitée, ainsi que le contexte dans lequel s'inscrit la notion d'autodétermination (aspects historiques, socio-culturels, etc.). Des concepts proches tels que l'autonomie, l'indépendance, l'*empowerment*, le pouvoir d'agir, et l'appropriation sont aussi définis et développés. Manon Masse fait le constat que des situations de plus en plus risquées apparaissent. Des exercices pratiques et des analyses de groupes sont proposés. Les mises en scène et jeux de rôles de situations vécues sur le terrain mettent en évidence que la personne concernée a une faible marge de manœuvre et peut être fréquemment influencée par des actions de la vie quotidienne : *« Quelle que soit*

[267] D'après le site *Revue d'Information sociale (REISO)*.

la situation, la tendance est d'éviter de prendre des risques même lorsque ceux-ci sont très réduits, les normes et habitudes institutionnelles prennent le dessus, le contrôle et le "faire pour" *dominent l'accompagnement, d'autant que les personnes en situation de handicap mental ont tendance à se conformer. L'accompagnant a vite tendance à décider pour l'autre, à le protéger et à éviter toutes possibilités d'échecs. »*[268]

Les enseignements dispensés permettent de renforcer les principes fondamentaux, et de déconstruire les limites qui restent, pour certaines d'entre elles, infondées. La dimension juridique est un angle d'éclairage indispensable à prendre en compte pour les salariés : *« Pour modifier* [certaines habitudes de sécurité ou de protection]*, la formation est certainement nécessaire, mais l'institution et les professionnels devraient aussi pouvoir s'appuyer sur des bases légales promulguant l'autodétermination* […]. *L'objectif est de faire en sorte que les personnes en situation de handicap, qui vivent dans ces institutions, puissent s'affirmer, agir et réaliser leur choix dans la mesure de leur possibilité en prenant des risques qu'elles auront elles-mêmes définis et mesurés, comme le prévoit le législateur dans la refonte de la loi de protection de l'adulte. »*[269]

À l'image de la France, et pour la première fois en 2014, un cours permettant aux personnes ayant vécu l'hospitalisation de venir en aide à des individus en situation de handicap psychique s'est tenu à Lausanne, dans le cadre de l'École d'Études sociales et pédagogiques. Christophe Konyvetis, pair-aidant, a découvert sa bipolarité à l'âge de vingt ans. Trente années plus tard, il décide de suivre cette formation pour mettre son expérience en lien avec des connaissances théoriques, et inspirer des personnes qui rencontrent des difficultés similaires. Ce diplôme permet de pratiquer dans le milieu hospitalier ou dans le cadre d'activités bénévoles[270].

Le terme de "pair praticien" a été choisi dans le but de différencier les pairs-aidants formés, des pairs dits "naturels", qui n'ont pas suivi le programme professionnalisant. La formation, d'une durée d'un an, s'est déroulée la première fois en automne 2013. Une deuxième session est en cours, et prend fin en automne 2017. Le Réseau romand des pairs-praticiens, dits "Re-pairs", est né le 14 août 2014 à Lausanne : l'objectif est de rassembler les

[268] *Ibid*.
[269] *Ibid*.
[270] D'après le site de l'Association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique.

étudiants devenus professionnels et de se soutenir dans les démarches professionnelles. La professionnalisation suscite néanmoins un fort débat parmi le réseau des pairémulateurs. La formation remporte l'adhésion de l'ensemble des acteurs ; en revanche, certains craignent de ressembler à des salariés, et de perdre la qualité naturelle qu'ils ont avec leurs pairs : *« Se professionnaliser est envisagé comme prendre le risque de changer la relation, et surtout, d'en altérer la nature et les effets. »*[271]

Le 26e Congrès du Graap-Fondation, intitulé "Maladies psychiques, vie affective, sexualité, et désir d'enfant", et organisé à Lausanne le 6 et 7 mai 2015, a réuni divers experts, y compris des personnes en situation de handicap. L'auto-représentation et l'autodétermination étaient présentes lors de cet événement. Des ateliers citoyens, pensés et effectués par les personnes [concernées par le handicap psychique] et accompagnés par des professionnels, ont été réalisés. La thématique des relations, de la séducation et de la sexualité ont été traitées à travers différentes mises en scènes. Aussi, deux femmes en situation de handicap psychique ont partagé leurs difficultés et leurs réussites concernant leur vie sociale et plus intime. Leur témoignage était rempli d'optimisme. D'ailleurs, le titre de leur présentation est révélateur : *« Choisir la vie, être bipolaire et s'en sortir. »* L'une d'elles, Hélène Gabert, est devenue coach sportive et administratrice de l'association *Le Funambule*, située à Bruxelles. Cette association est gérée et animée par des personnes vivant elles-mêmes avec un trouble bipolaire.

Du 11 au 14 septembre 2017, se tiendra le 14e Congrès de l'AIRHM[272] à Genève et s'intitulera *« La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : une utopie ? »* Des personnes en situation de handicap ainsi que des experts de disciplines diverses, telles que le droit, la psychologie, les sciences de l'éducation, la sociologie, ou l'histoire, se réuniront pour explorer ce sujet. Sur le programme, et dans la thématique *« dimension expérientelle »*, figure l'intervention d'Éléonore Laloux. Auteure du livre *« Triso et alors ! »*, sorti le 20 mars 2014, elle partage son histoire, dans le but de changer la perception du handicap. Ayant suivi une scolarité en milieu ordinaire, résidant seule et subvenant elle-même à ses besoins, elle témoigne dans l'espoir de faciliter les étapes que peuvent vivre d'autres personnes porteuses de trisomies 21. Véritable porte-parole, elle a par ailleurs été reçue à l'Élysée le 12 mai 2015, pour traiter le sujet de l'inclusion : *« Pendant*

[271] Ève Gardien (2016), *La Pairémulation entre bénévolat et professionnalisation…*, *op. cit.*, p. 5.
[272] Association internationale de Recherche scientifique en faveur des Personnes handicapées mentales.

deux heures ont été exposées vingt et une propositions pour une meilleure "inclusion scolaire, sociale et professionnelle des personnes atteintes de trisomie […]. Éléonore a pu bénéficier de l'école ordinaire, a un emploi et vit seule en appartement. C'est face à toutes les difficultés rencontrées à chaque étape de la vie qu'on a construit ces propositions. Ce qu'on souhaite, c'est une amélioration pour tous." »[273]

B. L'accompagnement/l'assistance sexuel(le)

Cette prochaine section vise à définir et présenter les enjeux éthiques et juridiques des services proposés aux personnes en situation de handicap. L'angle d'approche sera, dans un premier temps, français avec l'exemple de l'accompagnement, soutenu et controversé à la fois. Des points d'éclairage seront également apportés sur l'assistance sexuelle pratiquée en Suisse romande.

B.1. Les aspects éthico-juridiques et les mises en débats sur le territoire français

Avant de présenter les enjeux inhérents à cet accompagnement, il convient de déterminer les éléments historiques et le sens que nous lui donnons.

Les pays se positionnent de différentes manières. Aux États-Unis, une assistance à la sexualité généralisée, c'est-à-dire au-delà du public des personnes en situation de handicap, existe dans certains États. Inventés par les sexologues Masters et Johnson en 1970, les services sont effectuées par des *sex surrogate*, dont la consultation est prescrite par un sexologue. Des pays européens ont reconnu l'assistance sexuelle dès les années 1980. Aux Pays-Bas, par exemple, la *Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling* (Fondation pour les relations alternatives) naît en 1982 : *« Ici, pas de sexologue, mais une association mise en place par des personnes en situation de handicap mécontentes de l'inaccessibilité des maisons closes. La Fondation propose une aide à la vie sexuelle, mais aussi un service d'information et d'éducation à la sexualité. »*[274] Des pays tels que le Danemark en 1987, puis l'Allemagne en 1995, décident également de légitimer cette assistance.

[273] D'après le site *France info*.
[274] Pierre Brasseur et Pauline Detuncq (2014), « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? », *Vie sociale et Traitements*, n° 123, mars, p. 53.

La réflexion autour de cette pratique en France émerge dans les années 2000. Plusieurs événements ont contribué à son apparition. La loi de 2005 au sujet de la compensation des conséquences du handicap, et la mise en œuvre d'une assistance sexuelle en Suisse romande en 2009, six ans après que la Suisse alémanique l'est acceptée, ont joué un rôle important. C'est enfin en 2007 que se tient le colloque *« Dépendance physique : intimité et sexualité »*, au Parlement européen, supervisé par Marcel Nuss et plusieurs associations (APF, AFM et Handicap international). Cette journée représente les prémices d'une volonté de reconnaître l'accompagnement sexuel car, dans les actes du colloque, *« Marcel Nuss se donnait deux ans pour que soit instaurée, dans la loi de répression du proxénétisme, une exception pour les personnes en situation de handicap les plus dépendantes. C'est justement le rapprochement de l'assistance sexuelle et de la prostitution qui pose problème aujourd'hui en France »*[275].

D'un côté, les militants mettent l'accent sur la différence de *« nature »* entre l'accompagnement à caractère érotique et la prostitution ; de l'autre, les antagonistes établissent un lien direct entre les deux, pour lutter contre. D'après Jean-Baptiste Thierry, une confusion existe au sein des termes utilisés, d'autant plus *« qu'il n'existe pas d'unanimité sur les définitions de ces pratiques qui sont très variées. Il peut s'agir d'une aide à la relation sexuelle – si l'accompagnant aide deux personnes à se positionner, à se coucher, à se relever, etc. –, mais également de caresses érotiques, voire de relations sexuelles. Les témoignages* [recueillis] *varient. Certains excluent l'acte de pénétration, se contentant de caresses, d'autres envisagent la pénétration, mais n'en font pas le but de* [cette] *assistance »*.[276] Dans le langage du grand public, l'assistance sexuelle est appréhendée majoritairement sous le versant de la prostitution, bien que ces deux approches soient différentes au sujet du mobile : *« Dans un cas, il s'agit d'éveiller à la sexualité, d'apporter un bien-être ; dans l'autre, il s'agit d'obtenir une rémunération contre une prestation sexuelle. »*[277] Cependant, malgré cette distinction, ces services sont qualifiés par la Cour de cassation comme le fait de *« se prêter, moyennant une rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui. L'assistance sexuelle est donc un acte de prostitution. »*[278]

---

[275] *Ibid.*
[276] Jean-Baptiste Thierry (2013), « L'assistance sexuelle pour les personnes handicapées », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités…*, *op. cit.*, p. 314.
[277] *Ibid.*
[278] *Ibid.*

Le Droit français ne sanctionne pas l'acte prostitutionnel, il n'est donc pas illicite. Néanmoins, il existe un ensemble de comportements sexuels que le Droit pénal condamne :

- le viol (qui est en lien étroit avec le non-consentement de la personne) ;

- les comportements d'exhibition sexuelle ;

- le proxénétisme entremise, qui engendre dix ans de prison lorsqu'une personne intermédiaire s'inscrit dans un acte de prostitution ;

- les clients de prostituées, punis par la loi depuis le 14 avril 2014, tandis que le racolage est dépénalisé au même moment.

En 2011, la proposition de loi par le parlementaire Jean-François Chossy envisageait l'élaboration d'une exception à l'interdiction du proxénétisme et/ou du racolage pour les acteurs impliqués dans l'accompagnement sexuel, et servant d'intermédiaire entre une personne en situation de handicap et un assistant sexuel. Le projet s'est arrêté, suite à la démission de l'homme politique en avril 2011, de son poste de député. Une solution serait envisageable, au sujet de l'article 225-6 du Code pénal, lequel assimile au proxénétisme *« le fait, par quiconque, de quelque manière que ce soit, de faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite ou rémunère la prostitution d'autrui. Il s'agirait alors de remplacer la conjonction de coordination* "ou" *par* "et"*, et d'imputer la rémunération à un tiers, pour que manque une condition de qualification de proxénète »*[279].

Pouvons-nous dire que la personne en situation de handicap a le droit à la sexualité ? C'est une formule qui est utilisée de plus en plus, pourtant le terme est mal choisi. Aucun texte ne garantit un droit à la sexualité, il existe au mieux une liberté sexuelle. Le droit au bonheur ou à la santé n'existe pas, c'est l'accès aux soins qui relève d'un droit. La notion de dignité est souvent employée pour faire avancer des positions militantes, mais elle est un concept philosophique. En droit, ce n'est pas un critère valable. Il est également important de

[279] Prune Missoffe (2015), « L'admission judiciaire d'une formation théorique à l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap », *La Revue de Droits fondamentaux de l'Homme*, n° 7, avril, p. 4.

« distinguer le droit et la morale » et *« la loi n'a pas un regard moral sur la sexualité »*[280]. La responsabilité morale se situe en dehors du cadre juridique. Toutefois, il existe, au sujet de l'assistance sexuelle, une confrontation entre la logique de droit et la dimension éthique.

Le 4 octobre 2012, le Comité consultatif national d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) a rendu public un avis controversé et discuté sur cette pratique. Le CCNE avait été saisi en 2011 par Roselyne Bachelot, ministre de la Solidarité et de la Cohésion sociale. Le positionnement choisi reste défavorable à sa mise en œuvre : *«* [Selon l'avis n° 118, rendu public le 11 mars 2013] *en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit créance assuré comme une obligation de la part de la société, et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles. »*[281]

À l'issue des conclusions du Comité, quelques recommandations ont été émises :

- encourager les rencontres et l'intégration des personnes handicapées dès le plus jeune âge, et favoriser la cohabitation enfants valides/handicapés, dans le but de favoriser les liens sociaux et affectifs, et pour combattre la problématique de l'isolement ;

- augmenter et rendre effective l'accessibilité au sein de l'espace public ;

- accompagner le changement de regard envers les personnes en situation de handicap en responsabilisant l'ensemble des citoyens.

Cet avis répondait à trois questions principales, comme le mentionne Anne-Marie Dickelé, membre du CCNE : *« Celles des* "bonnes pratiques" *pour la prise en charge de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, de la mise en place de* "professionnels" *qui assureraient des prestations d'assistance sexuelle et de la prise en charge financière de ces prestations* […]. *Nous avons auditionné de nombreux interlocuteurs, des associations de*

[280] Bruno Py (2014), *Le Plaisir de choisir*, Colloque, Audincourt : « Qu'est-ce que le droit ? », 20 novembre.
[281] Bruno Py (2013), « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. Commentaire de l'avis n° 118 du CCNE », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités…*, *op. cit.*, p. 325.

parents aux chefs d'établissements, en passant par les institutions. »[282] Elle ajoute que le risque d'attachement de la personne à son "aidant sexuel" a été posé à juste titre, et c'est la raison pour laquelle ces professionnels aux États-Unis ont un nombre limité de séances.

Le film *The Session* de Ben Lewin, sorti en 2012, est une illustration intéressante au sujet des enjeux inhérents à l'assistance sexuelle. Boycotté en France, il raconte l'histoire bouleversante du poète américain Mark O'Brien, paralysé et *« enfermé »* dans son poumon d'acier, et de sa rencontre avec une assistante sexuelle, Cheryl Cohen Greene, qui est en parallèle mère de famille. De nombreux thèmes sont abordés : le rapport au corps, l'estime de soi, les sentiments, et le cadre des services proposés. Les séances sont limitées dans le temps, et l'assistante sexuelle intervient sur une période donnée. L'accompagnement va de la simple découverte de son corps aux rapports sexuels. Munie d'un miroir, l'assistante permet à Mark de se voir nu pour la première fois. La place de l'attachement et de la dépendance est également traitée : au bout de quatre séances, Mark décide de ne plus continuer. Celui-ci lui demande lors de leur première rencontre : *« Mais quelle est la différence entre ce que vous faites et se prostituer ? »* Elle répond : *« Une prostituée fait tout pour garder son client. »*

Dans la "vraie vie", Cheryl a suivi des formations, en particulier de sexologie, et explique, lors du tournage du film, qu'elle avait entrepris ce métier *« par vocation »*, car elle menait à cette période une *« quête personnelle »* pour ressentir un mieux-être, et notamment sexuel. Elle précise que *« beaucoup de gens pensent que notre travail, c'est d'avoir et de faire du sexe. Or ce n'est pas ça. 90 % de notre temps dans les séances tournent autour de la relaxation, de la communication, et de la pédagogie* […]. *Ce n'est qu'à partir de la cinquième séance que l'on commence à s'embrasser et se toucher. »*[283]

Bruno Py apporte une analyse critique de cet avis et structure ses propos selon trois points distincts. Le premier concerne le volet méthodologique. Il soulève le manque d'équilibre des points de vue des membres qui ont été consultés. La réflexion menée par ce Comité n'a pas rassemblé de témoignages de personnes pratiquant l'assistance sexuelle, ni de représentants du Syndicat des Travailleurs-euses du sexe (STRASS), et l'avis ne mentionne aucune personne en situation de handicap qui soit favorable à cette pratique.

[282] Propos de Sheila Warembourg et d'Anne-Marie Dickelé, recueillis sur le site *Gazette Santé Social*.
[283] D'après le site du journal *Libération*.

Le second point dénonce l'aspect *« critiquable »* de la doctrine : *« Le CCNE envisage exclusivement la sexualité sous l'angle d'une relation interpersonnelle, plus souvent désirée que la sensation sexuelle en elle-même* […]. *On ne saurait parler de sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse. »*[284] Or, *« affirmer que le sexe et les sentiments sont indissociables est un postulat critiquable »*[285]. Le cas des personnes qui n'ont pas accès à leur corps n'a pas été pris en compte par le CCNE.

Le dernier aspect mis en avant se rapporte à la logique employée par les membres du Comité. Il associe à quatre reprises le handicap et la vulnérabilité, en insistant sur la nécessité d'être dans une démarche de protection : *« Délivrer un service sexuel à la personne handicapée entraîne des risques importants de dérives* […] ; *les bénéficiaires sont des personnes vulnérables et susceptibles d'un transfert affectif envers l'assistant sexuel, possiblement source de souffrance. »* Mais selon Bruno Py, *« vouloir protéger les personnes d'elles-mêmes, de leurs attirances, de leurs ressentis est particulièrement infantilisant et reflète une logique paternaliste »*[286]. Enfin, les membres du Comité ne font pas état de l'impossibilité pour certaines personnes en situation de handicap de faire appel à la prostitution (qui n'est pas punissable par la loi), contrairement aux personnes valides qui peuvent librement avoir recours à l'assistance sexuelle.

Pour certains, la loi française ne permet pas de proposer des réponses jugées suffisantes : *« Face au désir sexuel de la personne non autonome, trois solutions se retrouvent en pratique : la négociation-répression du désir ; la satisfaction hygiéniste de la pulsion ; le recours à la prostitution. Aucune n'est satisfaisante, chacune est hypocrite. Il n'empêche que les témoignages affluent de proches et de professionnels du secteur sanitaire et/ou social et qui sont à la recherche de stratégies pour répondre à ce désir. Pour l'heure, soit ils satisfont eux-mêmes la personne handicapée, soit ils commettent le délit de proxénétisme par entremise. »*[287]

Le film *National 7*, réalisé par Jean-Pierre Sinapi en 2000, est un exemple des risques encourus par les professionnels, qui se retrouvent dans une impasse, pour répondre aux

[284] *Ibid*.
[285] *Ibid*.
[286] *Ibid*.
[287] Bruno Py (2011), « L'assistance sexuelle aux personnes handicapées : un service ? Un soin ? Un délit ? », *Revue Droit et Santé*, n° 40, mars, pp. 105-106.

demandes des personnes qu'ils accompagnent. Ce film retrace l'histoire d'hommes et de femmes en situation de handicap physique accueillis dans un centre d'hébergement. Un des personnages principaux, René, a un fort désir d'aller à la rencontre de prostituées, pour dépasser ses frustrations, qui se répercutent grandement dans sa vie de tous les jours, et dans le quotidien des soignants. Julie, une jeune éducatrice spécialisée est confrontée à cette réclamation et décide d'amener René sur la route *Nationale 7*. Malgré les difficultés rencontrées en matière d'accessibilité, et des risques pris par le personnel, le film montre comment l'homme a quitté progressivement son état d'insatisfaction pour devenir une personne plus épanouie et positive à l'égard d'elle-même et de son environnement (professionnels et autres résidents).

Les deux films évoqués précédemment mettent en lumière les variantes culturelles, historiques ainsi que les pratiques qui diffèrent d'un pays à l'autre. Aux États-Unis, *« le regard est très différent. Les personnes handicapées vivent au milieu des autres. Il y a aussi les raisons historiques. » « Ici,* [sous-entendu en France]*, ce sont les associations de parents qui se sont battues pour créer des structures, des associations, pour obtenir des allocations, une reconnaissance, etc. Les parents, quels qu'ils soient, n'ont pas à se préoccuper de la sexualité de leurs enfants. Aux États-Unis, de nombreux jeunes hommes sont revenus de la guerre du Vietnam, en pleine époque de lutte contre les discriminations. Ils ont revendiqué leurs propres droits, celui de travailler, d'avoir un logement, etc. En France, avec les lois de 2002 et 2005, en faveur des personnes handicapées, la question de l'autodétermination évolue, mais lentement. »*[288]

Des opinions divergentes émergent face à la revendication d'une légalisation pour l'assistance sexuelle. En France, le système est abolitionniste. La prostitution n'est pas illégale en tant que telle, mais les travailleurs du sexe sont soumis à des conditions particulières. Aucune forme d'organisation d'un service prostitutionnel n'est tolérée par la loi. La complexité réside pour les personnes en situation de handicap, qui souhaitent faire appel à ce type de prestations, mais qui ne possèdent pas l'autonomie nécessaire pour entreprendre les démarches elles-mêmes : elles sont contraintes de faire appel à un intermédiaire, un ami, un membre de la famille, ou un professionnel, ce qui est considéré comme du proxénétisme, et la loi l'interdit.

[288] Propos de Sheila Warembourg et d'Anne-Marie Dickelé, recueillis sur le site *Gazette Santé Social*.

La prostitution soulève par ailleurs le débat autour de la dégradation de la condition féminine. Le féminisme radical estime que *« la domination masculine s'exprime de manière exacerbée dans la sexualité, et que la prostitution et la pornographie en sont les parfaits avatars »*[289]. L'assistance sexuelle est traversée par ces mêmes craintes de la part de ces opposants : *« La prostitution est un des hauts lieux de la violence contre les femmes. En faire un* "métier de service"*, au nom de la détresse réelle de quelques-uns, c'est fournir un cheval de Troie à l'industrie du sexe et à ses marchands de femmes qui n'auraient jamais osé rêver une telle promotion* […]. *Croit-on vraiment respecter les personnes handicapées en créant une loi spécifique qui aboutisse, non à résoudre leur légitime demande de liens affectifs et sexuels, leur besoin de reconnaissance en tant que citoyen, mais à se débarrasser d'un problème douloureux en fabriquant une solution marchande ? »*[290] Dans le sens contraire, certaines femmes mettent en avant que l'acte de se prostituer est aussi, lorsque les conditions d'exercices sont respectées (respect du contrat explicite avec les clients), synonyme de volontariat, de choix autonome et d'indépendance financière.

La marchandisation du corps interpelle les opposants. Le mouvement abolitionniste ne conçoit pas les relations sexuelles dans un cadre transactionnel. Le CCNE partage ce point de vue : *« On ne peut pas évacuer la difficile question de l'instrumentalisation, même consentie, rémunérée ou compassionnelle du corps d'une personne pour la satisfaction personnelle d'une autre. Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion même pour compenser des souffrances réelles. Nous considérons qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain. »*[291] Les antagonistes utilisent également l'argument du *« risque de ghettoïsation »*, qui va à contre-courant du *modèle social* et du principe d'inclusion.

Il existe aussi des opposants du côté des personnes directement concernées. Rémi Gendarme, qui n'a pas accès à son corps, est choqué par l'idée de l'assistance sexuelle. Les arguments avancés pour sa reconnaissance s'inscrivent, d'après lui, dans une perspective de charité judéo-chrétienne. De plus, il met en avant le caractère discriminatoire de ce type de

[289] Pierre Brasseur et Pauline Detuncq (2014), « L'assistance sexuelle… », *op. cit.*, p. 54.
[290] D'après le site du journal *Libération*.
[291] François Beaufils, Claude Burlet, Anne-Marie Dickelé, Xavier Lacroix, Chantal Lebatard, Claire Legras, Jean-Louis Vildé et Bertrand Weil (2012), *Avis n° 118 du Comité consultatif national d'Éthique. Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle*, Rapport du 4 octobre, Paris, p. 15.

prestations et revendique davantage d'accessibilité : *« L'idée même de fournir un service spécialisé, c'est reconnaître que les corps handicapés ne feront jamais envie ! Qu'ils ne peuvent pas plaire. Le préjugé n'est pas de dire que les personnes handicapées n'ont pas de sexualité, mais de considérer qu'elles sont condamnées à désirer* […]. *Et pour ceux qui n'ont pas* "accès à leur propre corps", *pourquoi des thérapeutes ne travailleraient-ils pas à des* sex-toys *adaptés pour vivre des moments d'extase en toute autonomie ? »*[292]

Quelques points de repères suisses

En Suisse romande, l'assistance sexuelle s'est imposée en 2009, six ans après que la Suisse alémanique s'en est saisie. Fonctionnant sur la base d'un système réglementariste, qui est appelé aujourd'hui néo-réglementariste, ce territoire considère la prostitution comme légale. C'est une forme d'activité économique. La Loi sur l'exercice de la Prostitution (LPros) liée au proxénétisme n'interdit ni l'incitation ni l'entremise, en dehors des mineurs âgés de 16 ans. L'assistance sexuelle est assimilée à la prostitution, et les professionnels ont un statut d'indépendant, excepté dans le canton de Genève. La prostitution est ainsi autorisée au niveau fédéral, mais son exercice dépend de la compétence des cantons.

Le terme choisi ici est *assistance*, pour garder, d'après Sheila Warembourg, une cohérence sémantique. On parle de *« sexuals assistants »* dans les pays anglophones, mais le vocable d'aidants sexuels ou d'aidants sensuels et érotiques serait davantage approprié. D'après Catherine Agthe-Diserens, l'assistance sexuelle est perçue comme une suppléance. C'est une aide qui relève du bien-fondé de toute initiative socialement acceptable, et qui a comme visée principale d'augmenter l'autonomie. Issue de la culture anglo-saxone, proposer une assistance sexuelle, c'est être présent à l'autre, et mettre son corps en jeu dans la relation. C'est une prestation qui répond à des besoins spécifiques par rapport à des approches plus nuancées, et chaque situation de handicap implique une assistance différente. Le tiers assistant sexuel a un rôle similaire, il est présent pour aider des couples de personnes en situation de handicap souhaitant vivre une expérience de ce type. Ce professionnel est également amené à intervenir dans les structures médico-sociales, lorsqu'il est sollicité pour accompagner des personnes qui sont accueillies et accompagnés au sein de ces services et de ces établissements.

[292] D'après le site du journal *Libération*.

Cette prestation met en débat un ensemble de croyances que nous proposons de relever. Tout d'abord, elle est parfois désignée comme *« une sorte de prostitution plus ou moins masquée »*[293]. Mais contrairement à la prostitution, cette pratique nécessite une sélection exigeante des futurs professionnels, et implique une formation et une supervision particulières. De plus, le risque de la marchandisation du corps n'est pas vécu de cette manière, comme le soulignent les propos de Judith Aregger, assistante sexuelle et sexologue : *« Cet accompagnement n'est pas seulement pour les hommes, et j'ai souvent entendu :* "C'est de nouveau quelque chose pour la sexualité des hommes uniquement ", *ou* "On va marchandiser le corps des femmes une fois de plus pour satisfaire les fantasmes des hommes". *Ce n'est pas le cas, je ne me sens pas utilisée, je ne vends ni ne loue mon corps, je suis toujours dans mon corps, donc je ne le donne pas. Je partage quelque chose, c'est un service. »*[294]

Aussi, sa forme et sa durée varient, et l'accessibilité est une condition indispensable à prendre en compte lorsqu'un service est proposé. Ces assistants exercent une autre activité en parallèle, *« c'est une condition* sine qua non*, car on ne peut pas vivre de la seule assistance sexuelle. »*[295]

Par ailleurs, le paiement suscite des controverses. Certains prônent une assistance bénévole, tandis que d'autres insistent sur l'importance de son caractère contractuel et professionnalisant. Bien que le *« paiement puisse être ressenti comme gênant, voire choquant, car il signe l'aspect commercial de cet accompagnant et s'apparente davantage à de la prostitution »*[296], il instaure un climat de protection. Il permet de distinguer une relation professionnelle d'une relation amoureuse. La juste proximité de l'assistant sexuel, tant physique que temporelle, est une posture délicate à trouver. Selon les individus, une séance est suffisante pour s'apaiser, ou cette expérience pourra se renouveler de temps en temps, ou devenir régulière et s'établir sur la durée. La sollicitation du bénéficiaire se fait en fonction des ressources financières et selon les capacités d'accompagnement, deux contraintes qui installent un minimum de cadre. Lorsque les personnes éprouvent des sentiments plus forts et

[293] Catherine Agthe-Diserens, Françoise Vatré, Jean-François Malherbe et Denis Vaginay (2012), *Assistance sexuelle et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativités*, Lyon, Chronique sociale, p. 113 (1re éd. : 2006).
[294] Propos recueillis de Judith Aregger, lors du colloque du 8 octobre 2015, réalisé à Besançon, par le laboratoire C3S, et intitulé *« Handicap et sexualité »*.
[295] Catherine Agthe-Diserens, Françoise Vatré, Jean-François Malherbe et Denis Vaginay (2012), *Assistance sexuelle et handicaps : au désir des corps…*, *op. cit.*, p. 126.
[296] *Ibid*.

s'attachent au professionnel, des mesures peuvent être prises pour prévenir ce type de situation, comme rappeler à chaque séance le cadre dans lequel s'inscrit la relation. Malgré la douleur qui peut être causée par l'accompagnement, *« ces souffrances peuvent aussi faire grandir parce qu'elles participent de la vie. »*[297]

Contrairement aux idées reçues, les observations sur le terrain ont montré que les risques de développer des sentiments amoureux concernent davantage le public féminin, et c'est ce que nous explique Aiha Zemp, psychologue suisse en situation de handicap, féministe, et militante pour le droit des personnes handicapées : *« Une difficulté apparaît, celle des femmes dont le handicap est physique et qui tombent amoureuses de l'assistant. Il est arrivé que l'une d'elles entre d'ailleurs dans une trop grande dépendance affective, et l'assistant dût arrêter son accompagnement. Le risque de cette dépendance amoureuse ? Oui, c'est humain, on ne peut jamais garantir le risque zéro en matière de sexualité et d'amour. »*[298]

B.2. L'exemple de l'APPAS

L'APPAS, dont le siège social se situe à Erstein, en Alsace, est née depuis plus de trois ans. Le président, Marcel Nuss, est le premier initiateur de cette cause. Cette association milite pour l'accompagnement à la vie affective, sensuelle et sexuelle des personnes en situation de handicap, et représente l'unique association française à dispenser ce type de formations, et à mettre en relation des accompagnant(e)s avec ce public. Pour reprendre les propos de son président, *« l'accompagnement n'est pas la réponse idéale que d'aucuns espèrent, c'est uniquement une réponse apportée à une attente spécifique »*. L'association est composée de conseillers juridiques, d'une avocate en droit, d'un bureau et d'un conseil d'administration, rassemblant professionnels (sexologue, philosophe, accompagnant sensuel et sexuel, etc.) et personnes en situation de handicap confondus.

Les profils des individus souhaitant se former sont divers et variés : autant d'hommes que de femmes, et certains couples appartiennent au milieu libertin. Lors de la première formation, les futurs accompagnants venaient d'horizons variés. Certains sont issus du domaine des massages, du travail du sexe, tandis que d'autres proviennent du secteur médico-

[297] *Ibid.*, p. 129.
[298] *Ibid.*

social et médical. La seconde formation a réunion essentiellement des professionnels du médico-social, et plus particulièrement des personnes qui sont sensibilisées à l'enfermement physique. Sur leur site, certains participants témoignent vis-à-vis de la formation. Nous retrouvons notamment les métiers d'infirmiers, d'aides médico-psychologiques, d'éducateurs spécialisés, ou d'auxiliaires de vie.

Plusieurs volets ont été traités avant de proposer cette formation. Le premier concerne les revendications juridiques et les modalités de prise en charge. Marcel Nuss décide, en présence du STRASS, de ne plus revendiquer une exception à la loi sur le proxénétisme, mais un changement profond des textes afin de permettre la prostitution en France. Aussi, il admet que la misère affective et sexuelle concerne l'ensemble des individus, et refuse que les services d'accompagnements sexuels soient remboursés et pris en charge par la collectivité. Ce service n'est pas un dû mais un droit, contrairement aux Pays-Bas par exemple, où deux séances par mois sont indemnisées. Indemniser ce type de prestation par l'assurance maladie reviendrait à considérer cette abstinence comme une maladie. Cette privation et ces frustrations sexuelles concernent l'ensemble des individus mais, pour Nuss, *« ce qui est spécifique, c'est la façon dont vous vivez cette abstinence »*.

Le caractère bénévole, défendu par certains dont Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, n'est pas envisageable par l'APPAS. L'argent est l'obstacle à la légalisation de l'accompagnement sexuel, mais c'est pourtant un moyen qui a pour effet d'éteindre la notion de dette. Cet angle d'approche s'inscrit dans un *« système d'échange généralisé de biens »*, et implique la *« réciprocité »*, au sens de Marcel Mauss. La prestation s'effectue dans un cadre contractuel, et s'inscrit dans le service à la personne et non pas par acte de charité. Cela offre un cadre contractuel. Ce service a donc un coût, et doit être versé par celui qui fait appel au travailleur du sexe. L'Allocation aux Adultes handicapés s'élève à moins de 800 euros par mois et, pour le président de l'APPAS, l'argument du manque de ressources n'est pas valable, car cela reviendrait à dire que *« certaines misères sont pires que d'autres »*. De plus, la démarche visée étant l'inclusion, l'exception sociale et ces privilèges réalisés envers ce public sont discriminants et s'éloignent de la politique d'égalisation des droits, défendue par les membres de cette association.

Le second versant se rapporte à la place de l'accompagnant et de l'accompagné, et le rôle de chacun. D'autant que le rapprochement des deux individus est une possibilité, comme

en témoigne l'histoire de Marcel Nuss, qui s'est marié en 2016 avec Jill Prévôt-Nuss. Après s'être dirigée vers cette "prostitution spécialisée", celle-ci est aujourd'hui conseillère en relation affective et sexuelle, secrétaire de l'APPAS, coordinatrice des accompagnants sensuels et/ou sexuels, et chargée de la mise en relation. L'ayant pratiqué, elle se considérait comme "un tremplin", elle était présente pour aider la personne à être à l'écoute de son corps, de ses sens, et pour lui permettre, après quelques séances, de nouer des liens et de vivre une expérience sexuelle avec un partenaire potentiel. L'accompagnement est, pour elle, une *« forme de prostitution »*, qui se veut spécialisée, et thérapeutique. Elle établit une distinction entre un(e) *escort(e)* et un(e) accompagnant(e) sexuel(le), étant donné qu'elle a exercé ces deux activités : *« L'*escort *intervient pour répondre à des fantasmes, bien souvent nourris par des représentations médiatiques, telles que la pornographie. Ce qui n'est pas le rôle de l'accompagnant(e) sexuel(le), qui intervient pour compenser des privations sensuelles inhérentes aux handicaps des personnes. »*[299] Par ailleurs, la question du "risque" de l'attachement, précisé par le CCNE et par les autres opposants, est une réalité à ne pas négliger mais, comme le souligne Jill Prévôt-Nuss, *« l'attachement est un risque, mais il existe dans n'importe quelle rencontre de vie, handicap ou pas. C'est à l'accompagnant(e) de savoir poser ses limites à son cadre professionnel »*[300].

Cette association insiste sur l'appellation "accompagnement", car l'assistance laisse supposer que *« c'est penser et agir pour la personne, sans la prendre en considération »*[301]. La dimension de la responsabilisation est essentielle pour Marcel Nuss, et renvoie au principe d'autodétermination, où c'est la personne en situation de handicap qui réalise ses choix, et qui par conséquent renonce également aux autres possibilités, tout en endossant les conséquences de ses décisions : *« Derrière l'accompagnement sexuel, il y a aussi une démarche de responsabilisation. C'est un vecteur intéressant, il relève du droit de la santé sexuelle, de vouloir expérimenter une relation* [de ce type]*, mais il implique un coût et il y a des limites ainsi qu'un cadre. Cela oblige les personnes à se poser des questions et à assumer. On accompagne, on n'assiste pas. On n'est ni dans la charité ni dans la compassion. On est dans de l'humanisation, de l'incarnation, et de la responsabilisation, et j'y tiens fortement. On ne peut pas être assisté et autonome en même temps, on ne peut pas être assisté ou autonome quand cela nous arrange. C'est une démarche que doivent apprendre les personnes*

[299] Jill Prévôt-Nuss (2013), « L'accompagnement sexuel. De la théorie à la pratique », *Actes du colloque de Montbéliard : « Le Plaisir de choisir »,* 3 octobre, p. 30.
[300] *Ibid.*, p. 31.
[301] *Ibid.*, p. 30.

handicapées, qu'elles n'ont pas apprise, parce qu'elles ont été assistées, et c'est le prix à payer pour être libre, et pour se regarder en face et dire "je" *et pas* "il" *»* (entretien réalisé à Erstein, le 4 mai 2015).

Le 12 mars 2015, à Strasbourg, s'est tenue la formation pour devenir accompagnant sexuel. L'hôtel dans lequel étaient dispensés les cours avait donné son accord et les modalités de la convention avaient été arrêtées quelques jours avant le démarrage de la formation. Mais le 28 février 2015, la gérante de l'hôtel avait fait connaître par courriel qu'*« elle n'entendait pas donner suite à son engagement au regard des* "risques" *de nature pénale que l'organisation de ladite formation pouvait faire courir à son établissement »*[302]. Pourtant, l'ordonnance du 6 mars 2015 admet la tenue de la formation théorique à l'assistance, car les cours ne disposent pas d'actes prostitutionnels, et aucun acte de nature sexuelle n'est tarifé. De plus, la formation est *« exclusivement destinée à des* "professionnels du médico-social, du sanitaire et du social"*, soit à des personnes directement confrontées aux difficultés rencontrées quotidiennement par des personnes handicapées qui, selon le président de l'association, ont en outre été soigneusement sélectionnées »*[303]. Cet événement a mis en avant que la formation à l'assistance sexuelle est légale, mais l'exercice de cette pratique au sein de l'hôtel aurait pu conduire à des poursuites pénales. L'APPAS continue ainsi de former les futurs accompagnants sexuels et, sur l'année 2016-2017, deux formations sont programmées en Alsace, d'un coût de 600 euros chacune, du 20 au 23 janvier 2017, et la prochaine aura lieu du 16 au 19 mars.

Des exemples de formations en Suisse romande

Plusieurs associations forment à ce métier, dont l'Association Sexualité Handicaps pluriels et Corps solidaires. Voici les critères de sélection de l'association Corps solidaires, qui regroupe des assistants sexuels certifiés[304] : *« Être âgé(e) de plus de 25 ans minimum, avoir une santé compatible avec l'activité, avoir un équilibre satisfaisant dans sa vie personnelle et sexuelle, avoir parlé de ce projet à son conjoint(e) pour ceux et celles qui sont en couple. »* La formation compte 100 heures d'enseignement, et est répartie sur plusieurs périodes. Un

[302] D'après l'ordonnance du 6 mars 2015.
[303] Prune Missoffe (2015), « L'admission judiciaire d'une formation théorique…», *op. cit.*, p. 5.
[304] D'après le site *Corps Solidaires*.

enseignement est proposé par exemple de juin 2016 au printemps 2017. Elle s'élève à environ 1200 euros.

En 2008-2009, l'association SEHP a proposé sa première formation en assistance sexuelle. Les critères sont à peu près identiques à ceux de Corps solidaires, à part que l'âge minimum accepté est de 30 ans. Dans le programme proposé, sont approchés des éléments psychologiques, cognitifs et techniques. Voici quelques-uns des sujets traités[305] :

- des apports cognitifs au sujet des handicaps ;

- des jeux de rôles et des mises en situations ;

- des exercices sexo-corporels ;

- la visite de son propre parcours sexuel, de ses représentations personnelles, de ses croyances et de ses expériences heureuses et difficiles ;

- des analyses de situation ;

- des témoignages et des transmissions de savoir-faire.

Par ailleurs, la forme et la durée de la prestation sont fixes et sont au moins supérieures à une heure d'accueil, qui est de 100 à 150 francs suisses. Les gammes sont multiples, et les publics sont variés[306] : *« Danser nu, être touché par des caresses et tendresse sur l'ensemble du corps, être masturbé, vérifier et reprendre confiance dans sa fonctionnalité, découvrir le para-orgasme. La pénétration ne fait pas obligatoirement partie de la gamme, mais selon la demande,* [le type de la prestation] *sera convenu de cas en cas et en fonction des assistantes sexuelles. »*

En d'autres termes, chaque accompagnement est spécifique, selon les personnes en situation de handicap, mais aussi en fonction de l'assistant. C'est ce qu'illustrent les propos de

[305] Catherine Agthe-Diserens, Françoise Vatré, Jean-François Malherbe et Denis Vaginay (2012), *Assistance sexuelle et handicaps : au désir...*, *op. cit.*, p. 113.
[306] Propos de Catherine Agthe-Diserens, recueillis le 14 octobre 2014 à Strasbourg, lors du colloque..., *op. cit.*

Claire Dromelet, assistante sexuelle, enseignante et artiste : *« Embrasser était une question que je me posais fortement au début, et je me suis surprise, car j'ai embrassé un bénéficiaire, pour une simple raison : c'est celui le plus atteint, dans son physique, et c'est celui dont on me raconte qu'il aurait dû déjà mourir. Il était toujours en sursis. Un jour, je lui ai demandé s'il avait déjà embrassé une femme. Il me répond* "non". *Il va mourir, il aura fait l'amour* [dans les limites du possible], *il aura vu ce qu'est une femme nue, il aura pu toucher et faire ce qu'il voulait, mais pas embrasser* […]. *C'était très beau et touchant parce que je ne me sentais pas comme quelqu'un qui donne et qui se sent supérieur parce qu'elle connaît déjà, pas du tout. J'ai partagé quelque chose, et j'ai enfreint les limites de ma profession, d'une certaine manière, mais par rapport à des codes, qui ont été posés dans la prostitution, pour que les prostituées fassent la différence entre leur vie privée et leur vie publique. Je ne voulais pas qu'il meurt sans avoir embrassé* […]. *Il était très heureux après, et moi, j'ai vu son visage tellement heureux, que cela m'a fait plaisir. »*[307]

Pour donner quelques chiffres sur la répartition des assistances sexuelles réalisées ou en cours de réalisation, sur la totalité des prestations proposées[308], 55 % des personnes sont en situation de handicap physique, 20 % d'entre elles sont en situation de handicap mental, 20 % des bénéficiaires sont concernés par le handicap psychique, les maladies dégénératives ou les personnes cérébrolésées, et 5 % sont des personnes âgées vivant en établissements médico-sociaux.

∴

Le vocabulaire employé pour désigner les modalités d'accueil des personnes en situation de handicap a considérablement évolué. Le passage de l'assistanat à l'accompagnement installe un climat de réciprocité, où les individus s'engagent mutuellement dans la relation, tout en prenant en considération les subtilités et les limites que cela comporte. Les professionnels sont au cœur de l'éthique de responsabilité, et pour apporter soutien et aide quotidiennement, ils doivent être en mesure de se décentrer de leurs propres volontés. L'art d'accompagner s'apprend, et la formation occupe une place centrale. De plus en plus d'initiatives émergent, et ont comme buts d'augmenter l'implication des personnes en situation de handicap.

[307] Paroles de Claire Dromelet, issues du film *« Moi, assistante sexuelle »*, réalisé par Stephano Ferrari (52 min).
[308] Propos de Catherine Agthe-Diserens, recueillis le 14 octobre 2014 à Strasbourg, lors du colloque…, *op. cit.*

Expertes de leur propre vie, celles-ci développent de nouvelles compétences et font de leur expérience un outil d'enseignement, pour accompagner leurs pairs dans leurs parcours de vie.

L'accompagnement sexuel, revendiqué par l'APPAS, et l'assistance sexuelle mise en œuvre en Suisse romande, sont elles aussi, des pratiques qui requièrent un certain nombre de compétences relationnelles et une posture professionnelle. Les éléments éthiques et juridiques soulignent l'existence de tensions et d'avis divergents, surtout lorsqu'il s'agit de mettre en relation, en France, des accompagnants et des bénéficiaires. Mais, à ce jour, les formations se poursuivent, et permettent d'apporter une forme de réponse en matière de sensualité, d'affectivité et de sexualité.

Le prochain chapitre présente la problématisation générale de notre travail, les notions clés et les aspects méthodologiques.

CHAPITRE IV :

PROBLÉMATISATION, NOTIONS CLÉS ET MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre expose le cadre global dans lequel s'inscrit notre thèse. Nous expliquons la genèse du projet, notre choix personnel, ainsi que les principales étapes qui ont permis de faire avancer la compréhension que nous avons du sujet. La problématique générale et les questions de recherche qui ont guidé notre travail sont présentées. Les notions clés et la méthodologie utilisée pour le recueil de données sont également définies.

∴

A. De la découverte à l'appropriation du sujet

A.1. Genèse du projet

L'accompagnement de la vie intime des personnes en situation de handicap pose un certain nombre de questionnements : *« Comment accompagner ces personnes vers cette affectivité et cette sexualité ? »*, et *« Quels sont leurs attentes et leurs besoins ? »* De multiples acteurs gravitent autour de ce public, tels que le personnel éducatif et médical, les parents, les amis, les conjoints et les collègues de travail. Cette thématique préoccupe et suscite de nombreux débats. En effet, comment garantir la sécurité de la personne accueillie, tout en l'accompagnant vers la découverte de ce type d'expériences ? Quelles réponses apporter à une personne en demande, par rapport au respect de son intimité, du droit et de l'éthique ?

Ces questions ont été identifiées au sein de différentes journées d'étude et de colloques. Nous pouvons citer celui du 3 octobre 2013, organisé par la Délégation départementale de l'APF du Doubs, en partenariat avec celles du Territoire de Belfort et de Haute-Saône, intitulé *Le Plaisir de choisir*. Les Actes ont été publiés sous la direction de notre directeur de thèse, Monsieur le Professeur Gilles Ferréol.

Les Délégations de l'APF du Doubs, du Territoire de Belfort, ainsi que l'IRTS de Franche-Comté se sont également impliqués localement sur cette même problématique. Ensemble, et dans la continuité du premier colloque, ils ont organisé une seconde journée, qui s'est tenue le 20 novembre 2014 à Audincourt. Une autre étude a également été effectuée par

des étudiants de l'IRTS, en juin 2014, sur la sexualité et le handicap. Leur travail a abouti à plusieurs pistes de réflexions, autour des formations et de la place de l'intimité en institution.

Notre projet, financé et soutenu par un contrat doctoral de la Région de Franche-Comté, a été attribué au laboratoire C3S[309], qui souhaitait entreprendre une recherche afin d'approfondir l'axe trois, sur la thématique de la santé et du handicap. Le sujet, qui est né d'une réelle attente de la part de personnes investies dans le monde associatif, nous a ensuite été confié.

A.2. Choix personnel

Diplômée éducatrice spécialisée en juin 2011, les stages durant cette formation nous ont donné l'opportunité d'approcher différents milieux, celui de la protection de l'enfance et des services d'accompagnement pour les individus vivant dans la précarité, ainsi que celui des demandeurs d'asile en Belgique. Nous avons découvert le domaine du handicap, pour la première fois, dans notre sphère familiale. À la suite d'un accident de *scooter*, notre parrain s'est fait amputer l'une de ses jambes. Le voir sans sa prothèse était un choc visuel. Notre regard s'est habitué peu à peu et a apprivoisé cette nouvelle façon de marcher, de courir, de nager, et de se mouvoir dans l'espace.

C'est ensuite le handicap sensoriel qui nous a intéressée, et nous nous sommes formée au cours de deux années consécutives à la Langue des Signes française. Nous avons appris une autre "carte du monde", et nous y avons découvert la richesse des expressions faciales utilisées pour un même mot, selon la signification que nous voulons lui donner. Nous avons par ailleurs connu un ami, en situation de handicap physique qui, aujourd'hui, réalise une thèse de doctorat en Théologie. En toute transparence, notre rencontre a été une leçon d'humilité et de remise en question au sujet du poids des apparences.

Lorsque nous nous remémorons cette scène, nous visualisons une jeune femme qui aborde d'une manière infantilisante un homme ayant le double de son âge. Sa façon de parler étant plus lente que la moyenne, il articulait de manière très prononcée. Mais pour nous, c'était synonyme de "retard mental". C'est notre entourage qui nous a ensuite précisé que nous pouvions lui parler "normalement" et qu'il comprenait l'ensemble de notre discussion.

[309] Culture, Sport, Santé, Société, EA 4660.

Cette scène était remplie d'apprentissages. Nous avions vécu, avec une certaine intensité, l'influence des représentations et des préjugés.

Cette brève rétrospection nous a montré que le handicap ne nous était pas inconnu. En réalité, au cours de notre formation initiale, nous nous étions organisée pour ne pas réaliser de stages dans ce secteur. La peur était présente, car émotionnellement, nous avions la crainte de ne pas pouvoir supporter le poids de la différence, qu'elle soit physique, mentale, ou psychique. Nous pensions alors ne pas détenir les "bons" filtres pour appréhender et comprendre l'univers du handicap. Les propos de Merrick, personnage principal du film *Elephant Man*, illustrent cette appréhension de la dissemblance : *« La plupart des gens ont peur de ce qu'ils ne comprennent pas. »*[310]

Peu de temps avant de découvrir le sujet proposé par la Région, nous avions accompagné un membre de notre famille à une journée "Handiludo", le 31 mars 2014, à Saint-Louis. Cet événement se déroulait en plusieurs étapes et abordait la question du bien-être de la personne en situation de handicap. La projection du film *Gabrielle*, créé par Louise Archambault, relatait l'amour de deux personnes en situation de handicap mental. C'est ensuite Marcel Nuss et Jill Prévôt-Nuss qui ont témoigné. Les débats autour de l'accompagnement affectif et sexuel suscitaient notre intérêt et représentaient nos premières observations sur le terrain.

A.3. Exploration de la thématique

A.3.1. En Franche-Comté

Les premiers contacts noués avec les différentes Délégations de l'APF nous ont permis de nous familiariser avec le sujet. Ancien directeur de la Délégation du Doubs, Étienne Kauffmann a proposé de nous présenter, le 13 octobre 2014, les diverses situations de handicap physique présentes à l'APF. Le 17 novembre de la même année, c'est Amélie Laguzet qui a accepté de participer à notre recherche. L'entretien non-directif s'est déroulé à son domicile. Différentes thématiques ont été traitées, telles que l'estime de soi, la création de son association AREFH et l'APPAS. Martine Debros, directrice de la Délégation du Territoire

[310] David Lynch (1980), *Elephant Man*, 124 min.

de Belfort et de Haute-Saône, nous a également présenté quelques points de vue des adhérents à l'égard de l'accompagnement sexuel.

Grâce à la dynamique de réseaux, une première réunion s'est déroulée le 13 février 2015, au sein des locaux de l'APF de Besançon. L'association accompagne des adultes en situation de handicap physique et ses bâtiments se composent d'un accueil de jour, d'un service d'accompagnement à la vie sociale, d'un SAMSAH[311], d'un foyer d'accueil médicalisé ainsi que d'un foyer de vie. Sept professionnels étaient présents, y compris le directeur. La dimension affective et sexuelle s'est imposée dès l'ouverture de l'établissement. Ce temps d'échanges nous a permis de nous présenter mutuellement, et de définir le cadre de la thèse, tant du côté du doctorant, que du côté des attentes institutionnelles.

Le 16 mars 2015, nous avons organisé un entretien dans les locaux du CeRHeS[312], situés à Lyon, avec le sexologue François Crochon. C'est la santé sexuelle qui a été l'angle d'approche principal. Des ouvrages, des revues et des films cinématographiques ont été consultés et empruntés dans ce centre de recherche. Une première bibliographie thématique a été constituée dans le même temps.

Le 11 avril 2015, s'est tenue l'Assemblée générale de l'APPAS, à Strasbourg. En y participant, ce fut l'occasion de nouer des liens avec des personnes en situation de handicap, comme Laétitia Rebord, vice-présidente de l'association, ou comme Marcel Nuss et Jill Prévôt-Nuss. Un entretien non-directif a été organisé et effectué le 4 mai 2015, avec ces deux derniers, à leur domicile, en Alsace. L'accompagnement sexuel en France, pour le président de l'association, *« est l'arbre qui cache la forêt »*. Plusieurs thèmes ont été traités en parallèle, tels que l'intimité, la responsabilisation et la formation.

Nous avons rassemblé les diverses manifestations auxquelles nous avons pu participer au cours de la première année de thèse :

[311] Service d'accompagnement à la Vie sociale pour Adultes handicapés.
[312] Centre Ressources Handicaps et Sexualités.

Nature de l'événement	Intitulé	Date et lieu
Conférence de Sheila Warembourg, sexologue	"La vie affective et sexuelle des personnes handicapées intellectuelles"	Le 8 octobre 2014 à Audincourt (25400)
Colloque organisé par l'Association des Familles de Traumatisés crâniens	"Mon intimité, à qui j'en parle ? La sexualité de l'adulte handicapé"	Le 17 octobre 2014 à Strasbourg (67000)
Colloque organisé par les Délégations de l'Association des Paralysés de France du Territoire de Belfort, de Haute-Saône, du Doubs, et l'Institut régional du Travail social de Franche-Comté	"Le plaisir de choisir. Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap"	Le 20 novembre 2014 à Audincourt (25400)
Forum public organisé par un collectif d'associations représentant les personnes en situation de handicap	"La perte d'autonomie, comment vivre à domicile en Haute-Saône ? Les attentes des personnes en perte d'autonomie pour l'accès aux services d'aide à domicile permettant une vie chez soi"	Le 3 décembre 2014 à Quincey (70000)
Journée de sensibilisation et d'échanges proposée par la Pastorale des Personnes handicapées	"Vivre aujourd'hui une vie affective, amoureuse et sexuelle quelque soit son handicap. De la réalité des vécus vers quelques repères pour une approche pastorale"	Le 4 mars 2015 à Paris (75007)

A.3.2. En Suisse romande

Sur le territoire helvétique, la prise de contact était d'abord plus délicate, car nous n'avions pas de réseaux établis de l'autre côté de la frontière. Sur la recommandation de la direction des établissements et services de l'APF de Besançon, nous avons contacté et été reçue par les professionnels d'un foyer de vie, situé dans le canton de Neuchâtel. La participation à deux

événements nous a également donné l'opportunité de créer de nouvelles collaborations. Le 7 mars 2015, nous nous sommes inscrite pour participer à une journée intitulée "Rencontre de femmes pour la journée du droit des femmes", qui a eu lieu dans les locaux de la Cité Radieuse, fondation située à Échichens, dans le canton de Vaud. Amélie Laguzet intervenait pour présenter l'exposition de photos "Elles", dont les modèles étaient des femmes en situation de handicap. Elle témoignait aussi en tant que femme en situation de handicap.

Chaque participante pouvait s'inscrire à des ateliers-thématiques, selon ses intérêts. Voici quelques sujets traités, à titre d'exemple[313] :

- le désir de séduire et de plaire ;

- la difficulté de rencontrer un homme ou une femme ;

- la venue d'un enfant ;

- l'utilisation de *sex-toys* pour le plaisir des femmes ;

- l'assistance sexuelle.

Nous étions dans une démarche d'observation et d'écoute. L'intérêt était d'échanger à partir des expériences de chacune, et la plupart des ateliers étaient co-animés par des femmes directement concernées et impliquées. L'auto-représentation était un élément central lors de cette journée. D'ailleurs, sur la plaquette du programme, les intervenantes sont présentées ainsi : *« Vivant au quotidien avec une entrave physique, elles peuvent parler et rire avec vous en connaissance de cause. Venez découvrir et rencontrer ces trois femmes, qui viennent avec plaisir de France et de Suisse, et qui se réjouissent de co-construire avec vous. »*[314]

La rencontre avec Catherine Agthe-Diserens nous a permis de connaître les établissements à contacter pour notre enquête de terrain. Après plusieurs échanges téléphoniques, cette sexo-pédagogue nous a transmis un ensemble de coordonnées de

[313] D'après le programme de l'événement, consulté sur le site de Catherine Agthe-Diserens.
[314] *Ibid*.

plusieurs institutions. La connaissance que nous avions de notre sujet s'est approfondie car elle nous a sensibilisée sur des aspects fondamentaux.

D'abord, sur les terres suisses, la question de la vie affective, intime et sexuelle ne se décline pas de la même manière, selon la nature du handicap et, *« respecter chaque handicap pour lui-même (avec ses possibles et ses limites) est très important dans l'éthique de l'accompagnement. En Suisse en général, peu importe la thématique spécifique, l'amalgame entre les handicaps n'est plus accepté de longue date. Il faudrait donc que dans la recherche sur les institutions romandes, le lecteur perçoive ces différences »*[315].

Nous avions la possibilité de réaliser des entretiens avec des personnes en situation de handicap physique, mental, psychique et de polyhandicap. Nous avons décidé de répondre favorablement à l'ensemble de ces publics. Le choix de ne pas se concentrer sur un type de handicap devait, par conséquent, s'accompagner d'un argumentaire cohérent et pertinent. Nous avions défendu l'idée que nous souhaitions prendre le point de vue des personnes et non de la catégorie ou de la typologie du handicap, en partant du postulat que chaque situation conduit à un accompagnement adapté et singulier.

C'est par le biais du 26e Congrès du *Graap-Fondation*, consacré aux maladies psychiques, à la vie affective, à la sexualité, et au désir d'enfant, que les contacts se sont multipliés. Ces deux journées, qui se sont tenues à Lausanne le 6 et 7 mai 2015, ont évoqué de nombreux sujets, tels que la santé et les droits sexuels, la sexualité en institution et les fondements du couple. L'auto-représentation et l'auto-détermination ont été également mises en avant, car des ateliers citoyens, pensés et effectués par des personnes en situation de handicap psychique et accompagnés par des professionnels, ont été concrétisés, à travers plusieurs mises en scènes. Lors de ce congrès, des liens ont été tissés avec l'association AVEP[316], qui se situe à Monthey, et une réelle collaboration a abouti. Enfin, grâce au réseau entretenu entre l'APF de Besançon et le *Foyer Handicap* de la Chaux-de-Fonds, de nouvelles portes se sont ouvertes sur les terres romandes. Quelques résidents séjournant au foyer de vie de Besançon provenaient de ce foyer.

[315] Propos recueillis lors d'un échange courriel avec Catherine Agthe-Diserens.
[316] Association valaisanne d'Entraide psychiatrique.

A.4. Problématique et questions de recherche

La première année nous a permis, dans une optique d'exploration, de constituer une bibliographie thématique et de démarrer des entretiens exploratoires. La participation à des événements clés nous a donné l'occasion d'évaluer les préoccupations majeures des multiples acteurs. Plusieurs constats ont été identifiés sur les deux territoires concernés. D'abord, les établissements et services d'accompagnement ont un rôle fondamental dans le quotidien des personnes en situation de handicap. Pour la plupart, elles bénéficient de soins, d'accompagnement, et d'écoute, par l'intermédiaire de professionnels issus de parcours et de formations variés, et ayant des représentations potentiellement différentes.

Par ailleurs, le vivre ensemble implique un certain nombre de règles collectives. La majorité d'entre elles sont explicitées et connues de tous, et différents outils, préconisés par les directives réglementaires, permettent de définir un cadre global pour structurer les pratiques. La traduction de ces prescriptions normatives, dans le quotidien des personnes accompagnées, est parfois complexe à généraliser. Le "cas par cas" est sans cesse rappeler et valoriser, de manière légitime, pour répondre au mieux aux attentes respectives. Lorsque les situations sont connues en amont, les modalités d'intervention peuvent être cohérentes et reconnues par tous. Mais lorsque de nouveaux cas de figure émergent, les règles deviennent dans certains cas implicites et diffèrent selon le contexte, ce qui peut produire une asymétrie relationnelle entre les individus.

Aussi, en France comme en Suisse, nous entendons un vocabulaire nouveau, qui considère la personne en situation de handicap comme experte de sa propre vie. Les principes d' *« auto-représentation »*, d' *« auto-détermination »*, de *« capacité d'agir »* et d' *« appropriation »* font émerger un nouveau paradigme, qui se distingue fortement des anciennes logiques paternalistes. À cela s'ajoute la notion d'inclusion, où il n'est plus question d'avoir une vision dichotomique, où deux humanités co-existent, d'un côté les personnes en situation de handicap, et de l'autre les individus qui ne le sont pas. C'est une société inclusive qui doit voir le jour, et qui se définit, pour reprendre les propos de Charles Gardou, *« comme un* "chez soi pour tous"*, qui travaille par des compensations, des aménagements, des accompagnements, à ce que ce* "chez soi pour tous" *le devienne vraiment*.

Mais il ne s'agit pas d'inclure au sens de "mettre dedans", *car les personnes en situation de handicap y sont déjà. »*[317]

Notre problématique prend ainsi la forme suivante : *« Dans quelle mesure l'accompagnement de la vie relationnelle, affective et sexuelle, proposée aux personnes en situation de handicap, est-il source d'inclusion, et développe-t-il, compte tenu de leurs attentes et des besoins exprimés, leur capacité à être expertes de leur vie ? »*

Afin de pouvoir apporter des éléments de réponse, nous avons identifié trois questions centrales :

- quelles sont les représentations des différentes parties prenantes à l'égard de la vie intime des personnes accompagnées ? ;

- comment se traduisent les stratégies des individus pour élaborer les règles du vivre ensemble, et répondre aux attentes respectives ? ;

- en quoi la recherche de l'autodétermination de ces personnes conduit-elle l'ensemble des acteurs à développer et renforcer de nouvelles compétences ?

B. Éléments de cadrage

Nous proposons de présenter les notions clés de notre travail de thèse, qui comporte plusieurs facettes. L'objectif est d'établir le cadre global, et d'exposer les grilles d'analyses adaptées à notre sujet.

B.1. Des représentations sociales au processus d'inclusion

Dans un premier temps, il convient de définir les représentations sociales. Dans l'approche interculturelle, elles donnent des clés de lecture et permettent d'étudier l'origine des préjugés,

[317] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), par la Section des affaires sociales et de la Santé du Conseil économique, social et environnemental, dans le cadre de l'élaboration de son avis : *« Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité ».*

des attitudes, des stéréotypes et des discriminations envers les minorités. D'après le *Dictionnaire de l'altérité et des relations interculturelles*, *« peut être considérée comme représentation sociale (RS) tout système de savoirs, de croyances et d'attitudes, émanant d'agents collectifs, identifiant, justifiant, décrivant ou engendrant des pratiques socio-économiques, culturelles, religieuses ou politiques spécifiques »*[318].

Dans le domaine de la psychosociologie, le terme préjugé *« dénote un jugement négatif, dévalorisant, basé parfois et en partie, sur des présupposés positifs, porté sur des objets (matériels, symboliques, sociaux)* […]. *Il s'agit d'une attitude qui renvoie classiquement à trois composantes : celui des affects et des évaluations auxquelles ils conduisent (mépris, rejet, dénégation, haine, amour, ambivalence) ; le domaine des cognitions et des modes d'organisation du monde qu'elles supposent, fondés principalement sur le stéréotype et la catégorisation ; l'espace des pratiques et des actes (le niveau conatif) qui devraient découler, directement ou non, du préjugé ou qui pourraient éventuellement lui donner une inspiration et une forme »*[319].

Les travaux de Robert Rosenthal et de Leonore Jacobson, au sujet des effets de la représentation de l'intelligence dans le milieu scolaire, montrent que des préjugés *« positifs »* peuvent influer sur le comportement des individus : *« Des élèves d'une classe de primaire qui étaient intentionnellement désignés, au hasard et de façon arbitraire, comme plus intelligents que la moyenne par des psychologues, ont été perçus comme tels par leurs professeurs qui n'étaient pas informés de la supercherie et ont fini par le devenir beaucoup plus, suite aux injonctions positives que ces derniers produisaient à leur endroit. »*[320]

L'accompagnement à la toilette peut, par exemple, comporter ce type de préjugés positifs. Prenons le cas d'un professionnel qui fait participer la personne à la démarche du *« prendre soin »*, en faisant appel à ses capacités. À l'inverse, un soignant peut tout aussi bien faire l'impasse de la sollicitation de l'individu, en pensant que celui-ci n'a pas suffisamment d'autonomie pour contribuer à son hygiène corporelle. Intervenir quotidiennement dans l'intimité de ce public peut instaurer une forme de routinisation, où le préjugé laisse place à

[318] Jean-Marie Seca (2010), « Représentation sociale », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité et des relations interculturelles*, Paris, Armand Colin, p. 304.
[319] *Ibid.*, p. 280.
[320] Jean-Marie Seca (2001), *Les Représentations sociales*, Paris, Armand Colin, pp. 69-70.

une attitude habituelle, qui est *« enracinée dans l'expérience, et présente un caractère relativement durable »*[321].

Les stéréotypes représentent le versant cognitif du préjugé. Opinions *« toutes faites »*, les stéréotypes sont des *« raccourcis cognitifs »*, relativement rigides. Ils vont venir cristalliser *« des croyances et des savoirs, fondés sur les mécanismes de simplification de la complexité et de la généralisation, à partir de la catégorisation d'informations soit incomplètes, soit trop nombreuses* […]. *Ils tendent à réduire la diversité des situations sociales ou culturelles à quelques dimensions, plus prégnantes dans l'esprit du sujet qui les expriment. Ces schémas accaparent son attention et son encodage de la réalité »*[322].

Le stéréotype possède un caractère spéculatif, car le sujet qui l'emploie construit une généralisation basée sur des situations subjectives. L'enjeu est considérable dans le domaine du handicap, car cette façon de fonctionner peut engendrer *« des comportements conformes à ses contenus chez ceux qui en sont* "victimes" *ou* "bénéficiaires", *selon sa polarité négative ou positive »*[323].

La dimension relationnelle, affective et sexuelle est étroitement liée aux stéréotypes. Nous sommes allée questionner des personnes accueillies dans une maison d'accueil spécialisée (MAS), en situation de polyhandicap. En échangeant avec un directeur extérieur à la structure, nous nous sommes rendu compte qu'aller à la rencontre d'un tel public était loin d'être légitime. Ce cadre de direction ne comprenait pas les raisons qui nous incitaient à réaliser des entretiens dans cette structure, sous-entendu *« que ces personnes ne sont pas concernées par notre sujet »*. En parallèle, des professionnels travaillant également au sein d'une MAS relataient que *« la sexualité restait bon enfant »*, et que les besoins sexuels étaient très limités.

Le caractère *« bon enfant »*, mentionné par certains salariés, conduit à ne voir que cet aspect-là. Dès lors, la *« prophétie se réalise »* et les personnes en situation de handicap peuvent, en réaction, adopter un comportement *« bon enfant »* et *« qui ne pose pas de problèmes particuliers »*. Les répercussions de ces *« raccourcis cognitifs »* dans

[321] *Ibid.*, p. 34.
[322] Jean-Marie Seca (2010), « Représentation sociale », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op.cit.*, p. 330.
[323] *Ibid.*, p. 331.

l'accompagnement peuvent être synonymes d'encouragement ou de minimisation. À cela s'ajoute ce que pensent les personnes concernées à leur sujet. Le stigmate a généralement des effets qui sont handicapants, car il induit une tendance ou une forme d'auto-discrimination.

Les phénomènes de catégorisation, mis en évidence par les travaux de Postman, de Bruner et de Mc Ginnes, permettent d'identifier comment les *« processus simplificateurs »* du réel vont venir ordonner l'environnement en termes de catégories (groupes de personnes, d'objets ou d'événements). Définie comme *« une tendance à la schématisation »*, la catégorisation dans la communauté intergroupale se traduit par *« l'attribution d'étiquettes caricaturales d'un groupe vis-à-vis de l'autre. Ce phénomène est appuyé sur le sentiment typique d'une communauté qui estime être le point de référence à partir duquel doivent être évalués les objets internes ou ceux externes »*[324]. Lorsqu'un individu donne une évaluation de son propre groupe en comparaison avec une autre entité collective, la tendance est la suivante[325] :

- il accentue les différences perçues entre les attributs (performances, qualités, conduites) de son propre groupe et ceux de l'autre ensemble social mis en comparaison avec lui ;

- il accroît les ressemblances perçues entre ses propres objets.

Le niveau conatif du préjugé, qui correspond à l'espace des pratiques et des actes, fait appel à la notion de *« discrimination »*. Cette dernière décrit *« le versant escarpé des pratiques auxquelles donneraient lieu les préjugés et les stéréotypes ». « Mais il n'y a pas de rationalité en ce domaine. La discrimination peut précéder la verbalisation d'un préjugé. Elle peut, parfois, ne pas s'appuyer sur une légitimation : la persécution et la violence ont comme caractéristique de se dérouler dans un brouillard de justifications ou bien dans un entre-deux sociétal et moral »*[326].

Certaines actions font l'objet de discrimination envers la liberté d'aller et venir des personnes accueillies. Lors d'une de nos visites en MAS, un homme, qui avait l'usage de ses

[324] *Ibid.*, p. 307.
[325] *Ibid.*
[326] *Ibid.*, p. 94.

jambes et qui était en mesure de se déplacer, était enfermé dans sa chambre. Une professionnelle avait le trousseau de clés avec elle. La porte était divisée en deux : la partie basse fermée à clés, et la partie haute, ouverte, laissant entrevoir le visage du résident. L'argument avancé est celui de protéger les individus en leur fixant des limites, approuvé par la direction, et mis en œuvre par les équipes de terrain.

Ces conduites, conduisant à une forme de maltraitance, proviennent de l'application *« honnête »* de règles normales de fonctionnement de la structure. Ce réflexe mental est appelé, dans des situations extrêmes, l'*« "argument d'Eichmann" »,* car *« lors de son procès en Israël, le tristement célèbre dignitaire nazi avait mis en avant l'idée qu'il n'était qu'un bon serviteur du Reich et qu'il ne se pensait pas* "responsable" *des ordres qu'il avait* "dû" *et su donner lors de la programmation de la Solution finale »*[327]. Cet enfermement des personnes, considérées comme déviantes, se rattache à une des typologies retenue par Robert Merton. Celui-ci décrit les méthodes utilisées par l'*« innovateur »* : « [Il] *se donne des objectifs socialement valorisés* [protéger la personne en lui mettant des limites] *mais a recourt à des procédés condamnables* [enfermer est en contradiction totale avec le principe de la liberté d'aller et venir]. *»*[328]

Le champ du handicap est rempli de complexité et d'injonctions paradoxales, car ce qui est jugé comme *« légal ou répréhensible, tolérable ou condamnable, n'est cependant pas fixé une fois pour toutes, mais varie selon les pays ou les époques en fonction de la conception que l'on a du juste et de l'injuste, du bien et du mal, du vrai et du faux »*[329]. *« Alors qu'au Moyen-Âge, le fou du roi était autorisé à dire la vérité en la tournant en dérision, au XIX^e^, la médicalisation est à l'honneur : l'asile devient ainsi un lieu de mise à distance et de guérison »*[330]. La stérilisation des personnes en situation de handicap mental, qui était légale en France comme en Suisse dans le passé, et qui n'est plus autorisée aujourd'hui, en est un exemple percutant.

Par ailleurs, l'accompagnement proposé dans des foyers de vie et des services médico-sociaux arrive, dans la plupart des cas, dans le prolongement ou en parallèle de l'aide apportée par l'entourage. Le processus de socialisation s'opère dans des environnements

[327] *Ibid.*, p. 95.
[328] *Ibid.*, p. 85.
[329] *Ibid.*, p. 87.
[330] *Ibid.*

variés. Il y a des résidents qui n'ont connu que le cercle familial et intègrent très tard un foyer de vie, alors que d'autres ont essentiellement expérimenté les murs institutionnels. Certains d'entre eux ont été amenés à vivre dans ces deux milieux distincts mais pourtant bien reliés. La prise en compte de la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est intimement mêlée à la socialisation, et l'objectif est de s'intéresser *« au processus par lequel les individus, apprenant les modes d'agir et de penser de leur environnement, les intériorisant en les intégrant à leur personnalité, deviennent membres de groupes ou de collectivités au sein desquels ils acquièrent un statut spécifique »*[331].

L'apprentissage nous permet de déchiffrer, puis de trier les informations qui sont reçues et c'est l'effort d'intériorisation qui ordonne notre pensée. Une hiérarchie des priorités s'opère et les *« moyens d'action »* sont légitimés. Le niveau de connaissances augmente (formel ou informel) et une exécution, qui était difficile à œuvrer, devient un acte *« allant de soi ». « Ce travail de* "routinisation" *en apparence anodin, n'en est pas moins très précieux, car il nous fait participer à ce que Peter Berger et Thomas Luckmann appellent la* "construction sociale du monde" *»*[332].

La socialisation primaire est considérée comme étant l'une des plus importantes. Elle s'établit au contact de la famille : *« Les proches médiatisent le monde social objectif, sélectionnant* "des aspects selon leur propre situation dans la structure sociale, et également en vertu de leurs idiosyncrasies individuelles, enracinées biographiquement" […]. *Puis l'enfant autonomise ce monde de ceux et celles qui lui ont servi de médiateurs »*[333], processus qui se rattache à la socialisation secondaire. Mais cette dernière n'est pas terminée, puisque l'individu *« se retrouve confronté à des pratiques, à des institutions auxquelles il n'a pas été préparé. Il peut être contraint d'apprendre de nouvelles choses »*[334].

L'une des étapes cruciales pour les personnes en situation de handicap est *« celle durant laquelle l'individu stigmatisé apprend et intègre le point de vue des normaux, acquièrent par là l'image de soi que lui propose la société, en même temps qu'une idée générale de ce qu'impliquerait la possession d'un tel stigmate. Puis vient la phase où il*

---

[331] *Ibid.*, p. 322.
[332] *Ibid.*
[333] Peter Berger et Thomas Luckmann (2006), *La Construction sociale de la réalité*, trad. fr., Paris, Armand Colin, pp. 335-336 (1re éd. en anglais : 1966).
[334] *Ibid.*, p. 337.

apprend qu'il possède ce stigmate et connaît, cette fois, en détail, les conséquences de ce fait »[335]. L'école est un des lieux où la prise de conscience s'opère, et *« il est intéressant de remarquer que, plus l'enfant est* "handicapé"*, plus il risque d'être envoyé dans une école spécialement destinée aux gens de son espèce, et plus il doit faire face brutalement à l'idée que le monde extérieur se fait de lui »*[336].

L'assistance mise en place au siècle précédent a conduit à de nombreuses avancées (prise en charge et charité). En revanche, cette logique a également contribué à l'émergence d'une disqualification sociale. Stigmatisées, ces personnes ont une identité qui devient altérée par le fait d'être *« assistées »* par la société. Au même titre que la pauvreté, elles sont amenées à vivre leur situation de manière isolée, d'autant plus que certains établissements, que nous avons visités, sont éloignés, voire excentrés de l'espace public. Cette mise à l'écart géographique s'inscrit, dans certains cas, dans un mécanisme de marginalisation et, de fait, d'exclusion.

L'intégration de ces personnes est spécifique, car bien qu'elles soient prises en charge par la société, qui a pour fonction de réguler le système social, elles *« restent malgré tout pleinement membres de la société, dont elles constituent pour ainsi dire la dernière strate »*[337]. Il est également important de souligner que le concept de disqualification sociale comporte une possibilité d'action : *« S'ils sont stigmatisés, ils conservent des moyens de résistances au discrédit qui les accable* […] *et peuvent résister collectivement – ou individuellement – à la désapprobation sociale, en tentant de préserver ou de restaurer leur légitimité culturelle et, par là même, leur inclusion »*[338].

Le processus de normalisation est l'un des procédés qui a longtemps été utilisé pour favoriser l'intégration. D'après Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker, *« il ne s'agit pas d'emmener tous les membres de la société à un modèle idéal de l'humanité* […]. *Il s'agit de définir des moyennes, de comparer ces écarts par rapport à ces moyennes et de tenter de*

[335] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, trad. fr., Paris, Minuit, p. 46 (1re éd. en anglais : 1963).
[336] *Ibid.*, p. 47.
[337] Serge Paugam (1999), « Disqualification sociale », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, p. 151.
[338] *Ibid.*

diminuer les écarts pour se rapprocher de la moyenne »[339]. Peu à peu, les dispositifs se veulent inclusifs.

Malgré les nombreux progrès accomplis dans la reconnaissance des personnes en situation de handicap, des efforts doivent se poursuivre. Charles Gardou identifie plusieurs piliers sur lesquels nous devons nous baser, pour faire évoluer notre pensée. D'abord, il est nécessaire de transformer notre vision dichotomique, en une pensée centrée sur les diversités et les spécificités. Nous avons encore tendance aujourd'hui à être dans une forme de *« particularisme »*. Or, une société, *« ce n'est pas un cercle constitué de certains affiliés »* avec les autres, situés en périphérie. Il est primordial de quitter le processus de *« hiérarchisation des vies »*, et sortir de l'exclusivité, pour favoriser la justice, qui *« régit l'ensemble social conformément aux valeurs du bien »*[340]. Promouvoir une société inclusive revient également à mettre en avant le principe d'équité, qui correspond à l' *« action de moduler, de manière à remédier aux inégalités »*[341].

L'auteur établit une distinction entre *« vivre »* et *« exister »*, car même si nous disposons de réponses à nos besoins biologiques d'auto-conservation, cela reste insuffisant pour se sentir exister. Bien que les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 aient apporté à ce public de nouveaux droits, certaines personnes en situation de handicap *« coupées »* du réseau familial et professionnel continuent à *« vivre en cessant d'exister »*. Dans le meilleur des cas, la personne travaille en milieu ordinaire ou protégé, mais ne dispose pas toujours des mêmes droits et signes de reconnaissance, comme la promotion professionnelle. C'est pourquoi le principe d'accessibilité doit devenir une nouvelle norme, ce que le milieu associatif s'efforce de réaliser aujourd'hui. La sémantique utilisée ces dernières décennies a considérablement évolué. Les principes d'insertion puis d'intégration sont à présent remplacés par la notion d'inclusion et d'appropriation, ce qui instaure un climat de co-responsabilité : l'environnement s'adapte et la personne s'implique.

[339] Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker (2000), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap », *Revue de Sciences humaines et sociales*, n° 86, avril, p. 7.
[340] Pierre Ansart (1999), « Justice », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, p. 300.
[341] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), par la Section des affaires sociales et de la Santé du Conseil économique, social et environnemental, *op. cit.*

B.2. L'analyse stratégique

Les professionnels s'impliquent quotidiennement pour le bien-être des bénéficiaires et co-construisent en équipe le fondement de leur pratique. Prendre en compte la VRAS des résidents revient à côtoyer, à des temporalités différentes, une dimension intime, qui ne se dévoile pas toujours de la même manière. De nombreuses situations suscitent des débats, liés à la sécurité, à la protection et à l'éthique.

Pour reprendre les notions de Crozier et Friedberg, les relations de pouvoir, le jeu des acteurs et les rapports de force sont des clés de lecture pertinentes pour analyser les résultats de notre enquête. Les équipes pluridisciplinaires sont constituées de différents corps de métiers, et les relations professionnels/bénéficiaires comportent des enjeux considérables. De multiples acteurs interviennent au carrefour du projet de vie des usagers. S'installe alors un climat social où le personnel, les parents/l'entourage et les personnes accompagnées utilisent des stratégies pour se faire entendre et parvenir à leurs objectifs.

Aussi, l'accompagnement est synonyme de complexité. Chaque personne est considérée comme singulière. Par conséquent, un suivi spécifique et une adaptation permanente de la part des salariés sont attendus. En établissant un lien avec les observations d'Anselm Strauss, dans le milieu hospitalier, lorsque *« le personnel est confronté à un malade particulier et qu'il essaie de le guérir », « c'est là que les désaccords redoublent d'intensité – le mandat généralisé n'est d'aucun secours pour ce qui est de prendre en main les cas particuliers –, et un processus compliqué de négociation, de marchandage, de donnant-donnant se met nécessairement en place »*[342].

Dans le secteur médico-social, les personnes accueillies ne sont-elles pas, elles aussi, *« particulières »* ? Les règles sociales sont donc constamment *« l'objet de négociation* […]. *L'interprétation différente de ces règles donne lieu à des zones d'incertitude qui renforcent le pouvoir des uns au détriment de celui des autres. Par l'analyse systémique des relations de pouvoir, il est possible d'identifier quels acteurs contrôlent ces différentes zones et d'établir le mode de relations qu'ils entretiennent entre eux (collaboration, hostilité, etc.) »*[343].

[342] Anselm Strauss (1992), *La Trame de la négociation*, trad. fr., Paris, L'Harmattan, p. 95 (1re éd. en anglais : 1968).
[343] Linda Rouleau (2007), *Théories des organisations*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 123.

Renaud Sainsaulien est l'un des premiers à approfondir l'analyse stratégique. D'après lui, les jeux de pouvoir sont liés aux représentations, aux valeurs et aux croyances des acteurs. Ainsi, *« la culture, dans le sens de l'identité tant professionnelle que sociale, doit être reconnue comme une dimension importante des stratégies des individus ». « Sainsaulieu soutient que l'expérience des relations de pouvoir dans l'entreprise permet de se construire une identité au travail, une façon de construire un sens pour soi et de le faire reconnaître par ses partenaires de travail ».* Il *« conçoit l'organisation comme un lieu d'expression d'appartenance identitaire et de reconnaissance sociale. L'entreprise est un espace de socialisation secondaire. Les formes d'identité au travail déterminent les modes de conduite collective (négociation, régulation, etc.) »*[344].

Jean-Daniel Reynaud poursuit l'analyse en se concentrant sur les règles et l'étude des régulations. La négociation, qui est une des notions centrales de son travail, *« désigne l'effort et les concessions que les protagonistes font pour élaborer ensemble des règles et les rendre communes* […]. *Le résultat de la négociation n'est pas seulement le compromis ou l'accord, mais l'augmentation de la capacité des protagonistes à maîtriser leurs rapports, à renforcer l'intégration sociale »*[345]. Dans ce contexte, *« ce sont les acteurs qui produisent le système et non le système qui détermine les acteurs, car les acteurs sociaux posent des décisions qui ne résultent pas de forces globales »* [346]. La règle devient *« un instrument qui sert à* "tracer des traits"*, à* "indiquer une direction" *et à* "ordonner" […]. *Les régulations auxquelles on aboutit, qu'elles soient spécifiques ou globales,* "croisées" *ou* "conjointes"*, ne sont pas nécessairement consensuelles et peuvent être remises en cause de différentes manières »*[347].

Par ailleurs, la tension conflit/négociation est au cœur des pratiques professionnelles, puisque "objectivité" et "subjectivité" se rencontrent quotidiennement. D'un côté, le personnel intervient de façon cohérente en équipe, en appliquant les règles et les lois (2002 et 2005) et, de l'autre, s'adapte au "cas particuliers". Situés au cœur de la vie sociale, *« les conflits se distinguent par leur intensité, le degré de conscience des acteurs qui y participent, la nature et la structure des enjeux : ils peuvent être plus ou moins violents, porter sur la répartition des richesses, ou la conquête du pouvoir, les promotions des idées ou la transformation des*

[344] *Ibid.*, p. 126.
[345] Jean-Daniel Reynaud et Gilbert de Terssac (sous la dir. de) 2003, *La Théorie de la Régulation sociale. Débats et prolongements*, Paris, La Découverte, p. 27.
[346] *Ibid.*, p. 19.
[347] Gilles Ferréol (2010), « Régulation sociale », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de) (2010), *Dictionnaire de l'altérité…*, *op. cit.*, p. 302.

règles, et prendre la forme de jeux à somme nulle (quand l'un gagne, c'est au détriment de l'autre), positive (à travers un mixte coopération/affrontement), voire dans certains cas négative (il n'y a que des perdants) »[348].

Le conflit est majoritairement désigné soit comme *« le moment où se déchire le voile des hypocrisies et des conventions, où se révèlent la vraie nature et le véritable enjeu des rapports sociaux »*, soit comme *« l'accident, déplorable, coûteux et évitable, qui interrompt l'harmonie sociale, le moment où, par fatigue, par aveuglement, par malveillance, des hommes cessent de s'unir et de travailler ensemble »*[349]. Malgré un semblant d'opposition, ces deux approches sont similaires par leur fondement : *« Le conflit n'est qu'un moment, une ponctuation. »*[350]

Le compromis, par exemple, est un des moyens pour dépasser une situation de conflit dans le cadre d'une négociation. D'après Bernard Fusilier, il exprime *« une forme d'échange social à la base conflictuelle, et une issue pacifique qui ne relève pas d'une imposition unilatérale, par la force d'un protagoniste sur l'autre, mais d'une transaction ou d'une négociation ayant un caractère donnant-donnant. Les domaines d'usage du concept de compromis* […] *sont nombreux car, partout où il y a un différend social qui est réglé par des concessions réciproques, il y a compromis »*[351]. Christian Thuderoz expose les enjeux sous-jacents : *« C'est ce qui handicape ce mode décisionnel : fondé sur un renoncement, il suppose que ceux qui y ont recours sachent identifier correctement leurs préférences, puis les hiérarchiser, enfin en abandonner certaines, pour se contenter d'obtenir celles qui paraissent accessibles, par un jeu d'échange original. »*[352]

Dans le milieu de la formation, d'autres auteurs ont observé que les situations conflictuelles peuvent être bénéfiques pour l'ensemble des individus. Des études ont montré que la controverse apporte des bénéfices motivationnels, interpersonnels et cognitifs. Elle augmente la curiosité et encourage une attitude positive envers les autres apprenants. Ceci étant, certains conflits ne sont pas toujours positifs. L'évitement des conflits et la complaisance en font partie. La complaisance est favorisée dans le cadre des relations

[348] *Ibid.*, p. 69.
[349] Jean-Daniel Reynaud (1982), *Sociologie des conflits du travail*, Paris, PUF, p. 5.
[350] Christian Thuderoz (2000), *Négociations. Essai de sociologie du lien social*, Paris, PUF, p. 99.
[351] Bernard Fusulier (2013), « Le compromis : du concept descriptif au concept interprétatif. Une mise en chantier », *Négociations*, n° 20, février, p. 21.
[352] Christian Thuderoz (2013), « Le problème du compromis », *Négociations*, n° 20, février, p. 97.

asymétriques : *« L'accord de surface avec autrui ou sa simple imitation suffit à réduire la divergence de réponses, mais sans élaboration proprement cognitive, donc sans réel progrès. »*[353]

Ces observations peuvent nous être utiles, car les relations asymétriques sont susceptibles d'exister dans le secteur médico-social. À l'image d'autres secteurs, comme le milieu hospitalier, les niveaux hiérarchiques et les corps de métiers dans le travail social sont nombreux (directeurs, psychiatres, médecins, chefs de service, psychologues, ergothérapeutes, cadres de soin, coordinateurs, professionnels soignants, etc.). L'assistance a laissé place à l'accompagnement, et la relation symétrique entre les personnes en situation de handicap et le personnel est devenue une règle communément reconnue. Ceci étant, le salarié se retrouve en équilibre constant entre l' *« implication »* et la *« juste proximité »*, entre la *« protection »*, l'*« autonomie »* et la *« capacité d'agir »*. Ainsi, le conflit est un moyen idéal pour identifier lorsque le déséquilibre se fait ressentir, incite à réactualiser ses connaissances et à repenser sa pratique.

B.3. La dimension du care*, de la réciprocité et de la compassion*

Le courant de pensée relié au *care* émerge aux États-Unis dans les années 1980, pour revaloriser des activités privilégiant *« le soin »* et *« le souci des autres »*. Les services de soin ou d'animation sont des espaces où des liens se créent. Les salariés que nous avons rencontrés exercent la *« sollicitude »* qui, du latin *sollicitudo*, signifie *« inquiétude, souci des autres ou attention, soin avec lequel on s'applique à quelqu'un »*. D'un point de vue plus populaire, cette notion se caractérise par *« des soins attentifs prodigués à une personne ». «* "Témoigner de la sollicitude", *c'est se préoccuper de quelqu'un, s'occuper de ceux et de celles qui en ont besoin à un moment donné, dans un contexte particulier »*[354].

Ce *« souci de l'autre »* comporte également des limites à ne pas négliger. En effet, l'investissement personnel peut être rempli d'affects. S'introduire dans l'intimité d'une personne conduit, dans certaines situations, à un refus de sollicitude. Il arrive, par exemple, qu'un résident n'accepte pas les actes réalisés par le professionnel, étant perçus comme une

[353] Céline Buchs, Céline Darnon, Alain Quiamzade, Gabriel Mugny et Fabrizio Butera (2008), « Conflits et apprentissage. Régulation des conflits sociocognitifs et apprentissage », *Revue française de pédagogie*, n° 163, avril-juin, pp. 112.
[354] Fabienne Brugère (2009), « La sollicitude et ses usages », *Cités*, n° 40, avril, p. 140.

forme d'intrusion dans son espace intime, ou *« comme une relation de contrôle ou de pouvoir »* : *« La difficulté des actes accomplis au nom de la sollicitude tient à ce qu'ils visent la puissance d'agir d'un autre avec lequel s'élabore un lien intime forcé. C'est pourquoi, dans les métiers qui peuvent avoir la sollicitude pour horizon de valeur, on apprend généralement à entretenir une certaine distance dans le rapport au sujet accompagné »*[355].

Il est également risqué de distinguer le professionnel actif du bénéficiaire passif, considéré comme un *« objet de soin »*. Le rôle du soignant est bien de repérer et de valoriser les *« besoins »*, mais aussi les *« capacités »* ou les *« capabilités »* de la personne : *« Contrairement au cliché que peut générer l'association du* care *au* "maternage" *ou au* "paternalisme" […]. *Prendre soin ne se résume pas à donner, mais chercher à solliciter la participation, le choix, et finalement l'action d'autrui. »*[356]

La sollicitude relève d'une attitude éthique et non morale : *« L'éthique s'avère empirique, elle sert de guide de la conduite humaine, particulièrement dans les situations difficiles, comme celles qui mettent en avant des crises, des conflits de valeurs, des dilemmes, et une grande difficulté à choisir, à décider, et à agir »*[357], ce qui reviendrait à dire que l'objectif du *care « peut ainsi englober l'autonomie des sujets – non une autonomie abstraite – mais un processus de libération et d'individuation »*[358]. Cette manière de procéder s'inscrit dans une dynamique d'échanges, et de reconnaissance mutuelle, contrairement à la charité, qui pouvait induire un sentiment de dette, malgré sa dimension humaniste. Privilégier la réciprocité dans l'accompagnement favorise la symétrie relationnelle, et rappelle que le *« prendre soin »* s'inscrit dans un cadre précis.

Les sentiments de pitié et de compassion sont au cœur du domaine du handicap. Selon Hannah Arendt, la pitié, *« prise comme un ressort de la vertu », « s'est avérée possédant un potentiel de cruauté supérieur à celui de la cruauté elle-même »*[359]. Cette pitié pour autrui *« est la même chose que la conservation de soi-même »* et *« nous pouvons nous demander s'il*

---

[355] *Ibid.*, p. 146.
[356] Agata Zielinski (2010), « L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, n° 4136, décembre, p. 640.
[357] Fabienne Brugère (2009), « La sollicitude et ses usages… », *op. cit.*, p. 148.
[358] Agata Zielinski (2010), « L'éthique du *care*… », *op. cit.*, pp. 640-641.
[359] Hannah Arendt (1967), *Essai sur la Révolution*, trad. fr., Paris, Gallimard, pp. 127-128 (1re éd. américaine : 1963).

reste quelque chose de l'étrangeté dans la rencontre de l'autre »[360]. Monique Lise Cohen nous explique que la compassion vacille entre une *« intériorité »* et une *« extériorité »*. D'une part, la compassion relève d'un processus d'identification à la souffrance d'une personne, ce qui revient à fusionner avec l'autre et à s'approprier ce qu'il ressent : *« Lorsqu'elle s'éprouve comme un état d'âme ou une considération de sa propre émotion, l'individu s'incorpore l'autre et l'efface du champ de la rencontre. »*[361]

Enfin, *« lorsque cette émotion devient doctrine de gouvernement, sa gestion au niveau des masses se fait discours propagandiste, indifférent à la réalité de la souffrance réelle »*[362]. Dans l'Antiquité, mais aussi avec l'émergence des régimes totalitaires, *« la mort par compassion »* a conduit à des meurtres de masse. Nous pouvons citer l'exemple des nouveau-nés difformes qui étaient jetés du haut d'un ravin durant la Grèce antique, la pratique d'extermination des malades mentaux en Allemagne nazie ou, plus récemment, la stérilisation des femmes en situation de handicap mental en France et à l'étranger.

Ainsi, pour qu'il y ait *« lien »* et *« séparation »*, la rencontre doit se placer d'abord du côté de l' *« altérité »*. La dimension éthique remplace l'aspect sentimental et *« la compassion se fait alors bonté active et non plus miroir de soi-même »*[363]. C'est par l'intervention du tiers, au sens de Lévinas, que la compassion s'équilibre et produit de la justice. Grâce à cette objectivation du monde, *«* "le sujet incomparable" *devient ainsi membre de la société où les hommes sont des semblables, seule la loi fondant une nouvelle expérience de l'altérité, celle du pluralisme et des différences »*[364].

B.4. Participation et capacité d'agir

Dans le cadre de notre enquête, nous avons eu l'opportunité d'être au contact de personnes que nous pouvons qualifier d' *« indigènes »*, pour reprendre le terme des anthropologues. Dominique Schnapper souligne qu'il est possible d'être *« à la fois chercheur et objet de recherche »*, posture originale qu'elle qualifie de *« participation observante »*. Elle a participé concrètement au fonctionnement de l'institution, lors de son enquête menée au

[360] Monique Lise Cohen (2010), « Compassion », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, p. 65.
[361] *Ibid.*, p. 68.
[362] *Ibid.*
[363] *Ibid.*
[364] *Ibid.*

Conseil constitutionnel : *« J'ai d'abord fait partie du groupe avant de l'observer. On évoque les quelques ethnographes qui sont passés de l'autre côté, devenant progressivement des membres du groupe qu'ils étudiaient. Ma démarche est inverse en ce que j'ai d'abord fait partie du groupe avant de l'observer. »*[365]

L'exemple de Nels Anderson est emblématique à ce sujet. Ancien *hobo*, *« sorte de SDF »* pour utiliser un vocabulaire contemporain, il a étudié l'expérience du vagabondage, selon les méthodes consacrées par l'École de Chicago. Il existe différentes formes de participation, *« selon le degré d'implication du chercheur, dans le groupe social qu'il entend étudier :* [Celui-ci] *peut participer de manière* "périphérique", "active", *ou* "complète" *; il peut adopter son rôle ouvertement* (over), *ou avancer dissimulé ou masqué* (covert) *»*[366]. Parmi les acteurs que nous avons rencontrés, Jill Prévôt-Nuss a un parcours qui illustre un tel statut. Dans un premier temps *escorte girl*, puis accompagnante, elle est aujourd'hui conseillère en relation affective et sexuelle et secrétaire de l'APPAS. En participant à de nombreux colloques et événements médiatiques, elle témoigne et transmet son analyse. Elle milite aujourd'hui pour une reconnaissance de l'accompagnement sexuel à partir de ce qu'elle observe sur le terrain.

En parallèle, l'expression *« capacité d'agir »* a fait son apparition dans le milieu du handicap. Entre participation et observation, nous nous sommes intéressée à Saul Alinsky, qui a développé, à partir de 1946, une stratégie conflictuelle d'animation, pour que les communautés de *« destin »* reprennent leur propre pouvoir. Il est l'ancêtre des animateurs de comités de quartiers, dont l'expérience fondatrice est la réorganisation d'un ghettos des plus pauvres de Chicago. Le sociologue reproche *« au travail communautaire d'enfermer son action dans une thérapie d'adaptation et d'oublier les aliénations, les rapports de force, et les systèmes d'oppression qui affectent l'ensemble de la société »*[367].

Le "pouvoir" est devenu *« un terme maudit, suggérant plus ou moins quelque chose de sinistre, de malsain et de machiavélique »*[368] ; pourtant, *« c'est le pouvoir des citoyens qui participent activement à leur propre avancée, c'est le pourvoyeur de cette force que l'on met*

[365] Dominique Schnapper (2011), « L'expérience-enquête au Conseil constitutionnel. Réflexion sur la méthode », *Sociologie*, vol. 2, n° 3, 2e semestre, p. 297.
[366] *Ibid.*
[367] Jean Gouriou (1976), *Manuel de l'Animateur social. Une action directe non violente*, trad. fr., Paris, Seuil, p. 10 (1re édition en anglais : 1971).
[368] *Ibid.*, p. 111.

en commun au service d'un même projet. C'est une force essentielle de la vie qui ne cesse d'agir, soit pour changer le monde, soit pour s'opposer au changement […]. *Il est impossible de concevoir un monde sans pouvoir. Nous n'avons le choix qu'entre un pouvoir organisé ou un pouvoir qui ne l'est pas »*[369]. La "communauté", dont Alinsky parle sans cesse, a comme visée de rassembler les populations, à l'inverse du "communautarisme".

Cependant, cette terminologie a suscité des controverses. Hillary Rodham-Clinton, qui a rédigé jadis un mémoire sur les méthodes utilisées par le sociologue, présente les limites d'une telle notion dans le contexte actuel et *« théorise le caractère inopérant du concept d'une communauté sur la base d'un territoire »*[370] : *« La communauté définie territorialement n'est plus une catégorie sociétale pertinente. Le déclin du voisinage a commencé au tournant du XIX^e^ et du XX^e^ siècle, ralentissant un peu pendant la grande dépression économique de 1929 et s'accélérant après la Seconde Guerre mondiale. »*[371]

Thierry Quinqueton décrit Alinsky comme étant un *«* "homme politique"*, au sens de quelqu'un qui investit la démocratie représentative pour proposer une organisation de la société, mais* [qui est] *un militant social et politique* […] *pour transformer l'ordre social, ici, et maintenant, dans le sens de plus de justice* […]. *L'objectif qu'il poursuit lorsqu'il organise des communautés défavorisées, c'est de rendre les gens capables de participer effectivement à la démocratie »*[372].

L'animateur social se revendique comme radical, et définit ce terme de la façon suivante : *« Qu'est-ce que veut un radical ? Il veut un monde dans lequel la richesse de chaque individu soit reconnue* […]. *Un radical place les droits de l'homme très loin au-dessus des droits de la propriété. Il est en faveur d'une éducation libre, publique et universelle, et considère cela comme fondamental pour la vie démocratique. La démocratie, pour lui, se construit en partant de la base. Le radical croit complètement à l'égalité des chances pour tous les gens, quelles que soient leur race, leur couleur ou leur religion »*[373].

---

[369] *Ibid.*, pp 111-112.
[370] Hillary Rodham-Clinton (1969), *There is Only the Fight. An Analysis of Alinsky Model*, Thèse en Sciences politiques, à l'Université de Wellesley, p. 23.
[371] *Ibid.*
[372] Thierry Quinqueton (2012), « Saul Alinsky, le conflit et la communauté à la source de l'intégration démocratique », *Vie sociale*, n° 2, février, pp. 112-113.
[373] Saul Alinsky (1946), *Reveille for Radicals*, Chicago, Université de Chicago, p. 8.

Dans son ouvrage *Reveille for Radicals* (1946), il nous transmet un ensemble de règles, de tactiques, pour développer le pouvoir d'agir des membres de la communauté. Nous proposons d'en citer quelques-unes[374] :

- ne vous situez jamais en dehors de ce que les gens avec lesquels vous travaillez ont déjà expérimenté, en dehors de leur *« culture »*, ou cela produirait de la confusion, de la peur, et finalement du désengagement ;

- chaque fois que c'est possible, placez-vous, en dehors du champ d'expérience de votre cible, parce que c'est chez votre adversaire que cela provoquera confusion, peur et désengagement ;

- si vous poussez suffisamment loin et profond ce qui paraît être un handicap pour votre communauté, vous le transformerez en atout. C'est ce que Gandhi a expérimenté avec la tactique de la résistance passive.

Les stratégies employées sont souvent présentées comme une *« méthode »* à destination des organisateurs/animateurs sociaux. Mais Alinsky mettait en garde contre ce système de *« mode d'emploi »* : *« J'hésite à donner des détails sur les applications spécifiques de ces tactiques* […]. *On m'a rapporté que de prétendus organisateurs utilisaient ce livre comme un manuel pratique : chaque fois qu'ils étaient confrontés à une situation déconcertante, ils se retiraient dans un coin et compulsaient le livre à la recherche de solution. »*[375] Chaque responsable d'organisation sociale doit commencer par étudier les moyens dont il dispose, en s'adaptant au contexte dans lequel s'inscrit le conflit.

Son discours incite à la responsabilisation des individus : *« Ne demande pas tes droits, prends-les ! »* C'est ce que Marcel Nuss, avec quatre autres personnes en situation de handicap, a réalisé le 11 mars 2002. Tous se sont rendus à Paris, pour faire une grève de la faim en face du ministère, dans le but d'obtenir la prise en charge d'un accompagnement jour et nuit. Ils ont décidé, ce jour-là, *« de ne rien faire en dehors de la légalité, et de mettre aussi souvent que possible les officiels au pied du mur de leurs déclarations ou de la loi »*[376]. Suite

[374] Thierry Quinqueton (2012), « Saul Alinsky, le conflit… », *op. cit.*, p. 114.
[375] Saul Alinsky (1946), *Reveille…*, *op. cit.*, p. 138.
[376] Jean Gouriou (1976), *Manuel de l'animateur social…*, *op. cit.*, p. 48.

à la médiatisation de leur action, *« les grévistes ont été reçus dans les salons de Ségolène Royal, en charge des personnes handicapées, et ont obtenu dans l'urgence la reconnaissance officielle du* "droit à l'autonomie des personnes lourdement dépendantes". *Leur action a ouvert alors la voie à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Votée en 2005 sous Jacques Chirac, cette allocation est modulée en fonction de l'importance de chaque handicap, pour financer des aides à domicile »*[377]. De plus en plus de projets qui visent à développer le pouvoir d'agir des personnes se diffusent en Grande-Bretagne et récemment en France[378] .

Hélène Balazard et Robert Fischer ont analysé le programme conservateur de la *Big Society,* qui a été mis en œuvre par le précédent gouvernement Cameron (2010-2015) et *Citizens UK*, une *community organization* inspirée des stratégies d'Alinsky. Ces deux initiatives ont comme point commun de responsabiliser *« des communautés »* : *« Les citoyens doivent être capables de* "s'organiser" *pour résoudre les problèmes rencontrés. Cette rhétorique est ambivalente et ces deux démarches peuvent tout autant être interprétées comme un pansement accompagnant les politiques néolibérales, que comme un pas vers l'émancipation des classes populaires. »*[379]

C'est une des raisons pour laquelle la responsabilisation de ce public et celle de la société civile ne doivent pas faciliter le *« retrait de la puissance publique »*. Le développement de la capacité d'agir des personnes en situation de handicap va de pair avec l'engagement de la société en termes d'accessibilité et d'inclusion.

C. Méthodologie

Pour récolter nos données sur le terrain de Franche-Comté et de Suisse romande, nous avons privilégié les entretiens semi-directifs, et la diffusion de questionnaires. Nous proposons de décrire les phases principales de notre enquête, puis les moyens utilisés pour mobiliser l'ensemble des parties prenantes à notre recherche. Il est également question de présenter nos atouts ainsi que les difficultés rencontrées et observées *a posteriori*.

[377] D'après le site *Informations handicap*.
[378] Voir les réalisations de l'*Alliance citoyenne* à Grenoble et à Aubervilliers.
[379] Hélène Balazard et Robert Fischer (2016), « *Community organizing*, pansements aux politiques néolibérales ou révolution lente ? », *Mouvements*, n° 85, janvier, p. 106.

C.1. Collecte de données par des entretiens semi-directifs

Après notre phase exploratoire, nous avons construit plusieurs grilles d'entretien, basées sur l'état de la littérature et les préoccupations identifiées lors des premières entrevues, et des colloques auxquels nous avons pu participer. Nous nous sommes également impliquée et avons participé à plusieurs réunions de travail, afin de nous inscrire dans un travail collaboratif avec le milieu associatif.

C.1.1. Élaboration des guides d'entretien et publics ciblés

Cette recherche qualitative s'est effectuée dans d'excellentes conditions. Nous avons comptabilisé en totalité 150 entretiens semi-directifs sur les deux territoires. Le sujet de l'accompagnement de la vie intime des personnes en situation de handicap en Franche-Comté est une préoccupation centrale, cent participants ont accepté de contribuer à notre travail. La région est très active sur cette question, compte tenu de la quantité d'acteurs intéressés et du nombre de journées d'étude qui se sont déroulées sur ces trois dernières années.

En Suisse romande, nous avons trouvé le même intérêt, et cinquante entrevues ont été menées. Ceci étant, les réflexions autour du handicap et de la sexualité existaient depuis un certain temps. Plusieurs structures nous ont répondu négativement, non pas par manque d'intérêt, mais parce que le sujet a été traité à plusieurs reprises, et depuis plusieurs décennies. Aussi, nous avons eu quelques difficultés à entrer en contact avec les familles des personnes. Les entretiens réalisés auprès des parents sont donc nettement moins nombreux.

Afin de croiser les regards, des grilles d'entretien ont été construites à destination des personnes en situation de handicap, des professionnels du terrain, des responsables de structures, et des parents/proches. Les thématiques abordées sont les suivantes : la vie affective et sexuelle, l'intimité et la vie de couple, le désir d'enfant et la parentalité, l'éducation sexuelle, les pratiques professionnelles et la formation. Parmi les salariés, différents corps de métiers sont représentés, tels que les aides-soignants, les aides médico-psychologiques, les moniteurs, les éducateurs spécialisés, les infirmiers, les ergothérapeutes, etc. Nous nous sommes également entretenue avec deux accompagnants/assistants sexuels, ce qui nous a permis de percevoir les enjeux concrets de cette pratique. Dans une volonté de se rendre accessible au plus grand nombre, les interviews avec les personnes ont été adaptées à

chaque participant. Nous avons eu l'opportunité d'en effectuer quelques-uns avec des résidents accueillis en MAS. Certains d'entre eux avaient l'usage de la parole, d'autres n'avaient pas accès à leur corps. Avec la direction, nous avons choisi de conduire ces entretiens en présence d'un professionnel, qui pouvait traduire avec moins de subjectivité les réponses apportées par les résidents. Toutes les questions étaient susceptibles d'être adaptées et, malgré les biais présents dans notre démarche, il était indispensable de valoriser l'intérêt des personnes intéressées par notre sujet. Nous vivions une première expérience des enjeux de l'inclusion, avec les efforts que cela comporte. Nous proposons ci-dessous un tableau récapitulatif des interviews menés en fonction du territoire :

Fonction ou catégorie	**Nombre d'entretiens réalisés en Franche-Comté**	**Nombre d'entrevues effectuées en Suisse-romande**	**TOTAL**
Personnes accompagnées et/ou accueillies	43	32	75
Professionnels de terrain	43	14	57
Coordinateurs/chefs de services/directeurs	6	2	8
Parents/proches	8	2	10
TOTAL	100	50	150

C.1.2. Mobilisation des parties prenantes et réalisation des entretiens

Pour présenter notre travail et susciter l'intérêt du plus grand nombre, différents moyens ont été utilisés. Il était fondamental d'aller au contact de l'ensemble des acteurs, et d'installer un climat de confiance pour que ceux-ci s'impliquent dans notre démarche. Voici un résumé des actions mises en œuvre, avec l'aide des salariés des diverses structures :

Associations/structures/ services	**Actions menées en Franche-Comté**	**Dates**
APF	Nous avons présenté aux professionnels notre recherche.	Le 13 février 2015
UNAFAM[380]	Les objectifs de notre travail ont été expliqués auprès des familles et nous avons recueilli leurs coordonnées.	Le 1er juin 2015
AHS[381]	Nous avons participé à plusieurs tables rondes et avons reçu l'accord du directeur général pour réaliser des entretiens au sein de l'association (MAS, foyer de vie, ESAT[382] et SAVS[383]). Les premiers résultats ont été exposés lors la 2e Journée des Familles et des Personnes accueillies.	Le 23 juin, le 4 et 7 novembre 2015
SAVS (AHS)	Nous avons échangé avec la direction au sujet de notre enquête.	Le 24 juin 2015
MAS (AHS)	Nous sommes allée au contact des résidents et du personnel sur les groupes de vie.	Le 29 juin 2015
ESAT (AHS)	Les visées de la recherche ont été transmises aux travailleurs et nous leur avons proposé d'y participer.	Le 20 juillet 2015

[380] Union nationale de Familles et Amis de Personnes malades et/ou handicapées psychiques.
[381] Association d'Hygiène sociale de Franche-Comté.
[382] Établissement et Service d'Aide par le Travail.
[383] Service d'Accompagnement à la Vie sociale.

Associations/structures/ fondations	Actions menées en Suisse romande	Dates
AVEP	Nous avons rencontré les salariés et les adhérents pour leur exposer notre travail de thèse.	Le 19 août 2015
Fondation Bois-Gentil	Nous nous sommes présentée aux résidents du foyer de vie.	Le 22 septembre 2015
EPI[384]	Nous avons pris contact avec les établissements par courriel, avons effectué une demande d'autorisation de recherche et avons bénéficié de l'accord de la Direction des Services socio-éducatifs.	Le 7 octobre 2015
Fondation Eben-Hézer	Nous avons défini le cadre de notre travail auprès du groupe ressource *« Amour au quotidien »*	Le 15 décembre 2015
Foyer Handicap	Nous avons rencontré et échangé avec la direction	Le 1er février 2016

Nous avons rédigé une présentation concise de notre sujet de thèse, que les professionnels ont ensuite diffusée au sein des établissements et des services. Les individus intéressés étaient amenés à s'inscrire auprès des responsables. Dans certains cas, les cadres encourageaient les professionnels et les personnes en situation de handicap à participer à notre enquête. Bien que nous ayons eu peu de retour, nous avons bénéficié de l'aide de la direction pour récolter davantage de coordonnées de parents.

La réalisation des entrevues s'est déroulée dans des environnements variés. Nous en avons menées au domicile des parents et des personnes en situation de handicap. Dans l'ensemble, nous avons bénéficié des locaux des structures, tels que les bureaux, les salles de réunion ou les cafétérias, qui étaient privatisés le temps de l'interview. Les chambres ou les studios des résidents ont été des lieux propices, car leur espace privé était davantage synonyme de confidentialité.

[384] Établissements publics pour l'Intégration.

En règle générale, et malgré une thématique qui peut paraître taboue de prime abord, les enquêtés ont répondu à l'ensemble des questions, sans que nous ayons eu besoin de recentrer le sujet. En revanche, le temps des entretiens a varié d'un public à l'autre. Pour les professionnels, les entrevues ont duré en moyenne une heure, voire une heure et demie. Lorsqu'il était question des bénéficiaires, nos rendez-vous pouvaient durer une heure, parfois trente minutes et, dans de très rares cas, moins d'un quart d'heure. La fatigue et le manque de concentration étaient les arguments les plus avancés.

L'anonymat et la confidentialité étaient des règles qui permettaient de se confier en toute sérénité. Afin de conserver le discours des individus et de pouvoir analyser les entretiens, le dictaphone était un support très précieux, et l'enquêté en était systématiquement averti. La totalité des participants nous accordaient leur confiance et acceptaient d'être enregistrés. D'ailleurs, une femme en situation de handicap physique a souhaité que nous lui envoyions la retranscription de l'entretien en guise de souvenir. Dans cette situation précise, le témoignage *« ne serait plus une confidence livrée dans le présent au chercheur, mais reviendrait ici à un gage, un legs pour l'avenir dont l'interviewer deviendrait l'héritier »*[385].

Nous avons choisi de ne pas retranscrire l'ensemble des entretiens, par souci de temps et pour mettre notre attention directement sur leurs contenus. Ceci étant, nous avons fait la retranscription de certains entretiens menés durant notre phase exploratoire[386], dans le but de percevoir les items majeurs à intégrer dans notre travail. L'objectif de notre analyse était de trouver, par une approche horizontale, une cohérence thématique dans ces entretiens, et d'identifier les similitudes et les points de divergences.

Dans la rédaction, un certain nombre de *verbatim* issus des entrevues ont été introduits, en précisant la fonction des enquêtés qui se sont exprimés. Dans une approche comparative, nous avons décidé de ne pas présenter successivement les résultats des entretiens de Franche-Comté, et de Suisse romande. Nous avons préféré structurer l'ensemble des données selon nos grilles de lecture et nos observations, pour rapprocher les concordances et mettre en avant les spécificités de ces deux territoires frontaliers.

[385] Valérie Haas et Estelle Masson (2006), « La relation à l'autre comme condition à l'entretien », *Les Cahiers internationaux de Psychologie sociale*, n° 71, mars, p. 87.
[386] Des extraits de l'entretien réalisé avec Marcel Nuss ont été intégrés en annexes.

C.2. Le choix des questionnaires

Pour compléter nos entretiens semi-directifs, des questionnaires ont été élaborés. Dans un premier temps, nous avions imaginé les diffuser à l'ensemble des parties prenantes, mais la phase exploratoire nous a sensibilisée à un certain nombre de biais comme l'impossibilité pour la plupart des personnes concernées de remplir seules et comprendre le questionnaire, et la difficulté d'être mis en lien avec les parents. C'est la raison pour laquelle il a été choisi de privilégier les questionnaires à destination des professionnels, ces derniers étant nettement plus nombreux et accessibles.

Ces questionnaires ont été transmis de diverses façons. Compte tenu des contacts que nous avions créés avec les différentes structures, nous leur avons proposé de diffuser les questionnaires aux professionnels. La plupart des établissements avec qui nous avions réalisé des entretiens les ont transmis aux salariés. D'ailleurs, d'autres institutions ont souhaité y participer, tels qu'un IME[387] et un FAM[388] de l'Association d'Hygiène sociale de Franche-Comté.

Dès que nous avions des entretiens programmés, nous transmettions au personnel les questionnaires avec une enveloppe pré-timbrée, pour faciliter l'envoi des documents. Afin de garantir l'anonymat et la confidentialité, les professionnels pouvaient rendre leur questionnaire au secrétariat, dans une enveloppe prévue à cet effet, ou nous le renvoyer directement par courrier électronique.

Nous avons également participé à une journée d'étude, qui réunissait des directeurs de foyers, organisée le 3 mars 2016 à Étalans. Plusieurs associations étaient représentées : l'ADAPEI[389] du Doubs, l'ADEF[390] Résidences, l'APEI[391] d'Arbois et de Lons-le-Saunier, l'APF de Besançon, l'AHS de Franche-Comté, la Solidarité Doubs Handicap et la Fédération Sésame Autisme. Les objectifs de cette rencontre étaient d'exposer nos premiers résultats de l'enquête et d'observer la réaction des cadres. C'était également l'occasion de solliciter leur aide pour diffuser d'autres questionnaires.

[387] Institut médico-éducatif.
[388] Foyer d'Accueil médicalisé.
[389] Association départementale de Parents et d'Amis des Personnes handicapées mentales.
[390] Association spécialisée dans la Création et la Gestion d'établissements médico-sociaux (maisons de retraite et établissements handicap).
[391] Association de Parents et d'Amis d'Enfants inadaptés.

En Franche-Comté, nous avons diffusé plus de 400 questionnaires et le taux de retour se situe aux environs de 36 % (144 exploitables). Sur le territoire helvétique, 100 questionnaires ont été transmis aux professionnels avec qui nous étions en lien sur le terrain, et le taux de retour s'élève à 50 % (50 exploitables). Nous considérons ces résultats comme étant satisfaisants, car la plupart des salariés avec qui nous étions en lien se sont mobilisés pour partager leur point de vue et leur expérience. Des dates butoirs étaient indiquées sur les documents, et le temps a été globalement respecté. Nous avons privilégié la proximité et les contacts directs. L'analyse des 194 questionnaires a permis d'apporter des informations complémentaires à celles recueillies lors de nos entrevues.

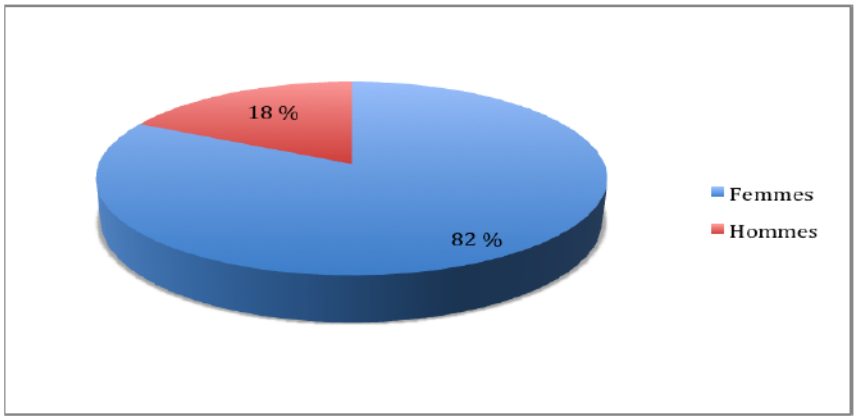
Après la réunion avec les directeurs du 3 mars 2016, de nombreux questionnaires ont été renvoyés à notre adresse postale personnelle, que nous avions communiquée lors de cette journée. Nous avons utilisé le logiciel *Excel* pour obtenir les pourcentages et pour croiser les données que nous souhaitions analyser.

Certaines questions étaient à choix multiples, tandis que d'autres sollicitaient le point de vue du salarié. Une cinquantaine de professionnels ont inscrit leurs coordonnées pour recevoir les résultats de l'enquête, ce qui représente environ un tiers des répondants. Ce résultat met en lumière l'intérêt que les participants ont eu envers notre travail.

Afin d'avoir une première vue d'ensemble, nous proposons de dresser une typologie des répondants en fonction de leur sexe, de leur âge, des dates d'obtention de leur diplôme, et de leur corps de métier.

Au sein des structures et services médico-sociaux, les équipes pluridisciplinaires sont constituées majoritairement de femmes. Ce graphique confirme cette même observation. D'ailleurs, dans le cadre de l'accompagnement, la mixité est souvent considérée comme un point fort. Réaliser par exemple un soin à un résident lorsqu'on est une femme ou un homme, ne comporte pas les mêmes enjeux.

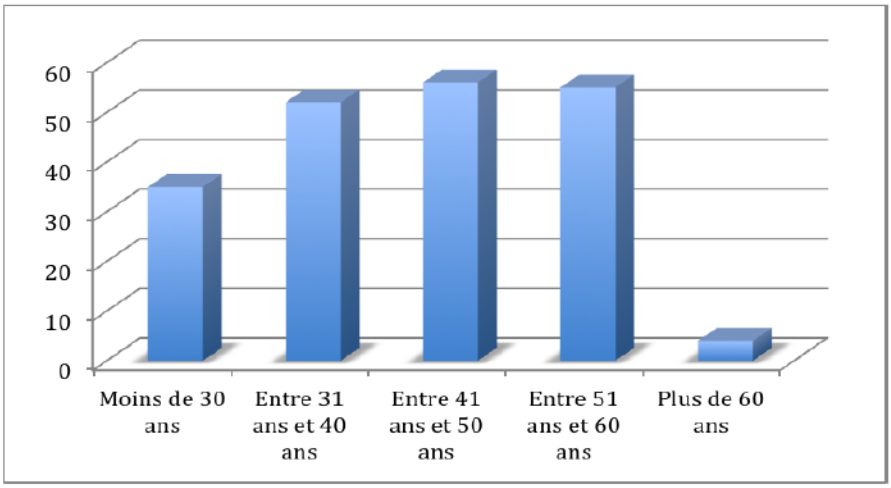
Fig. 5 : Répartition des sexes des répondants



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Selon le sexe, mais aussi selon l'âge, l'accompagnement proposé par les membres des équipes peut différer d'un individu à l'autre. D'une manière générale, la plupart des salariés sont âgés de 31 à 60 ans. Ceux de moins de 30 ans restent tout de même importants, alors que les plus de 60 ans sont minoritaires.

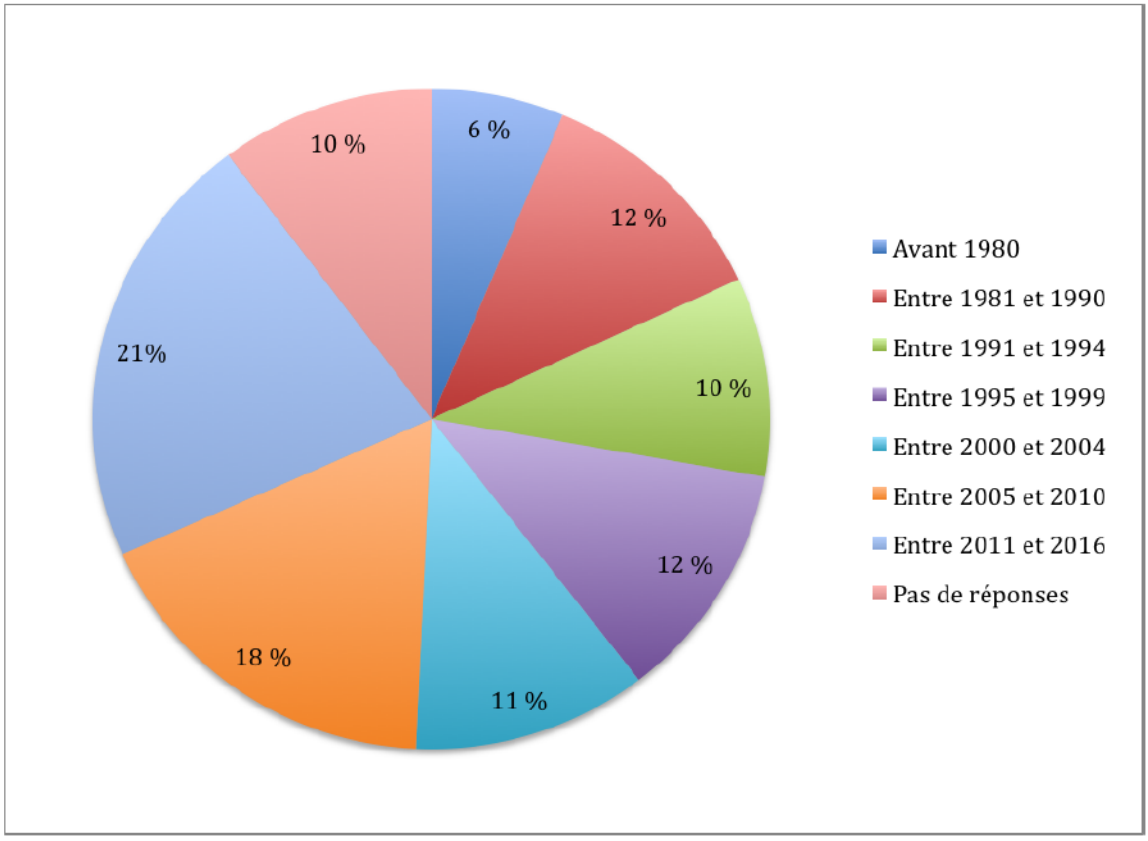
Fig. 6 : Répartition des âges des professionnels



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Les dates d'obtention des diplômes se répartissent entre 1980 et 2016. Les professionnels s'étant formés il y a vingt ans sont les plus nombreux. Nous verrons que la dimension intime des personnes en situation de handicap n'est pas toujours enseignée dans les écoles de formation et que ce sujet est traité seulement depuis quelques années.

Fig. 7 : Dates d'obtention des diplômes du personnel

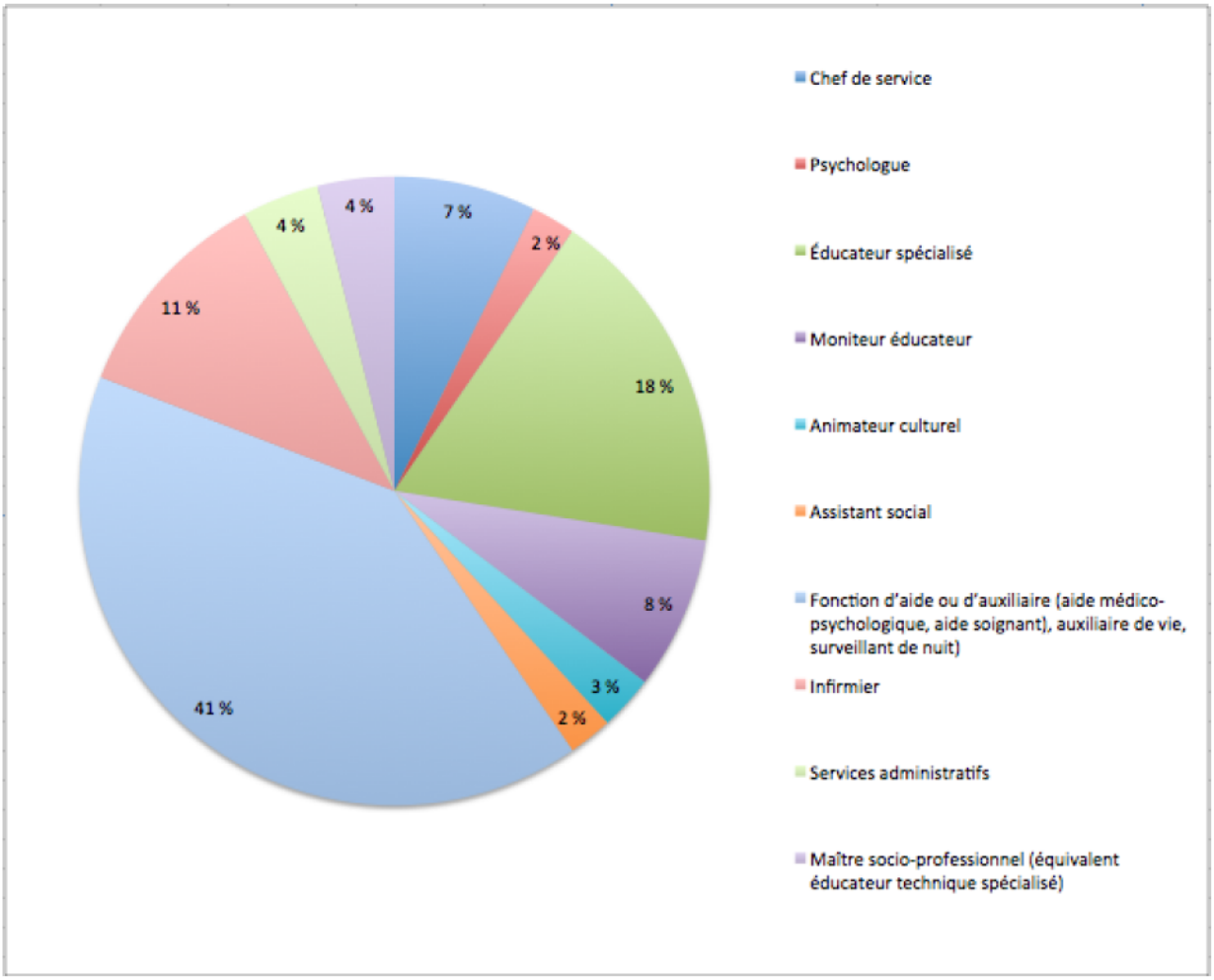


Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

En concordance avec nos entretiens, la plupart des répondants occupent des fonctions d'aide ou d'auxiliaire de vie et, parmi les corps de métier les plus représentés, nous retrouvons également le métier d'éducateur spécialisé et d'infirmier.

Les services et les établissements au sein desquels nous sommes allée enquêter ont un nombre restreint d'assistants sociaux, de psychologues et de chefs de service, ce qui peut expliquer le faible pourcentage à leur sujet.

Fig. 8 : Représentation des corps de métier



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

C.3. Les observations

Au démarrage de notre enquête, nous avons eu l'opportunité de côtoyer les salariés et les personnes en situation de handicap dans leur quotidien. Nous avons partagé des repas et sommes allée à la rencontre des résidents sur les divers groupes de vie. Ces temps d'observations nous ont permis de nous rapprocher des différentes parties prenantes et de nous représenter, de manière plus concrète, les multiples enjeux de l'accompagnement.

Par ailleurs, nous avons participé à plusieurs études et réunions professionnelles :

- au sein de l'AHS, nous sommes intervenue lors de la 2e journée des Familles et des Personnes accueillies ;

- dans les locaux de l'APF, nous avons présenté notre travail lors d'une réunion institutionnelle ;

- au sein d'une maison d'accueil spécialisée à Étalans (Solidarité Doubs Handicap), nous avons exposé nos premiers résultats lors d'une rencontre de directeurs.

L'objectif était triple : poursuivre notre recueil de données pour élargir notre compréhension du sujet, étudier les interactions dans les groupes, et partager nos réflexions lorsque notre point de vue était sollicité. Cette posture se rapproche de la *« participation observante »*, au sens de Dominique Schnapper.

C.4. Difficultés et atouts

C.4.1. La complexité du positionnement du chercheur et de la prise en compte du cas particulier

Dans le cadre de cette enquête de terrain, nous avons été confrontée à plusieurs difficultés méthodologiques. Nous avons également observé, *a posteriori*, des facteurs qui nous ont permis de susciter un engagement important de la part des acteurs.

Au cours de notre enquête qualitative, notre posture en tant que doctorante en Sociologie, missionnée par la Région de Franche-Comté, était un moyen de rappeler, pour l'ensemble des parties prenantes, le cadre dans lequel s'effectuait la recherche. Notre rôle, dans l'entretien plus particulièrement, était de questionner, écouter, relancer et reformuler. Cependant, il nous est arrivé d'observer que ce cadre manquait parfois de clarté au regard des demandes de certaines personnes, ou des propos de professionnels. Par exemple, un homme en situation de handicap physique nous a sollicitée pour envoyer un message par téléphone au président d'une association, militant pour l'accompagnement sexuel. N'osant pas en faire part aux membres de l'équipe, sa peur du jugement l'a conduit à nous solliciter.

Ce fut la première situation où le rappel du cadre de notre venue était nécessaire. Notre explication consistait à lui repréciser que l'objectif de notre travail dans l'établissement n'était pas d'apporter des réponses concrètes, mais bien de rendre compte de leurs besoins et attentes. Dans ce contexte précis, nous lui avons proposé de trouver une personne-ressource,

et de relater la complexité de la situation qu'il vivait, lors du retour des entretiens. Non seulement il accepta, mais nous avons aussi appris que ce résident avait trouvé un relais dans le milieu associatif, pour réaliser la tâche qu'il nous avait confiée.

Ce jour-là, nous avons pris conscience de la nécessité de bien contextualiser, avant chaque entretien, le cadre de l'enquête. D'ailleurs, lorsque nous nous présentions à des réunions collectives où les personnes étaient conviées, nous étions amenée à rappeler le cadre instantanément. Voici les questions posées par certaines personnes : *« Pourriez-vous me donner des conseils ? Pourrais-je venir vous voir quand je n'ai pas le moral ? »* Nous rappelions notre mission : *« Nous ne sommes ni une thérapeute, ni une psychologue, et des professionnels sont déjà disponibles pour vous aider. »*

Nous nous sommes aussi rendu compte des incompréhensions de certains salariés à l'égard de notre travail. Une résidente nous a expliqué avoir demandé à une infirmière de lui montrer un test de grossesse, voici ce que cette dernière lui répond : *« Parlez-en au médecin ou à Mme Maurice. »* En émettant l'hypothèse que les salariés se retrouvent parfois démunis face aux demandes des résidents, ces éléments mettent en lumière un fort besoin pour les personnes d'être entourées et accompagnées, dans leurs questionnements et leurs désirs en matière de vie relationnelle, affective et sexuelle.

Par ailleurs, au sujet des questionnaires, nous nous sommes retrouvée face à des questions sans réponses, et de façon récurrente. La plupart des participants ont écrit en dessous des réponses attendues : *« Cela dépend de la situation. »* L'utilisation de ces questionnaires, parallèlement aux entretiens, nous permet d'obtenir des données davantage quantitatives, qui révèlent des grandes tendances. Nous pouvions nous y attendre, car tenter de généraliser des pratiques professionnelles qui se construisent au *« cas par cas »* peut être vu comme paradoxal.

Ceci étant, ces éléments de réponses sont venus confirmer de nombreux aspects identifiés dans nos entretiens, tels que les enjeux que comporte l'accompagnement. Enfin, les questions étaient davantage adaptées aux salariés travaillant en hébergement, contrairement au personnel exerçant dans un accueil de jour.

C.4.2. Les facteurs clés de succès

Au cours de l'entretien, l'enquêteur se retrouve à *« découvrir peu à peu un nouveau monde, celui de la personne interrogée, avec son système de valeurs, ses catégories opératoires, ses particularités étonnantes, ses grandeurs et ses faiblesses »* [392]. Dans les locaux de l'Association valaisanne d'entraide psychiatrique, et sur la porte du bureau dans lequel s'effectuent les entrevues, est inscrit : *« la salle des confidences »*. En effet, proposer un temps de parole où l'individu raconte son histoire et décrit des situations heureuses ou parfois tragiques, nous conduit à entrer dans une forme de confidence avec l'Autre.

Aborder un tel sujet avec ce public, mais aussi les parents et les professionnels, revient *à « s'introduire dans l'intimité affective et conceptuelle de son interlocuteur »*[393], qui peut être qualifiée d'*« intimité décuplée »*, puisque le chercheur sollicite le point de vue personnel de l'enquêté sur une thématique qui relève généralement du domaine privé. Pour y arriver, le chercheur *« doit totalement oublier ses propres opinions et catégories de pensée* […]. *Chaque univers personnel a ses richesses, qui ont immensément à nous apprendre. Mais pour cela, toute attitude de refus ou d'hostilité doit être évitée, quels que soient les idées et les comportements de celui qui parle. Il faut simplement chercher à comprendre, avec amour et considération, avec aussi une intense soif de savoir »*[394].

De nombreuses personnes en situation de handicap ont vécu des maltraitances physiques et des abus sexuels, de la part d'un parent, d'un professionnel ou d'un bénévole. Les écouter se remémorer des périodes douloureuses de leur vie impliquait, de notre part, de faire preuve d'empathie, malgré les termes choquants qui pouvaient être utilisés. Par exemple, un homme en situation de handicap nous a décrit le viol qu'il a subi dans les détails. Du grec *em*, *« en dedans »*, et de *pathos « ce qu'on éprouve »*[395], l'empathie consiste à être en capacité à se mettre à la place d'autrui, et à comprendre le sens de certaines de ses actions et expressions. De même, *« cette intuition qui ne saurait avoir de signification dans les sciences naturelles, peut aider à comprendre les motivations et les réactions émotionnelles, et, par là,*

[392] Jean-Claude Kaufmann (2011), *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, p. 50.
[393] *Ibid.*, p. 51.
[394] *Ibid.*
[395] Pierre Ansart (1999), « Empathie », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, p. 180.

les significations vécues que l'autre donne à son action »[396]. Dès lors, l'empathie est perçue ici comme la condition nécessaire pour que *« quelque chose sorte »*, au sens de Valérie Haas et Estelle Masson.

Il est arrivé à plusieurs reprises qu'une fois l'enregistreur éteint, l'enquêté continuait d'exprimer ses idées. Le redémarrage de l'enregistrement n'était pourtant pas un frein et l'entretien se poursuivait. D'après Jean-Claude Kaufmann, *« quand l'enquêteur appuie sur le bouton pour arrêter l'enregistrement, il n'est pas rare que ce geste déclenche une nouvelle envie de parler chez l'informateur. Parce qu'il se sent libre, et parce qu'il regrette de ne pas être parvenu à exprimer tout ce qu'il aurait encore pu dire »*[397]. Dans l'ensemble, les participants nous ont remerciée de les avoir écoutés sur ce sujet. Certains ont apprécié *« regarder leur vie comme ils ne l'ont jamais regardée »*[398]. Notre objet de recherche a été globalement bien identifié par l'ensemble des acteurs, et nos appréhensions de départ sur les éventuels *« débordements »* ou *« rapports de séduction »* se sont rapidement trouvées infondées.

Du côté des professionnels plus particulièrement, être de formation initiale éducatrice spécialisée a été un avantage conséquent. Nous étions un anonyme, à qui on peut se confier, mais pas tout à fait étranger, puisque nous avions une expérience professionnelle dans le même domaine. Cette particularité nous a facilité considérablement l'accès *« au monde de l'informateur »*. D'autres facteurs ont contribué à susciter l'engagement des interviewés. Nous avons accepté de réaliser les entretiens dans des cadres parfois originaux. Des personnes ont été interviewées dans leur chambre, parfois même près du lit, lorsque celles-ci souhaitaient rester allongées pour plus de confort. L'humour, dans certaines situations, était une technique intéressante, mais elle était à manier avec précaution, afin d'éviter que les informateurs *« adoptent un comportement de fuite en cherchant à tourner l'entretien en dérision »*[399].

[396] *Ibid.*
[397] Jean-Claude Kaufmann (2011), *L'Entretien…*, *op. cit.*, p. 50.
[398] *Ibid.*, p. 54.
[399] *Ibid.*

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

Cette première partie a été consacrée à la délimitation de notre objet d'étude :

- dans un premier temps, nous avons présenté le traitement social du handicap au cours de l'histoire. Ces personnes, considérées comme des infirmes, ont vécu des périodes difficiles, où la différence n'avait pas sa place dans la cité. Mais peu à peu, les textes juridiques sont venus encadrer les pratiques, et les représentations sociales ont considérablement évolué. La logique d'inclusion s'est imposée depuis quelques années, avec le principe d'accessibilité, et les personnes en situation de handicap sont amenées de plus en plus à déterminer par elles-mêmes les actions à mettre en œuvre pour faire valoir leurs droits ;

- nous avons ensuite montré que l'objet du handicap et de la sexualité a été traité d'une manière comparable au cours des ères successives. Le versant médical a laissé place à une prise en compte globale. Le milieu associatif s'est mobilisé pour que les besoins et les attentes de ces personnes soient reconnus par tous ;

- la notion d'accompagnement a été définie, et nous avons identifié ses différents enjeux. Les établissements et les services médico-sociaux sont quotidiennement face à des injonctions paradoxales, telles que s'engager dans une relation tout en gardant une *« juste »* proximité. Nous avons présenté l'accompagnement/l'assistance sexuel(le) mis(e) en œuvre par les associations françaises et suisses, ainsi que les dimensions éthiques, juridiques et les débats que provoque un tel service ;

- pour terminer, la problématisation, les notions clés et la méthodologie nous ont permis de définir le contour de notre travail et de replacer cette recherche dans un cadre théorique précis.

Dans notre seconde partie, nous allons nous centrer sur l'analyse des données recueillies en Franche-Comté et en Suisse romande, afin de comprendre la manière dont la vie intime des personnes en situation de handicap est reconnue et accompagnée au quotidien.

DEUXIÈME PARTIE :

ANALYSE COMPARATIVE

Après avoir défini les éléments de cadrage et contextualisé notre objet de recherche, cette deuxième partie sera consacrée aux résultats de notre enquête. Nous avons choisi de présenter simultanément les données de la Franche-Comté et de la Suisse romande, afin d'avoir une vision générale plutôt que de fragmenter par territoire.

À travers les données issues de nos entretiens et complétées par celles des questionnaires, il sera question dans notre cinquième chapitre d'identifier et d'analyser les représentations de l'ensemble des parties prenantes et les réalités vécues dans leur quotidien. Compte tenu du nombre d'entrevues réalisées avec les personnes en situation de handicap, nous nous concentrerons davantage sur leurs points de vue, leurs attentes et leurs besoins. Les perceptions et préoccupations des professionnels et de l'entourage seront également abordées.

Notre sixième chapitre s'attardera aux stratégies des individus, qui favorisent les règles du vivre ensemble et qui apportent des réponses aux préoccupations respectives.

Pour clore cette seconde partie, nous montrerons que les pratiques qui mobilisent la capacité de décider et d'agir des personnes en situation de handicap donnent l'opportunité à l'ensemble des parties prenantes de développer de nouvelles compétences. Nous résumerons également les préconisations que nous proposons au sujet de l'accompagnement de la VRAS.

CHAPITRE V :

REPRÉSENTATIONS DES PARTIES PRENANTES ET RÉALITÉS VÉCUES AU QUOTIDIEN

Sur la base de nos résultats empiriques, nous proposons d'exposer les représentations qu'ont les personnes en situation de handicap à l'égard de leur vie intime. Nous décrirons dans un premier temps la manière dont ces personnes se perçoivent, en prenant appui sur la notion de *« stigmate »*, au sens d'Erving Goffman. Leurs attentes et besoins seront également énoncés, afin de valoriser ce qu'elles ont pu nous communiquer dans le cadre de nos interviews. Nous présenterons ensuite les croyances des professionnels au sujet de la VRAS de ces personnes et nous mentionnerons le point de vue des parents ainsi que leurs préoccupations.

∴

A. Du processus de stigmatisation au mécanisme d'acceptation

Cette section a pour objectif d'étudier ce qui *« caractérise essentiellement la situation de l'individu stigmatisé »*[400] et les comportements adoptés par ces personnes envers leurs pairs et l'environnement extérieur.

A.1. Le rejet de la dissemblance

Lorsque nous sommes face à un inconnu qui se présente à nous, *« ses premières apparitions ont toutes chances de nous mettre en mesure de prévoir la catégorie à laquelle il appartient et les attributs qu'il possède, son* "identité sociale" […]. *Nous appuyant alors sur ces anticipations, nous les transformons en attentes normatives, en exigences présentées à bon droit »*[401]. Ce sont des prétentions inconscientes que nous exprimons *« en puissance »*. La caractéristique que nous attribuons à autrui est *« potentiellement rétrospective »* et *« compose une* "identité sociale virtuelle" *»*[402]. *« Quant à la catégorie et aux attributs dont on pourrait prouver qu'il les possède en fait, ils forment son* "identité sociale réelle" *»*[403].

---

[400] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, trad. fr., Paris, Minuit, p. 19 (1re éd. en anglais : 1963).
[401] *Ibid.*, p. 12.
[402] *Ibid.*
[403] *Ibid.*

Le terme de stigmate met en avant deux points de vue : *« L'individu stigmatisé suppose-t-il que sa différence est déjà connue ou visible sur place, ou bien pense-t-il qu'elle n'est ni connue ni immédiatement perceptible par les personnes présentes ? Dans le premier cas, on considère le sort de l'individu* "discrédité", *dans le second, celui de l'individu* "discréditable". *»*[404] Les normaux adoptent une attitude en fonction des caractéristiques allouées à celui qui porte une *« monstruosité du corps »*, des *« tares du caractère »* et des *« stigmates tribaux »*[405] : *« Par définition, nous admettons qu'une personne ayant un stigmate n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne. »*[406]

A.1.1. Le soutien des proches

Lorsque la sphère intime a été traitée dans le cadre de nos entretiens, la majorité des bénéficiaires ont évoqué leur entourage. Le réseau familial joue un rôle essentiel dans le processus de socialisation et dans leur construction identitaire. D'après Erving Goffman, une structure fondamentale *« est créée par la capacité qu'a la famille et, dans une moindre mesure, le voisinage, d'entourer ses petits d'une enveloppe protectrice. Au sein de celle-ci, il est possible de soutenir l'enfant stigmatisé de naissance en prenant soin de contrôler l'information* […]. *Néanmoins, il vient un moment où le cercle domestique ne peut plus jouer son rôle protecteur, moment qui varie selon la classe sociale, le lieu d'habitation et le type de stigmate, mais qui représente toujours une épreuve morale »*[407].

Les *« initiés »* qui s'allient à celui qui est discrédité vont prendre sur eux *« une partie du discrédit qui frappe la personne stigmatisée qui leur est proche »*[408]. Le regard et le comportement des autres sont des obstacles très souvent mentionnés par ces personnes, et le rôle de la famille est central lorsqu'un événement marquant se produit :

[404] *Ibid*., p. 14.
[405] *Ibid*.
[406] *Ibid*., p. 15.
[407] *Ibid*., p. 46
[408] *Ibid*., p. 43.

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« Les gens dans les magasins me regardent bizarrement. Quand je suis avec mes proches, j'ai horreur de la manière dont les adultes me regardent. Ma sœur leur a demandé : "*Tu veux sa photo*" [*rire*]. J'aimerais qu'on me regarde normalement. Ces gens ne sont pas très sympas. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 50 ans et dans l'attente d'intégrer un foyer médicalisé dans le Doubs

« La vie affective, c'est être aimé et ne pas être rejeté. Un voisin avait dit à mon papa lorsque j'étais petit :"*Ton fils nous ennuie sur terre, il ne devrait pas être là.*" Il m'a traité ce jour-là de rebut de la société, et j'avais neuf ans. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans et accompagnée par un service d'accueil de jour dans le Doubs

« Je pense que la base de tout, c'est l'amour de ma famille. »

A.1.2 Des aménagements nécessaires

En revanche, il arrive que l'entourage soit défaillant selon des enquêtés. Ces derniers ont préféré prendre leur distance avec leurs familles, pour un mieux-être physique et psychologique. Bien que cet éloignement soit source d'un manque affectif, une socialisation difficile *« peut s'accompagner d'une socialisation réussie dans un autre monde »*[409] :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 37 ans et accompagné par un service d'accompagnement à la vie sociale dans le Doubs

« Mon père est décédé et ma mère a abandonné ses enfants. J'ai été élevé par ma grand-mère. Moins je vois ma famille, mieux je me porte. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je n'ai plus de contacts avec mes parents depuis quelques années, pour cause de maltraitances. Ma mère est très manipulatrice, la psychologue de l'ancien foyer a mis un

[409] Peter Berger et Thomas Luckmann (2006), *La Construction sociale de la réalité*, trad. fr., Paris, Armand Colin, p. 275 (1re éd. en anglais : 1966).

terme car je ne mangeais plus. Quand on n'a plus de liens familiaux, on recrée une famille autrement, mais je ressens un manque malgré tout. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 35 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« J'ai des liens avec mes parents, mais je les limite depuis quelque temps, parce que je rencontre des difficultés. Ma maman me fait beaucoup de mal, elle me critique, j'ai décidé de ne plus y passer tous les week-ends, comme je pouvais le faire avant. Elle me disait : "*Tu as grossi, ne fais surtout pas ceci ou cela.*" Elle me dévalorisait et contrôlait mes faits et gestes. »

L'arrivée dans un établissement conduit à des aménagements de la part des individus et induit une nouvelle organisation familiale, qui peut être source de lien social. À l'inverse, des tensions peuvent émerger et avoir une influence sur la fréquence des rencontres avec les personnes accueillies.

La socialisation secondaire est mise à l'épreuve, car les acteurs doivent acquérir un nouveau vocabulaire et adopter un rôle différent : *« L'individu conserve le monde intérieur de sa socialisation primaire, mais il l'élargit en fonction de ses besoins. Il crée des pièces supplémentaires des* "sous-modes intériorisés"*, qui sont généralement des réalités partielles en contraste avec le* "monde de base." *»*[410] Les propos de ces personnes illustrent l'ambivalence des relations familiales. Quelques-uns reconstruisent de nouvelles habitudes avec leurs proches, alors que d'autres restent dans une forme d'insatisfaction. Le manque d'intérêt de la part de l'entourage peut être source de mécontentement :

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 45 ans, qui travaille au sein d'un ESAT en Haute-Saône

« Ma mère vient acheter des fleurs à l'ESAT, mon fils vient m'embrasser en revenant de l'école, et avec mon compagnon nous empruntons parfois du matériel d'ici. »

[410] *Ibid*., pp. 337-338.

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 47 ans, qui vit dans un appartement protégé et qui est accompagné par une équipe pluridisciplinaire dans le canton de Vaud

« Ma sœur est ma curatrice, elle vient manger avec moi à la cafétéria de l'établissement le mercredi midi. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 42 ans, qui travaille au sein d'un ESAT en Haute-Saône

« Mon père ne vient jamais me voir, il n'accepte pas que je sois en ESAT, il pense que c'est de ma faute si je suis malade. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 20 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« Depuis que je suis à l'école spécialisée, il y a beaucoup de tensions entre mes parents et les professionnels. Ils ne s'intéressaient pas à moi, je suis un peu déçue, ils n'aiment pas tout ce qui est "éducateurs". »

A.1.3. Le repli sur soi

Plusieurs personnes ont partagé leurs difficultés et les obstacles qu'elles doivent traverser quotidiennement. Leur situation de handicap devient un poids d'une lourdeur incommensurable. Une certaine détresse s'est faite ressentir dans leurs discours. Le sujet se perçoit comme une victime, et la blessure du rejet est activée par le bourreau qui va venir l'humilier. Le repli sur soi est une des alternatives qui facilite la mise à distance des regards désapprobateurs.

L'individu peut *« fort bien percevoir, d'ordinaire à juste titre, que, quoi qu'ils professent, les autres ne l'*"acceptent" *pas vraiment, ne sont pas disposés à prendre contact avec lui sur un* "pied d'égalité". *De plus, les critères que la société lui a fait intérioriser sont autant d'instruments qui le rendent intimement sensible à ce que les autres voient comme sa déficience, et qui, inévitablement, l'amènent, ne serait-ce que par instants, à admettre qu'en effet, il n'est pas à la hauteur de ce qu'il devrait être. La honte surgit dès lors au centre des possibilités chez cet individu qui perçoit l'un de ses propres attributs comme une chose avilissante à posséder, une chose qu'il se verrait bien ne pas posséder. La présence alentour*

de normaux ne peut en général que renforcer cette cassure entre soi et ce qu'on exige de soi, mais, en fait, la haine et le mépris de soi-même peuvent aussi bien se manifester lorsque l'individu s'auto-stigmatise »[411] :

Entretien avec une femme en situation de handicap mental et physique, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Il y a une dame qui voulait me tuer dans les escaliers, elle déteste le handicap, moi je l'ai toujours dans ma tête, je fais ce même cauchemar, cette dame avait dit que j'étais une débile mentale. Je ne supporte plus mon handicap des pieds, des jambes, je veux changer mon handicap mais on ne peut rien faire pour moi. »

La dureté du regard s'accompagne d'un sentiment d'insécurité, et aller vers l'extérieur devient synonyme de danger. Dès que la personne stigmatisée se représente les risques qu'elle prend à s'intégrer dans une situation sociale mixte, elle peut d'avance *« se protéger en se faisant tout petit »*[412]. *« La peur qu'éprouve un individu de ce que les autres pourraient lui manquer d'égards à cause de quelque chose qui apparaît chez lui entraîne une insécurité permanente dans ses rapports avec les gens ; et cette insécurité découle, non de quelque source mystérieuse et plus ou moins masquée, comme il en va souvent ainsi pour nous, mais de quelque chose contre quoi il sait qu'il ne peut rien. Or, un tel processus représente une déficience presque fatale des structures du moi, car celui-ci se voit incapable de déguiser ou d'exclure une formulation précise qui dit : "Je suis inférieur. Donc les gens ne m'aiment pas, et je ne peux pas être en sécurité avec eux." »*[413] :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« J'ai peur de sortir maintenant, et de monter la rue au-dessus du foyer, il y a un petit coin pour sortir et les gens te regardent tous comme des cons. On me regarde comme ci j'étais une marchandise. D'ailleurs, il y a deux ans, on m'a dit : "*Vous sortez des marchandises.*" Il y a des résidents qui sortent facilement, moi j'ai beaucoup de mal. Au niveau du regard des autres, c'est compliqué pour moi personnellement, et ça m'ennuie terriblement". »

[411] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps…*, *op. cit.*, pp. 17-18.
[412] *Ibid.*, p. 29.
[413] Sullivan Stack, Helen Perry, Mary Gawel et Martha Gibbon (1973), *Clinical Studies in Psychiatry*, New-York, Norton et Company, p. 145.

A.2. Entre affrontation et dissimulation

D'après Erving Goffman, *« au lieu de se faire tout petit, l'individu affligé d'un stigmate peut tenter d'aborder les contacts mixtes en affichant un air de bravade agressive »*[414]. *« Ce que je voudrais suggérer, donc, c'est que les individus stigmatisés, ou du moins ceux qui le sont* "visiblement"*, ont des raisons particulières de sentir que les situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées. Mais, s'il en est ainsi, on peut supposer qu'à nous aussi, les normaux, de telles situations apparaissent branlantes. Nous avons le sentiment que l'individu stigmatisé se montre soit trop agressif, soit trop embarrassé, et que, dans l'un ou l'autre cas, il n'est que trop disposé à voir dans nos actes des significations que nous n'y avons pas mises. »*[415]

Lorsque les personnes décident d'affronter le monde extérieur, les situations relatées dans les entretiens indiquent que l'acteur réagit de diverses manières, le but étant de faire face au processus de stigmatisation dont il se sent victime.

A.2.1 Le malaise observable

L'envie de revendiquer son appartenance à la norme est présente dans les propos des enquêtés. La personne prend position en faisant appel au processus de *« normification »*, autrement dit c'est l'effort « *qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire sans pour autant dissimuler sa déficience* »[416] :

Entretien avec une femme en situation de handicap âgée de 24 ans, qui vit dans un appartement adapté dans un foyer de jeunes travailleurs, et qui est accompagnée par une équipe pluridisciplinaire d'un accueil de jour dans le Doubs

« Les rencontres peuvent se faire partout. J'ai souvent été confrontée au regard des gens, comme tout le monde, mais je pense qu'en étant handicapée c'est peut-être encore plus fort. Des fois, le regard des gens me fichait la trouille. Lorsque je suis devenue une personne à mobilité réduite, il m'a fallu du temps, même à l'école, pour m'ouvrir. On m'appelait l'"handicapée". Quand vous vous faites appeler de cette manière par d'autres gosses, vous

[414] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps…*, *op. cit.*, p. 30.
[415] *Ibid.*
[416] *Ibid.*, p. 41.

avez envie de leur tirer les oreilles et de leur dire : "*Vous n'avez qu'à vous regarder.*" Je sais que je suis handicapée, mais je ne veux pas l'admettre, parce que je suis comme tout le monde. Ce n'est pas parce que je suis handicapée que le handicap c'est contagieux et que ça tue. »

De manière générale, *« nous, les* "normaux"*, essayons le plus souvent de continuer à faire comme si, en fait, lui, le stigmatisé, correspondait parfaitement à l'un des types de personnes qui se présentent normalement à nous dans la situation présente, que cela implique à nos yeux de le traiter comme quelqu'un de mieux qu'il n'est peut-être, ou de pire qu'il n'est probablement »*[417] : *« Si aucune de ces deux voies n'est possible, il nous reste alors à tâcher d'agir comme s'il était une* "non-personne"*. »*[418] *« En conséquence, l'attention se voit furtivement détournée de ses cibles obligatoires ; il s'ensuit un repli sur soi et un* "repli sur autrui"*, qui se traduisent pathologiquement dans l'interaction : c'est le malaise. »*[419] Tel est le cas des personnes ci-après :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 36 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs

« Il y a vraiment cette appréhension dans les rapports sociaux. Je vois bien les gens quand ils se serrent la main, souvent ils se tiennent par l'épaule. Avec les personnes handicapées, on va avoir beaucoup plus de mal à être tactile, comme on le serait naturellement avec quelqu'un d'autre. Je l'ai déjà remarqué, quand j'observe les gens se toucher, discuter, se dire au revoir, etc., ils sont beaucoup plus maladroits avec la personne handicapée, parce qu'ils ne savent pas comment faire spontanément, ils vont être un peu dérangés. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 34 ans, qui vit en colocation, et qui est accompagné par une équipe pluridisciplinaire dans le canton de Genève

« Les gens me font remarquer que je n'ai pas ma place, ils ne me voient pas, ils mettent un panneau dessus directement sur moi lorsque je leur parle d'autisme, et là, les portes se ferment immédiatement, je n'ai pas besoin de finir ma phrase. »

[417] *Ibid.*, p. 31.
[418] *Ibid.*
[419] *Ibid.*

« Dans les situations sociales où se trouve un individu dont on sait ou dont on voit qu'il est affligé d'un stigmate, nous risquons de nous livrer à des catégorisations déplacées et, en outre, de partager avec lui un sentiment de malaise […]. *Et, puisque la personne stigmatisée risque fort d'affronter plus souvent que nous de telles situations, elle a toutes les chances de devenir la plus habile à les manier. »*[420] Les personnes rencontrées ressentent quelquefois le besoin de s'affirmer, et utilisent parfois l'humour pour dédramatiser les effets négatifs du comportement d'autrui et pour s'émanciper du malaise. C'est ce que dévoilent les propos des trois enquêtés *infra* :

Entretien avec une femme en situation de handicap, âgée de 32 ans, accueillie auparavant dans un foyer en Suisse romande, et aujourd'hui dans un foyer médicalisé dans le Doubs

« Les gens ont peur et imaginent que lorsqu'on est en fauteuil, on est handicapé mental. Ils font la relation avec les handicapés mentaux et les handicapés physiques, j'ai l'impression. Des fois, quand je me promène avec mes parents, les gens vont parler à ma famille mais pas à moi. Je dis alors à mon père : "*Je suis là, ou je pue de la gueule.*" Ensuite on rigole. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 34 ans, qui vit en colocation, et qui est accompagné par une équipe pluridisciplinaire dans le canton de Genève

« Je suis sorti une fois avec une fille trisomique, on était dans le train, on se faisait des bisous, toute une famille qui se trouvait à côté de nous n'arrêtait pas de nous dévisager. Le regard était pesant, d'un genre de dégoût. La mère ne pouvait pas se plaindre, ce n'était pas le bon exemple, elle était énorme. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 52 ans, accueilli et accompagné par une équipe pluridisciplinaire au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« D'après mon ancien médecin, j'étais irrécupérable. J'étais révolté, et j'étais dans la provocation avec lui [*rire*]. »

[420] *Ibid*., pp. 31-32.

A.2.2. Le faux-semblant

Une des stratégies est de *« dissimuler, voire d'effacer tout signe qui se trouve constituer un symbole de stigmate »*[421]. Lorsqu'un individu utilise la tactique du faux-semblant de façon quasi totale, *« il lui arrive d'élaborer consciemment son propre rite de passage : il change de ville en emportant des vêtements soigneusement choisis et un nécessaire de maquillage,* "se planque" *quelques jours dans une chambre, puis, tel un papillon, ressort à la lumière pour essayer ses ailes toutes neuves »*[422]. Cet apprentissage du faux-semblant, qui est une des phases du processus de socialisation, se retrouve dans le comportement des enquêtés.

Compte tenu de leur volonté de dissimuler leur situation de handicap, ces personnes *« peuvent paraître assurées si l'on s'en tient aux signes évidents, et se révéler pourtant embarrassées à d'autres signes moins visibles. Ainsi, un orateur public peut contrôler sa voix et donner une impression d'aisance, alors même que ses compagnons de tribune voient que ses mains tremblent ou que des tics faciaux démentent son assurance de façade. »*[423] La méthode utilisée par cette jeune femme met en évidence ce souci de masquer le handicap :

Entretien avec une femme en situation de handicap mental et physique, âgée de 33 ans, qui vit au domicile parental, et qui travaille au sein d'un ESAT dans le canton de Vaud

« Avant, les autres élèves à l'école me traitaient mal, alors j'ai volontairement décidé de cacher automatiquement ma main dans ma poche. »

En dépit de *« toutes ces techniques de maîtrise des impressions utilisées par les acteurs et par le public, des incidents se produisent malgré tout, et il arrive que l'on donne par inadvertance au public la possibilité d'entrevoir ce qui se passe dans les coulisses. Quand un incident de ce genre se produit, les membres du public en tirent parfois un important enseignement, plus important pour eux que le plaisir agressif de découvrir les secrets inavouables de quelqu'un, ou ses secrets stratégiques, ou ses secrets d'initié, ou les secrets qu'il a reçus en confidence. Les membres du public peuvent en effet y découvrir le témoignage d'une égalité fondamentale généralement bien cachée. Que le personnage représenté soit sérieux ou frivole, de condition élevée ou modeste, on perçoit alors l'acteur*

[421] *Ibid.*, p. 112.
[422] *Ibid.*, p. 99.
[423] Erving Goffman (1974), *Les Rites d'interaction*, trad. fr., Paris, Minuit, p. 91 (1re éd. en anglais : 1959).

qui assume ce personnage pour ce qu'il est profondément : un comédien solitaire tourmenté par le souci de sa représentation »[424].

L'exemple de cet homme est éloquent. Par peur d'être démasqué et de ne plus pouvoir jouer au football avec ses camarades valides, il a choisi délibérément de ne pas parler de sa situation de handicap. Lors d'une réunion entre son entraîneur et ses parents, le handicap a été dévoilé par ses proches. Sans le savoir, l'annonce a été bien reçue car cet entraîneur faisait partie de ces initiés, qui sont également concernés par un *« tel destin, et qui peuvent l'embrasser, et vivre dans le monde du stigmatisé »*[425] :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 34 ans, qui vit en colocation et qui est accompagné par une équipe pluridisciplinaire dans le canton de Genève

« Je voulais faire du football avec les personnes valides. Même si j'ai un autisme léger, je suis content car il y a des pétitions qui revendiquent l'accès aux loisirs pour chaque personne en situation de handicap. Mais c'est assez compliqué encore aujourd'hui, parce que les entraîneurs sont assez bornés, ils refusent d'encadrer des joueurs comme moi. Mes parents ont tout gâché, parce que j'espérais que mon entraîneur de foot ne sache pas que je suis autiste. Je ne lui ai jamais avoué. Mais mes proches lui ont dit, et étonnamment, il l'a très bien pris parce qu'il a aussi un enfant qui a un trouble envahissant du développement (TED). »

A.2.3. La perte d'identité

Les *« étiquettes »* qui viennent se greffer à l'identité de l'individu ont un avantage, celui de trouver les causes du mal-être. Par exemple, d'après certaines personnes en situation de handicap psychique, le diagnostic vient révéler ce que les mots ne pouvaient dire sur les maux. L'inconvénient, c'est que la personne stigmatisée se retrouve *« au centre d'une arène où s'affrontent les arguments et les discours, tous consacrés à ce qu'il devrait penser de lui-même, autrement dit à son identité pour soi »*[426] :

[424] Erving Goffman (1979), *La Mise en scène de la vie quotidienne*, trad. fr., Paris, Minuit, pp. 221-222 (1re éd. en anglais : 1959).
[425] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps…*, *op. cit.*, p. 43.
[426] *Ibid.*, p. 147.

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 58 ans, qui vit à son propre domicile et qui participe aux activités d'une association valaisanne

« La première étape, c'est le diagnostic. C'est bien, cela veut dire que ce que je vis, ce que je ressens, ma nouvelle manière de fonctionner a bien un nom, je ne suis pas folle. En même temps, c'est s'identifier à la maladie, donc il y a une perte d'identité, je ne suis plus moi, je suis un trouble bipolaire type 1. »

A.3. Quitter l'entre-soi

A.3.1. Le sentiment d'ambivalence

L'envie de développer son réseau amical en dehors du *« groupe »*, a été fréquemment mentionnée par les personnes interrogées. Un sentiment d'ambivalence émerge : *« L'individu stigmatisé fait montre d'une tendance à hiérarchiser* "les siens"*, selon le degré de visibilité et d'importunité de leur stigmate. Envers ceux qui sont plus évidemment atteints que lui, il a souvent la même attitude que les normaux adoptent à son égard. »*[427] Ainsi, la personne s'efforce de *« normifier »* sa conduite, pour faire valoir son sentiment d'appartenance auprès d'un autre groupe de référence :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée par une équipe pluridisciplinaire au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Cela fait cinq ans que je fais de la danse, cette activité me vide la tête, elle me fait voir des autres personnes et je me libère. Danser m'aide à m'ouvrir davantage car je rencontre d'autres personnes que celles du foyer. J'ai plus de facilités à parler avec des professionnels, qu'avec des résidents, on rigole bien, et ce n'est pas parce que je les tutoie que je ne les respecte pas, au contraire. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 36 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs

« Quand nous faisions les sorties avec plusieurs personnes "handi", j'avais cette impression d'être en troupeau, d'être entre nous, j'avais vraiment besoin de me retrouver avec les valides,

[427] *Ibid.*, p. 128.

parce que je n'avais pas l'impression d'être "handi". J'ai eu des difficultés à m'identifier aux personnes en situation de handicap. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans et accompagnée par un service d'accueil de jour dans le Doubs

« J'ai été traumatisée à l'école à l'époque, parce qu'ils avaient mélangé deux types de handicaps, c'étaient des débiles mentaux. »

Ce souhait de quitter le groupe auquel l'individu appartient fait vaciller celui-ci entre le monde des *« valides »* et le monde du *« handicap »*. De plus, il est ressorti dans nos entretiens que certaines personnes se sentent entre ces deux univers. C'est ce que nous pouvons appeler le *« principe de liminalité »* : *« L'analyse de la liminalité procède d'une interrogation sur la fabrication de l'ordre social et symbolique, et sur sa capacité à prendre en compte la diversité humaine. Certains individus n'ont pas de place dans les classifications existantes et ne peuvent pas prendre part aux échanges sociaux ordinaires. Ils sont en marge de la vie sociale. »*[428]

Les paroles qui suivent illustrent cette impression d'être à *« moitié en situation de handicap »* et à *« moitié valide »* :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 36 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs

« On est toujours en équilibre entre ces deux mondes, on n'appartient pas tout à fait au monde des valides. Le grand monde du validisme, il existe un peu quand même, et puis quand je suis avec mes potes handicapés, ils me disent : "*Oui, mais toi, tu n'es pas née comme ça, tu as été valide, tu as connu, tu sais.*" »

A.3.2. La volonté de côtoyer la diversité

Partir à la conquête de nouveaux contacts est une volonté prégnante pour la majorité des enquêtés. L'utilisation des nouvelles technologies est un des moyens d'agrandir son réseau social. Les séjours adaptés sont appréciés, mais l'entre-soi est vécu comme un enfermement :

[428] Marcel Calvez (2000), « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, n° 392, mai, p. 4.

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs

« Je suis sur un site qui s'appelle "*On va sortir*", c'est pour partager des activités avec des personnes qu'on ne connaît pas forcément au début. Cela me permet de créer du lien avec des gens qui n'ont pas forcément de handicaps, c'est aussi important de ne pas rester dans notre coin, de mettre juste les handicapés ensemble. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental et physique, âgée de 37 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je vis et je ne vois que des personnes en situation de handicap pendant les vacances, et je veux dépasser cela. »

L'exemple suivant met en lumière les exigences attribuées à ces personnes. Un résident en situation de handicap psychique est tombé amoureux d'une femme en situation de handicap physique, qui est accueillie dans un autre foyer de vie en Suisse romande. Leur vie de couple n'est acceptée qu'à certaines conditions. Ils ne doivent pas susciter de réactions de la part de leurs pairs. Le fait d'être en couple comme *« tout le monde »* est légitimé, mais avec une injonction de rester discrets, afin de ne pas augmenter l'écart entre la norme et la marge.

Aussi, *« on demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il ait pu devenir différent de nous ; en même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui »*[429]. *« En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais tout à fait accordée. Ainsi, une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme. »*[430]

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 52 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« Ma compagne était en situation de handicap physique. Dans le groupe, on n'avait pas pu manger avec les autres résidents, parce que c'étaient des gens qui étaient beaucoup plus

[429] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps…*, *op. cit.*, p. 145.
[430] *Ibid.*

lourdement handicapés, donc ils n'auraient pas compris qu'une personne valide comme moi puisse côtoyer une résidente, et cela aurait pu créer des jalousies, d'après l'équipe. »

A.3.3. Les alliances

Lorsque les personnes abordent le sujet de la vie de couple, nous avons identifié différents types de réactions. L'ambivalence conduit, dans certaines situations, à préférer s'allier avec l'autre groupe, celui des *« valides »*, bien qu'il ait des défis à relever :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs
« Je me sentirais plus à l'aise avec quelqu'un qui est valide, mais après je me rends compte que c'est compliqué pour l'autre, parce qu'il a du mal à accepter le handicap, parce que ce sont des contraintes. Par exemple, si je suis en appartement, il va y avoir des heures d'auxiliaire de vie, et moi je ne veux pas que mon conjoint fasse l'aide humaine, il faut séparer les deux, sinon c'est trop pesant pour le couple aussi. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgé de 32 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs
« Oui, j'aimerais être en couple [*grand soupir*]. Je pense que ça pourrait marcher avec une personne valide. Mais c'est un peu difficile, car il faut que je trouve un copain qui puisse me coucher, me laver, me mettre aux toilettes parce qu'il faut tout faire avec moi. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 42 ans, qui vit dans un studio et qui est accompagné par une équipe pluridisciplinaire dans le canton de Genève
« J'ai déjà été en couple, mais pas plus d'un mois. C'est difficile de trouver quelqu'un, les voix que j'entends dans ma tête, elles coupent tout. Le seul moyen d'avoir une copine pour moi, c'est de sortir avec une psychologue, une femme qui me comprenne. »

D'autres se sentent davantage comprises par leurs pairs. Que ce soit pour construire une vie de couple ou se créer de nouvelles amitiés, ces personnes mettent en avant la richesse d'être en présence d'une *« communauté de destin »*. Ayant un vécu en commun, cela peut

conduire à un retour d'expériences de façon à évoluer, et à développer une image positive de soi-même :

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 42 ans, qui vit dans un studio et qui est accompagné par une équipe pluridisciplinaire dans le canton de Genève

« Je crois que mon ancienne compagne en situation de handicap physique m'a apporté bien plus qu'une personne valide, elle me faisait confiance. »

Entretien avec un parent ayant une fille en situation de handicap psychique, âgée de 34 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de jeunes travailleurs dans le Doubs

« Lorsque je lui demande : "*Pourquoi c'est toujours avec des personnes comme ça que tu te lies* ?", elle me répond : "*Mais papa, il n'y a qu'eux qui m'acceptent.*" »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 36 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs

« Après avoir côtoyé des valides, il y a quatre ou cinq ans, j'ai ressenti le besoin de me retrouver avec d'autres personnes handicapées, de pouvoir parler de nos problèmes, les aspects positifs et négatifs. Je voulais partager ce sujet avec d'autres personnes handicapées et d'autres femmes surtout, parce que mes copines sont toutes valides et on n'a pas du tout les mêmes soucis de femmes. Ce n'est pas la même chose, même si elles me comprennent, il y a des éléments dont je ne peux pas leur parler, parce que c'est particulier quand même. »

A.4. Déstigmatisation et valorisation

« Il convient de ne pas oublier que parfois, l'individu stigmatisé en vient à sentir qu'il devrait être au-dessus de cela, et que, s'il parvient à s'accepter et à se respecter tel qu'il est, il n'aura plus nul besoin de cacher son imperfection. Il arrive donc qu'ayant laborieusement appris la dissimulation, l'individu poursuive en la désapprenant. C'est alors que la divulgation volontaire entre dans l'itinéraire moral dont elle marque l'une des étapes […]. *C'est typiquement cette étape qui est décrite comme étant la dernière, celle de la maturité et de la complète adaptation, sorte d'état de grâce »*[431] :

[431] *Ibid.*, p. 123.

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 58 ans, qui vit à son propre domicile et qui participe aux activités d'une association valaisanne

« Après, j'ai voulu sortir du diagnostic, je ne suis pas ma maladie, comme on n'est pas "jambes cassées", "grippes intestinales", on est soi-même. Il y a la stigmatisation faite sur le diagnostic des personnes qui l'ont, puis après il y a l'auto-stigmatisation, on s'identifie à son handicap, parce qu'on n'a pas encore trouvé notre identité propre. On peut ensuite procéder à l'auto-déstigmatisation pour retrouver sa vraie personne. J'ai débord fréquenté l'association en tant que membre, j'avais des préjugés sur les autres, je trouvais que c'étaient des gens bizarres. Puis, j'ai décidé de donner un coup de main, de répondre au téléphone, et je me suis sentie utile. Je me suis de plus en plus engagée, on m'a proposé de faire partie du comité, après d'être la vice-présidente, et depuis quatre ans, je suis la présidente de l'association. C'est un long chemin, j'ai eu longtemps des doutes sur mon potentiel et mes capacités hors du contexte d'être maman, mais aujourd'hui, je suis fière de mon parcours. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 58 ans, qui vit à son propre domicile et qui participe aux activités d'une association valaisanne

« Je viens à l'association depuis 15 ans, j'ai fait partie du comité, j'ai été bénévole, j'ai eu des rôles différents. Je me sens la bienvenue ici, il n'y a pas de jugements, ni d'obligations. J'ai également mis en place plusieurs ateliers, à l'époque j'organisais du bricolage dans une ferme, je montrais aux autres, et j'ai dû apprendre à montrer aux autres. Quand on en arrive là, en sachant tous mes complexes, et que je suis renfermée, on se sent vraiment bien. J'ai une reconnaissance quand on me dit : "*Tu es là, c'est génial.*" Il y a un endroit où je serai toujours la bienvenue. C'est ce partage-là qui est génial. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs et qui est accompagnée par un service d'accueil de jour

« Lorsque je dois me présenter, je dis que j'ai une situation de handicap accidentelle, que j'aime la vie, que j'ai un caractère très positive et que j'aime la rigolade. Les personnes que j'ai rencontrées m'ont fait découvrir que ce n'était pas toujours le handicap qu'il fallait regarder, c'est la personne que j'étais. »

B. Les représentations de la VRAS et les attentes des personnes en situation de handicap

Dans un second temps, il est important de s'intéresser aux points de vue des personnes directement concernées et impliquées par notre sujet. Les réponses des participants mettent en lumière leurs représentations à l'égard de la VRAS et font un premier état des lieux au sujet de leurs attentes et de leurs besoins. C'est ce que nous proposons de présenter dans la section suivante.

B.1. La vie de couple

B.1.1 De la solitude imposée au célibat souhaité

L'isolement peut conduire à des effets dévastateurs pour l'estime de soi. Marcel Nuss parle de *« misère affective et sexuelle »* : *« De nombreux individus sont seuls et coupés du lien social. Quand on sait qu'il y en a plus de 30 millions de personnes isolées en France, c'est énorme, il y a 30 millions de femmes et d'hommes qui vivent souvent sous le seuil de pauvreté, avec moins de 1 000 euros par mois, avec un lien social distendu, voire inexistant. Psychologiquement, ils se sentent rejetés, ils vivent à la marge, avec la télé comme seul interlocuteur. »*[432] L'envie de se couper de l'extérieur est parfois due aux effets provoqués par la situation de handicap :

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 42 ans, qui travaille dans un ESAT en Haute-Saône

« J'avais du mal à parler pendant un moment, je m'étais isolé à cause de ma maladie, je ne parlais plus du tout, j'étais renfermé sur moi. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 34 ans, qui vit dans un foyer de vie dans le canton de Vaud

« J'ai expliqué à ma grand-mère qu'elle ne pouvait pas se représenter les situations que nous vivons : "*Tu n'es pas dans le monde dans lequel on vit, ici, on est tout seul, on peut avoir tout,*

[432] Propos recueillis lors de notre entretien avec Marcel Nuss réalisé à son domicile le 4 mai 2015 en Alsace.

mais on est tout seul dans notre détresse, on se sent tout seul", et ça, je n'arrivais pas à lui faire comprendre." »

Le souhait de développer son réseau social est régulièrement mentionné par les enquêtés. Plusieurs sont dans une recherche active et entreprennent des démarches dans le but de faire des rencontres, et lorsque des amitiés naissent, c'est une véritable source de bien-être. Tandis que d'autres éprouvent de réelles difficultés à trouver des lieux qui soient vecteurs de liens sociaux :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 37 ans, qui vit dans son propre appartement et qui est accompagné par un service d'accompagnement à la vie sociale dans le Doubs

« Depuis mon adolescence, je me sens seul. J'aurais bien voulu créer avec la municipalité un week-end spécialement prévu pour les célibataires. Avoir une amitié, déjà pour moi, c'est énorme parce que je n'ai jamais connu cela auparavant. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 21 ans, qui vit dans un foyer de vie et qui est adhérent au sein d'une association valaisanne

« Si je voulais trouver l'amour, je ne saurais pas où aller. C'est difficile, les associations manquent en Suisse. L'association dont je fais partie est un endroit où je me ressource quand je ne suis pas bien au foyer. Ici, il y a une permanence et c'est très bien. »

L'utilisation d'Internet ouvre parfois le champ des possibles. Il facilite l'anonymat, la personne n'est pas contrainte d'aborder d'emblée sa situation de handicap et peut, à *« égalité, par écrit, grâce aux* chats*, entrer dans un processus d'apprivoisement égalitaire »*[433]. Les échanges virtuels facilitent la mise en relation et constituent une première étape vers l'autre. La dissimulation du handicap est une stratégie souvent évoquée mais elle reste insatisfaisante pour celles qui désirent des échanges en face-à-face.

De plus, *« le corps a ses faiblesses* […]. *Internet ne remplacera jamais les câlins et les caresses. Cet outil est un cheminement vers la rencontre physique »*[434]. Il existe des individus

[433] Pascal Dreyer et Marcel Nuss (sous la dir. de) (2008), *Handicaps et sexualités. Le Livre blanc*, Paris, Dunod, p. 181.
[434] *Ibid.*, p. 182.

qui restent bloqués à l'étape virtuelle, car les tentatives de développer leur réseau social n'aboutissent pas aux résultats souhaités. D'autres sont dans une solitude extrême, et ont la sensation d'avoir entrepris toutes les démarches qu'ils pouvaient faire à leur niveau :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 31 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Neuchâtel

« Pour moi, *Facebook* est une échappatoire, je sais bien que c'est virtuel. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 39 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je n'ai plus envie de rester devant un ordinateur, j'ai besoin de contact. Derrière un ordinateur, on peut cacher son handicap. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« Je suis seul, et je me sens comme dans un désert. Les filles, c'est comme le paradoxe de Fermi : il y a les scientifiques et les astronautes qui recherchent activement des extraterrestres. On sait maintenant qu'il y a des centaines et des centaines de planètes dans notre galaxie, mais on n'est pas capable de trouver un seul *alien*. Et cela en devient un vrai paradoxe. Comment est-ce possible qu'il y ait des milliers de planètes, et qu'une seule soit habitée ? Là c'est la même chose, il y a des centaines et des centaines de filles qu'on croise dans la rue, mais trouver quelqu'un c'est vraiment trop difficile, surtout pour une personne comme moi qui ne suis pas spécialement le plus voyant du panier. J'ai plus de chance de gagner au loto ou de me faire frapper par la foudre, d'autant plus dans une ville comme Genève, que de rencontrer une femme. Aujourd'hui, la drague est stigmatisée, dans le sens où tu peux essayer n'importe quoi, tu peux mettre en pratique les meilleurs conseils, les filles te diront toujours que c'est nul. J'ai essayé beaucoup de sites de rencontres sur Internet, et ce que je vois, c'est que ce n'est pas bien différent de la réalité, il se passe exactement la même chose. J'ai beau avoir envoyé des sollicitations, même s'il s'agissait de messages sympathiques, c'est le silence radio. Mon voisin de palier, il s'est trouvé quelqu'un *via* un site de rencontre. Il recevait des réponses, alors qu'on envoie les mêmes messages. Je n'ai pas de réponses et lui si, donc c'est incompréhensible, c'est comme si j'avais une malédiction de la solitude, pourtant ce n'est pas de ma faute. On a beau me dire que je rencontrerai un jour cette personne, mais un jour, moi qui ai appris les rudiments du calcul des probabilités, cela a plus

tendance d'arriver dans 99 ans plutôt que dans le mois prochain. Ici, les professionnels, même s'ils sont en mesure de m'écouter, sont incapables de m'aider. »

Par ailleurs, il arrive que le célibat soit préféré à la vie de couple, afin de réaliser un travail sur soi et d'augmenter sa confiance en soi. Les épreuves du passé permettent de tirer des leçons, et d'enclencher une forme de réflexion, qui amorce un processus cognitif d'analyse et d'apprentissage face à une situation, par l'intermédiaire des équipes pluridisciplinaires :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 39 ans, accueillie et accompagnée dans un foyer de vie dans le Doubs

« J'ai entamé un suivi avec la psychologue. Je travaille sur mon indépendance affective depuis un an, et je commence à m'en sortir. J'ai tellement eu peur de retomber dans cette dépendance relationnelle, où je ne pense plus à moi, j'ai tellement souffert… Je travaille sur ma capacité à être autonome. Pour être un couple, il faut déjà bien se reconstruire avant. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 32 ans, qui vit à son propre domicile et qui est accompagnée par un accueil de jour dans le Doubs

« On est tellement habitué à être seule. J'ai besoin d'avoir confiance en l'autre et en moi-même aussi. J'ai perdu confiance en moi après ma dernière hospitalisation, par exemple je ne peux plus descendre en ville toute seule, j'ai toujours besoin d'être accompagnée, et c'est difficile. »

B.1.2 Des espaces vecteurs de liens sociaux

Tous les enquêtés tentent d'élargir leur réseau social et d'entretenir des échanges cordiaux avec les personnes qui partagent leur quotidien, y compris les professionnels. Les moyens utilisés sont en revanche bien différents. Le voisin ou les résidents qui s'inscrivent aux activités peuvent avoir des points communs et une affinité, mais vivre en collectivité n'est pas toujours synonyme de lien social. Des bénéficiaires s'épanouissent au sein de groupes de vie, pendant que d'autres vont préférer se rendre à l'extérieur, changer d'environnement et choisir les individus avec qui partager une activité.

Des entrevues avec des professionnels ont mis en avant l'importance de préserver les liens entretenus par des résidents qui sont en couple. Malheureusement, selon leur âge et les places disponibles, ceux-ci se retrouvent dans des établissements parfois très éloignés. Ces amitiés ou ces liens amoureux ont leur importance, car les souvenirs qui ont été partagés durant une période précise font partie de leur construction identitaire :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 50 ans et dans l'attente d'intégrer un foyer médicalisé dans le Doubs

« J'aime bien le dialogue, même avec quelqu'un que je ne connais pas. Admettons qu'une personne nouvelle arrive ici, en fauteuil roulant ou autre, je vais essayer d'avoir un contact avec elle. Si tu n'as pas de liens, tu n'avances pas. D'ailleurs, la professionnelle qui était sur le banc quand elle m'a vu arriver, elle m'a sauté dans les bras. J'en suis à mon quatrième séjour ici, je fais partie des meubles maintenant [*rire*]. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 32 ans, qui vit à son propre domicile et qui est accompagnée par un groupe d'entraide mutuelle dans le Doubs

« On fait plein de choses, on prépare des repas, on organise des sorties, dernièrement on est allé dans les Vosges et on s'est bien amusé. On a réalisé un spectacle de théâtre, il fallait que je gonfle un ballon, sur lequel il y avait écrit "angoisses", et mon ami lisait son texte. Quand ces angoisses ont disparu, il a piqué le ballon. Généralement, j'attends que ce soit les personnes qui viennent vers moi. Au groupe d'entraide mutuelle, il y a une grand-mère qui est très gentille, je lui fais confiance et c'est d'ailleurs elle qui va me garder mon chaton prochainement. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 25 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Quand on a des copains, cela se passe mieux, parce que le mois dernier, j'ai été en week-end dans mon ancien foyer. Même si je connaissais les personnes et les endroits, quand on est simple visiteur, nous voyons d'autres choses, et on voit autrement que lorsqu'on est élève. Après, on me dit souvent que ce n'est pas une prison dans le foyer où je vis et je suis bien d'accord. Je suis intéressé pour faire des sorties avec des potes que je connais pour me ressourcer un peu. Mais si c'est pour me retrouver avec des gens que je ne connais pas, que je ne peux pas blairer… On m'a demandé clairement : "*Pourquoi vous ne vous inscrivez pas aux*

activités ?" Je leur ai répondu : "*Si c'est pour être deux heures les oreilles bouchées parce qu'il y a du bruit…*". C'est malheureux à dire, mais je leur ai dit lors de ma synthèse que je préférais rester tout seul dans ma chambre pendant deux heures, et être détendu, plutôt que d'être stressé par les autres. »

B.2. Amour, tendresse et sexualité

Les réponses des personnes interviewées à l'égard des sentiments amoureux, de l'affection et de la sexualité sont parfois hétérogènes. Le point de vue des uns et des autres met en lumière la diversité des représentations lorsqu'il s'agit de verbaliser ses émotions et de leur donner une signification.

B.2.1 Des représentations variées

Le sentiment amoureux est très intense pour la majorité des personnes rencontrées. Sa vivacité et sa rareté génèrent un bien-être et une perte de contrôle de leur part. Les mots dans certains entretiens n'étaient pas suffisants et ne permettaient pas de retranscrire l'effet procuré par ces émotions. Les individus qui ont répondu à nos questions au sujet du sentiment amoureux ont pris un certain plaisir à exprimer leur point de vue. Traduire quelque chose qui ne s'explique pas toujours était souvent associé à un rire au coin des lèvres :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 24 ans, qui vit dans un appartement adapté dans un foyer de jeunes travailleurs et qui est accompagnée par une équipe pluridisciplinaire d'un accueil de jour dans le Doubs

« C'est le regard, c'est un coup de foudre, cela a failli m'arriver en étant plus jeune. En colonie, j'ai rencontré mon premier amour qui était beaucoup plus handicapé que moi. Il n'était pas du tout autonome, il parlait un peu mais c'était à moi de traduire ce qu'il disait. Il avait toujours besoin de quelqu'un. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental, âgée de 44 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« C'est regarder la personne, il y a un coup de foudre. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 55 ans, qui vit à son propre domicile et qui travaille au sein d'un ESAT en Haute-Saône

« On ne sait jamais si on est vraiment amoureux. On a qu'un seul amour dans sa vie, mais toute sa vie on ne sait pas lequel. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 47 ans, qui vit à son propre domicile et qui travaille au sein d'un ESAT en Haute-Saône

« C'est perdre ses moyens. C'est rencontrer quelqu'un sans s'y attendre et qui vous aime. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs et qui est accompagnée par un service d'accueil de jour

« C'est être bien malade. C'est un élan du cœur qui veut battre, c'est géant [*rire*]. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 67 ans, qui vit à son propre domicile et qui va régulièrement au sein d'une association valaisanne

« C'est un état particulièrement agréable et "fou". »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« C'est une émotion très puissante, c'est une force, une énergie incroyable, l'une des choses qui dépasse l'entendement du commun des mortels, dans le sens où c'est un mécanisme cérébral qui rend heureux et tellement bien. Quand on est à la recherche de l'amour, rien ne peut nous arrêter. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 34 ans, qui vit en colocation et qui est accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« C'est une question qui est énorme, je ne sais pas par où commencer. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 33 ans, qui vit au domicile parental et qui travaille au sein d'un ESAT dans le canton de Vaud

« Avec le sentiment amoureux, je suis paniquée, je vois trouble, mon corps tremble. »

Lorsqu'il s'agit d'expliquer ce qu'évoque la sexualité, la tendresse et l'amour y sont souvent associés. L'acte sexuel selon certaines personnes est associé aux sentiments, l'accompagnement/assistance sexuel(le) n'est alors pas envisagé(e). Pour d'autres individus, la tendresse n'est pas indispensable lorsqu'on désire vivre une expérience sexuelle, même si elle est vivement souhaitée.

Il est évident que *« ces personnes, comme tout un chacun, si ce n'est davantage du fait de leurs déficiences et de leurs incapacités, ont un besoin, une faim immense d'affection, d'amour, d'écoute et de désir, de prise en compte de leur intégralité et de leur intégrité »*[435] :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 25 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs
« C'est ce qu'on vit avec quelqu'un qu'on choisit. C'est une personne qu'on rencontre. Il ne peut pas y avoir de vie sexuelle sans tendresse derrière. J'aurais du mal à séparer les deux. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs
« Je ne considère pas la sexualité sans amour, donc je ne ferai pas l'expérience avec un assistant sexuel. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Genève
« La sexualité, c'est savourer le plaisir avec le corps, on peut le faire avec le sien, mais c'est mieux de le faire avec quelqu'un qu'on aime. Je trouve que la sexualité n'a aucun sens s'il n'y a pas d'amour derrière, ça ne sert à rien de faire du sexe si on n'aime pas la personne, c'est pourquoi je n'irai pas payer une séance de sexe. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 25 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs
« J'ai déjà vécu deux histoires d'amour importantes. Pour moi, c'est difficile de parler de vie sexuelle sans amour. Je n'ai jamais eu envie d'aller voir quelqu'un, d'avoir une rencontre

[435] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (2011), *La Présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Paris, Dunod, p. 145.

purement sexuelle, cela ne m'attire pas, ça n'a jamais été purement physique, c'était toujours un mélange des deux. La valeur "sentiment" est très ancrée chez moi. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 24 ans, qui vit dans un appartement adapté dans un foyer de jeunes travailleurs, et qui est accompagnée par une équipe pluridisciplinaire d'un accueil de jour dans le Doubs

« Je ne sais pas comment vous l'expliquer, mais honnêtement, je ne suis pas encore passée à la "casserole". Je vous l'avoue : faire l'amour, en étant plus jeune, ça me tardait de pouvoir découvrir ce que c'était. Maintenant, cela me fiche la trouille, le fait d'ouvrir son corps à un garçon. Il faut se sentir en confiance et ce n'est pas évident. Je veux déjà qu'il y ait des gestes d'affection, après si on en a envie, on va plus loin. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 40 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Neuchâtel

« Dans le passé, j'ai fait appel à une entraîneuse et je l'ai payée pour avoir des rapports. Il n'y avait pas vraiment d'amour ni d'affection entre la personne et moi, ce qui est logique. Je n'ai pas vraiment aimé. »

Par ailleurs, des personnes, d'une moyenne d'âge similaire, nous ont confié préférer les contacts amoureux en dehors de toute sexualité. Le poids des croyances parentales apprises au cours de leur socialisation les a conduites à écarter la dimension sexuelle de leur vie intime. L'évolution du regard porté sur le handicap depuis les premières lois de 1975 et de 2002 peut expliquer, en partie, ce sentiment partagé par ces femmes qui appartiennent à une autre génération. Certaines d'entre elles ont réalisé leur auto-analyse. En faisant preuve de réflexivité, ces personnes ont eu la capacité de *« se tourner vers leur propre activité pour en analyser la genèse, les procédés, ou les conséquences »*[436]. Ces propos illustrent ce processus d'un *« savoir analyser »* :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique et mental, âgée de 67 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Des fois, j'en vois à la télé, ils se caressent, ils s'embrassent. Quelquefois, je trouve que c'est trop. La sexualité ne m'a jamais travaillé, car dans mon temps, ma maman ne me parlait

[436] Pierre Ansart (1999), « Réflexivité », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire de Sociologie*, Paris, Le Robert, p. 441.

pas de tout de cela, cela ne m'a jamais posé question, on ne parlait pas du machin sexuel, dans ce temps-là, c'était caché. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 67 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le canton de Neuchâtel
« Non, je n'ai pas eu de vie sexuelle ; mes parents, qui vivaient dans le Haut Doubs, me mettaient la pression. C'était une façon de maintenir les gens en dehors de la sexualité. »

Par ailleurs, il est ressorti que la vie sexuelle endosse un rôle central dans le quotidien de ces enquêtés. Elle peut être une source de préoccupation lorsque l'envie se fait ressentir, lorsque la peur émerge, ou lorsqu'elle n'est pas présente et qu'elle installe un manque. Un certain nombre de personnes avec qui nous nous sommes entretenue n'ont jamais fait l'expérience des rapports sexuels, et c'est un sujet qui interpelle et suscite des questionnements :

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 42 ans, qui travaille au sein d'un ESAT en Haute-Saône
« S'il n'y a pas de rapports sexuels, je pense que ça ne peut pas aller dans le couple. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 45 ans, qui travaille au sein d'un ESAT en Haute-Saône
« La sexualité, c'est une bonne homogénéité du couple. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs
« Je pourrais dire que c'est nécessaire à mon équilibre moral. Je suis incapable de me masturber tout seul, et cela joue sur mes nerfs, même quand une personne me parle gentiment, je l'agresse tout de suite. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 26 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Genève
« J'ai un blocage, c'est une source de stress et de peur pour moi, mais j'aimerais dépasser cela. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 26 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Si vous attendez un exposé sur ma vie sexuelle, il va être bien triste. C'est tellement vaste, et c'est compliqué. J'aurais eu encore une expérience, j'aurais pu vous répondre mais là comme ça… C'est comme passé de la théorie à la pratique, et je n'ai pas de choses concrètes à vous raconter. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 39 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« La sexualité, pour moi, c'est une frustration. »

Des événements traumatisants ont pu également laisser des traces qui ne partent pas et qui ont des conséquences dévastatrices au niveau de l'estime de soi. Plus d'une dizaine de personnes nous ont relaté les abus sexuels dont ils ont été victimes, avec comme agresseur un parent, une personne de l'entourage ou un bénévole. Une étude canadienne ancienne a mis en évidence que *« 40 % des femmes ayant un handicap physique vivront au moins une agression sexuelle au cours de leur vie. De 39 à 68 % des femmes présentant une déficience intellectuelle seront victimes d'au moins une agression sexuelle avant l'âge de 18 ans »*[437].

Dans notre étude, nous avons relevé tous types de situation de handicap. Plusieurs hommes étaient concernés par les agressions sexuelles, mais nous avons identifié majoritairement des femmes. Voici quelques confidences des enquêtées qui ont accepté de décrire les circonstances de cet événement et qui témoignent de la solitude vécue suite à ce traumatisme :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« De 6 ans à 15 ans, j'ai été violée par mon père, et j'ai porté plainte à l'âge de 16 ans. Je n'ai pas réussi avant. »

[437] Muriel Salmona (2013), « Le viol, crime absolu », *Revue de la Santé mentale*, n° 176, mars, p. 6.

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs et qui est accompagnée par un service d'accueil de jour

« J'ai toujours supporté les défis, les difficultés m'ont apporté du punch, je ne sais pas comment ni pourquoi. Un jour, j'étais au Conseil de la Vie sociale, et je me suis mise à pleurer devant tout le monde sans raison, je ne savais pas pourquoi, et c'est au fil des questions que je me suis remémorée tout ce que j'avais vécu à l'âge de 17 ans. C'était le moment de le dire. Le bénévole m'a touché le corps, la poitrine, les endroits intimes. Aujourd'hui, j'ai dépassé cette crainte de porter plainte. Si j'ai porté plainte, c'est pour crever l'abcès et pour refermer mes plaies. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental, âgée de 44 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'ai été violée et tapée par mon père à l'âge de 14 ans, et je n'ai jamais rien dit à ma mère. Un jour, j'ai pris un taxi, je suis montée jusqu'à Novillars à l'hôpital psychiatrique tellement j'étais mal. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 34 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« J'ai été violée par mon père d'accueil, il était chrétien, et la communauté n'a rien dit. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 58 ans, qui vit à son domicile personnel, et qui est adhérente au sein d'une association valaisanne

« Lorsque j'avais 16 ans, mon papa a tenté quelques gestes sexuels, ma mère l'a appris bien plus tard. »

B.2.2. Une volonté d'être comme les autres et d'avoir accès à son intimité

Les arguments mis en avant sont généralement synonymes de *« normification »*. La personne accomplit un effort considérable pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, ou revendique son droit à vivre les mêmes expériences que les autres.

Lorsqu'il s'agit de la vie sexuelle, nous observons que les interviewés parcourent un même *« itinéraire moral »*. D'après Erving Goffman, les personnes *« affligées d'un certain*

stigmate acquièrent en général une même expérience de leur sort et connaissent des évolutions semblables »[438]. Un certain nombre d'enquêtés souhaitent pouvoir expérimenter une vie sexuelle :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 50 ans, qui vit au domicile parental dans le Doubs, et qui est dans l'attente d'intégrer un foyer médicalisé

« Pour moi, la sexualité c'est très important. Je me dis toujours : "*Ce n'est pas parce que tu es en fauteuil roulant que tu n'as pas une vie sexuelle dite normale.*" J'ai des amis qui m'ont expliqué : "*Tu es en fauteuil, tu n'as pas besoin de sexualité.*" Ils ne se mettent pas à ma place. Les rapports amoureux occupent une grande place parce que je pense rencontrer l'amour un jour. Même une personne en fauteuil je m'en fiche, pourvu qu'on s'aime et qu'on réussisse à avoir des rapports. C'est comme si j'avais une magnifique voiture dans mon garage, et que pour l'instant, je ne l'utilise pas et que je vais à pied. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« Pour tout vous dire, je ne sais pas trop, j'ai une idée, mais je ne suis pas allé assez loin pour vous dire ce que la sexualité m'apporte. Mais j'ai envie d'avoir une relation sexuelle. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je veux avoir une vie comme une personne normale, ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on ne peut pas faire l'amour, bien au contraire. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« Je veux être comme les personnes qui n'ont pas de handicap, comme les gens normaux. »

Le désir de vivre une sexualité implique des enjeux. Le degré d'autonomie et les moyens de compensation mis à disposition varient d'une personne à l'autre, d'un établissement à l'autre, et d'un territoire à l'autre, si nous prenons le cas de l'assistance sexuelle. La capacité d'adaptation est le *« maître mot »* lorsqu'il est question de trouver des

[438] Erving Goffman (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps…*, *op. cit.*, p. 45.

alternatives pour permettre une expérience sexuelle, que ce soit par l'intermédiaire d'un professionnel, ou par le simple fait de devoir essayer de se toucher avec ses propres ressources.

D'après Marcel Nuss, *« pour les personnes qui disposent de leur corps à leur gré, la solution est le plus souvent de s'adresser à des prostitué(e)s, bien que ce comportement soit tabou »*[439]. De plus, *« à un autre niveau, toutes ces personnes qui ont besoin d'aide savent d'expérience qu'on ne peut pas demander n'importe quoi à n'importe qui, si l'on veut que ce soit fait correctement : il faut s'adapter à la personne accompagnante de la même façon qu'elle-même s'adapte à la personne dépendante »*[440].

Faire appel à un professionnel pour bénéficier des services d'un accompagnant/assistant sexuel demande une organisation particulière. En effet, lorsque l'individu ne peut pas y aller seul, il doit s'adapter aux possibilités proposées par les équipes, et le contexte dans lequel il vit :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 31 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Neuchâtel

« Je vais voir quelques fois une prostituée, mais un seul soignant est prêt à m'emmener, et quand ce dernier n'est pas là, je ne peux pas y aller. J'ai envie de faire appel à ce service plus souvent, mais j'ai de la peine à dire à mes amis : "*Viens on y va et emmène-moi*", parce que c'est quelque chose de fort pour moi. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 43 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« Je vois avec ma référente la possibilité de solliciter une assistante sexuelle. »

L'APPAS insiste sur l'importance de considérer l'accompagnement sexuel comme *« une réponse »* parmi d'autres. Alors que des personnes estiment que cet accompagnement est adapté à leurs besoins, d'autres souhaitent trouver des alternatives, et ne se sentent pas prêtes à faire appel à un tiers. Le quotidien est ponctué par de nombreuses interventions de la part des salariés, et vouloir vivre sa vie sexuelle en dehors de l'accompagnement journalier

[439] Pascal Dreyer et Marcel Nuss (sous la dir. de) (2008), *Handicaps et sexualités…*, *op. cit.*, p. 200.
[440] *Ibid.*, p. 201.

des professionnels devient indispensable. C'est ce que relate cette jeune femme lors de notre entrevue :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je voudrais des fois utiliser un *sex toy*, pour m'épanouir moi-même, mais étant donné que j'ai besoin d'une personne pour le placer, c'est très délicat de demander ce type de geste à quelqu'un d'extérieur. Et même un assistant sexuel, je ne me vois pas demander son aide, parce que je me dis qu'il y a d'autres solutions. Quand on est en situation de handicap, il y a beaucoup de gens qui rentrent dans notre intimité. »

B.3. Situation de handicap et parentalité

Nous avons rencontré très peu de personnes en situation de handicap qui sont devenues parents, ou qui ont un tel projet. La majorité des acteurs essayent en priorité de développer leur autonomie, et accueillir un enfant leur semble inaccessible. L'humour a parfois été utilisé pour exprimer le point de vue des enquêtés, et le handicap était généralement sujet à plaisanteries. L'envie est souvent présente, mais une fois que la personne s'imagine le travail et l'engagement nécessaires pour élever un enfant, celle-ci se rétracte et considère ne pas être suffisamment autonome. Les témoignages de ces résidents vont dans ce sens :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« Faire un enfant, je suis en capacité, mais après, il faut s'en occuper, et franchement, le pauvre gosse, s'il pleure la nuit, ce n'est pas moi qui vais le relever [*rire*]. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 50 ans et dans l'attente d'intégrer un foyer médicalisé dans le Doubs

« Je ne me vois pas être papa et, en plus de cela, c'est dur d'élever des enfants lorsqu'on veut leur donner une bonne éducation. Je ne dis pas que je n'y arriverais pas, mais comme ma pathologie avance dans le mauvais sens, je préfère ne pas en avoir. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 40 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« C'est une très grande responsabilité, j'ai déjà de la peine à me prendre en charge, je ne sais pas comment je pourrais m'occuper d'une autre personne. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 32 ans, qui était accueillie auparavant dans un foyer de vie en Suisse romande, et qui est aujourd'hui résidente au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'aimerais bien mais, avec mon handicap, je ne pourrais pas m'en occuper. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique et mental, âgée de 67 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Comme je ne marche pas, comment aurais-je fait pour élever mon enfant ? Je n'aurais pas pu le sentir contre moi, et je n'aurais pas voulu qu'il soit à l'assistance, cela m'aurait fait du mal. Je suis bête selon vous ? Et admettons qu'il soit dans une famille d'accueil, qu'est-ce que j'aurais pu répondre s'il se demandait : "*Pourquoi ma maman ne s'occupe-t-elle pas de moi* ?" »

Pour ceux qui veulent accueillir un nouveau-né, la parentalité est synonyme de travail sur soi, notamment lorsqu'il s'agit d'affronter les critiques et les éventuels jugements extérieurs :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'aimerais donner ce que je n'ai pas reçu et cela fait partie de la vie. Il y en a qui me disent que c'est égoïste parce que j'aurais besoin d'aides pour l'aider au début. Même si on ne peut pas l'élever toute seule, on peut l'aimer tout autant. Le père ne fera pas tout, j'ai ma part de responsabilité aussi, je le soutiendrai. On peut avoir des aides pour nous accompagner. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 34 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« Avec tout ce que j'ai vécu, je donnerai tout à mon enfant. Tout ce que j'ai manqué durant mon enfance, je ferai de mon mieux pour le lui donner. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 31 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Neuchâtel

« Une chose est évidente pour moi, j'adore les enfants : si un jour j'en ai un, je ferai tout mon possible pour que cela fonctionne, et que le couple se soutienne. »

De même, le dépassement de soi s'accompagne d'une volonté de faire partie pleinement de la société, et d'avoir une forme de revanche sur la vie, en dépassant les projections d'autrui :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans, qui vit à son propre domicile et qui est accompagnée par un accueil de jour dans le Doubs

« Mon fils m'a énormément aidée à me construire. Avant, je me sentais toujours en train d'être exclue. On me disait que je n'étais pas capable de m'en sortir, que je ne pourrais pas avoir d'enfants. On cherchait à me faire peur, en me faisant croire que mon futur bébé serait anormal. Mais j'ai réussi. »

Des enquêtés ont la volonté de faire évoluer le regard porté sur la parentalité des personnes en situation de handicap. Les propos de cette femme, par exemple, mettent en avant la responsabilité qu'elle se donne dans le but de prouver que *« situation de handicap »* et *« parentalité »* peuvent co-exister :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 36 ans, qui vit à son propre domicile dans le Doubs

« On me dit souvent que les choses évoluent, que les regards changent. Ceux posés sur mes filles sont pourtant souvent les mêmes : il ne peut s'agir que de mes nièces. Quelle image porte-t-on sur moi, pour qu'il soit impossible d'imaginer que je puisse être mère et, par là même, avoir eu des rapports sexuels ? Et moi, je me dis qu'en emmenant mes gamines à l'école tous les jours, tous ces enfants qui m'auront vue, seront à l'aise quand ils rencontreront une personne dans un fauteuil, et ils verront que c'est possible. »

En analysant les questionnaires et, plus précisément, les représentations qu'ont les professionnels au sujet de la parentalité de ce public, il est ressorti que les salariés ayant une personne en situation de handicap dans leur famille ou dans leur entourage considèrent

davantage que ces personnes peuvent être capables de devenir parents (45 %), contrairement aux membres du personnel qui n'ont jamais côtoyé le handicap en dehors de leur travail (37 %). Ce constat montre, dans notre cas, que *« le handicap est mieux connu car il est présent dans l'espace public »*[441]. Même si ces personnes *« ne font pas encore partie de la foule »*[442], le principe d'inclusion, défendu aujourd'hui par les experts et les personnes concernées, peut contribuer à changer les mentalités sur la question de la parentalité.

C. Les croyances des acteurs environnants

L'objectif de cette section est de rendre compte des différents points de vue des professionnels et des parents à l'égard de la vie intime des personnes en situation de handicap. Nous avons essentiellement mobilisé l'analyse des entretiens, dans le but de retranscrire la diversité des croyances. Au sein de nos questionnaires, nous avons eu des difficultés à analyser les données concernant les représentations. Une grande partie des répondants a coché l'ensemble des réponses. Une question émerge : *« Cela dépend-il du handicap et/ou de la personne et/ou de son parcours de vie ? »* Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il est complexe de généraliser une dimension aussi spécifique et singulière. Nous pourrons cependant mobiliser quelques données quantitatives traitant de la parentalité.

Bien qu'aujourd'hui, nous parlions de plus en plus de la vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS), il est important de préciser que lorsque nous avons réalisé nos entretiens et diffusé nos questionnaires, nous avions traité la question en mentionnant la vie affective et sexuelle (VAS), expression fréquemment utilisée dans la littérature lors de notre recherche.

C.1. La vie affective et ses différentes formes pour le personnel

C.1.1 Les affects et le principe d'humanité

La majorité des salariés que nous avons rencontrés affirment que les bénéficiaires qu'ils accompagnent ont une vie affective à part entière. À l'image des autres êtres humains, personne ne peut vivre et grandir sans cette dimension. Le degré d'autonomie n'est pas un critère pour avancer cet argument ; au contraire, le cas des personnes en situation de

[441] Alain Blanc (2012), *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, p. 76.
[442] *Ibid*.

polyhandicap a été fréquemment mis en avant. Considérés comme indispensables à la construction de soi, les affects prennent de multiples formes. De façon verbale ou par le corps, cette affectivité peut se vivre entre les personnes accueillies. Son usage et son intensité varient d'un individu à l'autre :

Entretien avec une conseillère en économie sociale et familiale qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« C'est un élément vital, je suis persuadée qu'ils en ressentent ce besoin. Il y a des personnes qui sont à leur domicile, qui compensent leur manque par des discussions sur Internet. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Tout être humain a une vie affective, émotionnelle. Il ressent, il a des besoins qui sont plus ou moins exploités et assouvis. »

Entretien avec une aide-soignante qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« La vie affective pour les personnes polyhandicapées n'est pas différente de celle des personnes valides. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyandicap en Haute-Saône

« On sent l'attachement au niveau des regards, des uns envers les autres. Ceux qui peuvent parler vont dire : "*Mon ami*". »

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Cela peut être un regard soutenu sur différentes personnes. Chaque résident a sa particularité au niveau de l'affection qu'il peut donner aux autres. »

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Je me suis rendu compte, en les accompagnant, qu'ils avaient une vie affective. Certains avaient une petite amie ou un petit copain. Cette vie affective est nécessaire au

développement de chacun. Une étude a d'ailleurs montré que des enfants privés d'affection par l'isolement et par un manque de toucher ont rencontré de grandes difficultés par la suite. »

Entretien avec une enseignante spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Certains ont une vie affective comme des gens épanouis en dehors d'une institution. »

Entretien avec une socio-éducatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique dans le canton de Genève

Les personnes qu'on reçoit ont une vie affective avec un compagnon, ou une compagne. Des fois, ce sont des histoires de longue date, et si ce n'est pas le cas, ils sont en recherche de cela. Ils mobilisent beaucoup d'énergie psychique, il y a des moments où c'est presque obsessionnel, à table par exemple, on entend très souvent : "*C'est comment avoir une petite amie ? Je n'y arrive pas, j'aimerais mais je n'y arrive pas.*" Ce sont des sujets qui sortent assez fréquemment. »

Selon les individus, les stratégies utilisées dans les relations sont très différentes. D'après le personnel, des jeux affectifs s'opèrent, et permettent aux personnes de prendre une place particulière au sein d'un espace collectif qui peut être impersonnel. Il arrive que celles-ci installent un rapport de séduction dans les relations avec leurs pairs :

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« C'est parfois leur seul moyen d'avoir un impact sur leur environnement. Il arrive que certains excellent dans la manipulation, ils peuvent jouer avec l'affect des autres résidents. »

Entretien avec un maître socioprofessionnel qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a une jeune fille au sein de l'atelier que je qualifierais de très jolie, et qui sait utiliser ses charmes pour avoir des faveurs de la part de ses collègues. En faisant un sourire aguicheur à un travailleur, elle souhaite qu'il fasse sa tâche à sa place. »

Il arrive que cette vie affective se limite au mur institutionnel. Même lorsque des couples se forment et que les deux personnes sont accueillies dans deux environnements différents et éloignés, le lien est souvent coupé et devient quasiment inexistant. Des membres du personnel ont le sentiment de "nourrir" les personnes en racontant des bribes de leur histoire. Dans ces situations, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'à défaut de pouvoir créer leur propre vie affective, et d'être en mesure de nouer de nouveaux liens avec des individus extérieurs à l'établissement, les personnes vont se centrer sur la vie personnelle des professionnels qui les accompagnent au quotidien :

Entretien avec une enseignante spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y en a malheureusement qui sont dans un désert affectif parce qu'ils ne peuvent pas entrer en communication. Les familles ne viennent pas beaucoup les voir, il y en a qui ont une vie affective très restreinte. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« Ce qui me perturbe, et je le vis des fois douloureusement, c'est lorsqu'un enfant grandit dans une institution et a une vie amoureuse, ou crée du lien avec quelqu'un, et que l'un a une orientation vers un foyer de vie alors que l'autre a une orientation vers un ESAT. Souvent, on ne prend pas en considération leur vie sentimentale. Est-ce qu'on accepterait cela, nous ? Cette dimension n'est pas vraiment prise en compte. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Elle est très pauvre, il y a une profonde solitude, que ce soit au niveau amical, ou amoureux. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Certains vivent par procuration avec nous, avec notre propre vie. C'est important pour eux, c'est vrai qu'on parle de nos vies, je me dis que c'est aussi les inclure. »

Entretien avec une infirmière qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« La personne vit à travers le personnel, il y a très peu de résidents qui s'intéressent à d'autres résidents. »

C.1.2. La simplification de la complexité

Nous avons observé une tendance à accentuer les différences perçues entre les attributs de son groupe d'appartenance, et celui des bénéficiaires. Certaines entrevues mettent en avant cette catégorisation généralisée et cette forme de schématisation. Le point de vue de ce professionnel illustre la façon dont on peut attribuer une étiquette caricaturale. L'originalité du point de vue du salarié réside dans sa formulation. Il valorise la capacité des bénéficiaires à faire preuve de spontanéité et d'authenticité, contrairement aux *« personnes valides »* :

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Leur vie affective est parfois plus claire que la nôtre, ils sont plus directs, ils ne se posent pas autant de question que nous ; des fois, ce n'est pas filtré. »

Nous avons également relevé un mécanisme de simplification paradoxal. La diversité des situations rencontrées décrites par cette salariée se transforme en une généralisation stéréotypée, qui occulte les spécificités :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« Elles ont toute une vie affective. Chaque résident est particulier. Mais par exemple, chez les personnes trisomiques, on sait tous, quand on travaille avec elles, qu'elles sont davantage dans la proximité et le câlin. Elles ont besoin de venir vers toi, d'autant plus que certains n'ont pas de famille. »

C.1.3. L'implication affective des professionnels et ses enjeux

L'affectivité des personnes accompagnées est étroitement liée à celles des salariés. Ces derniers incarnent un rôle de facilitateur au sein de la relation qu'ils entretiennent avec les bénéficiaires et doivent traduire ce que la parole ne peut pas toujours exprimer. L'observation est requise pour détecter le langage du corps :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Il y en a qui vont faire plus attention à leur camarade, et d'autres qui vont plus se diriger vers le personnel. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Avec les monitrices, il y a de l'affection, cela se passe beaucoup par le toucher, le regard et l'intonation de voix. »

Entretien avec une pédagogue spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Chez toutes ces personnes qui n'ont pas un moyen facile tel que la parole, ou des gestes, c'est à nous de faire l'effort, pour voir s'ils ont cligné l'œil ou s'ils ont bougé la tête. »

La réciprocité dans les échanges est essentielle d'après le personnel. D'ailleurs, des salariés estiment devoir donner, pour ensuite recevoir et faire vivre la relation. Nous pouvons faire un lien avec les observations et analyses de Mauss, qui soulignent que *« le don apparaît comme un échange, et plus spécifiquement comme un échange différé de biens (mais aussi d'autres choses : politesse, festins, rites, etc.) entre des groupes qui* "s'obligent entre eux" *; tout se passe comme s'il y avait un* "contrat" *qui* […] *liait le groupe qui donne et celui qui reçoit : il y a l'obligation de donner, de recevoir et enfin de rendre »*[443] :

[443] Marcel Fournier (1999), « Don et contre-don », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, p. 157.

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Il est fondamental de leur donner, mais on nous dit tout le temps de rester professionnel. Quand on donne, on va recevoir, tout en gardant cette barrière. Il ne faut pas dépasser une certaine limite, ne pas avoir une relation trop fusionnelle. C'est nous qui sommes des moteurs pour eux. Si on ne met pas la vie dans notre travail, il n'y en aura pas en retour, c'est un travail où il faut donner pour recevoir. »

Par ailleurs, les professionnels ont conscience que des préférences au sein de l'accompagnement émergent aussi bien du côté des bénéficiaires, que du côté des salariés. La juste proximité entre l'accompagnant et l'accompagné est un réel défi. La compassion par *« excès de lien »* ou par *« illimitation du cœur »*[444], au sens de Monique Lise Cohen, est régulièrement abordée par les enquêtés, car la relation résident-salarié est parfois amenée à fusionner :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« À l'époque, on pouvait choisir tel ou tel résident pour être son référent. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« J'avais une bonne relation avec un résident : quand je commençais ma carrière, je l'ai vu pleurer et j'avais envie de le prendre dans mes bras, et j'ai eu une réflexion comme quoi ce n'était pas mon homme de la part d'une collègue. Cela m'avait vraiment marquée, pour moi il n'y avait pas d'ambiguïtés. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On a des résidents ici que je connais depuis 15 ans. J'ai des collègues qui les connaissent depuis encore plus longtemps. Il y a des relations qui se créent avec certains, ce sont des relations qui deviennent parfois fusionnelles, et quand il y a un décès on est très touchée, on s'attache. Jusqu'où peut-on aller au niveau de la relation à l'autre ? »

[444] Monique Lise Cohen (2010), « Compassion », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, p. 67.

Entretien avec une infirmière qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Les personnes ont une vie affective. Elles ont des préférences au niveau du personnel. Il y a des résidents qui aiment mieux manger avec une personne plutôt qu'une autre, quand on leur fait la toilette, il y en a qui préfère telle ou telle professionnelle. »

Entretien une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« C'est déjà arrivé que des liens de la part du résident envers une monitrice pouvaient mettre celui-ci en danger. Ils ont dû rappeler la professionnelle durant les vacances d'été, parce qu'il ne mangeait plus. Il voulait la voir elle, il y avait un lien particulier entre les deux. Cela met en danger le résident et la monitrice. Quand on part, on se dit : "*Que va-t-il se passer ?*" Il y a des collègues qui ont parfois des liens exclusifs. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Le professionnel peut aussi avoir trop d'affection envers un résident. J'avoue que lorsque j'étais en stage, j'avais du mal à prendre du recul quand je rentrais chez moi, j'étais tout de suite dans l'affection ; ils sont enfermés toute la journée, je peux me mouvoir, mais ça va mieux. Avant je ressentais de la peine, j'avais tendance à prendre pitié, vouloir tout faire tout de suite pour leur apporter le plus de choses possible. »

Entretien avec une directrice d'établissements et services situés dans le Doubs

« Les résidents peuvent aborder leur vie intime avec le référent éducatif. On marche sur un système de double référence, un référent éducatif et un du quotidien. C'est étonnant, je pensais qu'ils en parleraient davantage avec le premier, qui est moniteur éducateur. Mais finalement, ils l'abordent avec le second ou avec quelqu'un de l'équipe. Cette proximité peut être lourde, et puis au contraire, elle peut avoir plein d'intérêt pour eux. »

La distance professionnelle est perçue comme un garant du cadre de l'accompagnement. Mais elle implique du tact et doit être synonyme d'ouverture vers l'autre en vue de préserver la relation :

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute Saône

« Quand je suis arrivé ici, il y a un résident qui a toujours été assez proche des hommes. Il a commencé à me prendre d'affection, il me suivait, il mimait mes gestes, c'était drôle au début, et puis c'est devenu pesant d'avoir toujours cette présence. C'est un résident qui est très gentil et agréable, mais au quotidien et surtout dans les prises en charges, il me suivait tout le temps. Quand je donnais des consignes, il reprenait derrière moi, c'était ma première confrontation. J'en avais parlé avec le médecin psychiatre, j'ai mis une distance, j'ai arrêté de le voir pendant plusieurs mois, et aujourd'hui cela va beaucoup mieux. On se voit pendant les activités ou à certains moments de la journée. Je lui ai expliqué que sa présence dans certains ateliers perturbaient les autres résidents, qu'on allait se séparer un peu, et que cela n'allait pas modifier nos relations futures. Je lui ai également précisé qu'il aurait toujours ses prises en charge au niveau individuel, mais qu'on se verrait moins. »

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Au début, ce qui était "problématique" pour moi, c'était que j'avais 19 ans, et les plus âgés avaient 16 ans. Il y avait une proximité au niveau de l'âge, qui pouvait être source de confusion, en particulier pour les jeunes filles du foyer, qui me voyaient comme un prince charmant. Ce cadre n'était pas toujours facile à poser. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« On sait tous qu'on n'est pas fait pareil. J'ai des collègues qui n'aiment pas du tout la proximité. Je pense aussi qu'on se doit de faire avec, même si dans la formation le terme "materner" est remis en question pour beaucoup de gens. Je pense que cela devrait faire partie de notre métier : savoir recueillir une envie, tenir la main, etc. C'est la base de l'affection : tout en restant professionnelle, il y a la bonne distance à avoir mais en tenant compte de chacun. »

Cette proximité quotidienne fait émerger une relation de couple entre les salariés et les résidents. Lorsque la distance professionnelle n'est plus garantie, le cadre est posé. C'est ce que nous expose le directeur d'une structure qui accueille des personnes en situation de handicap physique :

Entretien avec un directeur d'établissements situés dans le canton de Neuchâtel

« Ce qui est clair, c'est qu'un résident ne peut pas avoir de relation amoureuse ou sexuelle avec un membre du personnel. C'est quelque chose de prohibé au sein de l'établissement et c'est une raison de renvoi. On a eu des couples qui se sont formés comme cela, mais les gens ont dû quitter l'institution. On a une infirmière qui a épousé un résident, celui-ci a décidé de quitter la structure, et la salariée est restée. Quand je suis arrivé et que j'ai repris les fonctions de l'autre foyer, j'ai terminé une procédure de licenciement pour une professionnelle qui avait eu des relations sexuelles avec un résident. Cette liaison a été dénoncée et elle a reconnu les faits. C'est clair, les gens savent qu'ils n'ont pas le droit, ce n'est pas professionnel, à ce moment-là on change de relation et on ne fait plus partie du personnel, c'est un choix. »

C.1.4. Des attitudes aux comportements

L'organisation des entretiens avec les résidents a révélé que les stratégies et les comportements adoptés par plusieurs responsables ne sont pas toujours en adéquation avec leurs positions premières. Nous sommes allée dans un établissement qui accueille des personnes en situation de polyhandicap. Dans cette structure, aucune formation n'a été proposée aux professionnels sur la VRAS, et l'histoire de cette institution était particulière, car les salariés connaissaient de nombreux résidents depuis leur plus jeune âge.

La direction a sollicité des professionnels de manière à traduire les paroles et le langage corporel des personnes, qui pourraient rencontrer certaines difficultés à s'exprimer, et que nous aurions du mal à comprendre. La volonté de s'adapter un chaque individu était l'argument avancé, et malgré les biais que peut impliquer la présence d'un professionnel lors d'un entretien avec une personne concernée, l'objectif était avant tout de proposer un moyen de pouvoir participer à l'enquête. L'attitude de *« maternage »* et de *« sur-protection »* des équipes a été mentionnée à plusieurs reprises, mais cela n'a pas empêché de laisser une place centrale à la parole des bénéficiaires.

La structure suivante accompagne des personnes en situation de handicap physique et mental. Une spécialiste extérieure a mis en œuvre au sein de l'établissement une formation sur la VRAS. Cette première démarche attestait l'implication de l'institution et son ouverture vis-à-vis de ce sujet. Cependant, lors de notre premier rendez-vous, les responsables nous ont fait part de leurs craintes : *« Vos questions pourraient susciter des besoins, des désirs, ce qui*

pourrait accentuer leur problématique. »[445] Le second argument avancé était le suivant : *« Cela pourrait donner des idées aux résidents, que les professionnels ne pourraient peut-être pas gérer »*[446].

Suite à cette réunion, la décision des cadres était de faire appel à un tiers lors de chaque entrevue : *« Il est possible que vous interveniez, à condition d'être en présence du référent, pour pouvoir reprendre les choses au cas par cas. »*[447] Dans cette situation, le souci de contrôler l'information était prioritaire. Le comportement adopté montrait, d'une certaine manière, que la préoccupation de préserver les résidents se transformait en une protection des équipes. En effet, le personnel est susceptible de devoir accompagner des situations nouvelles et éventuellement problématiques à l'égard de ce sujet.

Dans le premier cas, le manque de formation et l'attitude de sur-protection des professionnels à l'égard des personnes en situation de polyhandicap ont engendré une situation particulière et jamais réalisée jusqu'à ce jour : proposer aux résidents intéressés de participer aux entretiens, en présence d'un professionnel, avec leur accord. Dans le second établissement, malgré une première intervention d'une tierce personne avant notre enquête sur la thématique, la décision choisie par la direction a engendré un comportement qui favorisait la sécurité institutionnelle plutôt que la parole du résident.

Ces deux exemples sont à mettre en lien avec une analyse qui a été formulée, dans les années 1920, par des auteurs comme William Thomas ou Robert Park : *« S'il existe des liens très étroits entre attitudes et comportements (les premières étant à même de* "déterminer" *ou de* "prédire" *les seconds), la correspondance entre* "ce qui est latent" *et* "ce qui est observable" *est loin d'être parfaite. »* [448]

[445] Propos recueillis lors de la première rencontre avec les professionnels d'un établissement en Franche-Comté.
[446] *Ibid*.
[447] Propos recueillis lors d'un échange téléphonique avec la direction.
[448] Gilles Ferréol (2010), « Attitude », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, p. 35.

C.2. Des sexualités

C.2.1. Vie sexuelle et diversité

Les ouvrages et les articles d'experts consultés au cours de notre thèse présentaient la dimension plurielle de la sexualité. Nous pouvons citer *Handicaps et sexualités*[449], *Des Sexualités et des Handicaps. Questions d'Intimités*[450], « Les institutions au risque du désir. Situations de handicaps et sexualités : quels accompagnements ? »[451], et « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme »[452]. Le nom des associations et des centres de recherches que nous avons identifiés illustre également cette volonté de prendre en compte la diversité des situations rencontrées. Nous pouvons prendre les exemples suivants : SEHP[453], CeRHeS[454] et CHS[455].

Un grand nombre de professionnels avec qui nous nous sommes entretenue reconnaissent l'existence d'une vie sexuelle pour les personnes qu'ils accompagnent. La sexualité est perçue comme un besoin humain, qui diffère d'un individu à l'autre. Certains salariés ont conscience qu'elle peut être difficile à déceler, car elle se vit généralement au sein de l'espace privé :

Entretien avec une psychologue qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Il est évident que la sexualité ce n'est pas uniquement la pénétration ou "faire l'amour". En tant que psychologue, nous considérons que le nourrisson a déjà une vie sexuelle. Elle s'exprime de différentes manières chez les résidents, ils sont aussi en capacité de se donner du plaisir. »

[449] Marcel Nuss et Pascal Dreyer (sous la dir. de) (2014), *Handicaps et sexualités,* Paris, Dunod.
[450] Alain Giami, Bruno Py et Anne-Marie Toniolo (sous la dir. de) (2013), *Des Sexualités et des Handicaps. Questions d'Intimités*, Nancy, Presses universitaires de Nancy.
[451] Catherine Agthe-Diserens (2009), « Les institutions au risque du désir. Situations de handicaps et sexualités : quels accompagnements ? », *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 47, 3e trimestre, pp. 123-134.
[452] Zig Blanquer et Pierre Dufour (2012), « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme », *Empan*, vol. 86, n° 2, juin, pp. 55-61.
[453] Sexualité et Handicaps pluriels.
[454] Centre de Ressources Handicaps et Sexualités.
[455] Collectif Handicaps et Sexualités.

Entretien avec un directeur d'établissements et de services dans le Doubs

« On s'est posé la question très clairement pour un usager au niveau de sa capacité à réaliser un acte sexuel à un moment donné, donc on a parlé d'érection. Mais on peut imaginer un homme sans érection et qui a une vie sexuelle. D'ailleurs, dans le film *Intouchables*, on voit très bien qu'il y a d'autres zones érogènes, comme les lobes des oreilles. »

Entretien avec un maître socioprofessionnel qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Du moment qu'on les considère comme des personnes ayant les mêmes problématiques et les mêmes besoins que nous, oui, elles ont une sexualité. »

Entretien avec une assistante socio-éducative qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Cela dépend des résidents, ils ont des besoins différents. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Certains ont très peu de possibilités de bouger leur corps, mais je pense que la pulsion est là, et le désir certainement aussi. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Tous en ont certainement une, mais on ne perçoit pas tout. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique en Haute-Saône

« Elles ont une vie sexuelle, qu'elles soient deux ou seules, c'est sûr. »

Entretien avec une socio-éducatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique dans le canton de Genève

« C'est présent dans leur esprit. Avec les jeunes adultes, on sent encore le côté hormonal de l'adolescence qui n'est pas tout à fait abouti, il y a une envie très forte. Cette quête de l'autre est à certains moments très présente. »

C.2.2. Du statut d'adulte à celui d'enfant

D'après des salariés qui accompagnent des personnes en situation de polyhandicap, la sexualité est perçue essentiellement du côté de la masturbation. Le vocabulaire utilisé doit être, selon le personnel, adapté au degré de compréhension de ces personnes. Des réflexions et conseils nous ont été donnés pour utiliser un langage suffisamment compréhensible en présence de ce public :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Quelles représentations ont-ils de la sexualité ? Même s'ils le savent, réussir à l'exprimer doit être difficile pour eux. Par exemple, il y a un résident qui comprend tout, mais pour communiquer, c'est difficile. Je pense que vous pouvez rester naturelle, car ils sont surprenants parfois, prenez des mots très simples. Restez à un stade enfantin, même si on doit les considérer comme des adultes. C'est trouver le juste milieu. Il ne faut pas les infantiliser non plus, c'est très compliqué. »

Lors des entretiens, nous avons remarqué que les termes employés avec les bénéficiaires sont parfois confus. D'ailleurs, une salariée s'est aperçue qu'elle faisait preuve d'infantilisation lorsqu'elle était présente à l'entretien pour faciliter la communication entre le résident et nous-même. Nous avons suivi cependant ses conseils et avons préparé des questions ouvertes et fermées de manière à favoriser l'accessibilité et la compréhension du sujet.

Accompagner un adulte en situation de handicap comporte un paradoxe qui ressemble en partie à celui expliqué par Maryline Barillet-Lepley vis-à-vis des personnes en situation de handicap mental : les pratiques professionnelles oscillent entre le *« statut d'adulte »* et celui de *« handicapé »*. D'un côté, nous sommes face à une personne majeure, responsable, décisionnaire et, de l'autre, à un enfant vulnérable, qui a un degré de compréhension propre à son âge :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On en a un qui a vraiment un besoin physique. Il quitte la table, d'ailleurs vous ne l'avez pas vu ce matin, il était à table, il nous fait signe qu'il faut qu'il parte, alors on lui dit : "*Tu vas faire poupougne ?*" Il rigole et va ensuite dans sa chambre. On a un protocole qui a été mis en place, pendant les temps de sieste. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Ici, la sexualité reste bon enfant, un résident va m'expliquer : "*Ma quéquette ne marche plus et elle colle*" [*rire*]. Quand ils voient des gens s'embrasser dans un film, ils vont dire qu'ils font l'amour. D'autres en savent un peu plus. Il y a un résident qui nous dit qu'il a fait la "fécougnette" [*rire*]. Je reste à leur niveau, et je m'adapte. Lorsqu'on pose la question à un autre résident : "*C'est quoi, faire l'amour ?*" Il va répondre : "*Le monsieur met le zizi dans la foufoune de la dame.*" C'est déjà plus développé. »

Les explications données à la personne l'aident à comprendre que la masturbation se fait dans sa chambre. En revanche, nous pouvons émettre l'hypothèse que les mots utilisés ne favorisent pas la connaissance du corps et des parties génitales. Cette sexualité ne peut être expérimentée que de façon individuelle et *« de manière bon enfant »*.

Dans quelle mesure le langage utilisé est-il source de minimisation ou d'émancipation ? Les paroles d'un résident avec qui nous avons réalisé un entretien sont un exemple éloquent. Dès le démarrage de l'entrevue, le professionnel m'a prouvé que la plupart du temps, la personne utilisait la fin de mes phrases pour construire ses réponses. À plusieurs reprises, le discours du bénéficiaire l'a confirmé. Mais à un moment précis, lorsque nous avons choisi de lui poser une question ouverte, il a personnalisé son discours :

Entretien avec un homme en situation de polyhandicap, âgé de 43 ans, accueilli et accompagné au sein d'une maison d'accueil spécialisé en Haute-Saône

« Comment se passent les temps de soins ? Comme vous sentez-vous ? »

« Je me sens à l'aise. »

C.3. La parentalité des personnes accompagnées d'après les salariés

Des professionnels basculent entre la *« catégorisation »* et la *« singularité »*. Du général au particulier, la parentalité est envisagée soit selon le type de handicap, qui est alors perçu comme un état de nature, soit en fonction de la situation de handicap, qui appréhende l'individu à travers ses spécificités :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône
« Cela dépend du handicap. Le public de la MAS ne pourrait pas être maman ou papa, car ces gens-là n'ont pas la notion d'être parent. Mais je pense que des personnes qui ont eu un accident de voiture seraient capables de fonder une famille. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône
« Il n'y a pas de jugements à avoir. Après, cela dépend du handicap. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône
« De manière générale, c'est un sujet qui m'interroge, cela dépend de la lourdeur du handicap. »

Entretien avec une assistante socio-éducative qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud
« Je suis partagée, cela dépend du type de handicap et de la situation. »

Le droit de l'enfant est également une des préoccupations centrales des salariés, qui remettent en question les compétences des personnes pour l'accueillir dans des conditions où le devenir du nouveau-né est assuré. Les situations de handicap sont compensées au quotidien par l'accompagnement des professionnels, mais lorsque les bénéficiaires n'ont pas un degré d'autonomie suffisant, le projet d'avoir un enfant ne semble pas réaliste. La première étape avant de soutenir un tel projet est de s'assurer que les capacités cognitives des personnes leur donnent la possibilité de se prendre en charge :

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« C'est légitime, cela ne me choque pas que deux personnes aient envie d'avoir un enfant. Mais comment vont-elles gérer l'éducation de leur enfant ? »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« Je pense que c'est très compliqué, on n'imagine guère qu'elles puissent être parents. Elles devront assumer leurs enfants et leur futur, alors qu'elles sont "incapables" d'assumer leur propre avenir. »

Entretien avec une maître socioprofessionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Le couple va faire un enfant alors qu'il ne peut pas s'occuper de lui-même. Pour moi, s'il a besoin d'assistance pour les actes du quotidien, cela n'a aucun sens. »

Bien que le personnel se préoccupe du bien-être de l'enfant, ces extraits d'entretiens laissent deviner que l'accompagnement à la parentalité n'est pas uniquement relié à la santé du résident. Il arrive que ce projet ne soit pas pensé dans les pratiques professionnelles et, lorsque ce sujet arrive, l'équipe se retrouve dépourvue de repères et de lignes directrices :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Notre médecin avait rencontré une jeune femme qui avait ce désir d'enfant, pour lui expliquer que son état de santé ne lui permettait pas aujourd'hui de concrétiser son projet. On est dans une pathologie quasiment anorexique, donc la grossesse n'est pas à l'ordre du jour. Je vais être honnête, cela nous arrange bien, on y sera confronté dans le cadre d'un projet, ou on sera mis sur le fait accompli avec une grossesse. Et pourquoi pas ? Cela ne me choque pas, on parle bien de foyer de vie, et accompagner vers la parentalité peut faire partie de la vie. Je pense qu'il ne faut pas attendre que les sujets soient confrontés à une éventuelle vie amoureuse et sexuelle, il faut déjà en parler en amont. »

L'attitude de certains enquêtés est en lien étroit avec le processus d'autodétermination. Le droit de l'enfant est essentiel, et les salariés interrogés ont également souligné la nécessité de développer la capacité des bénéficiaires à se représenter une grossesse et l'investissement qu'implique l'éducation d'un enfant. Ce qui compte ici, c'est de responsabiliser le couple qui est en demande, afin qu'il puisse prendre ses propres décisions. Dans ce contexte, la situation de handicap n'est pas un frein. L'objectif n'est pas d'évaluer si la personne est suffisamment responsable, mais le but est de l'accompagner pour que ce soit elle qui repère les efforts à fournir, de manière à rendre possible un tel projet. L'accompagnement est perçu comme un facilitateur d'inclusion, afin d'éviter le processus de stigmatisation :

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« S'ils étaient amenés à m'en parler, je les accompagnerais pour qu'ils réfléchissent comment ils vont s'organiser pour éduquer cet enfant dans de bonnes conditions, mais ce n'est pas propre aux personnes en situation de handicap. »

Entretien avec une animatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« J'essaye de leur expliquer que tous les couples n'ont pas des enfants, qu'ils soient handicapés ou non. Avoir des enfants, c'est pouvoir en prendre soin. Je leur demanderais : "*Est-ce que vous vous imaginez pouvoir prendre soin d'un enfant ?*" L'idée, c'est qu'ils puissent se poser la question eux-mêmes et ensuite identifier l'aide dont ils ont besoin. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique en Haute-Saône

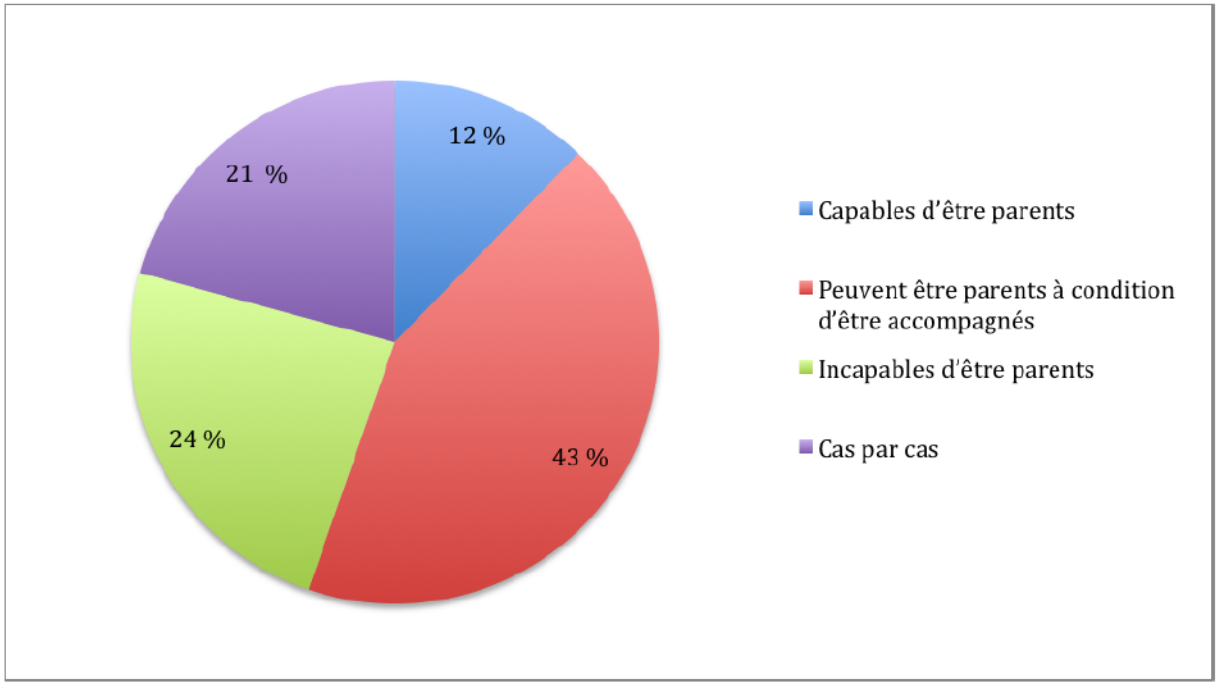
« Au service d'accompagnement où je travaillais, des résidents en situation de handicap mental avaient des désirs d'enfant. Comme toute femme, la parentalité est un sujet qu'on a voulu creuser, et qui demande un étayage conséquent pour le bien-être de tout le monde. Nous faisons tous partis de la société, nous devons être dans la tolérance et dans le respect, et on doit s'adapter pour que les personnes puissent vivre ce qu'elles souhaitent, et proposer un accompagnement dès la grossesse. On ne va pas dire que c'est bien ou mal, on n'en sait rien, on est qui pour dire cela, c'est délicat. »

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« La parentalité, c'est de la joie, surtout si l'enfant est désiré. Avec un accompagnement, je ne vois pas ce que cela a de dérangeant. Mais il faut vraiment que l'enfant soit soutenu. Dans les institutions, on catégorise très vite les gens, il est important de protéger le couple parental et d'aider l'enfant à surmonter tout cela, mais c'est faisable. »

Par ailleurs, l'analyse des questionnaires apporte des éléments complémentaires sur les représentations qu'ont les professionnels vis-à-vis de la parentalité des bénéficiaires. Nous avons identifié des avis partagés. Lorsqu'il s'agit d'imaginer des personnes en situation de handicap accueillir un enfant, 12 % des participants attestent la capacité de ces personnes à mener à bien ce projet, alors que 24 % du personnel n'envisagent pas cette éventualité. Le "cas par cas" est une réponse qui a émergé après la diffusion des questionnaires : 21 % des salariés estiment que le *« projet d'enfant »* est à évaluer en fonction de situations précises et spécifiques. Enfin, 43 % des salariés considèrent que c'est une possibilité, à condition que le couple puisse disposer d'un accompagnement adapté.

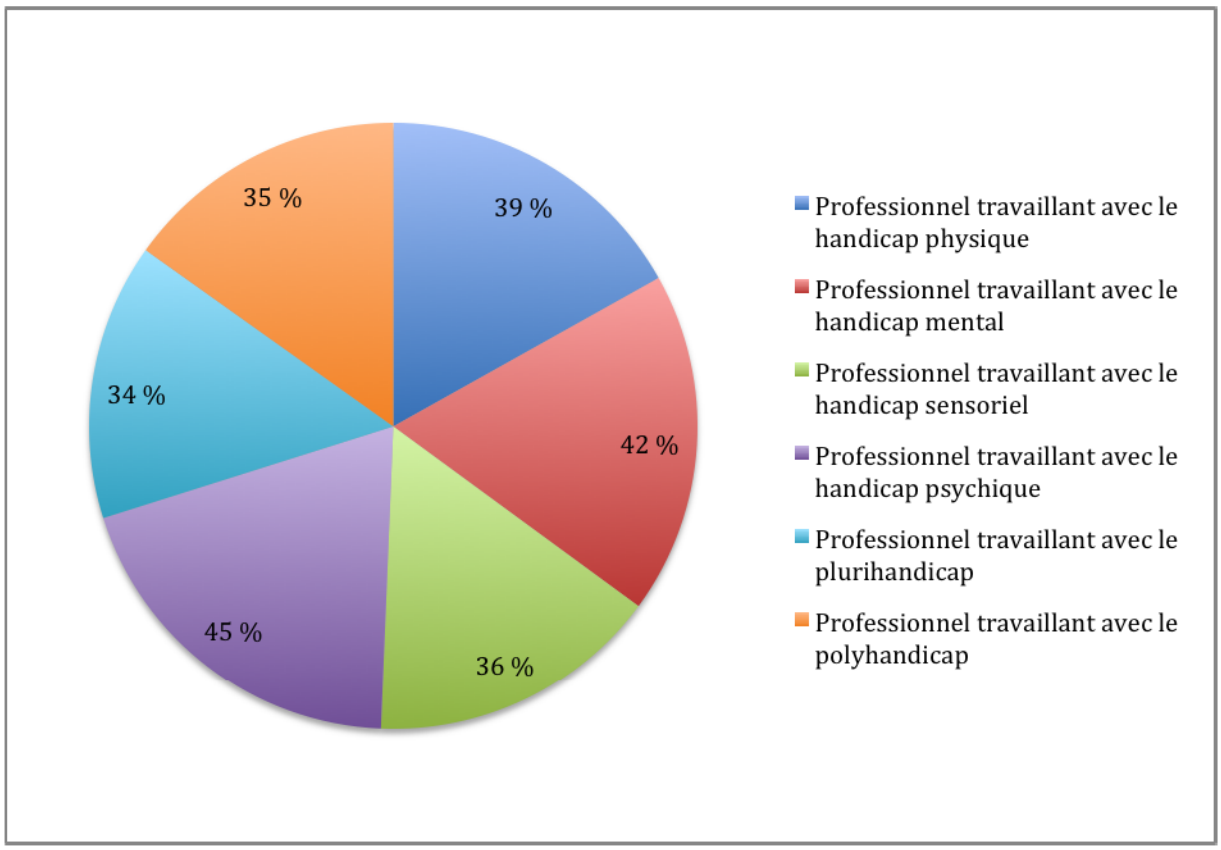
Fig. 9 : Représentation des salariés au sujet de la parentalité des bénéficiaires



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Par ailleurs, lorsque nous avons croisé les données *« parentalité »* (question 43) et *« structure où travaillent les professionnels »* (question 22), nous nous sommes aperçue que les salariés se détachent globalement de leur milieu de travail pour donner leur opinion. Ainsi, le type de public qu'ils accompagnent n'influence pas leur prise de position sur cette thématique. Nous pouvons prendre l'exemple de ceux qui accompagnent des résidents en situation de polyhandicap, et qui reconnaissent, à 35 %, que les personnes en situation de handicap, de façon générale, peuvent vivre une parentalité avec un accompagnement adapté.

Fig. 10 : Représentation des professionnels au sujet de la parentalité des personnes en situation de handicap selon le public accompagné au quotidien



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

L'analyse des entretiens et des questionnaires a mis en évidence que les représentations des participants peuvent être imprégnées de stéréotypes, qui vont venir cristalliser *« des croyances et des savoirs, fondés sur les mécanismes de simplification de la*

complexité »[456]. Une autre tendance a également été relevée : celle d'accompagner ce désir qui est considéré comme légitime. Ce sujet se situe au carrefour de l'éthique (droit de l'enfant) et de la responsabilisation. Évaluer en fonction de la situation de handicap est une première étape, mais les critères sur lesquels les professionnels se basent doivent être suffisamment concrets et dépourvus de jugements. Auquel cas, le risque est de projeter ses propres croyances sur autrui.

L'exemple[457] cité par Catherine Agthe-Diserens est pertinent à ce sujet. Lorsqu'elle échange avec un couple de personnes en situation de handicap ayant un désir d'enfant, les réponses de l'homme atteint de myopathie l'ont amenée vers le débat de la parentalité des personnes valides : *« Qui te permet de penser que notre enfant ne serait pas heureux parce qu'il vivrait avec une myopathie ? Doit-on forcément souffrir parce que le handicap est là ?* […]. *Et pourquoi donc les personnes myopathes seraient-elles épargnées par la parentalité ? Et les parents en bonne santé physique mais violents ? Enfin, je connais même des enfants fort malheureux alors que leurs parents sont tout à fait ordinaires ! »*[458]

L'accompagnement à la parentalité envisagé par un certain nombre de salariés favorise le processus d'inclusion. Des moyens de compensation peuvent être mis en œuvre pour pallier les situations de handicap, et permettre aux personnes de comprendre, par elles-mêmes, les enjeux de la parentalité. Si la situation de handicap empêche de concrétiser ce désir, c'est l'accompagnement proposé qui aura permis au couple de prendre conscience de ses propres limites et non les opinions des professionnels. Comme le souligne Catherine Agthe-Diserens, *« nous sommes tous au bénéfice des mêmes droits fondamentaux, dont celui d'être parents. Mais lorsque le handicap mental entraîne de réelles limites cognitives et relationnelles, nous allons accompagner à la non-parentalité »*[459].

C.4. Le point de vue des proches

Nous souhaitons, dans cette dernière section, présenter les représentations des quelques parents et proches que nous avons rencontrés lors de notre enquête. La VRAS est un aspect

[456] Jean-Marie Seca (2010), « Stéréotype », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, p. 330.
[457] Exemple déjà mentionné au sein du chapitre 2.
[458] *Ibid.*, p. 26.
[459] Propos recueillis sur le site *www.24heures.ch* dans la rubrique *Éducation*.

fondamental dans la vie de leur enfant, devenu adulte aujourd'hui. Nous verrons que l'entourage est parfois directement concerné par la vie intime de ces personnes.

C.4.1. L'engagement familial

La vie intime des personnes accueillies et accompagnées est étroitement liée à celle des proches qui les soutiennent. Les parents ou les fratries rencontrés lors des entrevues peuvent être qualifiés, d'*« aidants familiaux »*. Jouant également le rôle de tutelle ou de curatelle, ces familles s'impliquent fortement dans l'intention que l'accompagnement proposé soit de qualité. Elles s'organisent généralement en fonction de la vie de leur proche :

Entretien avec des parents ayant une fille en situation de handicap psychique, accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le Jura

« Il y a des moments où notre seule préoccupation, c'est notre fille. D'ailleurs, notre fils le ressentait. Pendant une période, on ne pouvait pas aller trop loin, car elle vivait chez nous à la maison et on ne voulait pas prendre le risque qu'il se passe quelque chose. Maintenant qu'elle est en foyer, on est moins préoccupé. »

Entretien avec un père ayant un fils en situation de handicap psychique, qui travaille dans le milieu ordinaire dans le Doubs

« Il a un traitement très costaud, il travaille la semaine, je m'occupe de ses courses. Il rentre, il dort, il va travailler, et ce rythme lui convient. Par contre, pour le quotidien, c'est moi qui fais le maximum pour qu'il n'ait pas de questions à se poser. Quand il est en vacances, je me mets à travailler [*rire*] et je m'en occupe. C'est parfois lourd à vivre pour moi. Par exemple, pendant une certaine période, il ne voulait plus se laver et, un jour au travail, il a été convoqué. Aujourd'hui, on rebondit, il accepte de prendre une douche tous les matins et de s'habiller correctement. Je lui prépare tout pour la semaine, pour qu'il puisse être le plus serein possible. Chaque jour qui passe, c'est un jour de gagné. À la sortie du travail, quand je viens le chercher, il a un grand sourire. Ma vie est connectée sur lui. »

Entretien avec une tutrice ayant un frère en situation de handicap mental, accueilli et accompagné au sein d'une structure dans le canton de Vaud

« Je l'accompagne énormément, je suis présente chaque fois qu'il me le demande, tout en le laissant vivre sa vie. Le samedi, c'est son moment à lui. Il va voir sa petite copine. Il fait partie de ma vie privée, de ma vie au quotidien, et je dois moduler avec. »

C.4.2. La vie relationnelle et affective valorisée par l'entourage

La vie sociale est une dimension reconnue par l'entourage. Les familles avec qui nous nous sommes entretenue aident les personnes qu'elles accompagnent à se réaliser pleinement dans leur vie relationnelle et affective, que ce soit à travers des activités épanouissantes, ou à travers des rencontres:

Entretien avec un père ayant un fils en situation de handicap psychique, qui travaille dans le milieu ordinaire dans le Doubs

« Il a sorti son premier ouvrage la semaine dernière. Il est fier, c'est une saga familiale, l'éditeur lui demande de sortir un livre par an, mais c'est déjà tout prêt, il n'a plus qu'à arranger le manuscrit. C'est l'aboutissement de plusieurs années de travail. Dans l'écriture, il exprime beaucoup de choses. Il décrit des personnages avec qui il a vécu. À un moment donné, suite au suivi des psychiatres, ils se demandaient s'ils ne voulaient pas le mettre handicapé, on en a parlé, il en avait la possibilité et je lui ai dit : "*Écoute, le temps que tu pourras tenir avec une vie la plus sociale possible, c'est peut-être une des meilleures options. Tu verras des gens, continue le plus longtemps possible et puis on verra lorsque tu souhaiteras autre chose."* »

Entretien avec des parents ayant un fils en situation de handicap physique, qui est accueilli et accompagné dans un établissement dans le Doubs

« S'il pouvait avoir une amie, qui pourrait ressentir quelque chose, on ferait tout pour que cela fonctionne. »

Entretien avec des parents ayant une fille en situation de handicap psychique, qui est accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le Jura

« Elle a déjà ramené plusieurs petits amis à la maison et c'est déjà arrivé qu'on ait à s'occuper du copain [*rire*]. À l'ESAT, elle a l'air de s'y plaire. Avant qu'elle n'y aille, elle a connu un Bolivien qui avait 24 ans et c'était très délicat entre eux. Quand je lui ai dit : "*Pourquoi tu restes avec ce garçon qui est quand même compliqué ?*", c'est la seule fois où j'ai entendu ma fille me dire : "*Papa, je l'aime.*" »

C.4.3. Sexualité et reconnaissance

Les parents et les fratries interviewés reconnaissent l'existence d'une vie sexuelle et soutiennent leur proche en situation de handicap. La majorité considère que la sexualité fait partie intégrante de la vie, même si ce sujet n'est pas toujours abordé dans le cercle familial :

Entretien avec un père ayant un fils en situation de handicap psychique, qui travaille dans le milieu ordinaire dans le Doubs

« J'ai aussi dit à mon fils : "*Tant mieux, si un jour tu trouves quelqu'un.*" Il y a deux ans, il a décrété qu'il était homosexuel, mais il ne m'en parle pas. »

Entretien avec une tutrice ayant un frère en situation de handicap mental, qui est accueilli et accompagné au sein d'une structure dans le canton de Vaud

« Il a une compagne. Ils vivent leur amitié, leur vie de couple à leur niveau. Il me raconte, je les vois, c'est candide, ils se donnent la main. Maintenant, dans sa sexualité, de par les problèmes biologiques qu'il a, il n'a pas d'érection visible, mais évidemment qu'il a des émotions et qu'il ressent certaines choses. Je le vois, mais avec sa compagne ou les précédentes, il n'a pas une sexualité de pénétration, à cause de ce problème médical. Malgré tout, je pense qu'il a des jeux, des moments d'intimité et de sexualité avec son amie, qui lui apportent un plaisir et une satisfaction. »

Entretien avec des parents ayant une fille en situation de handicap mental, qui est accueillie et accompagnée au sein d'une structure dans le canton de Vaud

« On n'est jamais rentré dans un descriptif, c'est leur histoire, mais elle semble contente, contentée je ne sais pas… Je l'accompagne chez la gynécologue, j'ai aussi pu discuter avec elle, et elle a vraiment une vie sexuelle, des rapports qui ont l'air de lui convenir. »

La situation de handicap engendre parfois des difficultés pour vivre une sexualité. Un couple de parents s'est exprimé sur cette question et n'envisageait pas le degré d'intérêt des résidents du foyer à l'égard de la sexualité. Les réactions au cours de notre entrevue signalent un degré d'ouverture et de remise en question envers la vie intime de leur fils :

Entretien avec des parents ayant un fils en situation de handicap physique, qui est accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le Doubs

« Je vais être un peu dur, mais j'ai l'impression qu'il se rend compte de son handicap et je me demande s'il n'a pas mis une croix en fin de compte sur toute vie sexuelle. C'est la question que je me pose. Comme il était en foyer tout le temps, il a toujours eu des amies, il rigolait, il disait quand il partait en vacances qu'il couchait dans la même chambre que les filles, cela s'arrêtait là. Physiquement, ce n'est pas possible de consommer un rapport pour lui. Je pense qu'il a eu souvent des érections, il se touche beaucoup. Ce n'est pas facile, il ne s'exprime pas, il ne peut rien faire tout seul, il ne peut pas se déplacer. Même avec les caresses par rapport à la partenaire, ce n'est pas possible, c'est des gestes brusques. Mais vous savez, plus nous parlons avec vous, plus nous sommes interpellés. Beaucoup de résidents sont intéressés par vos entretiens, et cela nous interroge. Peut-être qu'on n'a pas fait quelque part notre travail de parents avec notre fils. On est peut-être passé à côté… Nous pensons que ce n'est pas possible, mais au final, peut-être que si. »

C.4.4. Parentalité et inquiétudes familiales

La parentalité est un sujet qui a suscité des préoccupations importantes de la part de l'entourage. Leur implication auprès de leur proche a un impact considérable dans leur quotidien et s'occuper d'un enfant n'est pas envisageable :

Entretien avec une mère ayant un fils en situation de handicap psychique, qui est accueilli et accompagné au sein d'un foyer en Haute-Saône

« Je ne lui en parle pas, mais j'ai une crainte : il aimerait avoir un enfant, il se pose toujours la question de savoir s'il est capable de l'élever ou pas. Je pense, dans l'état actuel des choses, qu'il en est incapable. J'estime que lorsqu'on met un enfant au monde, c'est qu'on est capable de l'élever dans de bonnes conditions, et je ne veux pas avoir la charge de l'élever. Je crains qu'il rencontre une jeune fille qui n'est pas très stable non plus et qu'elle se retrouve enceinte. »

Entretien avec des parents ayant une fille en situation de handicap mental, qui est accueillie et accompagnée au sein d'une structure dans le canton de Vaud

« On connaît un couple de personnes en situation de handicap qui a eu un enfant. Maintenant, ils sont séparés et ce sont les grands-parents qui assument le boulot de parents alors qu'ils n'ont plus l'âge. Je ne veux pas entrer dans ce jeu-là. On a des amis très délicats qui ont dit : "*J'espère bien que vous ne laisserez pas votre fille faire une chose pareille*" [*rire*], comme si on pouvait tout contrôler. Pendant longtemps, notre fille pensait avoir un bébé dans le ventre et elle se demandait quand il allait pouvoir sortir. Dans sa représentation de la maternité, le bébé est déjà là, il y a un moment donné la graine qui se réveille et puis vous pouvez accomplir votre maternité [*rire*]. Mais cela reste encore un peu mystérieux, il a fallu parler de contraception, et cela lui a été expliqué. Mais elle n'en a jamais parlé depuis ouvertement. »

La peur de devoir prendre en charge la progéniture de leur propre enfant conduit des parents à s'intéresser à des techniques particulières. Les paroles de cette mère mettent en évidence que les pratiques systématiques de stérilisation des personnes en situation de handicap mental ne sont plus réalisables comme dans le passé. Il y a un protocole et des conditions à respecter :

Entretien avec une mère ayant une fille en situation de handicap physique et mental, qui est accueillie au domicile parental et accompagnée au sein d'un service d'accueil de jour dans le Doubs

« Cela me paraît très compliqué dans le sens où elle n'est absolument pas mature. Elle n'a pas d'indépendance. Et même si un jour elle avait l'envie d'avoir un enfant, cela ne serait pas possible. Elle n'assumera pas. On a déjà abordé ce sujet avec la gynécologue, j'avais posé la

question pour lui faire ligaturer les trompes, mais c'est compliqué parce qu'il faut passer par tout un processus. Il faudrait que cette demande passe en commission, prouver que la pilule ne lui convient pas, pour mettre un stérilet. Pour lui ligaturer les trompes, il faut prouver que le stérilet ne lui convient pas. Dans la mesure où c'est une personne handicapée, il faut passer par toutes ces étapes. »

C.4.5. Vulnérabilité et risques d'abus

Les proches sont soucieux des éventuels abus psychologiques et/ou sexuels réalisés sur leur enfant. Ces craintes sont liées à des événements tragiques qui se sont déroulés dans le passé :

Entretien avec des parents ayant une fille en situation de handicap psychique, qui est accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le Jura

« Elle faisait beaucoup appel à nous, pour le quotidien. Elle avait son appartement, et avait un groupe de copines qui lui ont fait faire n'importe quoi, certainement danser nue sur des tables. Elles étaient ivres. Pendant que ces personnes dormaient dans la chambre de notre fille, elle dormait dans la cuisine. »

Entretien avec des parents ayant un fils en situation de handicap physique, qui est accueilli et accompagné au sein d'un foyer dans le Doubs

« En tant que parent, on peut toujours avoir un doute sur les professionnels qui s'occupent de notre fils. Mais on fait une grande confiance au personnel. De temps en temps, on lui demande quand même s'il n'y a pas de problèmes. On a de très bons liens avec les professionnels, on n'a jamais eu des doutes, les gens qui travaillent ici ne sont pas mauvais. »

Entretien avec une mère ayant une fille en situation de handicap physique et mental, qui est accueillie au domicile parental et accompagnée au sein d'un service d'accueil de jour dans le Doubs

« J'ai peur des abus, parce qu'elle est vulnérable, c'est une petite fille. Si elle se lie d'amitié avec un homme, c'est qu'elle a confiance en lui, mais cette confiance peut être trahie, elle peut se laisser faire et en souffrir peut-être après. Je lui dis tout le temps : "*S'il y a quelque chose, que ça te rende heureuse ou pas, tu peux me le dire. Si on te tape, si on te touche et que tu n'aimes pas, dis-le moi.*" Elle me répond qu'elle comprend. Peu importe l'âge et les

facultés mentales, on ne sait pas ce qui peut nous arriver. Alors, une enfant comme elle, c'est pire. Mais je ne me fais pas trop de soucis tant qu'elle est à l'accueil de jour. »

Entretien avec une mère ayant une fille en situation de handicap psychique, qui est accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le Doubs

« J'ai des regrets de ne pas l'avoir mieux défendue à ce moment-là. On a été directement confronté au sujet. Elle ne nous en a pas parlé pendant deux ans, mais quand elle a commencé à tout dévoiler, c'était très violent. Elle a été abusée par un groupe qui avait une arme, c'était son petit ami qui était à l'initiative de ce viol. »

Entretien avec des parents ayant une fille en situation de handicap mental, qui est accueillie et accompagnée au sein d'une structure dans le canton de Vaud

« Notre fille a eu l'opportunité, lors d'un cours d'éducation sexuelle dans une autre institution, de tout déballer. C'était très bien pour elle, il fallait que cela puisse être dit ; par contre, son frère a été condamné. Avec l'aide d'un psychiatre, ils ont eu une approche pour qu'ils puissent se reparler en tant qu'adultes qui ont évolué. »

∴

Ce chapitre nous a donné l'opportunité d'analyser les représentations qu'ont l'ensemble des acteurs vis-à-vis de la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Nous avons d'abord décrit, en mobilisant des concepts clés comme *« stigmates »* ou *« liminalité »*, les comportements adoptés par ces personnes, et la manière dont elles se perçoivent dans leur environnement proche. Nous avons également présenté leurs attentes et avons identifié des similitudes comme le sentiment de solitude, mais nous avons aussi relevé des points de convergence, au sujet de la sexualité et du désir d'enfant. Les représentations des professionnels et des proches avec qui nous avons réalisé des entretiens ont été exposées. Force est de constater que la VRAS est de plus en plus reconnue par les différents acteurs. Certains sujets suscitent des controverses, tels que la parentalité ou la capacité à avoir une vie sexuelle, mais globalement, les discours mettent en avant que tout être humain a une vie intime et des désirs qui lui sont propres.

Le prochain chapitre identifie et analyse les stratégies que les parties prenantes utilisent pour élaborer les règles du vivre ensemble et répondre aux attentes respectives.

CHAPITRE VI :

STRATÉGIES DES ACTEURS ET ÉLABORATION DES RÈGLES EN COLLECTIVITÉ

La construction des règles au sein d'un collectif sera la question centrale de ce sixième chapitre. Dans un premier temps, nous traiterons le conflit et les stratégies d'évitement employés par les professionnels rencontrés sur notre terrain d'étude. Nous verrons également que les acteurs qui accompagnent les personnes en situation de handicap sont confrontés à plusieurs paradoxes, et lorsque les injonctions contradictoires aboutissent à des règles négociées au cas par cas, une relation de pouvoir émerge entre le personnel et ce public. Le recours systématique à la hiérarchie ne garantit pas la résolution des conflits, car les bénéficiaires se sentent contraints d'appliquer les règles.

En revanche, dès que les personnes sont impliquées dans le processus de prise de décisions, un climat de coopération avec les accompagnants se crée. L'intervention d'un tiers facilitateur, qui peut prendre différentes formes, peut faire émerger des discussions et des formes de régulations conjointes. Nous allons détailler et analyser ces différents espaces de régulation, qui constituent une étape supplémentaire vers l'autodétermination des personnes en situation de handicap et la prise en compte de leur VRAS.

∴

A. Les conflits et les stratégies d'évitement dans l'accompagnement de la VRAS

A.1. Sur le fait accompli dans l'espace collectif

Nous avons observé, à travers notre recherche empirique, que les *« règles et les conflits sont en étroite relation : la faiblesse des unes peut se résorber dans la capacité des autres à produire une saine régulation »*[460]. Le sujet de la VRAS est, dans une grande partie des cas, abordé et pris en compte dans le cadre de situations conflictuelles, en particulier lorsque les personnes accompagnées l'expriment et la vivent au sein de l'espace collectif. Dès que des

[460] Christian Thuderoz (2000), *Négociations. Essai de sociologie du lien social*, Paris, PUF, p. 50.

comportements déviants apparaissent, les règles en amont ne permettent pas toujours de traiter les situations lorsqu'elles se présentent. D'après de nombreux professionnels, le risque est de considérer la sexualité comme un éternel *« problème »*.

L'évitement est une des stratégies utilisées par le personnel. Dans ce contexte, le conflit n'est pas résolu mais suspendu. L'objectif est de *« maintenir la relation en l'état, quitte à nier les motifs d'un éventuel conflit, à masquer volontairement ses premières manifestations ou reporter à plus tard la recherche de solution »*[461]. *« L'évitement est ainsi une solution temporaire »*[462] :

Entretien avec un salarié qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Elle est prise en compte, mais seulement quand elle pose un souci. On est là pour protéger les résidents. Quand on a une résidente ou un résident qui a une sexualité exacerbée et qui peut gêner les autres, on va en parler pour trouver une solution, et éviter que cela génère des difficultés sur un pavillon. Il y avait une personne qui était vraiment obnubilée par la masturbation, et qui pouvait se frotter sur d'autres résidents. Par précaution, on préfère prendre des mesures pour garantir la protection des personnes. Dès qu'on parle de sexualité, cela signifie qu'il y a un problème. Mais je pense que cela ne devrait pas poser de problèmes dans l'établissement. Si c'est suffisamment encadré, les gens sont à l'aise avec un tel sujet. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« C'est un sujet qui est assez tabou. Dans toutes les institutions, on peut en parler, mais on n'a pas de réponses pour remédier à des soucis. On a un résident qui se masturbe à sa façon et on l'a évoqué en réunion. On pense qu'il a une pulsion, car il vient avec nous dans son fauteuil roulant et il se frotte le sexe sur ses vêtements. Pour les professionnels, c'est un moment très gênant, et on n'a pas eu de réponses de la part de la direction et du psychiatre. Le chef de service nous a demandé s'il se masturbait vraiment avec sa main, si elle rentrait dans le pantalon. On a dit : "Non, mais il le fait à sa manière." Du moment qu'il ne peut pas prendre sa main, il ne se masturbe pas, mais cela ne nous a pas aidés. »

[461] *Ibid*., p. 105.
[462] *Ibid*.

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Elle est souvent mentionnée au moment des synthèses parce qu'elle pose des problèmes. Je suppose qu'elle est difficile à gérer pour certains collègues. C'est un sujet qui revient régulièrement en réunion. Je pense que les équipes n'ont pas encore trouvé de solutions. C'est problématique ici. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Il y a un résident qui va regarder des scènes de sexe, et après il va aborder une résidente et on sent qu'il a envie et on sait de quoi il parle : il voudrait lui mettre son sexe. Il arrive aussi que des personnes nous touchent la poitrine, nous mettent la main aux fesses. Quand c'est sur moi, je réponds que je ne veux pas, que je ne suis pas d'accord, et en principe, le résident s'arrête. La dernière fois, un bénéficiaire a demandé à une résidente de faire l'amour. J'ai été surprise parce que je ne savais pas qu'il savait ce que c'était. La résidente l'aurait presque suivi, finalement elle est repartie. Mais on s'est demandé : "Si elle le suit, qu'est-ce qu'on fait ? »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On ne savait plus comment faire avec une résidente qui se masturbait en permanence. Cela devenait vraiment une obsession, et je ne savais pas quoi faire pour elle. Elle ne dormait plus beaucoup, c'était omniprésent. Elle peut venir contre les autres fauteuils des résidents qui ne peuvent pas se mouvoir et elle va vouloir se frotter. Ce n'est pas facile pour nous, et les personnes ne sont pas demandeuses. »

A.2. Les conflits au sein de l'espace privé

Les conflits peuvent également émerger au sein de l'espace intime de la personne accompagnée. La difficulté est double : le professionnel se retrouve face à des scènes qui peuvent être source de gênes et de malaises, et il ne peut pas confronter son point de vue avec ses collègues sur le moment. Le risque d'interprétation est par conséquent important, et les actions mises en œuvre varient selon le point de vue du salarié. Les échanges en équipe et le

passage de relais sont indispensables, pour apporter un autre regard sur les situations rencontrées :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Cela dépend du personnel qui encadre. On fait avec ce qu'on est et ce qu'on a appris, et je pense qu'on donne ce qu'on peut donner, on comprend ce qu'on peut comprendre, tout le monde n'est pas aussi ouvert que ça. Il peut y avoir des tabous, des gênes, pour les collègues, quand ils font la toilette de certaines personnes par exemple. Lorsqu'il y a une érection, au début c'était très gênant, les soignantes ne savaient pas comment faire. Mais c'est quelque chose de naturel. Ce n'est pas une envie comme on peut l'imaginer. Comment peut-on se protéger si on n'est pas au clair avec cela ? Qu'est-ce qu'on peut dire à la personne sans la blesser ? Il peut y avoir des réactions diverses et variées : soit on rougit, soit on ne dit rien, soit on ne voit pas et on peut subir, soit on va humilier l'autre et ce n'est pas bien non plus. Beaucoup de professionnels se sont exprimés à ce sujet. Voici un exemple de réponse possible : "Je peux mettre un drap sur le résident, je ne suis pas obligé de voir l'érection, et peut-être que l'autre aussi est gêné". »

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Les résidents à la MAS vivent leur sexualité comme des touts petits, il n'y a pas d'érotisation, c'est une sensation physique qu'ils peuvent vivre. Je pense qu'il y a une mauvaise interprétation de faite par les équipes, qui érotisent ce geste. Je suis intervenue pour une toilette d'un résident qui semblait provoquer sexuellement les AMP, alors que tout simplement c'était un Monsieur qui mettait en avant sa collaboration à sa toilette, à sa façon. On pouvait interpréter comme on voulait. J'ai fait une toilette avec lui, et il ne me provoquait pas, il était tout nu sous sa douche et me tendait son derrière, parce qu'il avait lavé tout le reste. Il me tendait son derrière pour que je puisse y accéder, tout simplement. Cela avait été mal interprété par une collègue qui, à force de le voir de cette manière, ne le supportait plus. Si on voit toujours les mêmes personnes avec les mêmes comportements, il peut y avoir une dérive dans l'interprétation, et on peut aussi être saturé. »

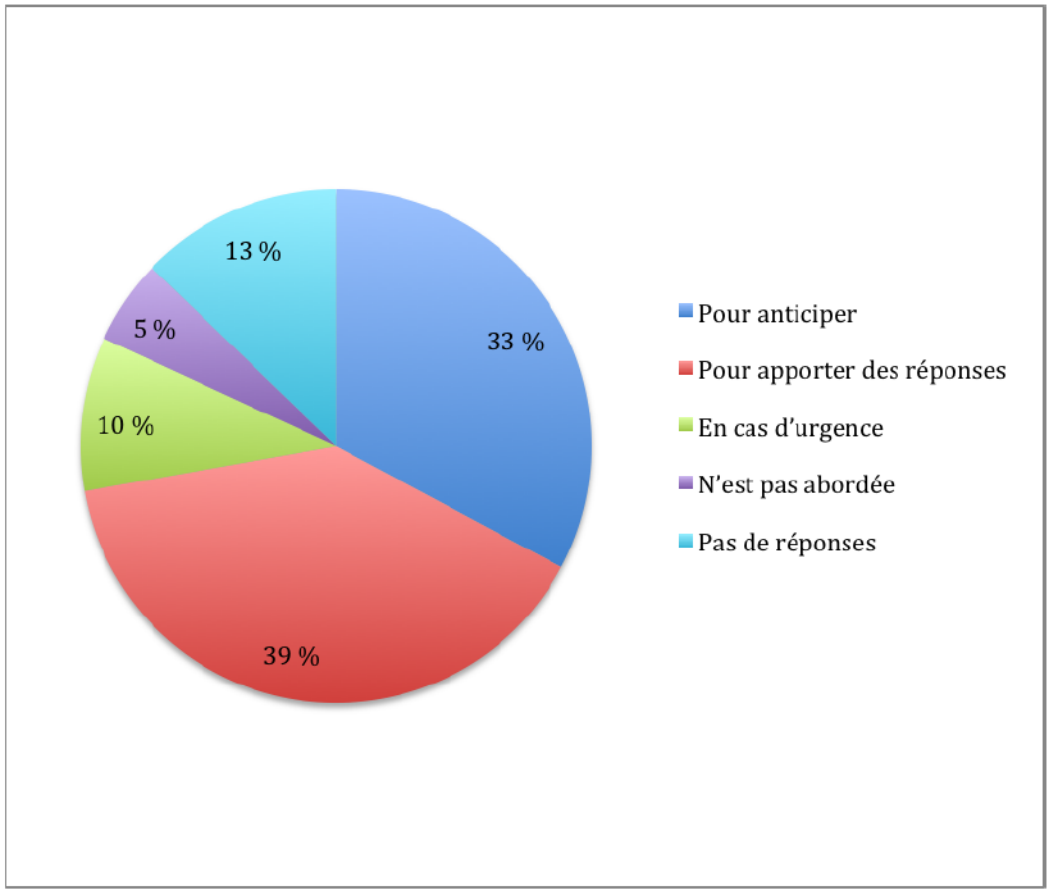
Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique au sein d'un service dans le Doubs

« Ce Monsieur est sondé trois fois par jour, c'est aussi pour cela qu'il en parle aux aides soignantes. Un sondage sur un homme, trois fois par jour, remet complètement en cause la question de la sexualité. Il a d'ailleurs déjà posé la question suivante : "Comment je peux faire si je veux avoir une relation sexuelle ?". Je ne sais pas la réponse qu'elles ont pu lui donner parce que moi-même je ne vois pas comment c'est possible. La question de la personne reste dans l'équipe, sans que nous puissions lui donner de réponse. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On est vigilant sur le groupe, il ne faut pas que ce soit toujours la même professionnelle qui accompagne les mêmes résidents à la toilette. »

Fig. 11 : Contexte dans lequel la VRAS est abordée

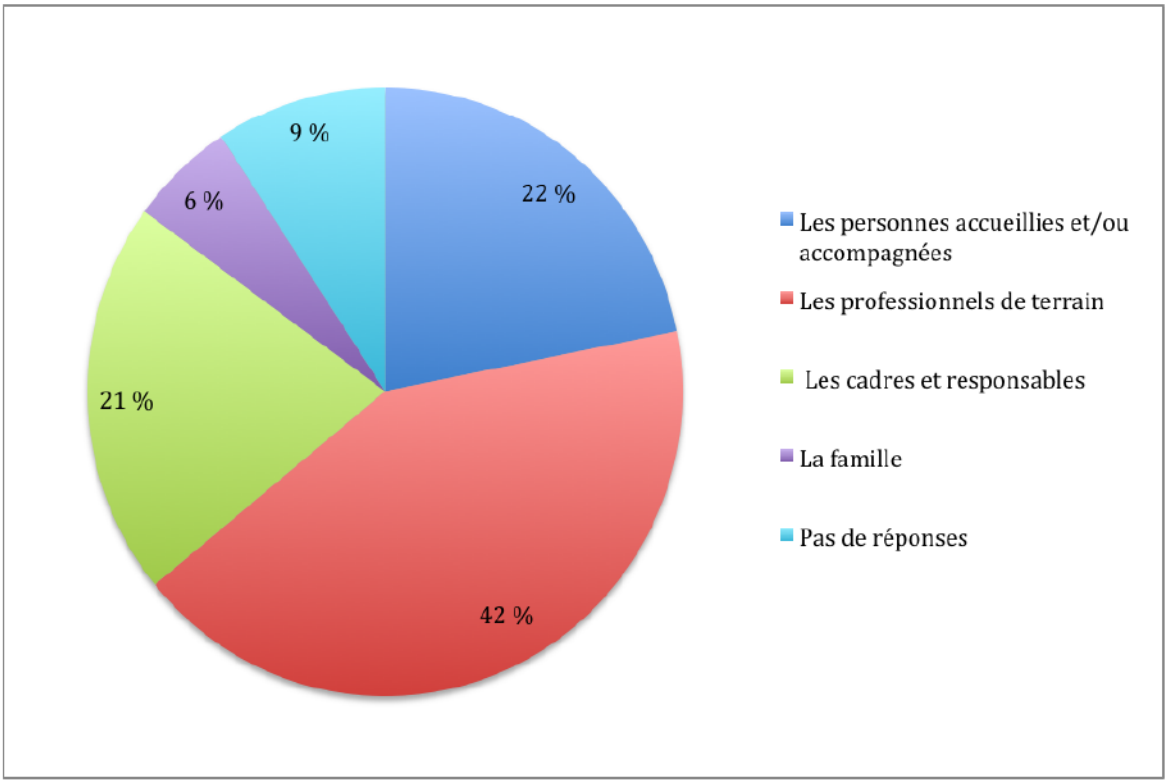


Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Parallèlement aux entretiens, l'analyse de nos questionnaires a mis également en avant que la VRAS est mobilisée essentiellement lorsque des événements délicats se présentent : 39 % des professionnels se saisissent de ce sujet lorsqu'ils sont face à des problématiques particulières, tandis que 33 % des répondants l'évoquent à titre de prévention, afin d'anticiper des situations nouvelles qui nécessitent au préalable des réflexions en équipe. En revanche, cette thématique fait rarement l'objet de discussions en situation d'urgence (10 %).

À l'image des informations récoltées par l'intermédiaire des entretiens, ce sont les professionnels de terrain et de proximité qui entreprennent des discussions autour de la VRAS des personnes qu'ils accompagnent (42 %) ; en seconde position, ce sont les bénéficiaires et les cadres qui s'expriment sur ce sujet (21 et 22 %), alors que les familles l'abordent très peu (6 %) ; enfin, 9 % des participants n'ont pas répondu à cette question. Par conséquent, cette thématique fait partie intégrante du quotidien des salariés qui accompagnent les bénéficiaires. Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que les stratégies d'évitement peuvent être source d'inquiétudes pour le personnel.

Fig. 12 : Statut des individus traitant de la VRAS



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

A.3. Le kukloforme *et la contradiction des discours*

Nous avons identifié un certain nombre de paradoxes. Ceux-ci se rattachent à des discours qui *« se formulent dans une circularité qui n'offre aucune issue »*[463]. Cette figure particulière de la rhétorique est nommée par De Martino *« le kukloforme »* : *« Construit à partir de la racine grecque* Kuklos*, il signifie cercle. Le* kukloforme *désigne la forme circulaire produite par l'auto-reproduction du discours. »*[464] Nous pouvons prendre comme exemple les propos de cette directrice :

La vie de couple est-elle acceptée au sein de votre établissement ?
« Les professionnels n'ont pas rencontré ce type de situations. Mais si on est confronté, on devra y réfléchir et apporter des solutions. Il n'y a aucune raison qu'on ne favorise pas la vie de couple, si elle doit s'exprimer. Mais on n'est jamais allé jusque-là dans notre réflexion parce qu'on n'y a pas été confronté. »

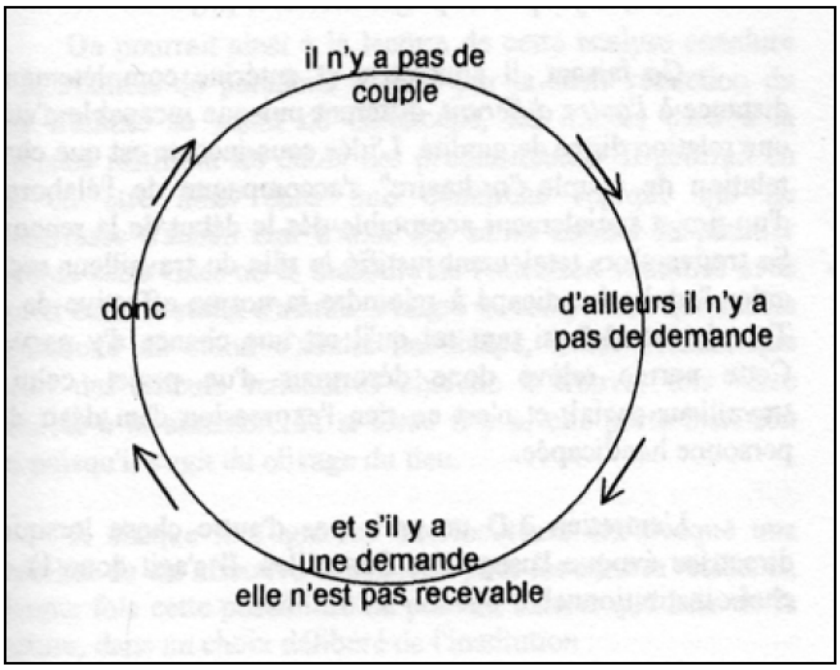
Comment l'institution se positionne-t-elle lorsqu'un couple souhaite dormir ensemble et en fait la demande ?
« S'il y a une demande de dormir en couple, cela veut dire que c'est un sujet qui a été traité au niveau de l'institution et que nous sommes en capacité de trouver des réponses claires, avec un cadre précis, où chacun s'y retrouve. L'objectif n'est pas d'insécuriser les professionnels, il faut qu'ils soient en capacité de se dire : "J'autorise parce que c'est un sujet qui a été traité. On est clair à ce sujet, je suis en capacité de dire oui ou non à ce couple, car au niveau institutionnel on est d'accord sur ce qu'on peut permettre ou non." Imaginons que ça se produise demain, le professionnel ne va pas accepter, rien ne peut se mettre en œuvre si cette question n'a pas été traitée auparavant. De quel droit le ferait-on et jusqu'où cela pourrait nous emmener ? »

Avant de pouvoir autoriser la vie de couple, cet extrait d'entretien met en évidence qu'un cadre doit être posé en amont. Comme cette réflexion n'a pas été enclenchée, les professionnels seront amenés à refuser ces demandes. Au final, la question ne se pose pas,

[463] Maryline Barillet-Lepley et Pierre Nègre (2001), *Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles : d'*Alter *à* Alius*, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Paris, L'Harmattan, p. 98.
[464] *Ibid*.

donc il n'y a pas de vie de couple au sein de cette structure. Le schéma ci-dessous symbolise le *kukloforme* et est en étroite relation avec les propos de la directrice interrogée :

Fig. 13 : *Klukloforme* "Vie de couple"[465]



Aussi, dans le discours des professionnels, des contradictions ont été relevées, ce qui peut créer une confusion dans leurs pratiques. Le rôle que chacun s'attribue n'est pas toujours le même. Des salariés d'une même structure n'envisagent pas les mêmes missions, et ont parfois un point de vue divergeant sur les situations rencontrées. Les propos de ces deux enquêtés, qui travaillent au sein du même établissement, mais dont l'opinion diffère, en sont une illustration :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Le sujet de la vie affective et sexuelle peut même être échangé autour de la machine à café dès le matin. On a la chance que cela ne soit plus un tabou, en tout cas pour la majeure partie des équipes. »

[465] *Ibid.*, p. 99.

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Du moment qu'une structure ouvre, elle est censée fonctionner avec un règlement intérieur, mais nous n'avons pas ce type de document. Je pense que les professionnels se couvrent derrière pour ne pas en parler. »

Par ailleurs, ces deux enquêtés n'ont pas la même vision vis-à-vis de l'accompagnement à la vie intime. Le premier ne s'imagine pas devoir contribuer à faire vivre la vie affective des résidents, tandis que le second estime devoir être attentif et être source de proposition pour favoriser cette dimension :

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On ne va pas pousser pour qu'il y ait une vie affective. Ce sont les demandes des résidents qui vont être prises en compte et on va essayer de les encadrer. Je ne sais pas si c'est mon rôle, celui de l'éducatrice, d'en parler, ou de la référente et de l'éducatrice, ou de la direction. Personnellement, je ne me sens pas apte à évoquer la VAS auprès du résident. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On a un Monsieur qui était très attaché à sa maman, qui a développé une maladie à 40 ans. Elle est aujourd'hui en maison de retraite, et on a mis en place des visites pour que le résident aille la voir à la maison de retraite avec son frère et sa sœur, pour que le lien soit favorisé. Je pense que c'est surtout une volonté de chaque professionnel de l'aborder. Nous devons veiller à ce que ce soit traité. »

La stratégie de l'évitement est fréquemment employée afin de traiter les situations conflictuelles autour de la sexualité, notamment lorsque le personnel se retrouve sur le fait accompli. Les conflits sont alors empêchés, les réflexions sont confuses et ne permettent pas d'harmoniser les pratiques professionnelles. Cette façon de contourner le conflit est *« courante dans nombre de situations sociales, soit que les individus redoutent d'entrer en conflit ouvert et cherchent à le différer – ce qui, souvent, conduit à une plus grande*

dégradation du climat relationnel –, soit qu'ils entendent temporiser, dans l'espoir d'un rapport de forces plus favorable »[466].

B. Injonctions paradoxales et construction des règles : au risque des relations asymétriques et de la perte d'autonomie

Dans les métiers de l'accompagnement, et les missions confiées aux professionnels, il existe de nombreux paradoxes. Les règles, qui encadrent ces contradictions, sont négociées par les acteurs pour favoriser le vivre ensemble. D'après Christian Thuderoz, c'est parce qu'il *« existe toujours une marge d'autonomie que les individus s'octroient dans l'application de la règle. Puisque celle-ci ne peut tout prévoir, puisqu'elle peut défaillir, puisqu'elle ne règle souvent que ce qu'il convient de ne pas faire, il y a donc place pour une indétermination des actions sociales, la possibilité d'un* "jeu" *sur la règle »*[467]. Dans ce contexte, la règle n'est *« ni du côté de l'acteur, ni du côté du système, elle appartient aux deux ; elle est le produit des interactions, puisque ce sont les acteurs qui produisent des règles plus ou moins implicites »*[468].

L'analyse des données recueillies sur notre terrain d'étude nous a permis d'identifier deux grandes tendances. La première correspond à la présence de règles communes, exercées par les salariés et connues par l'ensemble des parties prenantes. Dès lors, le personnel et les usagers se trouvent dans le cadre d'une relation égalitaire.

En revanche, certaines pratiques professionnelles puisent leurs fondements dans le champ de l'interprétation, et sont négociées au cas par cas. À cela s'ajoute une faible participation des personnes en situation de handicap à l'élaboration des règles, ce qui peut créer une asymétrie relationnelle, et réduire le degré d'autonomie. L'aidé est dans une situation d'infériorité vis-à-vis de l'aidant et se retrouve dépendant du cadre de référence de celui qui l'accompagne.

---

[466] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 105.
[467] *Ibid.*, p. 114.
[468] Gilbert De Terssac (2003), « La théorie de la régulation sociale : repères pour un débat », *in* DE TERSSAC Gilbert (sous la dir. de), *La Théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud*, Paris, La Découverte, p. 24.

B.1. Entre accompagnement vers l'autonomie et protection

La liberté d'être chez soi

La prise en compte de la VRAS rejoint directement la question de l'intimité, et la chambre du résident a suscité notre intérêt. Dans la jurisprudence, c'est un espace de vie privée, porteur d'intimité. De nombreux enquêtés ont mis en avant les avantages proposés par la structure d'accueil et les actions mises en œuvre qui respectent la vie personnelle des usagers :

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 52 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« C'est un des meilleurs établissements que j'ai pu côtoyer. On a une liberté quasi totale, et les lieux sont agréables. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Quand mon copain vient, je ferme la porte à clefs et les volets. Même si on ne fait rien, on est sûr de ne pas être dérangé. Sinon, j'informe les équipes que mon copain est avec moi et que personne ne doit venir nous solliciter. Aussi, quand je suis sous la douche, il frappe avant d'entrer dans ma chambre et refrappe avant d'entrer dans ma salle de bains. Ils ne rentrent jamais sans frapper, à part quand je ne suis pas là, et quand il faut déposer le linge. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 29 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Les professionnels frappent et ils attendent qu'on leur réponde. Ils respectent bien notre intimité. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique et mental, âgée de 67 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Qu'est-ce que je peux profiter de ma chambre ? »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 21 ans, qui vit dans un foyer de vie et qui est adhérent au sein d'une association valaisanne

« J'ai installé une sonnette sans fil, parce que j'écoute beaucoup de musique avec un casque et je n'entendais pas quand ils toquaient à ma porte. J'ai pris sur mes sous pour m'acheter une sonnette. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgée de 40 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« Nous avons une grande liberté d'aller et venir, on n'est pas dérangé souvent. »

Entretien avec un homme en situation de handicap, âgée de 34 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« On a des cartes rouges et vertes, pour que les professionnels ne nous dérangent pas. C'est notre intimité et je me sens chez moi dans mon studio. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 50 ans, qui vit au domicile parental dans le Doubs, et qui est dans l'attente d'intégrer un foyer d'accueil médicalisé

« Ici, on est vraiment respecté. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 55 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Notre vie privée, c'est ce qui est à nous, c'est cela qui est bien ici. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 35 ans, accueillie et accompagnée au sein d'une structure dans le canton de Genève

« Ici, c'est adapté, si je suis malade j'ai la clé pour rentrer. Il y a plus de choses adaptées dans cette structure par rapport à l'ancien établissement où j'étais avant. Si je veux aller voir mon copain en semaine je le fais, évidemment, je ne vais pas rentrer trop tard, j'essaye de rentrer à des heures raisonnables, parce que le lendemain je travaille. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le canton de Vaud

« Avant j'avais un petit lit. Je suis allée récemment choisir un lit à deux places, et maintenant j'ai un grand lit dans ma chambre et c'est super. »

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« C'est entendu lorsqu'un couple veut dormir ensemble. On est parti sur un achat, ils ont maintenant leur lit double médicalisé. »

Entretien avec une directrice d'un établissement qui accueille et accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Il y a un couple qui vit dans un appartement adapté au foyer de vie. Une professionnelle a défendu un dossier afin de recevoir une aide de la MDPH[469] et de contribuer à l'achat d'un lit double médicalisé. C'était pour un couple qui en avait fait la demande. »

Entretien avec un membre de la direction d'un établissement qui accueille et accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« La moitié des personnes vit en chambre individuelle et un tiers vit en chambre double. Lorsque l'établissement a été créé, les rideaux n'existaient pas. En fonction de l'évolution de la vie de la structure, de ce que chacun ressentait, et de son besoin d'intimité, on a progressivement mis des rideaux pour respecter l'intimité de chacun. »

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« On a des résidents qui demandent pour partager le même appartement. C'est une demande qui est légitime et prise en compte. Ce sont des résidents qui vivent dans deux groupes de vie différents, et ces groupes sont constitués de lieux communs. Je leur ai juste dit qu'il fallait qu'il nous laisse un petit peu le temps, parce qu'on n'a pas tout de suite un appartement de libre. Je cherche, mais actuellement tous nos appartements sont occupés. Si un se libère, je vais pouvoir les mettre ensemble. »

[469] Maison départementale des Personnes handicapées.

Entretien avec une pédagogue qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Ils vivent tous dans des chambres individuelles. Ils font la demande à travers leur projet pour vivre en couple. On essaye de les amener à faire un cheminement, la vie de couple c'est un chemin. Par contre si les résidents entrent dans cette vie de couple, on les soutient dans les différentes étapes. On remarque souvent dans les discussions qu'ils ne sont pas toujours au même stade et c'est bien de pouvoir les aider à se rejoindre. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Sur notre groupe, les résidents savent qu'ils peuvent venir dans les chambres, qu'ils peuvent aller s'enfermer, même passer la nuit ensemble. Mais pas n'importe qui peut venir, on sait quand même qui vient passer la nuit dans l'institution. On a par exemple un duo. C'est un jeune homme et une jeune femme qui vivent dans un studio séparément. Ils ont la possibilité de dormir l'un chez l'autre. Ils nous préviennent juste où ils dorment pour qu'on puisse prévenir la veilleuse, pour des raisons de sécurité. Ils savent aussi que tout le monde a cette possibilité d'inviter quelqu'un et d'avoir un(e) petit(e) ami(e). »

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a des couples qui dorment ensemble toutes les semaines, les demandes aboutissent souvent à quelque chose de régulier. Ils se retrouvent aussi les vendredis ou samedis en soirée. »

Entretien avec un directeur d'établissement qui accueille et accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le canton de Neuchâtel

« On a des résidents qui ont envie de temps en temps de partager une nuit avec quelqu'un, d'avoir une relation sexuelle ou simplement d'être l'un à côté de l'autre, c'est quelque chose qui se fait ici. Ce sont les soignants qui règlent ces situations, comme c'est eux qui s'occupent de transférer les résidents, ça ne passe pas du tout par moi. On s'assure dans tous les cas qu'on ne prend pas de risques, que ce soit par rapport aux moyens de contraceptions ou aux préservatifs. Ce sont les soignants qui prennent en compte ces demandes. »

Entretien avec une cadre qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique dans le canton de Vaud

« Lorsqu'il y a des demandes de vivre en couple, on les accompagne. S'ils veulent vivre ensemble, on a des deux pièces, s'il y a un studio qui se libère, c'est possible. On se réfère aussi au médecin pour échanger et s'assurer que chacun pourra avoir son espace personnel, et que ce ne sera pas intrusif pour les deux partenaires (compte tenu des troubles psychiques). »

Les droits individuels au sein de la collectivité

Malgré cette volonté de préserver l'intimité des personnes accueillies et accompagnées, l'institution est, dans certaines situations, confrontée à un antagonisme, surtout lorsqu'il s'agit de prendre en compte la vie sexuelle, car *« la sexualité pose de façon exacerbée la question du respect de la personne, tout en mettant en lumière la difficile articulation entre logique individuelle et logique collective »*[470]. Un entretien avec une cadre illustre cette complexité :

Entretien avec une directrice d'établissement qui accueille et accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Dans la situation où un résident souhaite inviter un homme ou une femme qu'il a rencontré(e) sur Internet, le premier contact se fait à l'extérieur. On se doit d'assurer la sécurité au niveau de la collectivité, ils sont quand même sur un lieu de vie collectif. Après, le risque zéro n'existe pas. »

Nous avons observé qu'il existe différents champs d'application de la réglementation au sein des établissements. Selon la population accueillie par exemple, les règles vont différer d'une institution à l'autre. Les propos respectifs de deux salariés, travaillant en Suisse romande et dans deux structures distinctes, révèlent le caractère contextuel des normes établies :

Entretien avec une socio-éducatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique dans le canton de Genève

« Comme nous sommes en colocation, chacun sait qu'il ne peut pas se permettre tout et n'importe quoi comme s'il était vraiment chez lui. Il y a des espaces et des temps qui sont

[470] Alain Giami, Bruno Py et Anne-Marie Toniolo (sous la dir. de) (2013), *Des Sexualités...*, *op. cit.*, p. 13.

définis, avec une concertation : […] lorsqu'une personne invite quelqu'un d'autre, elle doit pouvoir se concerter avec ses colocataires. »

Entretien avec un directeur d'établissement qui accueille et accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le canton de Neuchâtel

« Quand les gens reçoivent des visiteurs, on doit simplement nous informer. C'est pour des raisons de sécurité et, surtout, pour que le personnel sache qu'il ne faut pas les déranger. »

Bien que ces règles soient différentes selon la structure d'accueil, ces réglementations sont explicites et systématisées et favorisent une cohérence dans les réponses apportées aux résidents. L'organisation institutionnelle de la VRAS dépend également de l'agencement des bâtiments : *« L'architecture des locaux contribue aussi à cette organisation, en exerçant une contrainte silencieuse mais effective. »*[471] C'est ce qui se produit notamment lorsque des structures proposent des chambres doubles ou collectives, limitant l'espace d'intimité et de vie privée des usagers. Dans certaines situations, les règles du vivre ensemble prennent la forme de restrictions, imposées aux déplacements des personnes au sein de leur lieu de vie. Ces mesures constituent *« une question sensible, qui fait débat, parce qu'elles sont en contradiction totale avec le principe de la liberté d'aller et venir »*[472]. C'est ce que suscitent les paroles de cette professionnelle :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Il y a des gens qui doivent être enfermés à clefs, ils ne peuvent pas aller et venir comme ils le veulent, et ont besoin d'une certaine limite. »

Aussi, lorsque des bénéficiaires souhaitent inviter une personne extérieure à l'établissement, ou vivre des moments d'intimité avec un partenaire, les règles diffèrent selon les structures, mais aussi d'un groupe de vie à l'autre. Des professionnels demandent à être uniquement informés, et des salariés ont certaines conditions à faire respecter pour s'assurer que la protection des résidents peut être assurée. Certaines pratiques révèlent une approche paternaliste, où c'est la demande d'autorisation qui prédomine. D'autres mesures s'inscrivent

[471] Alain Giami (2013), « Les organisations institutionnelles de la sexualité », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités…*, *op. cit.*, p. 53.
[472] Claire Neirninck (2013), « Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités…*, *op. cit.*, pp. 222-223.

dans un processus d'inclusion, et les moyens sont mis en œuvre pour que ce soit la personne qui prenne elle-même sa décision. Parfois, ces deux logiques coexistent :

Entretien avec une cadre qui accompagne des personnes en situation de handicap psychique dans le canton de Vaud

« Lorsqu'un résident invite quelqu'un de l'extérieur, il doit juste nous informer qu'il y a quelqu'un qui dort avec lui. S'il y a un incendie, on doit savoir qu'il y a une personne supplémentaire dans les studios. Mais ils peuvent inviter quelqu'un librement. On n'a pas à les rencontrer avant. Il n'y a jamais eu de problèmes. Après, si cet invité peut mettre en péril la situation du bénéficiaire et avoir un effet négatif sur sa vie, et cela arrive régulièrement avec un de nos résidents, alors on met un "stop". Mais s'ils invitent des amis, il n'y a aucun souci. En général, il y a un travail qui est fait avec le résident sur ce problème-là, et souvent, il se rend compte que c'est difficile et compliqué pour lui ; donc il prend la décision lui-même de ne plus inviter cette personne. Notre devoir c'est quand même de mettre en garde sur les risques et qu'il fasse attention. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Il y a tout un travail en amont, on est là en tant que protecteur, on prépare les personnes pour qu'elles n'accueillent pas n'importe qui. Si on sent que le résident se sent bien et que l'individu provenant de l'extérieur est correct, on n'intervient plus. Leur chambre, c'est leur appartement et cela leur appartient. On est avec des adultes et leur intimité doit être respectée. »

Entretien avec une aide-soignante qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Nous avons des appartements. Ils sont libres, et invitent leurs amis. Si c'est quelqu'un d'extérieur à l'établissement, on va essayer de voir qui est cette personne, car d'un point de vue sécuritaire, on ne sait pas ce qui peut se passer. »

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Une personne qui vit au foyer fréquentait quelqu'un de l'extérieur. On a su, par le biais d'un autre résident, que cet invité avait un passif de pédophile. On a tiré la sonnette d'alarme, on

l'a communiqué en équipe, pour qu'il y ait une vigilance par rapport à cet aspect-là. Cette personne a payé sa peine, mais quand même… »

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« J'ai établi quelques règles de base pour être sûr que la personne soit consentante. Si c'est un résident qui a un représentant légal, je souhaite qu'il soit averti. Ensuite, l'équipe éducative du résident qui reçoit cette invitée doit également être informée. Dès que c'est pour passer la nuit, la veilleuse reçoit également l'information. Pour moi, c'est une nécessité en termes de sécurité. La veilleuse doit connaître le nombre d'individus qui dorment dans les locaux. On n'est pas là pour faire une enquête, mais […] pour éviter des dérapages et mettre un cadre de protection. Pour ceux qui vivent dans leur propre appartement, c'est complètement différent : ils n'informent personne, c'est leur histoire. Pour les lieux de vie gérés par l'institution, on est tenu de mettre un garde-fou. »

Entretien avec une pédagogue spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Je pense que les équipes éducatives prennent un peu le rôle du papa et de la maman. Généralement, elles ont envie de savoir qui est cet invité, où le résident l'a connu… Elles vont leur poser des questions, car ils vivent en collectivité. »

Entretien avec un aide-soignant qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Il faut que les résidents nous en parlent, ils doivent nous prévenir lorsqu'ils invitent quelqu'un. Ils ont peu d'intimité, ils ne peuvent pas avoir une relation sans que cela se sache. »

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« On essaye de prendre de la hauteur, et on voit depuis combien de temps le couple est ensemble. Si c'est la deuxième rencontre, c'est peut-être un petit peu vite de passer la nuit ensemble… On a besoin de connaître davantage celui qui vient dormir. Il y a une demande de la part de l'institution. C'est important que cette personne soit quelqu'un de connu par l'équipe éducative. On doit avoir aussi le feu vert de notre responsable hiérarchique. C'est un

travail également individuel : "Qu'est-ce que le résident entend par dormir ensemble ?" Il faut par ailleurs que les colocataires soient d'accord d'accueillir dans les espaces communs cette personne. Souvent, ce sont des personnes sous curatelles, on doit prendre contact avec le curateur ou la curatrice pour que tout le monde soit consentant. »

Lorsque nous avons donné la parole aux personnes en situation de handicap, nous avons découvert que le recours à la hiérarchie et à l'équipe, dès qu'il est question de vivre une vie intime, leur pose questions. Sur le terrain, le recours à l'adjudication est fréquemment utilisé. Cette méthode de prises de décisions peut faire appel à la loi et au jugement, à l'arbitrage ou encore à l'expertise.

Contrairement à la négociation, l'adjudication est une stratégie qui minimise l'autonomie des parties, et celles-ci doivent, *« pour sortir du litige », « recourir à diverses instances ou personnes et persuader cet adjudicateur de leur donner raison »*[473]. Ces diverses figures du tiers *« ont pour propriété de déposséder les parties de la pleine maîtrise de leur action »* : *« Elles se résument souvent à des offres radicales (de type* "tout ou rien" *: ou l'on gagne un procès ou l'on perd ; ou la loi s'applique ou le plaignant est débouté) ; elles sont fondées sur le nombre (la majorité, obtenue au suffrage universel), la soumission du perdant (la minorité se soumet aux décisions de la majorité), la reconnaissance de la hiérarchie. Elles évitent cependant l'outrance du recours à la force (la règle de droit comme règle pacificatrice) et peuvent permettre une certaine objectivation du conflit et du règlement. »*[474]

Compte tenu du devoir de protection des structures d'accueil, ce rôle fait également partie des missions des salariés. De plus, la proximité quotidienne entre accompagnés et accompagnants peut amener une forme de concurrence : *« La proximité des individus avive leur concurrence. Plus nous partageons des choses avec un autre, et plus nous avons tendance à exiger de lui des attitudes, des prestations ou des biens que nous n'exigerions pas d'un étranger à notre groupe. »*[475]

En revanche, être dans l'obligation systématique de demander une autorisation peut être mal vécu. Cette condition imposée a parfois des répercussions sur les relations

[473] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 104.
[474] *Ibid.*, p. 105.
[475] *Ibid.*, p. 63.

usagers/professionnels. Bien que les bénéficiaires ne semblent pas s'opposer aux règles mises en œuvre, les personnes avec qui nous avons échangé nous ont fait part de leur colère et de leur incompréhension. Les conditions à remplir au préalable, lorsqu'elles désirent partager un temps d'intimité dans leur espace privé peuvent renforcer leur sentiment de solitude. Certaines se sentent isolées, et devoir redoubler d'efforts pour avoir la légitimité de créer des liens avec des personnes extérieures, dans leur espace privé, peut rapidement les décourager. Ainsi, cette figure du tiers *« oblige les parties à demeurer – souvent contre leur gré – dans la relation, sans qu'elles ne puissent évoquer un* "droit de désaccord" *ou émettre un veto si la décision issue de l'adjudication ne leur est pas favorable »*[476] :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 21 ans, qui vit dans un foyer de vie et qui est adhérent au sein d'une association valaisanne

« Ma petite amie habite en Franche-Comté, et elle est très réduite au niveau de la mobilité, donc ça va automatiquement générer des questionnements de l'équipe éducative. J'aimerais ne pas être obligé de prendre les accords de tout le monde pour que simplement mon amie vienne boire un café. Demander à tout le monde si un tel, une telle, peut venir, de telle heure à telle heure, ça fait tellement de trucs à faire pour seulement une petite heure, juste le temps qu'on boive un café à la salle à manger, et ça fait du désordre pour rien. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 20 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« Ce qui me gêne un peu, c'est de demander aux éducateurs, quand j'invite mon copain, de toujours les avertir, parce qu'ils le veulent. Je dois aussi demander à mes colocataires. On aimerait être en intimité. J'aimerais pouvoir ne pas prévenir, c'est pour cela que je souhaite vivre toute seule avec mon compagnon. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 32 ans, accueillie auparavant dans un foyer en Suisse romande, et aujourd'hui dans un foyer médicalisé dans le Doubs

« Ce n'est pas facile de voir quelqu'un en dehors, je préfère être au foyer dans mon appartement. Mais je n'ose pas inviter des personnes ici. Depuis une année, il faut qu'on le voit une première fois et cela me bloque de devoir présenter quelqu'un. C'est chiant parce

[476] *Ibid.*, p. 105.

qu'on doit demander la permission, on doit dire à quelle heure il vient et à quelle heure il part. Si notre relation dure, je ne sais pas ce qu'il faut faire. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs

« J'ai envie d'avoir une vie sexuelle, après je sais que c'est très compliqué quand on est enfermé dans l'établissement. Notre directeur, je ne crois pas qu'il apprécierait qu'une prostituée rentre dans son établissement pour procurer du plaisir à un de ses résidents. Vous voyez le jeune homme que je vous disais, c'est pour ça que je ne veux pas l'inviter, je n'ai pas envie de rendre des comptes. Je n'ai pas envie qu'il subisse un interrogatoire : "Comment vous appelez-vous, qui êtes-vous ?". »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 25 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« Pour les personnes extérieures, je ne comprends pas, le système me dépasse un peu. Lorsqu'on invite quelqu'un d'extérieur, d'après ce que j'ai compris, c'est vivement recommandé que la personne soit présentée à l'infirmière cheffe, pour que notre ami(e) puisse venir régulièrement nous voir. Et ce n'était pas du tout le cas en Suisse, les professionnels s'en fichaient complètement, il n'y avait pas besoin de montrer "patte blanche". »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je sais qu'on ne peut pas avoir d'intimité en structure. Par exemple, si quelqu'un vient ici, on doit dire aux professionnels un minimum qui est cet invité. L'intimité, elle en prend un coup parce qu'ils en parlent. Ce ne sont pas les professionnels qui sont en cause, c'est la vie en collectivité. Je dis que j'ai de la visite, mais normalement il faut aller voir la cheffe de service et lui demander l'autorisation, mais on ne s'en sort pas. C'est quand même important, du moment où on est considéré comme chez soi, de pouvoir inviter une personne à dormir. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 37 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Il faut que le directeur soit informé. Si jamais il entend que rien n'a été fait avant, c'est fichu, je ne pourrais plus voir cette personne. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer médicalisé dans le Doubs

« On a le droit d'avoir une intimité avec quelqu'un, mais ici ils sont trop sectaires. On a le droit mais avec des personnes qui vivent là. Quand c'est une personne qui vient de l'extérieur, c'est plus compliqué. Il y a une résidente qui vit une histoire d'amour avec une personne de l'extérieur, son copain vient la voir tous les soirs. La première réaction des professionnels c'était de dire : "On ne le connaît pas, on ne sait pas de quoi il est capable." On n'est pas autorisé à recevoir une personne extérieure si la responsable n'a pas donné son accord. Même des amis : on n'a pas le droit de faire rentrer un étranger sans qu'elle ait donné son "pedigree". Ils nous disent qu'on peut faire ce qu'on veut, qu'on est libre, mais s'il faut montrer "patte blanche" à chaque fois qu'on emmène quelqu'un de l'extérieur. C'est faux, on n'est pas libre. Dès que ça dépasse la grille, l'enceinte de l'établissement, on n'a pas le droit. Au foyer de vie, juste au-dessus, cela se passe autrement, parce que la chef de service est plus ouverte. Je trouve que c'est inadmissible qu'on nous considère de cette façon. Je leur ai déjà expliqué ce que je pensais mais ils ne veulent pas l'entendre et j'ai beaucoup de colère par rapport à cela. Comme ils veulent se protéger, ils nous foutent des barrières, des interdictions qu'ils n'ont pas à nous mettre. Je me battrai corps et âme pour qu'ils changent de politique. Il y a une résidente qui partage mon point de vue parce qu'elle a rencontré quelqu'un sur Internet. Elle a parlé avec cet homme pendant un an, et après il est venu ici. Elle n'a plus le droit de recevoir quelqu'un, parce qu'ils ne l'avaient pas vu au départ. Il fallait que les professionnels aillent les surveiller. Elle n'avait même pas le droit de l'emmener dans son appartement. Elle avait juste le droit de le voir en bas dans la salle du foyer où il y a la télévision, à la fin elle n'avait plus le droit de recevoir. Ici, dès qu'il y a quelqu'un de nouveau qui vient voir un résident, les professionnels se collent tous à la fenêtre et ils se disent : "Ah, regarde c'est lui, qu'est-ce qu'il vient faire là" ? J'aimerais bien que le directeur entende ce qu'on a à dire : "Nous aussi, nous sommes humains et nous avons le droit de rencontrer quelqu'un à l'extérieur et de l'emmener dans notre appartement." Je ne dis pas à la salle commune en plein milieu de tout le monde. Une fois qu'on a fermé la porte, je ne trouve pas nécessaire de me justifier et d'expliquer pour quelles raisons j'ai invité cette personne. C'est tellement ancré ici, mais je vais me battre pour que la politique de l'établissement change. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental et physique, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'invite toujours un ami, un résident dans ma chambre, pas les autres. J'ai dit simplement aux moniteurs : "Ne me cherchez pas partout, je suis avec mon ami." Si je vais quelque part sans prévenir, là ils me chercheraient partout. C'est obligatoire, ils savent où je suis, mais malheureusement, il y a un moniteur qui nous a dérangés, il nous a aperçus à poils en train de faire l'amour. Il nous a disputés parce qu'on était tous les deux nus. »

Le souci de protection émerge en particulier lorsqu'il est question de traiter le sujet des moyens de contraception. Bien que le salarié ait conscience de devoir respecter la vie privée des résidents, le devoir de protéger l'emporte sur le reste. Il est important de souligner que la protection du personnel est indispensable au bon déroulement du quotidien des personnes accueillies. Par exemple, certains résidents font des malaises au sein de leur chambre, et l'irruption du professionnel en cas de doutes peut être vitale. De plus, des salariés nous ont relaté des histoires de viols qui ont eu lieu au sein des locaux, ce qui peut également augmenter la volonté de protéger après de tels traumatismes. Cet extrait illustre de manière explicite le paradoxe *« autonomie et protection »* :

Entretien avec un membre de la direction d'établissements qui accueillent et accompagnent des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

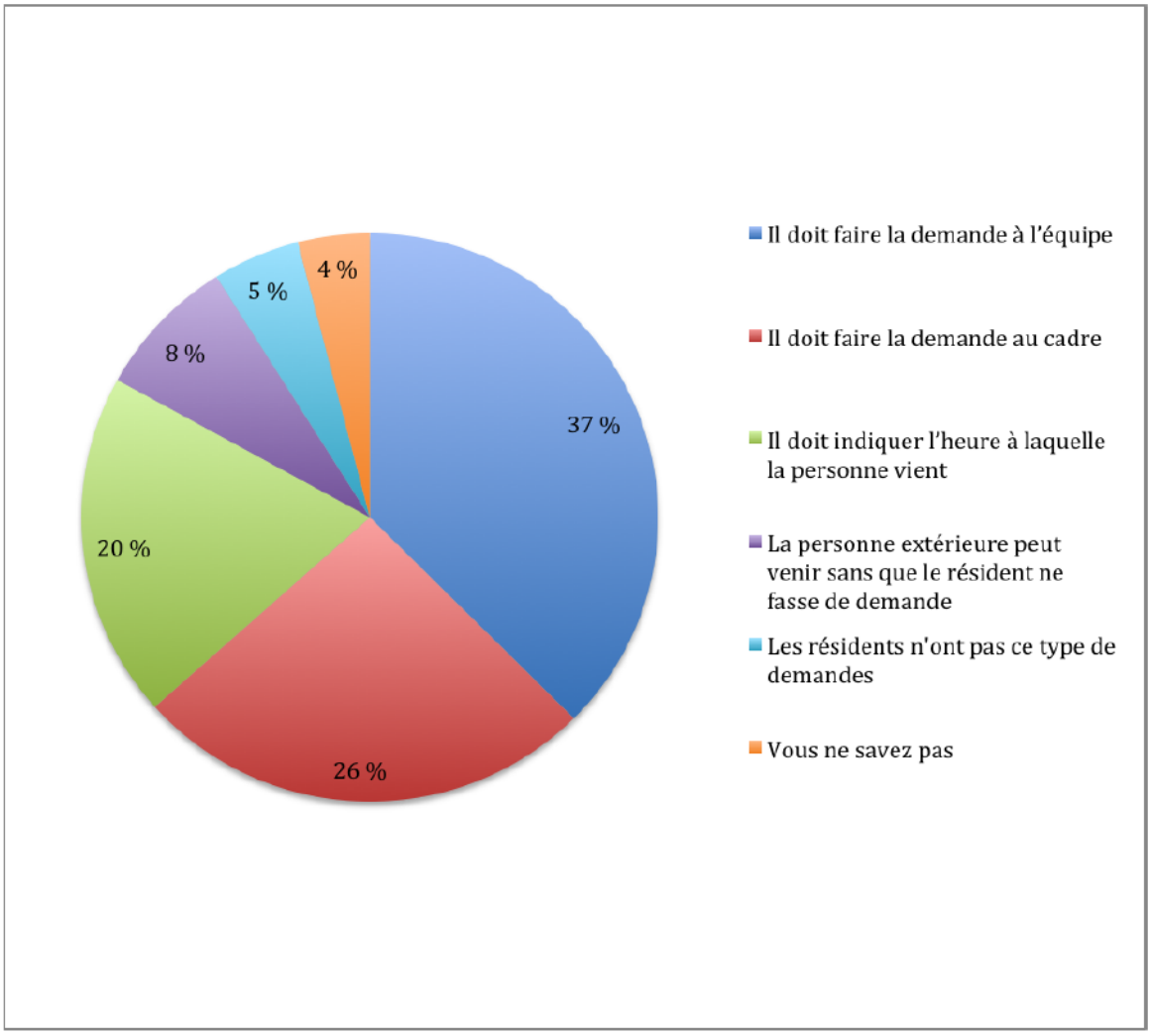
« On a un résident qui est venu avec une compagne et qui nous a fait part de son souhait de vivre avec sa partenaire. Comment est-ce qu'ils peuvent faire ? C'est autre chose… Enfin si, cela fait partie de notre questionnement, c'est souvent ce qui nous arrive avec les équipes […]. On a parlé d'une façon plus générale des libertés individuelles avec les professionnels, et voici mes réflexions : "Peut-on être dans la même chambre ensemble ? Comment pose-t-on la question ? Est-ce que j'accepte, en tant que cadre, qu'on me demande si tel couple peut dormir ensemble ?" Rien que le fait de formuler de cette manière donne une idée de là où on en est, c'est la demande d'autorisation. Je considère qu'il y a une relation de couple à partir du moment où il y a un rapprochement visible, et que si on le dénomme comme cela, les personnes ne sont pas choquées, d'autant plus qu'il n'y a rien de scandaleux à être en couple. La question qui se pose réellement, c'est celle de la contraception. Pour deux personnes qui demandent à dormir ensemble et qui vivent ici, je prends leur demande sur le côté technique. Je n'ai pas à juger la pertinence de ce choix, même si quelque part on a une responsabilité par

rapport à des personnes fragiles. Mais même sous les mesures de protection, elles ont leur libre choix… Mais on ne peut pas s'empêcher d'avoir un regard. On me demande l'autorisation parce que cela demande un véritable aménagement architectural, on va libérer un lieu pour faire d'un autre espace ce qui n'était pas prévu. Ce qui m'intéresse moins, c'est d'imaginer d'avoir des informations sur le "pourquoi ils veulent être ensemble". Aujourd'hui, quand il y a une demande, je souhaite que ça soit fait de la façon la plus délicate possible. Si les personnes ont fait une demande à leur référent par exemple, ce n'est pas la peine de la faire à moi, ce n'est pas incohérent, mais c'est déjà compliqué d'avoir une relation à deux (mixtes, peu importe), si en plus on doit faire un formulaire en trois exemplaires aux trois directeurs pour savoir si dans sa bonté… Cela me gêne beaucoup. J'essaye une fois que j'ai l'information de ne pas être trop présent ; après, c'est transparent, ils savent que l'information remonte au directeur, que c'est moi qui donne l'autorisation et quand on se voit on peut en parler ensemble. »

L'analyse des questionnaires met en évidence les différentes étapes à franchir pour pouvoir accueillir une personne extérieure dans la chambre des résidents. La sollicitation des équipes et des cadres, afin d'assurer leur mission de protéger les bénéficiaires est également exigée (37 % et 26 %). Bien que la chambre soit considérée par la jurisprudence comme un espace privé, la collectivité implique un certain nombre de contraintes, qui sont régulées par la création de règles, le plus souvent dictées par les salariés. Après avoir fourni les renseignements demandés, la personne pourra ou non accueillir son invité. Ainsi, cette intimité, qui est partagée au sein de l'espace public, est confrontée au regard des autres.

Par conséquent, globalement, il est difficile pour un grand nombre de professionnels d'assurer la protection des personnes qu'elles accompagnent, tout en préservant leur espace intime. Lorsque les résidents doivent indiquer l'heure d'arrivée et de départ du visiteur (20 %), nous pouvons émettre l'hypothèse que les informations transmises aux équipes et aux cadres réduisent considérablement le sentiment d'être adulte pour les bénéficiaires. Le risque est de glisser vers une forme d'infantilisation, qui fait peser une double contrainte sur les résidents qui souhaitent s'ouvrir vers l'extérieur. Ils doivent réussir à dépasser le regard des autres pour sortir de l'institution afin de créer du lien avec le tissu social environnant, mais ils doivent également redoubler d'efforts pour que leur vie privée puisse exister au sein de leur sphère intime.

Fig. 14 : Conditions pour inviter une personne extérieure au sein de la chambre du résident



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

D'autres situations illustrent cette tension qui est présente dans la posture du professionnel : *« Privilégier la protection ou l'autonomie et la capacité d'agir ? »* Lorsque des salariés observent deux personnes allant dans la même chambre, ce même débat apparaît. Les propos de ces professionnels montrent la volonté de s'assurer du consentement éclairé de la personne :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On m'avait demandé : "Si tu vois deux résidents dans le même lit par exemple à un moment de sieste, qu'est-ce que tu fais si tu ouvres la porte ?" Certains me disent qu'ils fermeraient la

porte, c'est leur vie, ils ont le droit. Oui, mais moi j'aurais plus un cadre de protection. Les deux sont-ils vraiment consentants, y a-t-il une réelle envie de chaque côté ? Pourrais-je tourner le dos sans rien dire ? De plus, je ne sais pas comment évaluer le consentement. »

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« On va en parler aux deux personnes. On va voir le "pourquoi du comment". Il ne faut pas que cela devienne une maison close, il y a aussi un certain respect à avoir vis-à-vis de l'autre. C'est déjà arrivé, après 22 heures, qu'un résident aille faire une visite surprise à telle personne. C'est juste pour une "pulsion soudaine". L'autre personne est plutôt dans un désir relationnel et cela peut faire du mal à l'autre, quand les deux ne sont pas dans le même type de demandes. Après, cela déclenche des conséquences incroyables et ce n'est pas bon. C'est déjà arrivé, donc on est obligé de mettre un cadre, il n'y a pas n'importe quelle personne qui visite n'importe qui, n'importe où et n'importe comment. »

Cette mission de protection n'est pas toujours mise en œuvre d'une façon similaire. En effet, les réponses face à une même situation peuvent être hétérogènes au sein d'une même équipe :

Entretien avec cinq professionnels qui accompagnent des personnes en situation de polyhandicap au sein d'une même équipe en Haute-Saône

« C'est interdit ici. »

« Je vais déjà aller les séparer, comme c'est un sujet qui n'est pas abordé et qui est assez tabou, j'aurais peur qu'une personne ait une emprise sur l'autre. »

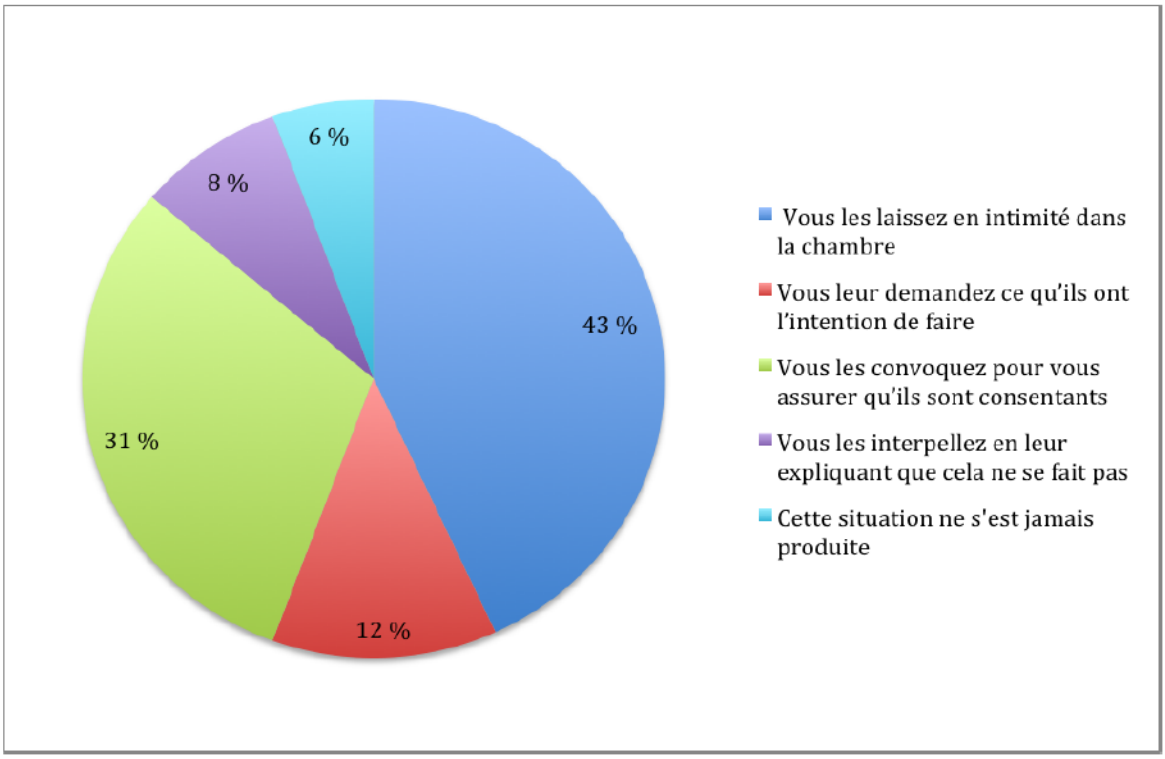
« Je ne sais pas du tout, aller frapper ce serait quelque chose de très dérangeant pour eux et pour moi. Ils ont aussi le droit à une vie intime, et je ne veux pas m'introduire dans une histoire. »

« Mon devoir est de protéger, j'irai voir ce qu'il se passe ; après, je ne sais pas ce que je ferais. »

« Je ne garderais pas cela pour moi toute seule, je me référerais à mes collègues, comme je travaille en équipe, et on essayerait ensemble d'adopter un comportement commun. »

Contrairement aux données recueillies lors des entretiens, celles récoltées dans le cadre des questionnaires nous signalent que 43 % des professionnels n'interviennent pas lorsqu'ils constatent deux personnes dans la même chambre. En revanche, à l'image des entrevues, le personnel souhaite à 31 % obtenir quelques garanties avant de donner leur aval, telles que *« préciser leurs intentions »* et *« vérifier le consentement éclairé de chacun »*.

Fig. 15 : Réaction du personnel lorsque deux personnes se retrouvent dans la même chambre



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Choix des personnes en situation de handicap et cadre de référence des salariés

La majorité des salariés mettent en avant l'importance d'harmoniser les pratiques. Leur mission est également de proposer un accompagnement qui se veut individuel et spécifique, où les règles adoptées doivent être cohérentes. En formation et sur le terrain, l'accompagnement est enseigné de façon singulière, puisqu'il doit être *« adapté, réajusté et*

repensé »[477] selon le contexte. Par conséquent, accompagner de façon individuelle les personnes en situation de handicap demande au professionnel une adaptation permanente de sa pratique aux besoins et attentes de ces dernières.

Pour faire un parallèle avec les observations d'Anselm Strauss, lorsque les équipes accompagnent ce public, celui-ci est considéré comme étant au cœur des dispositifs, et le personnel a comme objectifs de favoriser son autonomie ou le maintien de ses acquis, dans un environnement qui a également comme visée d'assurer la protection. Mais ce mandat généralisé ne permet pas toujours de prendre en compte les cas particuliers. À l'image du milieu hospitalier, bien que ce mandat constitue un *« ciment symbolique »*, il dissimule *« de profondes divergences et désaccords dans sa mise en œuvre : parce qu'il existe une multiplicité d'objectifs d'action (chez les diverses catégories de soignants, ou entre les soignants, les malades et leurs familles) ; parce que chaque patient étant un cas individuel, les règles standardisées ne peuvent prétendre à guider l'action des soignants à son égard, et que sont requis des arrangements continuels »*[478]. Les entretiens font valoir, qu'au-delà des accompagnements individualisés, se construisent parfois des règles négociées au cas par cas qui peuvent amener un certain pouvoir aux acteurs.

En effet, *« toute organisation est un construit social et ne détermine pas les comportements de ses membres ; il n'y a pas de systèmes sociaux entièrement réglés ou contrôlés ; il s'agit plutôt de jeux organisationnels structurés, de façon plus ou moins formalisée, et dont l'enjeu majeur est le pouvoir ; chacun va alors négocier sa participation en s'efforçant de manipuler ses partenaires et l'organisation dans son ensemble, de telle sorte que cette participation soit payante pour lui ». « Pouvoir et négociation sont mêlés ; dans la mesure où toute relation entre deux parties suppose échange et adaptation entre l'une et l'autre, et réciproquement* […]. *Ce pouvoir est fonction de la zone d'incertitude que chacun, ou chaque groupe, aura su entourer son comportement. »*[479]

L'exemple suivant illustre le revirement de situation lorsque le pouvoir de l'expert et sa décision est renégocié par la personne accompagnée. Comme le souligne Anselm Strauss, les bénéficiaires des prestations de services médico-sociaux sont *« engagés dans des*

[477] Henri-Jacques Stiker, José Puig et Olivier Huet (2014), *Handicap et accompagnement…*, *op. cit.*, p. 146.
[478] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 198.
[479] *Ibid.*, p. 197.

marchandages, dans des processus de négociation […]. *Ils ont aussi leur mot à dire quant au bon ordre de leur service, et expriment des revendications auprès du personnel »*[480]. Un salarié nous a exposé le point de vue d'un médecin face à la grossesse d'une femme en situation de handicap :

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« C'est la situation d'une femme enceinte qui souhaite garder son bébé, et le médecin lui dit : "Mais madame, vous vous rendez compte que cet enfant a une chance sur deux d'avoir le même syndrome que vous ? Vous ne pouvez pas prendre ce risque." Cette fille regarde le médecin, et lui dit : "Docteur, vous êtes en train de dire que je n'aurais pas dû naître ?" »

Cette situation nous a été relatée avec une certaine émotion de la part de ce responsable, qui nous a avoué avoir changé sa façon de regarder la parentalité des personnes en situation de handicap. Les propos de cette femme l'ont bouleversé. Ces modalités d'accompagnement, apportées à l'adulte, ne sont-elles pas dépendantes du cadre de référence du salarié ? Le système de croyances et de valeurs entre ici en jeu, va venir influer sur la construction de la règle adoptée suite à la négociation, et une relation asymétrique peut s'installer. Le risque est de privilégier le point de vue et les valeurs de l'expert, plutôt que l'avis et les attentes des usagers.

La jeune femme a réussi à se positionner et à affirmer son point de vue, mais ce n'est pas le cas de tous les bénéficiaires ; être "capable de choisir" est une compétence qui s'apprend. De plus, cette femme était accompagnée par un membre de l'équipe et n'était pas seule en présence du médecin. Il arrive cependant que les règles soient négociées dans l'intimité de la personne, et le recadrage s'opère dans une relation duelle : c'est la parole du professionnel face à celle de l'usager. L'éthique de conviction et celle de responsabilité, théorisées par Max Weber, amènent une analyse intéressante au sujet des filtres qu'utilisent les salariés dans leurs pratiques. La première fait référence aux croyances de l'individu, alors que celle relative à la responsabilité renvoie, dans notre cas, à la posture du professionnel, clairement définie et exigée par le contrat qui le lie à sa mission. Les différencier permet de *« recouper celles introduites par les professionnels dans leur propre représentation face à la*

[480] Anselm Strauss (1992), *La Trame de la négociation*, trad. fr., Paris, L'Harmattan, pp. 101-102 (1re éd. en anglais : 1968).

personne/situation, et de marquer la place de la conviction dans leurs intentions, alors que la responsabilité prend le pas lorsqu'il s'agit d'action »[481].

Lors des entretiens, les participants ont été invités à répondre à la question suivante : *« Quelle posture adoptez-vous si vous êtes informé qu'une personne en situation de handicap a plusieurs partenaires au sein de l'institution ? »* Voici cinq discours représentatifs relatés par des soignants exerçant au sein de la même structure, et de corps de métier identique :

Entretiens avec des salariés qui accompagnement des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Si une résidente a trois amis, s'ils sont d'accord, et heureux, c'est très bien. »

« Je ne sais pas : si ça reste dans le respect de l'autre, cela ne me dérange pas plus que ça. »

« Il y a la contraception à revoir. Il faut en discuter en équipe et avec les personnes, pour qu'elles arrivent à se rendre compte qu'il y a des choses à réfléchir. Je prendrai la personne à part et je lui dirai que normalement l'amour c'est un. »

« Je lui réexpliquerai les règles, que dans la vraie vie, sous-entendue dans une vie normale, la logique veut qu'on ait un partenaire, ou une partenaire. Après, dans la vraie vie, c'est bien compliqué aussi. En général, c'est un homme pour une femme. »

« On est peu confronté à ce type de situation, donc on réagit sur le moment avec ce qu'on ressent sur l'instant. »

Pour certains, le discours tenu se rapproche de l'éthique de responsabilité, tandis que pour d'autres, il se situe précisément du côté de l'éthique de conviction. Dans ces exemples, *« l'éthique se présente là où les règles se troublent, où la situation est si particulière qu'elle glisse entre les repères et échappe à l'instrumentation ordinaire »*[482]. Nous avons également relevé le discours de deux salariés, qui ont accompagné les résidents de manière responsabilisante, et qui ont fait abstraction de leurs valeurs personnelles :

[481] Maryline Barillet-Lepley et Pierre Nègre (2001), *Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles…*, *op. cit.*, p. 15.
[482] *Ibid.*

Entretien avec une pédagogue spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

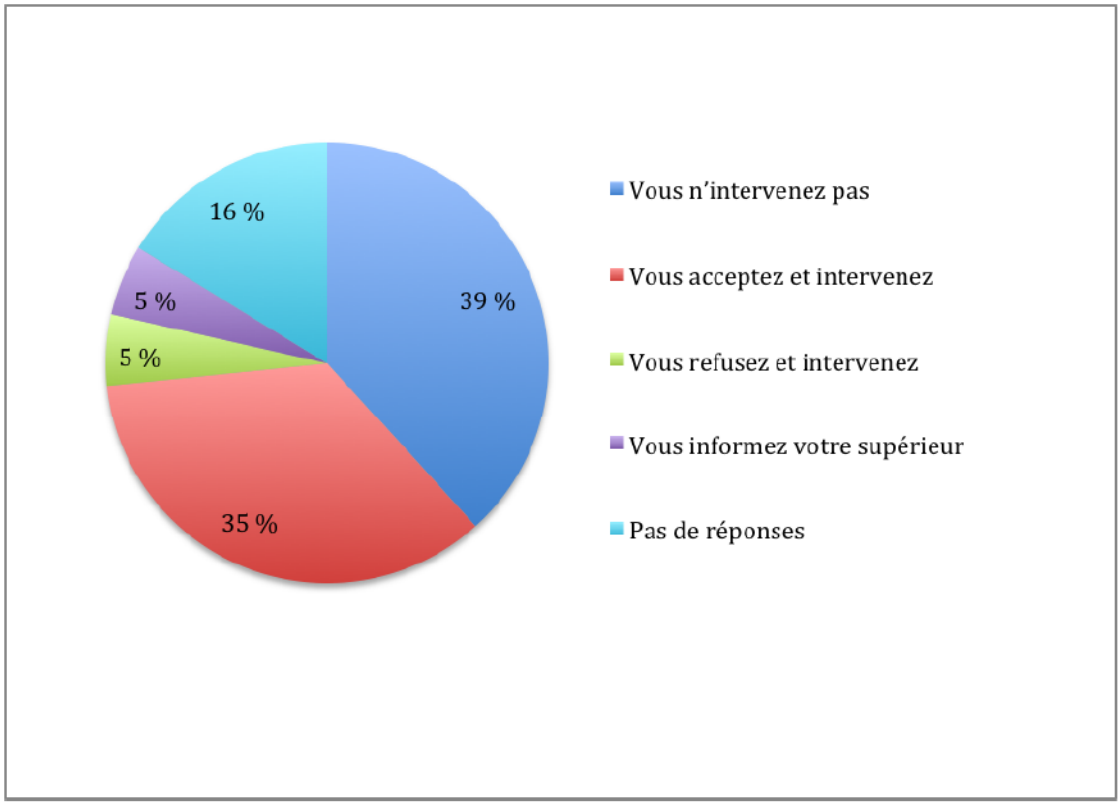
« Avoir une sexualité, c'est un droit qui est fondamental, on n'a pas à le remettre en cause. On essaye d'orienter nos réponses en posant ce type de questions : "Comment peut-on le soutenir là-dedans ?" Ce sont beaucoup de discussions, parce que cela touche très vite les valeurs et l'éthique d'un éducateur spécialisé, et il faut être vigilant à rester en dehors de cela. »

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Ce que je répète aux équipes, c'est qu'on n'a pas à les juger. Par contre, ce qu'on a à faire, c'est présenter les risques à la personne qui aurait ces comportements : "Tes partenaires sont-ils au courant ? Peut-être que cela vaut la peine d'être honnête. Tu en penses ce que tu veux, après tout, si tu ne veux pas être honnête, ce sera ton choix, mais te rends-tu compte de ce que ça peut engendrer, si l'autre personne apprend que tu as d'autres relations ?" Le but est de le mettre face à ses responsabilités, et peut-être mettre en évidence ce qui, pour lui, n'aurait pas été perçu. C'est vrai que certains n'ont pas conscience que ce genre d'agissements peut provoquer des conséquences importantes. Je pense que c'est important de les éveiller autour de cela. Il y a également la mise en avant du respect de l'autre : "Que tu aies envie d'avoir des relations multiples, c'est ton histoire à toi, mais maintenant, si tu étais honnête, tu pourrais poser la question à l'autre et voir s'il est prêt à accepter cet état de fait. »

Les données des questionnaires révèlent cette tension existante entre la volonté de respecter l'intimité et les choix de la personne, la mission de devoir assurer sa protection, et le risque d'imposer ses valeurs personnelles à l'usager : 39 % des participants respectent les décisions des bénéficiaires lorsqu'ils désirent entretenir plusieurs relations au sein de l'établissement, et n'interviennent pas dans leur espace privé, tandis que 35 % des salariés souhaitent s'ingérer dans la situation pour tenter de se représenter les raisons d'un tel comportement.

Fig. 16 : Réactions des professionnels face à une personne en situation de handicap ayant plusieurs partenaires au sein de l'établissement



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

B.2. La présence à l'autre et la "juste place"

Nous avons vu, au sein du chapitre précédent, que la distance éducative et la juste proximité étaient fréquemment mentionnées dans le discours des professionnels. Nous proposons d'approfondir ce second paradoxe, car il implique, de la part de tous les acteurs, un équilibre permanent entre *« implication »* et *« juste place »*. Notre objectif est d'expliquer la manière dont l'ensemble des individus régulent cette contradiction. Notre visée est de présenter les difficultés rencontrées par ces derniers.

B.2.1. Le prendre soin

La qualité des soins réalisés aux personnes en situation de handicap exige une réelle *« présence à l'autre »*. La relation entre l'accompagnant et l'accompagné est essentielle pour que ce soit un réel échange, et non un simple geste technique. D'après Marcel Nuss, *« la*

qualité d'une toilette, dépend aussi de la qualité de l'affectivité qui lie la personne accompagnée » : *« Le degré d'affection que l'on porte à celle-ci joue un rôle prépondérant dans la capacité à la* "sentir" *et à pressentir ses attentes, à lui apporter un bien-être maximum* […]. *Cette certitude a été corroborée par l'expérience que j'ai vécue en 2007 avec une de mes accompagnantes. D'entrée, nous aurons une relation affective et une complicité très fortes. Une relation qui, au-delà des indéniables compétences* "techniques" *de celle-ci, l'amènera spontanément à me faire la toilette de façon* "affective", *ne se contentant pas de faire correctement cet acte, comme la plupart de ses collègues, mais d'apporter un bien-être en plus. Ce bien-être qui ne peut naître que d'une certaine empathie, d'une affectivité particulière qui induit une grande confiance en l'autre, un abandon. »*[483] Les aveux de plusieurs bénéficiaires démontrent que ces temps d'intimité leur apportent du bien-être :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 25 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Au niveau des professionnels qui nous font les soins, il y a des périodes où c'est le même salarié qui me lave et qui m'habille. J'aime bien quand il y a un roulement, parce qu'on se lasse très vite. Même si je sais que c'est toujours le même personnel, c'est agréable. On ne peut pas rigoler avec certains comme on rigole avec d'autres. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 28 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Il y a une professionnelle qui me passe la main dans les cheveux et c'est très agréable. C'est un petit geste d'affection, et c'est important pour moi. »

L'intimité partagée peut néanmoins comporter certaines limites. Lorsque l'attachement est fort, ces temps de soins peuvent devenir une source d'inquiétudes et de profond mal-être pour des résidents :

[483] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (2011), *La Présence à l'autre...*, *op. cit.*, p. 137.

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je peux toujours avoir un moment de doute lorsqu'un professionnel me fait un soin d'hygiène. Même si je sais que ce n'est pas vrai. C'est un moment dur pour moi lorsque c'est un homme, alors qu'avec une femme je peux discuter en me sentant à l'aise. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 28 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Ce ne sont pas les mêmes personnes qui font les soins. J'évite d'être en présence du même salarié, car j'ai peur de trop m'attacher. Cela peut provoquer un drame. Il y a une professionnelle qui m'a raconté que là où elle travaillait avant, il y avait un résident qui voulait que ce soit une AMP en particulier qui s'occupe de lui, il était éperdument amoureux d'elle, et il a failli se suicider. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs

« J'ai toujours peur au moment de la toilette intime d'avoir une érection, surtout quand c'est un homme qui me plaît. Comment réagirait-il ? »

Du côté des professionnels, l'apparition d'une érection lors des soins installe parfois un malaise, et crée une tension entre *« éloignement »* et *« présence à l'autre »*. Lorsque les conditions le permettent, la règle s'élabore en fonction des sexes, afin de limiter les éventuelles gênes :

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Lors d'un colloque, on était tous d'accord sur un point. Lorsqu'on rentre dans une douche et qu'un homme a une érection, on ressort, et on lui dit : "Je reviens dans un moment, je te laisse finir ta douche." On s'éloigne. »

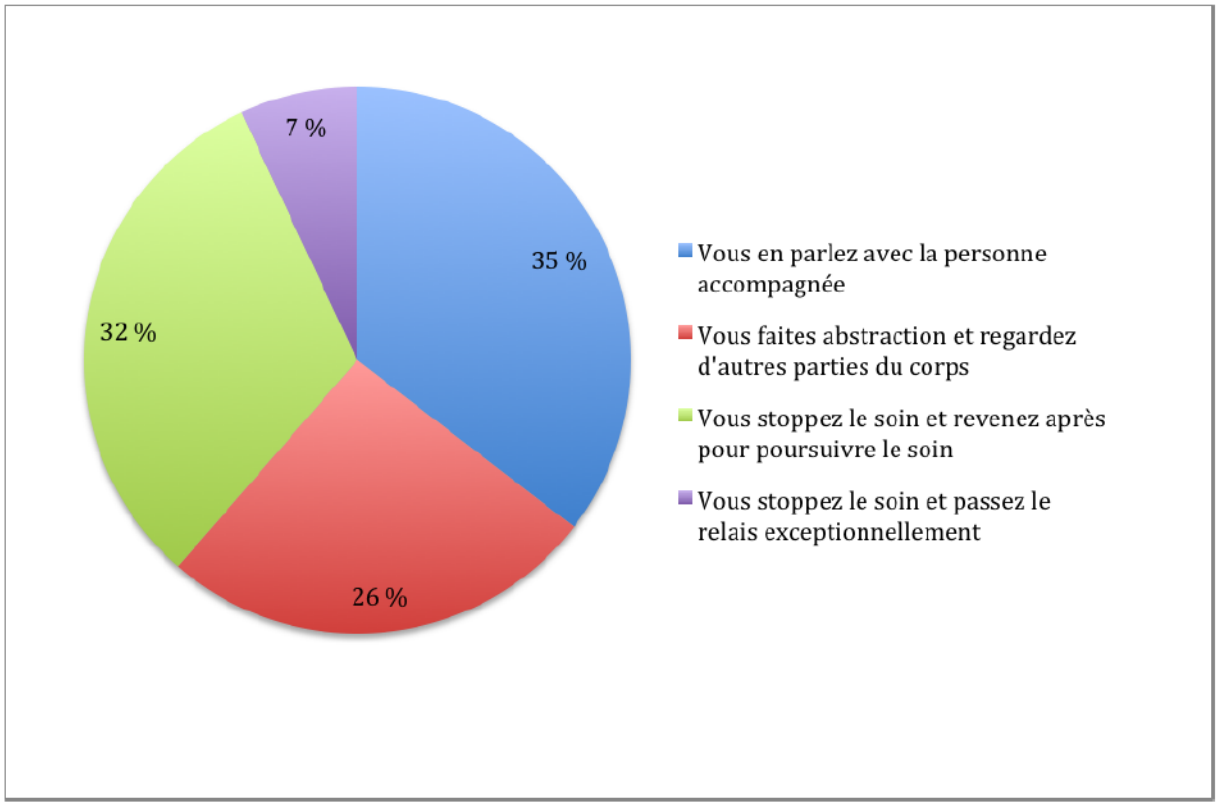
Entretien avec une assistante socio-éducative qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Pour les personnes en situation de polyhandicap, il leur arrive d'avoir des érections. Je ne sais pas si c'est vraiment lié à une envie. J'arrête un petit moment, je reste dans la pièce, ou alors je change de zone. C'est gênant, mais c'est naturel finalement. »

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il faut savoir que c'est plutôt les professionnelles "femmes" qui vont s'occuper des résidentes sur le groupe, et les salariés "hommes" qui vont aller dispenser leurs soins auprès des résidents. »

Fig. 17 : Réactions des professionnels face à une personne en situation de handicap ayant une pulsion lors de son soin corporel



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

L'analyse des données quantitatives souligne également cette tension : 35 % des salariés décident de mettre des mots sur la situation, tandis que 26 % des répondants

privilégient la mise à distance du regard sur d'autres parties du corps ; 32 % d'entre eux décident d'arrêter le soin quelques instants pour laisser la personne seule en intimité ; enfin, 7 % des participants décident de faire appel à un(e) collègue pour passer le relais momentanément.

Lors d'une de nos visites au sein d'un établissement qui accueille des personnes en situation de polyhandicap, nous avons vécu cette contradiction (éloignement et proximité) au contact des professionnels et des résidents. Afin de créer du lien avec les équipes et dans le but de nous présenter, nous allions les saluer, accompagnée d'une cadre. Les salariés réalisaient des soins aux personnes, et nous saluaient tout en continuant de les laver, dans une salle commune. D'après nous, à ce moment même, il n'y avait plus d'intimité. Bien intentionné, le personnel nous saluait lors de notre passage, mais oubliait la présence du résident qui bénéficiait d'un temps pour lui. La nudité confrontée à la vue des autres laissait sous-entendre que la personne ne pouvait pas se sentir mal à l'aise d'être nue face à une intervenante extérieure.

Nous étions gênée, mais nous avons privilégié la relation qui se tissait avec les équipes, et certains usagers, au lieu de rompre avec la scène et de choisir l'éloignement. Ces résidents, à défaut de pouvoir mobiliser le langage verbal, utilisaient leur regard pour signifier leur présence. Serait-ce par habitude, ou par négligence, que de telles pratiques puissent voir le jour, sans qu'il n'y ait de gênes ou de malaises de la part des professionnels ? *A posteriori*, nous pensons que les soins routiniers peuvent expliquer ce manque de recul, car les membres de l'équipe s'impliquaient considérablement dans ces soins, par le regard, le toucher et l'écoute. En effet, nous avons observé à distance des caresses sur le visage des résidents, et des partages de sourires de part et d'autre. D'un point de vue relationnel et affectif, les professionnels incarnent un rôle important auprès des usagers.

Le témoignage de Marcel Nuss illustre, par ailleurs, les limites de ces affects au sein de l'accompagnement et met en évidence les dangers que comportent les temps de soins, si l'attention du professionnel ne permet plus d'être à l'écoute de l'autre : *« Au bout de quatre mois, ma relation avec cette accompagnante se ternira. Pour des raisons qui n'appartiennent qu'à elle, elle se cabrera, se repliera sur elle-même et prendra ses distances avec moi. Et instantanément sa manière de me laver changera. Elle restera* "techniquement" *correcte mais deviendra distante et même maladroite. Elle n'y mettra plus de cœur. Il n'y avait nul calcul*

dans ce revirement : elle ne pouvait plus donner ce qu'elle ne ressentait plus. D'un don, l'accompagnement redevenait un travail, voire une corvée. Et la complicité disparaîtra. La confiance deviendra défiance de sa part. »[484]

Mais cette présence à l'autre demande également d'être *« présent à soi »*, de la part du professionnel. Comment favoriser le bien-être des bénéficiaires sans prendre en compte les ressentis des salariés ? Afin de faciliter l'équilibre affectif, et d'éviter l'asymétrie relationnelle, le soignant doit pouvoir poser ses propres limites. Marcel Nuss explique que *« beaucoup de personnes peuvent faire de l'accompagnement mais tout le monde ne peut pas être accompagnant. Car, dans ce métier plus qu'ailleurs peut-être, il faut être pour faire, dirais-je de façon très schématique. L'accompagnement est un art, un art relationnel et humanisant. Mais pour être, il faut être présent à soi. Pour être présent à l'autre, il vaut mieux être présent à soi. Présent à ses ressentis, ses émotions, ses envies, ses capacités et ses limites – car nous avons tous des limites et c'est le refus ou l'incapacité de reconnaître ses limites qui est souvent à l'origine de la maltraitance, d'une certaine maltraitance. Apprendre à être présent à soi est donc primordial lorsqu'on veut s'engager dans un métier de l'accompagnement des personnes en situation de différence. »*[485]

Il ajoute que *« la reconnaissance du droit à l'autonomie a mis en évidence la nécessité de responsabiliser tous les acteurs du champ de l'accompagnement à la personne. Partant, le droit à l'autonomie a indéniablement un prix, celui de la responsabilisation, donc de la conscientisation, de tous les acteurs de terrain, quels qu'ils soient. Car pour donner le meilleur de soi et apporter le mieux-être aux uns et aux autres, aux accompagnants et aux accompagnés, il faut prendre réellement en compte les contingences de chacun, qu'il soit accompagnant et accompagné. Un bon accompagnement passe par conséquent par le mieux-être de tous »*[486]. Auquel cas, le risque est de faire subir aux salariés et aux usagers une *« maltraitance réciproque »* :

[484] *Ibid.*, p. 138.
[485] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (2011), *La Présence à l'autre…*, *op. cit.*, p. 108.
[486] Marcel Nuss (2011), *L'Identité de la personne…*, *op. cit.*, p. 119.

Entretien avec une femme en situation de polyhandicap accompagnée d'une aide médico-psychologique au sein d'un établissement situé en Haute-Saône

« C'est très difficile en tant que professionnelle de voir cette résidente comme ça : "On n'a plus de relation avec toi parce que dès qu'on te parle tu penses à autres choses, tu ne penses qu'à te masturber, on ne sait plus quoi faire. Comment te sens-tu par rapport à cela ? Aurais-tu besoin d'une aide ?" Pour l'instant le médecin cherche… Est-ce difficile à vivre pour toi ? Elle a répondu : "Oui." On en a parlé en équipes parce qu'on aurait été désagréable avec elle. Quand on la lave, elle nous regarde, elle nous fixe, elle a envie de jouir, c'est terrible. Pour moi, c'est très violent, ce serait presque me faire violer par quelqu'un. »

Malgré les difficultés rencontrées, la volonté de privilégier le contact humain dans l'accompagnement est un élément fondamental, comme le soulignent les paroles de cette professionnelle :

Entretien avec une animatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Une des premières choses que Catherine Agthe-Diserens nous avait dite, c'est que si on n'aimait pas le contact physique, ce n'était pas tout à fait un bon lieu pour travailler, parce que les résidents viennent très spontanément vers nous. »

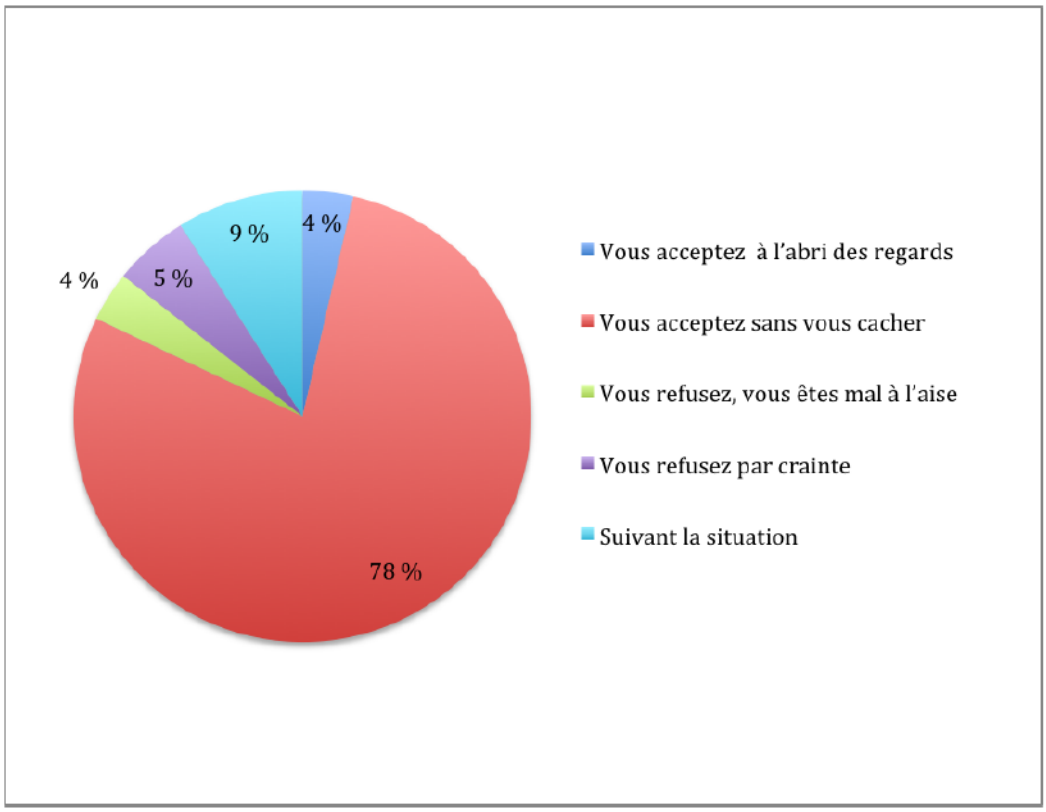
Ce contact physique entre les salariés et les bénéficiaires est considéré comme indispensable. Les gestes affectueux vont être donnés lors d'événements précis, et c'est le caractère exceptionnel qui légitime cette pratique :

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Des fois, je suis amené à prendre une personne dans mes bras, parce qu'elle a besoin de pleurer et d'avoir un geste tendre de ma part. Mais c'est quand même quelque chose qui est limité dans le temps. Et si le résident revient vers moi, je lui dis : "Là, c'est bon." J'essaye de poser quand même une limite. »

Dans le même prolongement, notre enquête quantitative a montré que les professionnels se sentent à l'aise de donner de l'affection aux personnes accompagnées. Lorsqu'un événement précis est source de souffrance pour ce public, 78 % des répondants acceptent de donner un geste d'affection et 9 % d'entre eux s'adaptent selon la situation. Enfin, très peu d'enquêtés se sentent gênés ou refusent d'octroyer ce geste (9 %).

Fig. 18 : Réponses des professionnels face à une personne en situation de handicap et en souffrance



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Les situations conflictuelles permettent parfois de créer un certain éloignement entre l'accompagnant et l'accompagné : *« Au plan individuel, le conflit est une technique de protection relationnelle : il permet de se tenir à distance, pour mieux préserver et conserver la relation sociale. »*[487] Nous opposer, d'après Simmel, *« nous donne le sentiment de ne pas être écrasés dans cette relation, cela permet à notre force de s'affirmer consciemment, donnant ainsi une vie et une réciprocité à des situations »*[488] :

[487] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 62.
[488] Georg Simmel (1995), *Le Conflit*, Paris, Circé, p. 26.

Entretien avec un aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique au sein d'un établissement dans le Doubs

« Des fois, c'est usant, les résidents jouent avec nous. Ils nous manipulent, nous utilisent et nous font marcher. Quand il y a un remplaçant qui vient, ils vont s'engouffrer et demander des choses au nouveau salarié qu'ils savent faire d'habitude. Ils vont tester, et voir quel secret ils peuvent soutirer. C'est aussi un besoin de puissance, comme ils sont en situation de handicap, ils pensent avoir des choses en moins… C'est peut-être aussi un équilibre pour eux, car ils ont, dans ce cas, une emprise sur le monde. Cela génère de l'affect et des conflits. »

À l'extrême, et comme le souligne la gravité des propos de ce résident, l'accusation peut être utilisée, pour écarter par exemple une attirance qui se manifeste lors des soins. Plutôt que de subir la violence d'une humiliation, la personne préfère stopper la relation en accusant le soignant de maltraitances :

Entretien avec un homme en situation de handicap, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le Doubs

« Je ne voulais plus qu'il s'occupe de moi, parce que c'était trop dur à supporter. Je n'ai pas joué la carte de la franchise, je me suis plaint d'attouchements, mais ce n'était pas vrai. Il ne s'est pas fait virer pour ça, il est parti de lui-même pour aller travailler ailleurs. »

B.2.2. De l'engagement au sentiment de rejet

Les parents et les fratries se retrouvent également dans un *« entre-deux »*. D'un côté, ils occupent un rôle d'aidant, accompagnent leur proche dans les tâches quotidiennes, et se sentent rejetés par les professionnels, de l'autre. La brutalité des prises en charges et le manque de soutien à leur égard peuvent conduire l'entourage à ressentir une forme de culpabilité. De plus, la famille ne sait pas quel rôle endosser pour accompagner au mieux leur proche. Les membres de la famille sont conscients de devoir passer le relais pour favoriser l'autonomie et l'intimité de leur enfant, ou de leur frère/sœur, mais une communication plus développée leur permettrait de mieux comprendre les attentes à leur égard, et de garantir une cohérence dans l'accompagnement global :

Entretien avec une mère qui a un fils en situation de handicap psychique (Haute-Saône)

« Au foyer où il est, les visites sont interdites, il a le droit de sortir, il va dans son appartement, il prévient, mais on n'a pas l'autorisation de venir dans le foyer. Au début, je suis venue lui apporter des affaires, parce qu'à l'hôpital, il n'avait pas grand-chose, je ne savais pas. Je suis rentrée, il a été réprimandé. Je trouve que ça fait une coupure brutale, je ne comprends pas très bien ces règles. C'est important pour moi de voir au moins comment il vit. Ils n'ont pas du tout expliqué les raisons de cette interdiction. Ce règlement interdit les visites de tout le monde. C'est toujours le même problème, on veut exclure la famille, les proches, mais on a besoin de nous. En plus, c'est nous qui nous en occupons le plus souvent. C'est le problème que toutes les familles rencontrent. J'ai abordé ce sujet avec le groupe de parole. On nous met de côté, mais on a quand même besoin de nous. On ne veut pas trop les materner non plus, mais à certains moments, ils en ont besoin, c'est difficile. Suivant les courants de la psychiatrie, la famille est écartée, et c'est compliqué à comprendre. »

Entretien avec des parents qui ont une fille en situation de handicap psychique (Doubs)

« J'ai eu l'impression que la famille, pour cette psychiatre, ce n'était pas important. Notre fille était allée à l'hôpital psychiatrique, et on avait dit qu'on ne voulait pas qu'elle rentre à la maison. On n'avait jamais d'écho et, un jour, j'ai contacté le responsable en leur disant qu'on avait la sensation de ne pas être entendu. Lorsque j'ai revu cette psychiatre, elle m'a dit : "Je pense que vous sabotez mon travail." Je lui ai répondu qu'on ne se sentait pas entendu. Mais elle nous a répondu" : "Je suis là pour soigner, quand votre fille sort de l'hôpital, ce n'est plus mon problème." »

Entretien avec une mère qui a une fille en situation de handicap psychique (Doubs)

« Quand vos enfants sont majeurs, vous n'avez le droit à rien. Si vous ne faites pas les démarches vous-mêmes, vous ne recevez rien. C'est pour cela que j'étais en colère contre l'hôpital. On me dit que ma fille est majeure, et que je dois la laisser tranquille. Oui, mais j'ai envie d'ajouter ceci : "Quand vous la faites sortir de l'hôpital, que vous ne me prévenez pas, et que je la trouve devant ma porte, je suis bien obligée de loger ma fille. »

Entretien avec un père qui a un fils en situation de handicap psychique (Doubs)

« Un moment, mon fils est parti en vacances. Le séjour s'est mal passé, il est remonté, et on a eu une discussion. Il a fait une tentative de suicide le lendemain. Je reçois un coup de fil du service psychiatrique, qui me demande : "Qu'est-ce qu'on fait avec votre fils ?" Je leur

réponds que je ne sais pas. Ils me reposent ensuite une question : "C'est vous qui vous occupez de lui ? Il a un travail, est-ce que ça tient la route, ou pas ?" Je confirme que ça tient la route. Voici ce qu'ils m'expliquent : "On l'envoie à Novillars, et cette fois-là, il y restera, ou vous prenez la responsabilité de le prendre chez vous, mais ça va être du costaud". Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise, c'est difficile de répondre à ça, en quelques minutes. "Vous faites quoi ?" "Il rentre à la maison. Je viens le chercher." Voilà un moment difficile que j'ai vécu. »

Entretien avec une tutrice ayant un frère en situation de handicap mental (canton de Vaud)

« Il n'y a pas beaucoup de communication avec les éducateurs, c'est un élément qu'on a plusieurs fois souligné. C'est dommage, mais heureusement que mon frère est communicatif, qu'il arrive à transmettre ce qu'il ressent, et ce qu'il fait quand il voit le groupe ressource. Mais par exemple, je n'ai jamais les éducateurs qui vont me dire : "Il va voir telle ou telle personne". Une fois, j'ai eu l'occasion de parler avec la conseillère de ce groupe, car il m'a demandé de l'appeler, c'était au tout début de sa rencontre avec sa compagne, il ne se sentait pas toujours à l'aise par rapport à la nudité. On n'a pas vraiment de retour des professionnels. Je pense que c'est important d'avoir des échanges. Ce n'est pas par volonté d'être intrusive, ou une volonté d'ingérence, c'est juste une volonté de comprendre, de ressentir, et de l'accompagner dans sa vie de tous les jours, puisque la situation est ainsi aujourd'hui. Il fait partie de ma vie privée, et de ma vie au quotidien, et je dois moduler avec, donc ses états d'âme, ses besoins, ou son comportement devrait nous être connu aussi pour l'accompagner dans un sens ou dans un autre. »

C. Le recours au tiers : une étape supplémentaire vers l'autodétermination et la prise en compte de la VRAS dans l'accompagnement au quotidien

Dans le travail social, les relations asymétriques émergent, lorsque les règles s'établissent de manière frontale sans qu'elles ne soient négociées par l'ensemble des parties prenantes, et lorsque ces règles correspondent en priorité aux cadres de référence du personnel, et non des personnes accompagnées. Compte tenu du pouvoir que détient l'aidant vis-à-vis de l'aidé, quelle place laisse-t-on à de nouvelles formes de négociation, pour que les bénéficiaires puissent avoir accès à la VRAS en participant activement aux processus de négociation des

règles, et pour que ceux qui accompagnent, prennent conscience de l'influence de leur perception sur la prise en compte des attentes de la personne?

Un troisième maillon permet aux professionnels de sortir momentanément de la relation duelle accompagnant/accompagné. Nous allons nous intéresser plus particulièrement à la place du tiers, et à son rôle dans l'accompagnement. Bien qu'il puisse réduire le degré d'autonomie des parties, il peut également être un facilitateur dans la régulation des conflits, à condition que de nouveaux espaces soient créés dans le même temps pour l'ensemble des acteurs. Nous verrons que sur le terrain, des espaces de régulation sont mis en œuvre. Ils favorisent le processus de négociation, la co-construction de règles et rétablissent l'équilibre entre les individus.

C.1. Des outils et supports engageants

Lorsque les situations conflictuelles font appel à la négociation, les avis de chacun peuvent être entendus et de nouvelles solutions sont envisageables : *« L'enjeu de la négociation est donc de ménager des espaces pluriels de confrontation. Si le conflit social révèle les difficultés d'une société dans sa recherche permanente d'un* "vouloir vivre ensemble"*, malgré les oppositions d'intérêts, la négociation est un mécanisme heuristique de cette révélation. Elle ne vise pas à éviter le conflit. »*[489]

C.1.1. La VRAS dans le cadre réglementaire

Nous avons identifié plusieurs outils qui facilitent la négociation de règles. La rédaction de documents écrits en amont sur la thématique de la VRAS permet de définir un cadre commun, au-delà du mandat général assigné par les professionnels du médico-social, qui reste vague et standardisé. Ces textes encadrent les pratiques, les éventuels arrangements/ententes, et tendent à réduire les marges d'incertitude qui occasionnent parfois des abus de pouvoir.

Certaines organisations ont rédigé ce type de documents, servant de référence pour penser l'action. Citons l'exemple de la Charte des droits et libertés, parue à la suite de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. Parmi les droits principaux en

[489] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 94.

lien avec notre thématique, nous pouvons citer l'article 12, qui mentionne le droit à la dignité de la personne et de son intimité. Nous avons identifié également une charte spécifiquement rédigée sur la VRAS, écrite en 2011, par une structure située dans le canton de Neuchâtel. Dans le sommaire, différents sujets sont traités, et voici ce que nous pouvons lire dans l'*item* "Vie affective et sexuelle" : *« Des sentiments d'affection, d'amitié et d'amour peuvent se tisser entre les résidents. Comme pour tout à chacun, ces sentiments révèlent d'un bien-être et d'une vie* [qui soit] *la plus épanouie possible. »* Le volet "Infections sexuellement transmissibles" explique aussi que *« le personnel soignant d'encadrement se tient à disposition pour tout renseignement concernant les moyens de contraception ».*

Dans le même prolongement, un établissement accueillant des personnes en situation de handicap mental dans le Canton de Genève s'est positionné à l'égard de ce sujet. Celui-ci reconnaît que *« le besoin et le droit à l'amour sont au cœur de l'existence et de la reconnaissance de toute personne ; que le langage affectif et sexuel est l'une des expressions vitale de l'être humain et doit être considéré dans une perspective d'épanouissement personnel et d'intégration sociale ; que, comme tout un chacun, la sexualité des personnes en situation de handicap ou en difficulté d'insertion implique des joies et des élans, mais également des souffrances et des problématiques ; que la relation affective et sexuelle est basée sur un désir et un respect réciproque ».*

Cette structure s'engage également à *« intégrer la question de la sexualité des personnes adultes en situation de handicap ou en difficulté d'insertion dans leur projet institutionnel et, notamment, de veiller au respect de leur intimité ; à donner une place à l'éducation sexuelle dans l'ensemble du projet éducatif individualisé ; et à renforcer le dialogue et l'échange éducatif avec ce public afin de les aider à construire leurs propres réponses en matière de sexualité ».*

Enfin, nous avons découvert un établissement qui s'est engagé, en 1998, à promouvoir les droits des usagers, à travers *« un document de référence, concernant les relations affectives, l'amour et la sexualité des personnes vivant avec un handicap mental ».* Cet écrit énonce des garanties : *« Donner une place à l'amour* […], *ainsi que toute l'attention à la sexualité dans le projet individuel de chaque résident(e). »* Diffusé et transmis à tous, ce texte faisait suite à *« l'évolution de la société dans le domaine du droit à la sexualité ».* Les bases

de cette action concertée ont été révisées et retravaillées en 2013, pour continuer à transposer les droits des bénéficiaires quotidiennement.

Anselm Strauss nous apporte des points d'éclairage sur l'aspect éphémère des règles établies : *« Cet ordre social est une chose à laquelle les membres de toute société, de toute organisation, doivent travailler. Car les accords conclus, les contrats en vigueur, qui constituent les fondements d'un bon ordre, prévu, sans surprises, assuré, bien réglé, ne le sont aucunement pour l'éternité. »*[490] Les exemples cités indiquent l'existence d'une *« dialectique »* entre réflexion et action, et montrent que les acteurs sont *« réflexifs, créatifs et actifs »* dans l'élaboration de nouvelles règles, ce qui souligne que les êtres humains ne sont pas *« des objets passifs, soumis à des forces sociales sur lesquelles ils n'auraient pas de contrôle »*[491]. En effet, *« les règles sociales, qu'elles soient formelles ou informelles, ne sont pas données une fois pour toutes. Elles sont produites et reproduites par les interactions et elles servent à délimiter l'action des acteurs »*[492].

En parallèle des supports écrits, il est possible que la direction aborde dans le cadre d'entretien la thématique de la VRAS avec les acteurs environnants, que ce soit les professionnels ou les familles. Évoquer ce sujet en amont permet à l'ensemble des individus d'être informés de la politique et du fonctionnement de l'institution. L'engagement du salarié est une condition pour que la collaboration puisse s'opérer :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« La direction a voulu s'entretenir avec moi, par rapport à ma philosophie de vie, par rapport à la sexualité. Ils voulaient savoir si je n'allais pas être choquée et connaître mon positionnement par rapport à cela. »

[490] Anselm Strauss (1992), *La Trame de la négociation…*, *op. cit.*, p. 88.
[491] *Ibid.*, p. 14.
[492] Linda Rouleau (2007), *Théories des organisations*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 123.

Entretien avec une animatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« En arrivant, on signe un document au sujet de la VRAS. On s'engage à respecter cette habitude de vie, et on doit pouvoir accompagner les personnes, s'il y a besoin, ou donner les informations utiles, soit à nos collègues, soit aux référents. »

Entretien avec une responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Avant, il y avait peu d'institutions qui reconnaissaient cela ; maintenant, c'est écrit dans la charte. Lors du premier entretien, c'est toujours un thème que j'aborde avec le candidat : "Que pensez-vous de la sexualité des personnes handicapées mentales, pour vous ça représente quoi ? Comment vous imaginez-vous travailler ou intégrer cette dimension-là ?" C'est intéressant de voir la manière dont ils se voient, dans un groupe de polyhandicap par exemple. Pour certains salariés, il y a déjà une réflexion, alors que pour d'autres, ce n'est pas le cas. On voit qu'ils sont étonnés des questions qu'on leur pose : "Pourquoi parlez-vous de ce sujet ? Chez une personne polyhandicapée, il n'y a pas de vie sexuelle." Je leur réponds : "Comment ça, il n'y a pas ? " C'est intéressant de creuser les réponses à ces questions. »

C.1.2. La synthèse, un espace pour s'approprier son projet de vie

La synthèse est une réunion préétablie pour donner la place à la personne accompagnée et faire entendre sa parole. Nous avons observé deux types de stratégies, lorsqu'il s'agit de construire le projet de vie de la personne et de l'évaluer dans le cadre du bilan de synthèse, qui se tient au maximum tous les six mois. Les professionnels considèrent que c'est un temps prévu pour le bénéficiaire, et que sans lui, le projet ne peut pas s'établir, ni être réajusté. D'ailleurs, c'est un lieu où les résidents abordent des questions intimes. C'est le rôle des professionnels de garantir l'expression des bénéficiaires. Bien qu'il y ait, lors de cette réunion, un certain nombre d'interlocuteurs autour de la table, le personnel doit privilégier les souhaits des personnes qu'il accompagne et respecter, du mieux qu'il peut, leurs souhaits. C'est ce dont témoignent les propos de ces professionnels :

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Canton de Vaud

« Chacun est libre de décider s'il souhaite aborder cette dimension-là, ou non. Je peux prendre l'exemple d'un résident qui vit en appartement, qui est homosexuel, dont les parents connaissent son homosexualité et font preuve d'un déni terrible. Ils ne veulent pas en parler, et pour eux, ça n'existe pas. Quand on se trouve lors d'une réunion de synthèse, c'est le moment où on va préparer les objectifs pour les années à venir. Un des objectifs de ce résident, c'est de pouvoir aller à la rencontre d'amis masculins. Le problème, c'est que sa maman fait partie de ce réseau-là et est présente à ce moment-là. Le résident a refusé qu'on en parle devant sa mère, et on respecte son choix. Mais cela met l'institution dans une position un peu délicate : on va quand même soutenir le résident dans cette démarche, mais on va devoir le faire de manière discrète et sans en informer les parents. »

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Par rapport à la synthèse, jamais on en fera une sans convier le résident. Celui-ci a la liberté d'inviter quelqu'un s'il le souhaite. Des fois, on a des parents qui sont invités chez les plus jeunes. »

Des bénéficiaires avec qui nous nous sommes entretenue considèrent que la synthèse est un temps important. Ils investissent cet espace, car participer à une telle réunion leur rappelle qu'ils sont acteurs de leur projet de vie :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 24 ans, qui est accompagnée par un service d'accueil de jour dans le Doubs

« Je viens tout le temps. Cela me concerne, donc je veux être présente. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 39 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'ai la chance de pouvoir décider toute seule et c'est important que je construise mon projet moi-même. »

Néanmoins, nous avons rencontré des équipes qui ne font pas participer les résidents à leur synthèse. Nous avons été étonnée de constater que les arguments avancés prenaient le contre-pied du principe d'inclusion (bâtiment inadapté par exemple). Le résident est exclu de ce temps unique, organisé pour lui. Dans ce cas, la VRAS n'est pas un sujet envisagé car le bénéficiaire n'est pas présent, et le personnel estime que ce n'est pas son rôle d'aborder cette thématique :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Le résident n'est pas présent à la synthèse pour des questions matérielles, puisque la synthèse se déroule à l'étage, et il n'y a pas d'ascenseur. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Le résident ne s'exprime pas, et ce n'est pas à nous de parler de sa vie sexuelle, même si on sait qu'il en a une, on en parle entre collègue, mais ça ne figure pas dans son projet. »

Les usagers ont l'envie de faire acte de présence lors de leur synthèse, car cette réunion est synonyme de prises de position et de revendications. Or, il arrive que ce soit le salarié qui relègue sa parole et prenne sa place, et qui, finalement, devient expert de la vie de la personne. Dans ce cas, ce ne sont plus les objectifs et le projet du bénéficiaire, mais ceux du référent. Le témoignage ci-dessous met en lumière un enjeu conséquent dans l'accompagnement du projet de vie. Dans le principe d'inclusion, la personne développe sa capacité de décider par elle-même. Or, ne pas convier l'usager à sa synthèse lui retire son autonomie et son pouvoir d'agir :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 29 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'aimerais y participer, et je demanderais au directeur pourquoi il ne veut pas que j'invite cet homme dans ma chambre. »

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« Lors de la réunion de synthèse, on lit le projet qui est déjà finalisé. Tout a été travaillé en amont avec les équipes, lors des réunions de sites. L'équipe s'est positionnée pour voir les moyens à mettre en œuvre, mais c'est quelque chose de nouveau. Il y a un an, la réunion de synthèse, c'était souvent le projet du référent, et pas le projet de l'équipe, et ça pour moi, c'est impossible. Comment voulez-vous qu'une équipe adhère à un projet d'un résident si elle n'a pas construit le projet ensemble ? C'était le référent qui mettait en place certaines choses, sans forcément que l'équipe soit au courant. Aujourd'hui, toute l'équipe est impliquée, ce projet est synthétisé dans un tableau, où vous avez les objectifs, les moyens et l'évaluation, et c'est distribué une fois que c'est validé par la direction. On en parle également avec le tuteur ou le curateur, en présence du résident. La personne va cosigner son projet de vie. C'est affiché sur les sites et chaque personnel éducatif peut s'y référer. C'est vraiment un outil. Le référent et l'équipe doivent vérifier que le résident est d'accord avec le projet, il est averti : "Voilà ce qu'on souhaite mettre en place." On vérifie qu'on a bien son aval, et il signe. Il n'est pas présent lors de la synthèse, mais il est présent dans la restitution, quand on réunit la famille, le curateur ou l'association tutélaire. »

De plus, lors d'une entrevue avec un résident en situation de polyhandicap, accompagné d'une professionnelle, nous avons observé que la parole du bénéficiaire n'est pas toujours entendue. Lorsque nous lui avons demandé quel était son projet à venir, celui-ci nous a répondu qu'il souhaitait revoir une résidente d'un autre foyer de vie, qu'il aimait beaucoup. La salariée le savait, car il répétait très souvent le nom de cette femme, et les équipes l'entendaient. Pourtant, aucune démarche n'était entreprise pour concrétiser ce projet. Comme le souligne Maryline Barillet-Lepley, il y a une forme de *« minimisation de la demande »*. *« Le désir qu'exprime la demande est minimisé dans sa forme et ramené à une relation de type infantile »*[493].

De nombreuses personnes en situation de handicap ayant participé à notre enquête ne savent pas ce qu'est une réunion de synthèse. Certaines nous ont expliqué ne pas pouvoir être présentes lors de cet événement. Dans ce contexte, nous émettons l'hypothèse que leur degré d'implication reste faible, et qu'elles ne s'approprient pas leur projet personnalisé. Comment

[493] Maryline Barillet-Lepley et Pierre Nègre (2001), *Sexualité et handicap…*, *op. cit.*, pp. 97-98.

favoriser l'autodétermination des personnes accompagnées lorsque celles-ci ne sont pas impliquées dans le processus de décision ? Nous pourrions également faire valoir que ce sont aux personnes de se mobiliser pour accéder à la réunion de synthèse. Mais comment peuvent-elles être informées qu'elles ont le droit d'être présentes ? Un des établissements de Suisse romande s'est engagé à respecter le principe d'autodétermination, et a montré de façon explicite ses engagements sur ce sujet : *« Reconnaissance et respect de l'autonomie et de la liberté de faire ses choix ; valorisation des compétences sociales et professionnelles. »*[494]

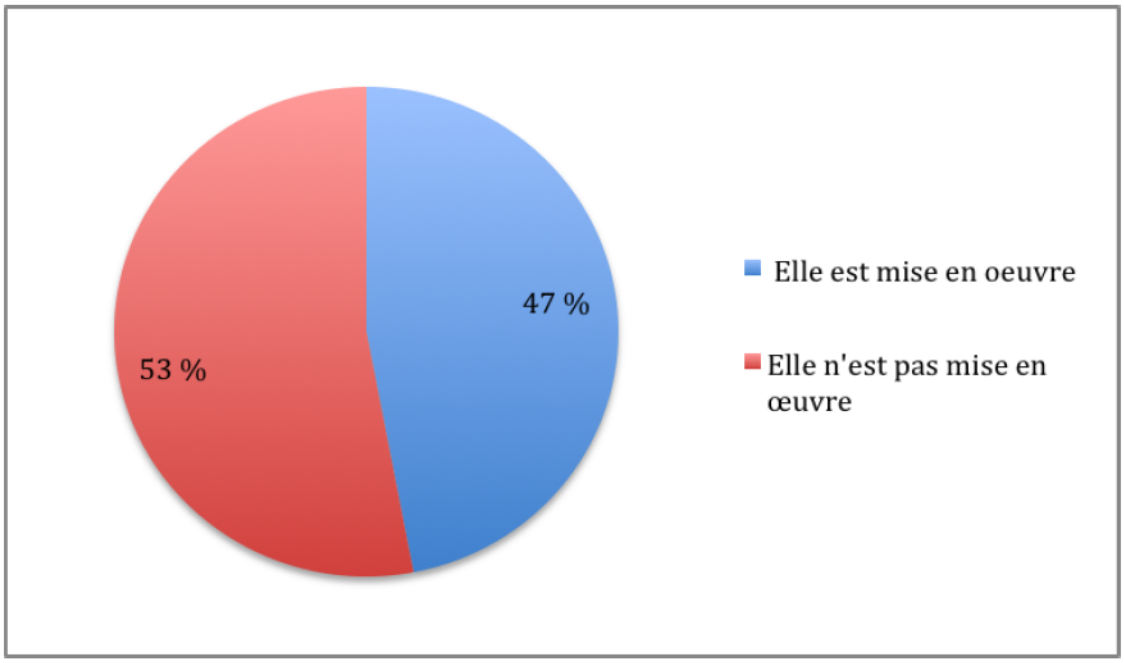
Les propos de Marcel Nuss permettent d'aller plus loin dans cette réflexion : *« Nous sommes autodéterminés par rapport ou en fonction d'un tiers. L'autodétermination s'arrête là où commence celle de son prochain. Lorsque vous êtes physiquement très dépendant, l'autodétermination est contextualisée et limitée par les capacités et l'éthique de vos accompagnants. Dans ces conditions, quel sens peut avoir une autodétermination lorsque la personne censée la concrétiser n'est qu'un frein* […] ? *Cependant, quel que soit le comportement des personnes qui m'accompagnent, cela n'entachera absolument pas le sens que j'ai de ma responsabilité et de mon intégrité. Nous sommes et nous serons toujours plus ou moins dépendants ou indépendants par rapport à quelqu'un ou à un état – physique, sensoriel, moral, social, etc. Tandis que nous sommes et serons toujours responsables de nous-mêmes, quelle que soit l'attitude de nos accompagnants, de l'entourage ou de la société dans laquelle nous vivons. Car on peut brider ou brimer physiquement quelqu'un, il n'en restera pas moins un être responsable, dans son for intérieur, s'il le décide et s'il en a les moyens* […]. *C'est parce que je suis un être responsable que je suis en mesure de prétendre à un droit à l'autodétermination. »*[495]

C.1.3. Des activités internes au service de la VRAS

Notre recherche quantitative nous a montré que l'éducation sexuelle n'est pas un service proposé systématiquement au sein des établissements que nous avons approchés : 53 % des professionnels ont répondu que ce volet n'est pas abordé au sein de leur structure et 47 % d'entre eux reconnaissent qu'il y a un accompagnement sur ce sujet.

[494] Document communiqué par un éducateur spécialisé travaillant dans un établissement situé dans le Canton de Genève.
[495] Marcel Nuss et Maryvonne Lyazid (2011), *La Présence à l'autre…*, *op. cit.*, pp. 72-73.

Fig. 19 : Mise en œuvre de l'éducation sexuelle dans l'accompagnement quotidien



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Il existe plusieurs espaces où la personne est invitée à développer de nouvelles capacités et connaissances en lien avec la VRAS. Parmi les supports qui facilitent la prise de parole sur cette thématique, nous avons d'abord identifié les films. Les réactions des usagers qui visionnent ces films en présence de professionnels permettent de mieux situer leurs questionnements et degré de compréhension. C'est une activité qui amorce la discussion et qui révèle les réajustements à mettre en place, pour que l'ensemble des acteurs aient les informations nécessaires à leur construction :

Entretien avec une infirmière qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Pour ceux qui étaient en colocation et qui avaient la volonté d'aborder la sexualité, nous proposions des films. C'est ce que je faisais là où je travaillais avant, avec des personnes en réinsertion qui avaient un parcours psychiatrique conséquent. Avec mes anciens collègues, on faisait de l'éducation sexuelle et de la prévention. Je prenais des supports réalisés par des grands organismes. C'étaient des petites scénettes jouées par des acteurs, sur l'addiction à la

drogue, au sexe et aux jeux. C'étaient des supports de paroles, et je trouve cela toujours intéressant de faire parler les personnes. »

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« J'anime avec un collègue des débats, on regarde un film sur cette thématique, et on a ensuite débattu. On s'est rendu compte qu'ils sont parfois en difficultés. Il y a des blocages, on sentait qu'il ne fallait pas aller trop loin. C'est très pertinent de regarder les films avec eux, on entend les rires, les situations, les scènes qui peuvent provoquer de l'angoisse. Ce qui me manque aujourd'hui et vous le suggérez dans votre questionnaire, c'est le manque éducatif, autour de la sexualité. En entretien individuel, c'est beaucoup plus facile d'aborder cela. J'ai pu me rendre compte en discutant avec eux, qu'il y a vraiment ce manque en termes éducatifs, mais aussi au niveau anatomique. On va parler de sexualité alors qu'ils ne connaissent pas leur propre corps… Il va falloir qu'on réoriente notre action. »

Entretien avec un professionnel qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On a un ciné-club où ils choisissent les thèmes. Ils ont préféré le thème de la sexualité, c'est que ça les intéresse. On a passé trois films sur ce sujet, j'avais demandé aussi à la psychologue de débriefer. On s'est aperçu que pour plusieurs résidents, c'est tabou. Ils n'osent pas imaginer avoir une vie sexuelle et moi, ça m'a surpris. Je croyais qu'on y pensait tous un petit peu… Il y en a aussi pour qui c'est sale, et ça m'a un peu surpris. Cela vient sans doute de l'éducation. Ce sont des personnes à qui on n'a pas expliqué que leur corps pouvait leur donner du plaisir. Ce sont des corps à rééduquer, à soigner, à mobiliser, à solliciter, mais ces corps ne sont certainement pas un objet de plaisir, car on ne leur a pas appris, et c'est bien dommage. »

Par conséquent, il est fondamental de transmettre des informations adaptées à la compréhension de chaque personne. Les paroles de ces résidents illustrent cet aspect :

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 40 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« Lorsque j'étais à l'école, à l'âge 13 ans, nous avons eu quarante-cinq minutes d'explications avec les moyens de l'époque. Je n'ai pas appris grand-chose, j'aurais aimé plus d'approfondissement. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 31 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Neuchâtel

« En étant petit, je n'ai pas eu la même vision des choses, et maintenant je me rends compte que j''aurais bien voulu en parler davantage. Je n'ai rien compris en étant petit, j'avais 11 ans. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« Je ne sais pas comment on fait les enfants. »

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 57 ans, investie au sein d'une association valaisanne

« Quand j'étais enfant, je n'ai pas eu de réponses, j'ai lu dans des livres avec des amis et j'ai ensuite appris au travers de mes enfants. »

Par ailleurs, au-delà du manque de connaissances sur le fonctionnement de leurs corps, les personnes sont lavées quotidiennement par des équipes et des mains différentes. Les soins requièrent une technique de la part du soignant, et lorsque ces gestes sont répétitifs, le risque est de considérer la personne comme un *« objet de soin »*. Dans ce cas, le bénéficiaire se sent désincarné, et ne se sent plus sujet. Lors d'un colloque, une femme en situation de handicap physique a expliqué ses réflexions sur le manque d'appropriation du corps : *« Notre corps n'est pas à nous, quand on est en situation de handicap, on a du mal à croire que notre corps nous appartient. »*[496] L'estime de soi peut également être remise en cause, si les propos des salariés sont dégradants. Les soignants doivent être dans une démarche active de valorisation :

[496] Propos d'une personne en situation de handicap, recueillis lors du colloque intitulé : *Le Plaisir de choisir*, qui s'est tenu le 3 octobre 2013 à Montbéliard.

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs

« Ils veulent que j'aille chez l'esthéticienne, mais c'est bon, ça ne se dit pas, et je n'ai pas envie. »

D'après Marcel Nuss, *« lorsque la personne est considérée comme un objet de soin, elle ne pense pas »*[497]. Il estime que la première règle à tenir de la part des équipes de soins est *« de les faire devenir des sujets d'intention »*[498]. Pour aller dans ce sens, et permettre aux personnes de se réapproprier leur corps, des structures mettent en œuvre des activités qui développent les sens. Les salariés qui participent à ces activités découvrent de nouveaux traits de personnalité des résidents qu'ils ont l'habitude de voir chaque jour. Les relations évoluent sur la durée grâce à ces ateliers. L'activité massage est un exemple qui a retenu notre attention :

Entretien avec une aide médico-psychologique, qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« On s'installe sur des tapis, je prends tout le groupe, on met des huiles essentielles, on met une lumière tamisée, de la musique, et on s'approche des résidents. On leur propose des massages et c'est très ludique. Ils se libèrent complètement, ils nous demandent des caresses et ils vont nous prendre la main. Après, ce sont eux qui vont nous prendre la main, ils sont toujours en train de nous regarder dans les yeux, et quelquefois, ce sont les résidents qui ont du mal dans la journée à nous regarder, et à ce moment-là, c'est incroyable ce qui se passe. Il y a un résident qui va se déplacer et se mettre contre un autre résident. On arrive à faire connaissance avec la personne, il y a une certaine complicité et une confiance qui se crée entre nous. Ensuite, pour le reste des prises en charge, c'est énormément plus facile, parce qu'on se connaît mieux. Grâce au toucher, on ressent plus les choses ; quand il y a une douleur, on va être beaucoup plus sensible quand on s'occupe de l'usager. Le massage est vraiment un support, j'ai été formée trois jours. Avant sa mise en place, cet atelier n'était pas souhaité : "Que va se représenter la personne ?" À chaque fin de séance, on réunit le corps, on touche de haut en bas tous les membres, pour qu'ils aient leur enveloppe corporelle dans la tête. »

[497] Propos de Marcel Nuss, recueillis lors du colloque : *Le Plaisir de choisir*, voir *supra*.
[498] *Ibid*.

Entretien avec une aide-soignante qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Là, c'est vraiment un moment affectif. Ils posent leur tête sur nous, même entre eux il y a une relation particulière à ce moment-là. On les voit autrement. »

De même, une maître socio-professionnelle nous a transmis un dépliant sur une activité massage proposée à l'ensemble des personnes accompagnées. Sur celui-ci, nous pouvons y lire : *« Une heure de pratique par participant, avec démonstration pour apprendre à masser et à se faire masser ; on reste habillé ; on travaille avec un partenaire, dans un lieu calme ; on est assis sur une chaise ou allongé sur un sol confortable ; on apprend à dire oui ou non ; on apprend à respecter l'autre ; priorité à ceux qui n'ont pas encore participé, et à ceux qui s'inscrivent par deux ; le but est de favoriser la poursuite de l'activité de façon autonome. »*[499]

La réappropriation du corps est aussi facilitée dans le cadre des soins esthétiques, qui font partie intégrante des services d'accompagnement, car les effets en termes d'estime de soi sont considérables :

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a eu tout un travail de son aspect physique : la coiffure et les habits. Il y a eu un *relooking*, il y a eu toute une démarche et la personne a eu la sensation de se redécouvrir. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 29 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Prendre soin de moi, c'est important. Je trouve qu'on est mieux présentable quand on est bien maquillée et bien coiffée. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 39 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Ils savent que ça fait partie de mon personnage. Cela a été une vraie peur quand je suis arrivée ici, j'avais avant mon auxiliaire de vie que pour moi. »

[499] Activités proposées par le groupe ressource d'une structure qui accompagne et accueille des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud.

Entretien avec une femme en situation de handicap mental et physique, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'ai envie d'être coquette. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 39 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Le maquillage fait partie de moi. »

Des ateliers sont créés afin de développer la capacité des personnes à tisser du lien avec leur environnement proche. Ces temps d'échanges contribuent au bien-être de ces personnes, et leur mettent à disposition un espace d'expression :

Entretien avec un salarié qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« J'essaye d'agir sur l'entourage et de faire participer les familles à nos animations, pour que les personnes puissent voir leurs parents dans un autre contexte. »

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Pour faire participer une résidente qui ne peut pas venir physiquement à notre activité, à chaque fois qu'on part au "chemin vert", on lui ramène quelque chose qu'on a trouvé sur le sentier. On parle d'elle tout au long de la promenade, il y a une personne qui va lui ramener l'objet trouvé lorsqu'on rentre à l'établissement, et moi je lui en reparle le lendemain matin. Je trouve que c'est une violence inimaginable d'avoir toujours le même paysage visuel, auditif et les mêmes têtes. Il y a des personnes qui se retrouvent en institution et qui n'ont rien demandé, qui ont les mêmes voisins pendant l'année, 365 jours par an. Elles ont aussi les mêmes personnes qui s'occupent d'elles… Alors il y en a avec qui ça se passe bien. Mais vous sentez qu'elles ne vous affectionnent pas plus que ça, et vous ne pouvez pas les encadrer non plus. Je deviendrais dingue à leur place, il y a tellement de choses ailleurs. Il y a des personnes qui ne peuvent pas toujours éprouver le vent sur leur visage, elles vont entendre des cris du voisin d'à côté qui les exaspèrent… C'est un minimum qu'on leur doit de proposer des activités en dehors des murs institutionnels, donc je suis très axée vers l'extérieur. »

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Lors de la Saint Valentin, on fait quelque chose de spécifique pour les résidents. Une année, ce n'est que les amoureux et les couples, et l'année suivante, on a fait une disco ouverte à tout le monde. Mais on avait envie de marquer le coup avec les couples une année sur deux : la cuisine de l'institution avait fait un super repas gastronomique avec plusieurs plats, c'était magnifique, sept couples sont venus manger, et on avait mis des bougies. Ils ont beaucoup apprécié. »

C.2. Le "tiers facilitateur" *un levier pour développer l'autonomie des parties prenantes*

D'après Christian Thuderoz, *« deux types idéaux de processus de résolution, de décision et de régulation peuvent ainsi être construits : la négociation privilégie le compromis (et l'autonomie des parties) ; l'autre, l'adjudication (et le recours à un tiers). Nous nommerons le premier :* modèle de la régulation conjointe *; le second :* modèle de la régulation publique. *»*[500]

« Une fois cette distinction opérée [entre régulation conjointe et publique]*, il faut aussitôt la nuancer. Ces modes de résolution et de décision sont rarement déployés à l'état pur. Toute situation sociale les mélange. Certes, certains secteurs de la vie sociale sont plutôt dominés par l'une ou l'autre de ces formes, mais sans jamais réduire à zéro le degré de liberté des acteurs, ni, d'ailleurs, sans leur laisser une totale liberté. Au sein de ces situations, autonomie et contrôle sont variables. »*[501] Par l'intermédiaire du tiers, des espaces de régulation peuvent être créés et mobilisés de manière à faire participer activement l'ensemble des acteurs à la négociation des règles. Trois types de régulations ont été observés : *internes*, *externes* et *hybrides*.

C.2.1. Les espaces de régulation en interne

Nombreux sont les établissements et services médico-sociaux qui proposent aux personnes accompagnées un accès auprès d'un psychologue, qui, généralement, intervient dans les locaux institutionnels. La présence de ce salarié est vivement souhaitée par le personnel. En

[500] Christian Thuderoz (2001), *Négociations…*, *op. cit.*, pp. 106-107.
[501] *Ibid*.

dehors de l'espace public, les entretiens individuels avec cet expert sont possibles pour les bénéficiaires, et offrent une écoute et des compétences en dehors de l'accompagnement quotidien des équipes. Les professionnels sollicitent également ses compétences afin d'adapter les réponses à apporter aux usagers et de réguler des situations conflictuelles :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 28 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le Doubs

« Je sollicite souvent la psychologue. On parle du fonctionnement du foyer, un peu tout ce qui me passe par la tête. J'aime bien y aller. »

Entretien avec une monitrice qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Si la personne me dit qu'elle veut faire un enfant, je vais l'écrire, parce que c'est ce qu'elle demande, mais je me rapprocherai de la psychologue pour savoir comment je peux aborder ce sujet, comment je peux me positionner, parce que je ne sais pas quoi faire. Les résidents que je suis, ce ne sont pas des personnes qui vont raisonner, la plupart ont du mal à adopter un esprit d'analyse. »

Entretien avec une aide-soignante qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Ce qui est délicat, c'est d'interférer dans les relations de couple. Quand il y a des disputes par exemple, c'est comme les couples de personnes valides, on ne va pas se mettre au milieu. La seule personne qui peut régler ces conflits, c'est la psychologue. C'est la seule qui peut faire du cas par cas. Elle va nous donner des ficelles pour essayer de dénouer les problèmes. On les laisse se débrouiller, sauf s'il y a de la violence. Ce sont des personnes qui ne sont pas spécialement sociabilisées. Elles ne sortent pas tous les jours et ont une réflexion institutionnelle. Tout est très ritualisé. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« La majorité des résidents n'ont pas la parole, je crois qu'il n'y a personne qui prend le temps de s'intéresser à leur vie affective et sexuelle. Il faudrait une psychologue, il n'y en a pas, ils n'ont trouvé personne. Il n'y a pas de temps pour eux. Comment aborder ce sujet ? »

Des groupes de paroles sont aussi mis en œuvre à destination des bénéficiaires. Animés par des professionnels de la structure, ces groupes sont construits en fonction des niveaux de chaque usager :

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

J'ai fait partie de l'atelier "Roméo et Juliette". Il y avait deux groupes de résidents : un groupe pour qui la parole était plus difficile, et un autre qui pouvait facilement s'exprimer. On travaillait ensemble sur des thèmes, "comment dire non ?" par exemple. On avait deux gros projets : travailler sur le corps, comment je marche, et comment je prends ma place dans l'espace, comment je m'habille. »

Les réunions pluridisciplinaires au sein du fonctionnement des institutions permettent de prendre du recul sur les pratiques. Les conflits sont exposés, ce qui permet de définir des actions plus cohérentes, et de déterminer les limites à ne pas franchir :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« La sexualité peut se parler, mais on n'a pas assez de réunions pour le faire. Si on en discute lors des transmissions, c'est du vite fait. Aussi, qu'est-ce qu'on a le droit de faire ou non ? Jusqu'où peut-on aller ? En formation, j'ai rencontré une jeune femme qui travaillait dans un autre centre dans le Jura, et qui me disait : "Dans mon institution, il y a un couple qui voulait faire l'amour, on les a installés dans le lit, je lui ai mis le préservatif, et j'ai attendu dans la salle de bains qu'ils aient fini." Pour moi, ce n'est pas possible on n'est pas des intervenants sexuels. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On va aborder de temps en temps ce thème en réunions, suivant la problématique de la personne. Il n'y a pas de sujets tabous au sein de l'établissement. Par contre, il y a un cadre, on ne va pas parler de sexualité au milieu du couloir. On reste des professionnels, on n'est pas là pour réfléchir à leur place, ni faire à leur place, c'est leur sexualité, leur corps et leur intimité. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Il y a nos réunions de pavillon. On va discuter des résidents, leurs évolutions, ou leurs régressions. Ce sont les mardis. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Lors des réunions, c'est quand on a un souci lors de la prise en charge des soins qu'on va en parler. Si on voit que le résident va mal, on en parle entre nous, on demande à l'autre équipe si elle a repéré également un problème, et on en parle tous ensemble en réunion de pavillon. »

Entretien avec une tutrice qui accompagne des personnes en situation de handicap dans le Doubs

« La VRAS nous interroge. Il faut essayer de ne pas être trop influencés par notre avis personnel et mettre de la distance par rapport à nos émotions qu'on peut avoir quand on est confronté à ce type de situations. C'est essentiel pour moi d'échanger en réunion pour pouvoir mettre des mots sur mes ressentis, pour pouvoir travailler de la façon la plus adaptée possible. »

La VRAS est un sujet qui questionne de nombreux acteurs. Au regard des propos recueillis dans le cadre des entretiens, la sexualité est un levier qui permet de faire émerger les dysfonctionnements et qui conduit à de nouvelles négociations dans l'accompagnement :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« La sexualité est prise en compte, puisque dès l'ouverture des foyers, on a réalisé qu'on allait accueillir un public très jeune. Il était évident qu'on y serait confronté. Je suis contente que ce ne soit plus une problématique. Je ne vous le cache pas : au début de l'ouverture de ces foyers, on parlait de problématiques, et cela me posait souci, car ce n'est pas un problème. Il faut vraiment faire attention à la façon dont on parle des choses. »

Entretien avec un salarié qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a un résident qui ne parle pas souvent, qui se touche devant la télé, mais beaucoup plus que ce qu'on pouvait imaginer. C'était entre guillemets toléré, jusqu'à ce qu'on réalise que ce n'était pas juste du toucher, c'était bien de la masturbation. On lui a pris son coussin contre lequel il se frottait, et on l'a déposé à l'étage dans son espace privé, pour lui montrer que c'est un comportement à avoir dans sa chambre. Cela m'a fait un choc. Il faut être attentif tout le temps, ce n'est pas parce qu'on en a parlé une fois avec le résident qu'il a compris notre explication. On avait dit lors du colloque qu'on lui retirerait le coussin de l'espace collectif et le résident a compris tout de suite. Il y a eu une grande discussion au sein de l'équipe, ils ont tout mis à plat : "Qu'est-ce qu'on en pense tous ?" Comme c'était de la masturbation, c'est quelque chose de privé et c'est dans la chambre. La référente est allée vers lui et elle lui a mis le coussin dans son espace privé. »

Ces exemples soulignent qu'il n'y a pas de *« conflit sans négociation, pour le résorber ou pour s'en préserver ultérieurement ». « L'art de convaincre (la négociation) et l'art de contraindre (le conflit), pour reprendre les catégories de Raymond Aron* […]*, sont consubstantiels. Situations de conflits et situations de négociations sont intriquées : le couple conflit/négociation est indissoluble ; il constitue un rapport formel sociologique. Accords et désaccords rythment la vie sociale, sans qu'il soit possible (ou utile) de les démêler. »*[502]

C.2.2. Des accompagnements extérieurs

Parallèlement aux méthodes de régulation interne, nous avons observé que les professionnels orientent également les personnes vers un expert extérieur à l'établissement. Il est fréquent que le bénéficiaire le fasse de lui-même, car les prestations d'accompagnement en interne ne favorisent pas son intimité :

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 21 ans, qui vit au sein d'un foyer de vie et qui s'investit dans le cadre d'une association valaisanne

« On me dirige vers d'autres professionnels, notamment le SIPE (sexualité, information, prévention, éducation). »

[502] *Ibid*., p. 97.

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Beaucoup de résidents disent qu'il faudrait un sexologue. Ils ont besoin de voir quelqu'un en dehors des murs, ce n'est pas avec ta psychologue que tu vas parler de la sexualité. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On n'a pas le droit de s'en mêler, c'est tellement de l'ordre de l'intime. On va essayer d'orienter les personnes vers un sexologue, pour les aider. On les invite à consulter les bonnes personnes. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'en parle davantage avec des professionnels de l'extérieur, c'est tabou ici, ça gêne les équipes. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« C'est un sujet qui me préoccupait beaucoup, et j'allais voir une sexologue, qui répondait à mes questions, et qui me donnait des pistes de documentation. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental et physique, âgée de 57 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« J'aimerais aller dans des groupes de parole, et parler de ce sujet, mais à des personnes anonymes, en dehors du foyer. Comment puis-je trouver quelqu'un qui m'explique le corps seul à seul ? J'aimerais trouver quelqu'un à l'extérieur qui prenne le temps de m'expliquer tout cela. »

C.2.3. Des accompagnements hybrides

Nous qualifions d'*« accompagnements hybrides »* l'intervention d'un tiers extérieur, qui coopère avec les professionnels et les personnes en situation de handicap au sein des établissements et services. En totalité, nous avons répertorié cinq prestations de ce type, que nous proposons de décrire succinctement.

Des experts externes au sein des établissements

D'après l'Agence nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), l'usager est *« un bénéficiaire de prestations, un citoyen, et un acteur de son propre parcours »*. En ce sens, les actions n'auront de légitimité que si cette condition est respectée. Pour favoriser l'accès au droit commun en matière d'éducation sexuelle et la prise en compte de la VRAS, des structures décident de faire appel à des spécialistes extérieurs. Le Centre d'information et de consultation sur la Sexualité (CICS) a été sollicité par la direction d'un foyer de vie, et des professionnels sont venus animer des séances auprès de personnes en situation de handicap mental. Les propos ci-dessous expliquent l'importance de faire intervenir des nouvelles personnes afin d'ajuster les modes d'intervention avec un matériel adapté, et d'encourager l'expression des bénéficiaires sur ce sujet :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« Les intervenants ont des moyens matériels que nous ne possédons pas forcément, des planches d'anatomie, des outils […], et comme ils sont en dehors du contexte institutionnel, les résidents s'autorisent peut-être à avoir d'autres questionnements. »

Par ailleurs, les services des tutelles et/ou curatelles jouent également le rôle de tiers au sein de l'accompagnement. Nous avons rencontré des personnes qui désirent s'émanciper de leurs parents. Des bénéficiaires souhaitent bénéficier d'un curateur qui vient de l'extérieur et ne plus être à la charge de leurs parents. Avec un professionnel, la coopération est, dans certaines circonstances, plus aisée pour la personne. Cette résidente nous partage sa détermination à changer de curateurs, car ses parents ne sont plus coopérants :

Entretien avec une femme en situation de handicap psychique, âgée de 35 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un établissement dans le canton de Genève

« Je suis en train de faire une démarche pour avoir un curateur hors de la famille, parce que mes parents sont mes tuteurs, et je n'en peux plus. Je ne sais pas du tout comment ils se sont débrouillés pour que ce soit eux qui aient ce rôle-là. Je sais que cette démarche va être très longue, il va y avoir des hauts, des bas, ce sera très dur à accepter, comme disait la

responsable d'ici. De toute façon, je suis passée par des choses tellement difficiles… Ce n'est pas aujourd'hui que je vais reculer. Je vais avancer parce que j'en ai marre de devoir aller à la maison et devoir demander ma fiche de salaire ou n'importe quel autre document. Ma maman reçoit mon salaire, ce n'est pas logique, parce que c'est quand même ce que je gagne de mon travail. À chaque fois que j'essaye de discuter de ces choses-là, on n'est pas d'accord l'une et l'autre. Je veux absolument avoir quelqu'un en dehors de la famille, cela éviterait les conflits. Je ne vais plus chez mes parents à cause de cette histoire, ce n'est pas un week-end que je passe, ce sont des disputes permanentes. C'est ce type de discussions qui émerge entre nous : "Maman tu me parles des choses que je ne comprends pas, et moi je te parle de choses que tu comprends, mais que tu ne vas pas me faire tout de suite, ou que tu ne vas pas me faire du tout, parce que tu n'es pas d'accord avec ce que je dis." »

Collaboration entre des experts extérieurs, un groupe ressource interne et des équipes éducatives

C'est plus particulièrement par l'intermédiaire d'une conseillère conjugale, qui coopère avec un groupe ressource en interne, que les personnes peuvent aborder des questions intimes. Présente un jour fixe par semaine et disponible sur rendez-vous, selon les demandes, les résidents peuvent venir par eux-mêmes. Au fil du temps, ils savent que ce lieu de paroles existe, s'ils sont amoureux ou s'ils ont un problème de corps. Afin de comprendre les conditions qui ont permis la création d'un tel accompagnement, nous proposons de revenir à la genèse de ce projet en mobilisant les paroles de cette professionnelle :

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a eu une grande étude qui se faisait sur l'intimité. Il y avait un questionnaire, il fallait rencontrer un maximum d'éducateurs. Sur ce document, le personnel était amené à répondre à des questions du type : "Est-ce que vous frappez avant d'entrer ? Comment se passent les temps de soins ?" Il fallait faire un compte rendu et relever aussi les différences entre les groupes de vie, parce que c'étaient des atomes qui fonctionnaient de manière autonome, avec leurs propres règles. Aujourd'hui, c'est quand même un peu plus équilibré, même si l'accompagnement est différent, il y a des groupes de vie sur lesquels les bases sont communes. La première journée qui a été ouverte sur la thématique de la VRAS s'est

déroulée avec les parents, les éducateurs, les accompagnants et les résidents, en 1996. Madame Catherine Agthe-Diserens était présente, le directeur de l'époque était ouvert à ce qui est une journée avec des moments communs et des ateliers, pour laisser la parole et essayer de définir les besoins et les peurs. C'était le point de départ. Ensuite, il y a eu beaucoup de bénévolat autour de ces questions-là, ça ne fait pas longtemps qu'il y a un poste d'ouvert et de rémunéré pour s'occuper de ce sujet, c'est un travail de longue haleine. Ce poste correspond à un jour par semaine. Auparavant, c'étaient des bénévoles qui travaillaient au centre de loisir, qui avaient du temps pour accompagner des personnes, à travers des groupes de paroles, des entretiens individuels autour de l'évolution du corps et de la femme. »

En amont, avant la création de ce groupe ressource et de l'intervention de la conseillère conjugale, l'ensemble des parties prenantes ont été conviées. C'est une véritable démarche participative qui a vu le jour. Cet événement a rassemblé les différents niveaux hiérarchiques et les divers corps de métiers, les personnes directement impliquées, et les acteurs environnants (familles). Cet espace de paroles, qui s'est tenu en phase de pré-construction des règles et des modalités d'accompagnement à la VRAS, est source de *« régulation conjointe »*. Les individus présents ont partagé leurs ressentis et leurs questionnements, démystifié leurs craintes et, enfin, eu une vision plus claire du fonctionnement de l'établissement sur ce sujet. La sollicitation d'une conseillère conjugale se justifiait par la proximité des salariés et des bénéficiaires, empêchant un accompagnement distancié. De plus, cette professionnelle dispose d'outils adaptés, du matériel pédagogique[503] et concret pour réaliser de tels suivis :

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Les directeurs étaient très attentifs, ils considéraient ces questions comme normales et souhaitaient pouvoir y répondre en les accompagnant. Ce n'était pas forcément le rôle des éducateurs d'assurer ce suivi, les résidents ont besoin d'un espace neutre. La conseillère ne va pas aller voir sur les groupes de vie, elle n'est pas éducatrice, elle a un autre statut. Quand elle est arrivée, elle avait suivi une formation de six jours (deux modules de la formation "Du cœur au corps"), proposée par Catherine Agthe-Diserens. Au sein de ces modules, on retrouve les différents stades de la puberté, en lien avec le handicap mental, les différentes étapes qui

[503] Le matériel *Des femmes et des hommes* est un kit pédagogique visant à favoriser l'épanouissement des personnes déficientes mentales.

font que le cœur devient sexué. On va aussi se familiariser avec notre propre intimité, voir quelles sont nos limites, jusqu'où on peut aller ou pas… On découvre aussi les différentes sexualités et masturbations, on regarde des films qui parlent du désir d'une personne en situation de handicap. On essaye aussi d'identifier ce que ça nous renvoie, et on essaye d'imaginer la manière dont on accompagnerait ce type de situations. Le but, c'est de se questionner. Nous étudions le kit "Des femmes et des hommes", c'est un matériel pédagogique qui se vend avec le film. C'est un très bon outil qui permet de développer certaines thématiques. Cela nous aide également pour les groupes de paroles. Et cela accompagne des petites séquences de films. »

Dans cette structure, la conseillère conjugale travaille en étroite collaboration avec le groupe ressource interne, qui est formé au sujet de la VRAS, et avec les équipes éducatives de l'établissement. La pluralité des professionnels est importante. La mutualisation de l'ensemble de leurs compétences et connaissances favorise un accompagnement de qualité. L'objectif est de mettre en œuvre un suivi cohérent, où les règles sont harmonisées, et les réponses adaptées et individualisées :

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap dans le canton de Vaud

« La conseillère conjugale n'intervient pas seule, elle voit les bénéficiaires une fois par mois, ou tous les quinze jours. Elle travaille en réseau avec les équipes éducatives. On a un système de réseau informatique où on peut écrire des observations, dans un journal de bord, et les intervenants qui sont en lien avec ce résident ont accès à ces informations. Le système informatique est vraiment bien conçu. Cette conseillère transmet, selon les situations, les éléments qu'elle juge importants au reste de l'équipe, pour qu'il y ait une cohérence dans le discours. C'est toujours ouvert à la discussion et chaque professionnel a la possibilité de communiquer son point de vue. C'est vraiment une co-construction de l'accompagnement, autrement il n'y a rien qui prend. Les résidents ont besoin de cohérence dans notre discours. »

L'autodétermination de l'usager est facilitée, car celui-ci dispose d'un regard d'expert qu'il peut consulter sur sa demande. Ainsi, il a les moyens d'effectuer ses propres choix, en présence d'un tiers qui propose ses compétences de façon ponctuelle et constante. Ce sont de nouveaux espaces de négociation qui voient le jour, car la personne a les moyens d'obtenir

« des ententes », *« des accords »* ou *« des compromis »* en dehors du quotidien, sur des sujets qui la préoccupent.

Le compromis, *« comme ensemble de règles conjointes »*, *« assure au résultat de la négociation une légitimité ; la négociation n'élimine pas l'asymétrie des positions des parties en présence, mais règle provisoirement l'inégalité du rapport des forces, autour d'une zone de convergence acceptable par les parties en présence. Le résultat de la négociation n'est pas seulement le compromis ou l'accord, mais l'augmentation de la capacité des protagonistes à maîtriser leurs rapports, à renforcer l'intégration sociale et en ce sens elle constitue une opération de contrôle social. »*[504] Dès lors, le tiers facilitateur écoute les demandes des résidents, et évalue, avec la personne, les moyens à mettre à disposition pour concrétiser son projet. Le témoignage de ce couple atteste sa participation au processus global de négociation :

Entretien avec une femme en situation de handicap mental, âgée de 25 ans, accueillie au sein du domicile parental et accompagnée par un établissement dans le canton de Vaud
« Être maman, c'est mon rêve, j'en ai parlé à la conseillère conjugale, et elle m'a dit que c'est normal en tant que couple. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 26 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Vaud
« On a demandé à la conseillère d'organiser des heures toute l'année pour qu'on soit ensemble, durant notre temps libre. On a parlé avec elle, elle a transmis notre demande aux éducateurs, et à présent, on a deux heures et demie de temps en chambre. »

Parallèlement aux sollicitations des bénéficiaires, les équipes, confrontées à des situations problématiques, peuvent faire appel à cette conseillère conjugale. Par moments, il y a également des parents qui souhaitent la rencontrer. Cet espace préétabli renforce la symétrie relationnelle entre l'aidant et l'aidé et, plus largement, entre celui qui incarne le cadre institutionnel et les individus situés au carrefour de la structure (parents, fratries, etc.). Ainsi,

[504] Gilbert De Terssac (2003), « La théorie de la régulation sociale… », *op. cit.*, p. 27.

ces intervenants extérieurs représentent un rôle de médiateur, *« de tiers, qui a pour fonction de lier les individus malgré leurs antagonismes* [et de] *créer l'unité »*[505] :

Entretien avec une responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Chaque équipe est sensibilisée à cette question-là, et lorsqu'elle est confrontée à une relation amoureuse, cela va engendrer des discussions. L'équipe éducative va évaluer et proposer que ce jeune, ou ce couple, rencontre le groupe ressource. Ce groupe a été formé à l'utilisation d'outils spécifiques, ils ont des petites marionnettes sexuées, il y a beaucoup de matériels pour faciliter la compréhension de la sexualité, mais pas seulement, de l'affectivité, du respect mutuel, etc. Si les équipes éducatives ne se sentent pas suffisamment outillées, elles transmettent l'information au groupe ressource, et proposent aux résidents d'aller rencontrer des professionnels qui ont fait la formation, et qui seraient davantage capables de répondre à ce type de questionnement. »

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Parfois, il y a des parents qui rencontrent la conseillère conjugale. Celle-ci a reçu à deux reprises une maman qui souhaitait comprendre l'objectif de son travail, et cette maman lui a demandé si elle était d'accord de parler de l'évolution du corps féminin et des règles à sa fille. La mère de cette bénéficiaire avait eu un peu peur au début, elle est venue se rassurer sur quel était le rôle de la conseillère. »

Entretien avec des parents d'une fille en situation de handicap mental (canton de Vaud)

« Notre fille a eu un lien avec un jeune homme qui travaille aussi ici. Tous les deux désiraient aller plus loin. Aujourd'hui, ils partagent une nuit ensemble dans un des groupes. Il y a le groupe ressource, ils peuvent poser des questions, exprimer ce qui se passe à l'intérieur de leurs corps. Il y a un retour par ce biais-là. Ils se sentent bien de pouvoir exprimer leurs sentiments ou leurs questionnements à quelqu'un d'extérieur. C'est un bon outil, ça nous a vraiment rassurés. On avait eu peur que cet homme, qui avait harcelé une pensionnaire, renouvelle son comportement avec notre fille. En fait, on avait suffisamment confiance, on

[505] Grégoire Lits (2009), « Tiers et objectivité sociale chez Georg Simmel », *Émulations*, vol. 3, n° 5, janvier, p. 3.

savait que c'était géré par les professionnels. On voyait bien qu'elle était attachée à lui. Il y a eu des entretiens pour vérifier qu'elle voulait continuer avec lui et aller plus loin. Elle a demandé qu'on lui achète un nouveau lit pour avoir plus d'espace, et après, le groupe ressource a décidé qu'ils devaient dormir dans le groupe où il y avait des veilleuses, pour qu'en cas de problèmes, ils puissent appeler un professionnel. Ils ont tout mis en œuvre pour que ça marche bien. C'est vraiment réconfortant pour nous, parce que de loin, que voulez-vous qu'on fasse ? L'éducatrice nous en a parlé, et nous a demandé si on était d'accord, puisqu'on est officiellement ses curateurs. Toutes les décisions importantes se prennent en commun, on trouve que c'est magnifique qu'on puisse aller jusque-là dans l'accompagnement d'un handicapé. Il n'y a pas que sa tête, ses pieds, et les mains qui travaillent. Je trouve que c'est un accompagnement magnifique, c'est une prise en charge globale, dit-on [rire]. »

L'accompagnement/assistance sexuel(le)

Ce service est souvent considéré comme une solution et une étape parmi d'autres, destiné à des personnes qui n'auraient pas accès à leur corps, ou à une forme de vie affective et sexuelle. Cette prestation a comme visée *« le bien-être, l'acceptation de son corps, et l'estime de soi »*[506]. Laétitia Rebord, qui est traductrice, formatrice pour les futures auxiliaires de vie et vice-présidente de l'APPAS, nous transmet son expérience personnelle : *« J'ai été touchée depuis la naissance par de nombreuses mains, que ce soit celles de professionnels, ou même de ma famille. Il y a une difficulté pour se réapproprier son propre corps, quand il a été touché, depuis toujours, par d'autres mains* […]. *L'idéal serait que la personne handicapée rencontre quelqu'un qui l'aime, qui lui fasse découvrir son corps, mais ce n'est pas toujours le cas, et il arrive que des souffrances et des frustrations soient ressenties* […]. *C'est important de se reconnecter à son propre corps, de le trouver beau, vivant, à la fois sensuel et sexuel, pour aller vers les autres, et vers un autre type de relation* […]. *Nombreux sont mes amis qui ont une vie affective et sexuelle épanouie, sans avoir sollicité cet accompagnement. Nous sommes d'accord que ce n'est pas la seule solution, mais je pense que c'en est une pour pouvoir prétendre à aller vers autre chose, et développer son propre bien-être. »*[507]

[506] Propos de Laétitia Rebord, recueillis lors du colloque *Handicap et sexualité*, à Besançon, le 8 octobre 2015.
[507] *Ibid*.

Aussi, les propos de ces trois assistantes sexuelles mettent en avant que leurs services constituent un moyen d'accéder à une vie relationnelle et intime plus satisfaisante, et qu'ils s'inscrivent dans un travail de partenariat :

Entretien avec Judith Aregger, assistante sexuelle et sexologue en Suisse romande

« Cette prestation peut être un élément déclencheur pour construire une relation future. J'ai remarqué, par rapport au handicap physique, que le service peut se limiter à un ou deux accompagnements, et la personne rencontre ensuite l'amour. »[508]

Entretien avec Claire Dromelet, assistante sexuelle, enseignante et artiste en Suisse romande

« En m'entretenant avec le référent, j'ai constaté qu'au quotidien, *A* n'était pas stimulé dans la notion d'échange. L'équipe faisait un travail admirable sur le développement de soi, mais *A* n'apprenait pas à poser des questions, à recevoir une réponse et à entretenir un dialogue, même minimaliste. Il répondait aux interrogations qu'il ne comprenait pas toujours, et il se désintéressait. Consciente de cet isolement un peu général pour *A*, je pris l'initiative de créer un petit jeu avec lui au cours de l'assistance. Si j'énonçais quelque chose, que ce soit une proposition ou une question, il devait pouvoir me répondre et m'en présenter une autre […]. L'équipe soignante est heureuse de constater qu'il prend bien plus soin de son hygiène personnelle comme celle de son lieu de vie, et qu'il semble plus serein et souriant […]. En général, j'incite le bénéficiaire à trouver un(e) partenaire pour sa vie sexuelle et/ou amoureuse, afin qu'il n'ait plus besoin de mes services. »[509]

Entretien avec Jill Prévôt-Nuss, secrétaire, coordinatrice des accompagnants sensuels/ou sexuels (ancienne accompagnante sexuelle) et chargée de la mise en relation des accompagnements à l'APPAS

« Nous comprenons bien qu'il s'agit d'accompagner une personne vers "autre chose". Je considère qu'en tant qu'accompagnante sexuelle, je suis un tremplin. Je viens pour aider la personne à se (re)connecter à son propre corps par le biais du mien. Je l'aide à être de nouveau à l'écoute de tous ses sens. Le but étant que cette personne soit, après quelques

[508] Propos de Judith Aregger, recueillis lors du colloque *Handicap et sexualité*, à Besançon, le 8 octobre 2015.
[509] Propos de Claire Dromelet, recueillis lors du colloque *Handicap et sexualité*, à Besançon, le 1er juin 2016.

séances, en mesure, comme tout un chacun, de recréer du lien avec un(e) potentiel(le) partenaire sexuel(le). »[510]

Des professionnels et des parents nous ont également fait part de l'intervention d'assistantes sexuelles, pour répondre à des besoins que formulent des bénéficiaires :

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a des résidents qui ont fait appel à certaines assistantes sexuelles. Notre protocole, c'est le suivant : j'appelle Catherine Agthe-Diserens, qui a créé cette formation, elle est en lien avec des assistantes sexuelles, elle les connaît et le suit. Elle propose, en fonction des besoins, un(e) assistant(e). Mais ce n'est pas arrivé souvent. Il faut que ce soit une demande qui vienne d'eux, et qu'il y ait un besoin. Il y aura plusieurs entretiens pour vérifier que cette prestation pourra les aider. Le risque est qu'ils s'attachent aux professionnels. »

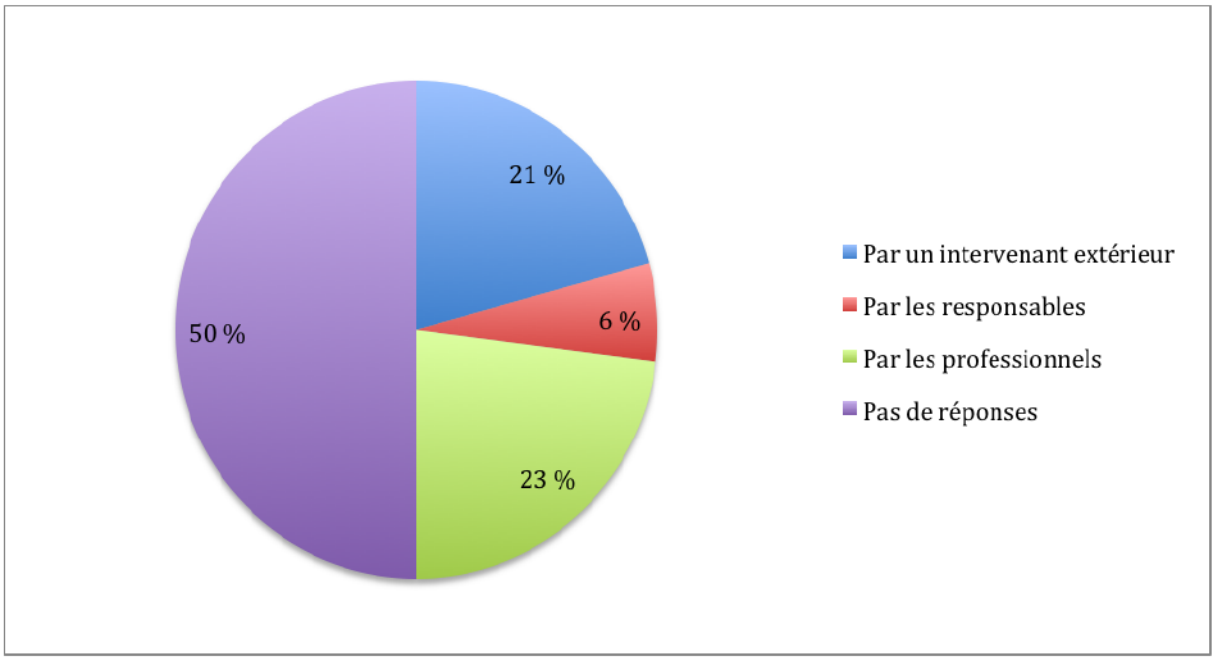
Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« On a des demandes aussi de certains résidents, qui souhaitent connaître le plaisir de la sexualité à deux, de faire appel à des assistants sexuels. C'est vrai que ce sont des démarches complexes, mais qui se font au sein de l'institution. Sur la demande de la personne, on voit comment on va pouvoir y répondre et on va tout faire pour permettre la réalisation de ces souhaits. On n'a pas à la juger… On a des résidents qui sont homosexuels, qui font appel à des assistants sexuels. Encore une fois, on a tout un panel de possibilités, on s'est rendu compte que certaines personnes demandent un(e) assistant(e) sexuel(le), pas forcément pour aller jusqu'à des rapports complets, mais pour être nues dans le même lit, pour pouvoir se toucher, être touchées, mais sans rapports. J'ai l'exemple d'un résident qui a fait une demande l'année passée. Il voulait rencontrer une femme, et la première rencontre s'est faite avec un professionnel, le résident, et l'assistant. Il y a eu un échange très chouette, l'assistante posait clairement les questions : "Qu'attends-tu de moi, que veux-tu ?" Si le résident souhaite être seul, le salarié sortira. »

[510] Propos de Jill Prévôt-Nuss, recueillis lors du colloque *Le Plaisir de choisir*, à Montbéliard, le 3 octobre 2013.

Nous avons reçu, dans le cadre de nos questionnaires, peu de réponses quant aux modalités de prise en charge de l'éducation sexuelle : 50 % des répondants n'ont pas renseigné la question, ce qui nous amène à émettre plusieurs hypothèses. Nous pouvons imaginer que ces professionnels ne sont pas informés des services proposés aux personnes à ce sujet, ou que l'éducation sexuelle n'est pas mise en place au sein de leur structure. Ceci étant, 21 % des participants ont mentionné que ce sont des intervenants extérieurs qui se chargent de l'éducation à la sexualité, et 6 % des salariés ont répondu que ce sont les responsables qui sont consultés sur cette thématique. Enfin, il est indiqué, que les professionnels sont des interlocuteurs potentiels pour traiter les situations en lien avec la VRAS (23 %).

Fig. 20 : Modalités de prise en charge de l'éducation sexuelle



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Nous avons cité plusieurs espaces de régulation qui favorisent la participation des acteurs, y compris les personnes en situation de handicap. Lorsque l'ordre négocié se fait au cas par cas, sans les bénéficiaires, la décision prise par les équipes devient une injonction à respecter. À travers l'introduction d'un tiers, tournée vers la co-construction des règles et des réponses, la *« négociation réduit les différences et rend les parties égales, dans la procédure*

comme dans le résultat (puisque librement accepté). »[511] Cette négociation permet d'*« inventer des réponses, de bricoler des règles, de remédier aux zones d'ombre de la législation »*[512]. Les règles sont acceptées car elles ont été validées par les acteurs : *« Pourquoi la décision négociée est-elle plus légitime que la décision imposée ? Parce que la responsabilité des négociateurs est engagée. »*[513]

Ceci étant, dans le cadre de l'accompagnement, le tiers est à concevoir comme une étape supplémentaire vers l'autodétermination. Bien que le processus d'adjudication soit source de négociation, dans notre cas d'étude, le tiers est souvent mandaté par l'établissement, ce qui peut générer des biais dans les réponses apportées aux bénéficiaires, si nous prenons par exemple le cas du CICS, et du groupe ressource. Le rôle de l'accompagnement sexuel et de l'assistance sexuelle comporte également certaines limites, car le risque d'attachement est présent, d'où la nécessité de considérer cette prestation comme une passerelle et une réponse parmi d'autres, à un moment précis. Ainsi, le tiers dans l'accompagnement n'est pas une fin en soi, mais un palier qui conduit à un degré d'autonomie plus élevé :

Entretien avec un homme en situation de handicap mental, âgé de 26 ans, accueilli et accompagné au sein d'un établissement dans le canton de Vaud

« Avant que ma chérie et moi on commence à pouvoir faire quelque chose ensemble, il fallait qu'on rencontre la conseillère. Ils nous ont dit : "Si vous voulez continuer votre histoire dans de bonnes conditions, et ce serait bien que vous alliez voir cette conseillère". On veut des enfants, et petit à petit, si la conseillère rassure les cadres, peut-être que la direction verra que notre relation va bien et que notre situation pourra évoluer (avoir des enfants). »

Propos de Jill Prévôt-Nuss, secrétaire, coordinatrice des accompagnants sensuels/ou sexuels (ancienne accompagnante sexuelle) et chargée de la mise en relation des accompagnements à l'APPAS[514]

« L'intervenant(e) vient apporter les outils indispensables à cette personne afin qu'elle puisse "voler de ses propres ailes". À la fin desdites séances, c'est à la personne accompagnée de continuer à faire le travail nécessaire pour être en mesure d'avancer seule, de façon autonome, dans sa vie intime et sexuelle […]. On me pose souvent la question du "risque" d'attachement

[511] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 131.
[512] *Ibid.*, p. 136.
[513] *Ibid.*, p. 137.
[514] Propos de Jill Prévôt-Nuss, recueillis lors du colloque *Le Plaisir de choisir*, à Montbéliard, le 3 octobre 2013.

vis-à-vis des accompagnants sexuels. Il est important de ne pas négliger la conscientisation des acteurs de l'accompagnement sur ce sujet. J'ai tendance à répondre que oui, l'attachement est un "risque". Mais il existe dans n'importe quelle rencontre de la vie, handicap ou pas. »

Groupe d'analyse de la pratique, supervision, colloques et formations

L'intervention du tiers facilite la construction/déconstruction des pratiques, la confrontation des points de vue, qui sont parfois divergents. Après négociation, de nouvelles règles sont élaborées en équipe pluridisciplinaire. Ce tiers, représenté par des moments collectifs préétablis, conduit au *« compromis, à la négociation et à la neutralisation des tensions »*[515].

Les groupes d'analyse des pratiques, les formations, le travail en réseau et les partenariats, mentionnés par l'ANESM, à travers les recommandations de bonnes pratiques, sont également des supports porteurs de nouvelles négociations. D'ailleurs, dans le volet "Soutien aux professionnels", il est prescrit *« d'analyser le positionnement des professionnels à l'égard des usagers, et éventuellement de procéder aux ajustements nécessaires sur le mode relationnel, le mode de coopération ou encore le respect des droits »*. Ces espaces vont ainsi permettre une distanciation des professionnels à l'égard de leur pratique, et réactualiser les connaissances qui vont venir faire évoluer les fondamentaux sur lesquels les salariés légitiment leurs pratiques :

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône
« En analyse de la pratique, on a parlé de la sexualité. La semaine dernière, j'en ai parlé, et je disais que par rapport à ma petite sœur, quand ça nous touche, c'est plus compliqué d'avoir un regard objectif. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône
« Avec les collègues, depuis deux ans, et une fois par mois, on a analysé des situations problématiques. Suite à votre premier passage, on s'est rendu compte que le sujet de la VAS faisait débat, on avait des points de vue divergents. »

[515] Myriam Klinger et Sébastien Schehr (2015), « Introduction : Tiers et conflictualité », *Négociations*, n° 24, février, p. 69.

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« En supervision, on vient avec des situations et Catherine Agthe-Diserens nous amène des points d'éclairages. »

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a des formations qui sont proposées autour de l'affectivité et de la sexualité. On a des formations en interne, il y a toujours pour chaque équipe la possibilité de se mettre en contact avec le groupe ressource, et faire une démarche pour avoir des échanges. Quand on est confronté à une situation particulière dans une équipe, on va voir si les équipes ont besoin d'aides ou de soutien. On peut faire intervenir quelqu'un, parce qu'il y a plusieurs cours qui sont donnés par Catherine Agthe-Diserens. »

Entretien avec des parents d'une fille en situation de handicap mental (canton de Vaud)

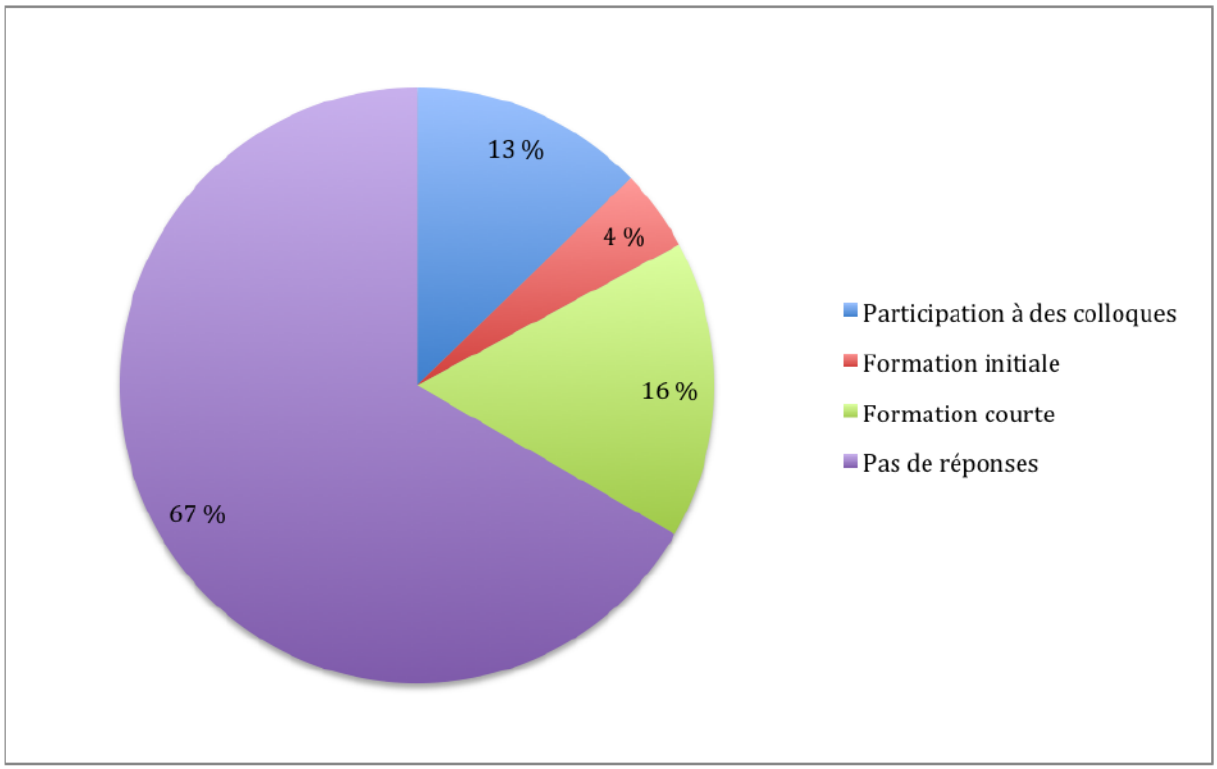
« Chaque année, il y a un colloque avec des intervenants. On a un retour écrit, donc on peut faire des comparatifs au cours des dernières années. On sait à qui s'adresser si on a des questions, et tout le monde dans l'institution fait preuve d'une ouverture permanente. Annuellement, il y a une conférence et des assistantes sexuelles sont intervenues. Ces professionnelles peuvent accompagner une personne avec un handicap plus lourd, elles peuvent également aider un couple à avoir des rapports. Il y a eu des témoignages de ce métier, et il y a eu l'intervention de Marcel Nuss. Il pouvait juste parler au micro, c'était poignant, il prônait l'indépendance totale du handicapé, il avait une femme, c'était un témoignage admirable, car il veut tout donner aussi aux handicapés. Il est combatif. L'institution a vraiment ouvert et organisé des séances qui donnent lieu, après, à des questions. On peut avoir un échange : ça, c'est vraiment précieux. Cette ouverture est relativement récente, elle existe depuis vingt ans seulement. »

Entretien avec un directeur d'établissements qui accueillent et accompagnent des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Il y a eu la mise en place de ce fameux colloque sur la vie affective et sexuelle. C'était un sujet qui a pu être partagé, de façon très ouverte, avec les usagers. Des résidents et des professionnels étaient présents, ce sujet a pu être débattu dans l'établissement. C'est parti un peu dans tous les sens, chacun traitait le sujet comme il le ressentait. »

En analysant les questionnaires, nous avons constaté que très peu de salariés ont participé à des événements extérieurs sur le sujet de la VRAS : 67 % des participants n'ont pas répondu à cette question, 13 % ont participé à des colloques, et 16 % déclarent avoir bénéficié d'une formation courte sur le sujet. Nous aborderons plus en détail la formation initiale dans le prochain chapitre.

Fig. 21 : Types de formations effectuées par les professionnels en lien avec la VRAS des personnes en situation de handicap



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Des rencontres inter-établissements

Le dernier espace de régulation que nous avons identifié concerne les rencontres inter-établissements. Ces lieux d'échanges ont été créés par des membres des groupes ressources des différentes structures. Ces temps de régulation conjointe permettent de partager des retours d'expériences et de créer une synergie collective. Les acteurs ont pu mettre en commun leurs idées innovantes et concrétiser la mise en place d'activités, telles que la discothèque et les cafés rencontres. Ces activités brisent la solitude ressentie par un certain nombre de bénéficiaires qui ont témoigné dans le cadre de notre recherche :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« On est six institutions à avoir mis sur pied les cafés-rencontres interinstitutionnels. Ils ont lieu une fois par mois. On a trouvé un rythme constant, c'est le dimanche, de quinze heures à dix-sept heures. On a fait trois fois ce type d'événement dans notre cafétéria cette année. L'idée, c'est que des résidents se rencontrent, parce que même si ces institutions sont grandes, et même s'il y a beaucoup de monde, les résidents tournent en rond. Certains en ont marre de voir toujours les mêmes têtes, et on peut comprendre cela. Les discos d'autres institutions sont ouvertes à d'autres structures. Sous l'impulsion d'une institution qui a aussi créé un groupe ressource identique au nôtre, les professionnels ont mis en place ces cafés-rencontres, et ils nous ont contactés. Hier, on a fait le bilan de cette première année et c'est plutôt positif. Ces cafés ont été fréquentés par les personnes, parfois il y avait un peu trop d'hommes, pas assez de femmes, certaines fois il y avait trop de vieux, et les jeunes repartaient. L'objectif, c'était d'être présent et d'accompagner les usagers dans cette démarche de rencontre : leur proposer un support visuel avec des pictogrammes, avec des choses très simples, pour apprendre à se présenter, trouver des centres d'intérêt communs, ou pour pouvoir exprimer ce qu'ils aimaient ou non au cinéma… On a créé des pense-bêtes, qui sont posés sur les tables et on va voir si ça se passe bien, si les discussions se font pour apprendre à se connaître vraiment. C'est ouvrir à l'échange, pour apprendre à s'intéresser à d'autres personnes […]. Les différents groupes ressources se sont retrouvés, et on est arrivé tous avec notre manière de faire, c'était très intéressant. On a expliqué aux uns et aux autres avec quels outils on travaillait, ça a créé des liens, et c'est suite à une journée comme ça qu'on a souhaité créer une dynamique interinstitutionnelle. »

∴

Nous avons montré, à travers ce chapitre, que les règles sont négociées quotidiennement. Professionnels, personnes en situation de handicap et parents participent à l'élaboration des règles à respecter. Nous avons observé que les situations conflictuelles n'aboutissent pas aux mêmes processus de régulation : les stratégies d'évitement empêchent la résolution de ces conflits, et l'adjudication (dans notre cas la hiérarchie) ne garantit pas toujours la symétrie relationnelle. Pour développer l'autodétermination des usagers et pour distancier les professionnels à l'égard de leurs pratiques, de nouveaux espaces de négociations sont à disposition. Lorsque l'adjudication, que nous avons appelée le *« tiers facilitateur »*, est mise en œuvre en compléments de ces espaces (psychologues, groupes ressources et conseillère

conjugale, formations, colloques, etc.), l'autonomie des parties est renforcée, et des compromis peuvent émerger.

Le septième et dernier chapitre abordera, de manière plus approfondie, plusieurs thématiques telles que la formation, la pairémulation, la capacité d'agir et le principe d'autodétermination, qui contribuent à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Nous suggérons des préconisations pratiques, qui pourront servir de supports à la réflexion pour faciliter le passage à l'action.

CHAPITRE VII :
TRANSFORMER SES SCHÉMAS DE PENSÉE
À TRAVERS LA FORMATION
ET L'AUTODÉTERMINATION

Après avoir décrit la manière dont s'élaborent les règles du vivre ensemble, et le rôle du tiers dans l'accompagnement proposé aux personnes en situation de handicap, nous souhaitons nous concentrer sur la place de la formation et de l'autodétermination dans le processus d'inclusion. Nous évoquerons le changement de posture du professionnel, des bénéficiaires et des familles, et montrerons qu'ils sont de véritables partenaires dans la prise en compte de la VRAS. La mise en commun des compétences des divers acteurs contribue à une transformation des schémas de pensée et des pratiques quotidiennes.

∴

A. Formation et changement de posture

Les résultats de notre enquête ont mis en évidence que la formation à la VRAS des personnes en situation de handicap et à l'autodétermination est une nécessité. Les salariés, les parents et les personnes accompagnées ne disposent pas suffisamment de connaissances et d'outils lorsqu'il s'agit de prendre en compte cette dimension.

A.1. La formation un levier vers l'inclusion

Les équipes sont confrontées à des situations complexes et le sujet de la VRAS fait l'objet de nombreux questionnements, qui restent souvent "sans réponses". La formation est un élément incontournable pour une grande partie des professionnels que nous avons rencontrés :

Entretien avec un travailleur social qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Dès les premières semaines de mon intervention dans un service à domicile, j'allais chez une femme mariée en instance de divorce. Elle avait eu une mauvaise expérience de sa vie

sexuelle, elle n'avait aucun tabou et c'est quelque chose qui a été abordé très rapidement entre elle et moi. »

Entretien avec un aide-soignant qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Il n'y a pas un jour où je n'y suis pas confronté. Les personnes vont nous décrire leurs problèmes et nous demandent des conseils. Selon les sujets qu'elles abordent, nous leur demandons de les garder pour elles. Lorsque certains usagers sont en train d'avoir des rapports sexuels et que vous toquez à leur porte, ils vont accepter malgré tout de vous laisser rentrer, et c'est très gênant. »

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

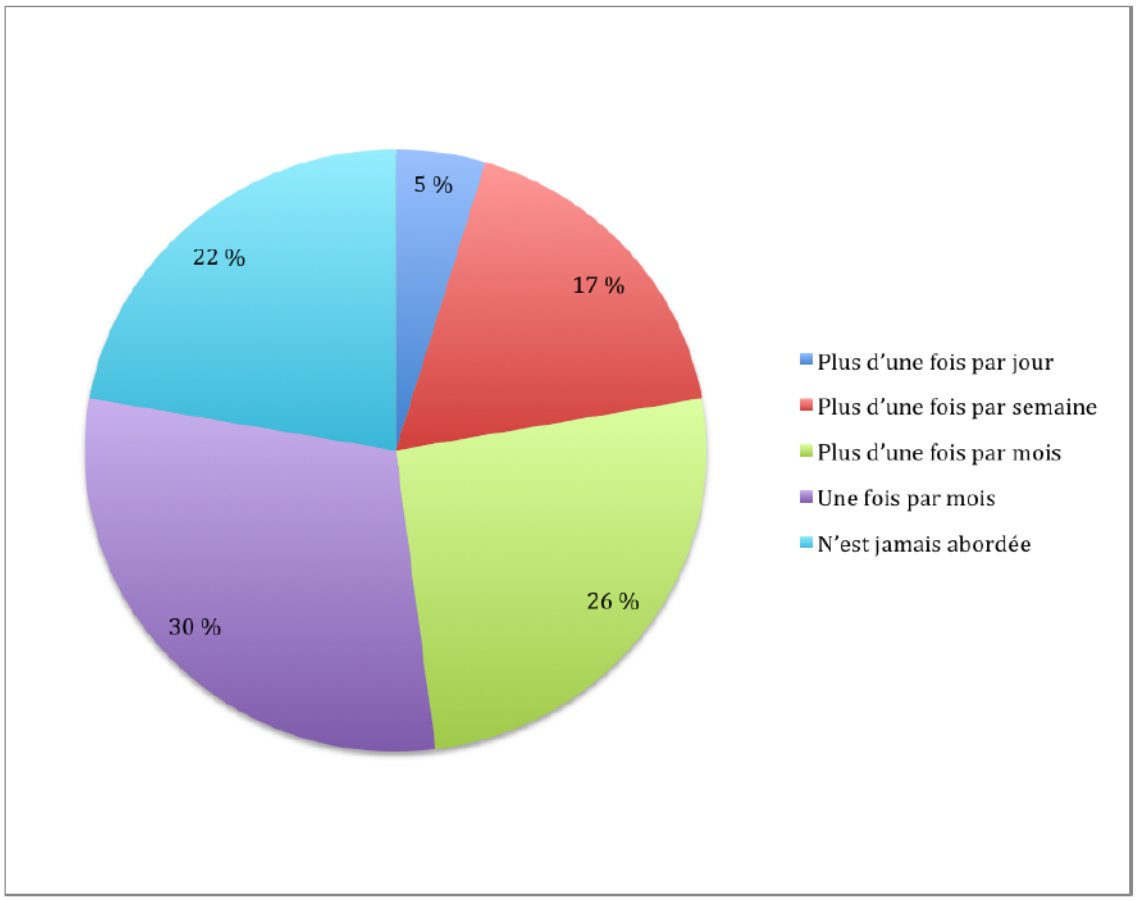
« Très tôt dans ma formation, j'ai été face à une situation extrêmement choquante, qui m'a posé beaucoup de questions. J'ai fait un stage auprès de tétraplégiques et, pour réaliser l'évacuation fécale, on passait une matinée avec les aides-soignantes et les infirmières. Une aide-soignante a voulu me montrer la manière dont elle aidait un jeune homme qui était tétraplégique (suite à un accident de moto) à réaliser ce soin. Il avait mon âge, et cette soignante a fait les gestes devant moi. J'étais profondément choquée, car je voyais le regard de cet homme. C'était très dur, il n'avait plus que les yeux pour s'exprimer. S'il avait pu disparaître dans un trou de souris, il l'aurait fait, car il était humilié. J'ai trouvé cette situation dégradante. C'était inadmissible de faire cette pratique devant des stagiaires. Pour cette professionnelle, c'était presque jouissif, elle avait un certain âge et avait trop confiance en elle. Je n'oublierai jamais le regard de ce jeune homme. Je me suis dit qu'une fois diplômée, je ferai le maximum pour que les gens soient autonomes pour laver leur partie intime, dès qu'ils le peuvent. Plus tard, j'ai travaillé avec un jeune paraplégique et la première chose que je lui ai apprise, c'est de pouvoir faire sa toilette intime. »

Entretien avec une assistante socio-éducatrice qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« C'est arrivé très rapidement, je venais de démarrer mon poste. Il y avait une résidente qui était en couple avec un homme et ils voulaient tous les deux dormir ensemble. »

L'analyse des questionnaires a révélé le même constat. La VRAS est un thème fréquemment discuté dans les établissements. En totalité, 78 % des répondants échangent (au minimum) une fois par mois à ce sujet : 5 % des participants traitent cette thématique plus d'une fois par jour ; 17 % de ces enquêtés en parlent plus d'une fois par semaine ; 26 % estiment que la VRAS fait l'objet de discussions plus d'une fois par mois, et enfin un certain nombre des professionnels l'abordent une fois par mois (30 %).

Fig. 22 : Fréquence où la VRAS est abordée au sein des équipes pluridisciplinaires



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Lorsque les soignants et les équipes éducatives sont amenés à prendre en compte la VRAS des bénéficiaires, il leur est difficile de construire des modalités d'accompagnement adaptées et cohérentes. Des membres du personnel sur le territoire de Franche-Comté nous ont décrit la complexité des situations qu'ils ont rencontrée sur le terrain. Des passages d'entretiens soulignent que les réponses apportées aux résidents méritent d'être davantage

discutées et questionnées en équipe. C'est la raison pour laquelle les formations sont fondamentales pour confronter les points de vue, donner du sens aux actions et, parfois, réactualiser les pratiques :

Entretien avec un salarié qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Comme ce sont des adultes, je ne souhaite pas trop m'ingérer. Je ne sais pas si je suis de bon conseil. Quand ils me demandent mon point de vue, j'essaye de leur dire le plus objectivement possible mon opinion. Il y a un couple au foyer et c'est un peu l'amour "vache" entre eux. Je ne devrais pas le dire, mais je connais la résidente depuis que je suis arrivé ici, et j'ai un peu d'affects pour elle. On a partagé plein de choses, et quand elle me dit qu'il l'insulte en permanence, je lui réponds : "Remballez-le et vous allez voir, il va revenir." En règle générale, j'écoute la personne et je l'invite à réfléchir. Je ne devrais pas ressentir cela, car dans notre métier, on ne devrait pas avoir plus d'affects pour une personne que pour une autre. Mais c'est impossible, on les voit tous les jours, et je connais certains résidents depuis six ans. Ils m'impressionnent parfois, et ils m'ont déjà aidé et soutenu. Il y a forcément de l'affect qui se crée. Globalement, je renvoie la personne à ses propres questions, car je ne suis pas un grand expert de l'affectivité. Je ne vais pas m'engager dans un domaine que je connais peu. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On a certaines règles à respecter. À partir du moment où un résident nous demande un conseil sur sa vie affective, il faut en parler en équipe, et à la responsable. Il ne faut pas faire un jugement personnel, mais c'est impossible. On conseille toujours un peu par rapport à notre vécu, on le fait certainement inconsciemment. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Lorsqu'une personne me demande un conseil, je peux y répondre. Si c'est juste une question d'ordre affectif, j'y répondrai tout en restant professionnelle, en lui disant que je ne suis pas "elle". Je peux lui donner un conseil, en lui expliquant que je suis une mère de famille, que j'ai trois adolescents, et que je suis passée par ces stades. Mais c'est la personne qui choisira son chemin. C'est important de mettre une distance tout en gardant un contact empathique. Il ne faut jamais oublier qu'on n'est pas là pour remplacer leurs parents ni leurs amis. »

Entretien avec un aide-soignant qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On évite d'en parler car c'est la vie privée de ces personnes. Quand il y a un couple, c'est leur affaire, et leur histoire ne nous regarde pas. Cette sexualité ne se vit pas, c'est aussi un tabou de la part des résidents. Je m'interroge beaucoup sur cette question : "Qu'est-ce que peut renvoyer le personnel à ces personnes ?" En tant que professionnel, je n'ai pas le droit de conseiller une résidente et de lui parler par exemple des *sextoys*. Pourtant, cela pourrait être une solution possible. Il y a des personnes qui sont allées au salon de l'érotisme, je trouve que c'est très délicat comme sujet […]. Frapper avant d'entrer est une de nos obligations, l'appartement est leur domicile, donc on toque et on attend qu'on entende leurs réponses. Mais si on n'entend rien, en général on touche la poignée, on voit si c'est ouvert, car parfois la personne n'entend pas, et on passe la tête pour voir s'il y a quelqu'un ou non. Si c'est fermé, cela signifie que le résident n'est pas là, et on va pouvoir ranger le linge. On a quand même le droit de pénétrer dans la chambre, et de fermer à clés. Je pense que c'est un réflexe. On toque et on ouvre la porte, et on se retrouve face à deux personnes qui sont en train d'avoir des rapports sexuels. Mais ce type de situations reste très rare pour les équipes. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« Dès qu'une résidente sort avec quelqu'un, elle nous explique qu'elle veut avoir des enfants, et qu'elle veut vivre en appartement. Il faut leur remettre les "pieds sur terre" en leur expliquant ceci : "Tu nous parles de ça, mais ce n'est pas forcément possible en ce moment, il faut encore que tu nous prouves que tu es capable d'habiter toute seule. Et tu ne peux peut-être pas te mettre en couple avec ce résident, car il est aussi en foyer." On est obligé de leur rappeler la "réalité", en essayant de leur laisser en même temps une part de rêve. Leurs demandes sont parfois irréalistes, on ne peut pas les laisser y croire. »

Les propos de ces enquêtés dévoilent les interrogations présentes au quotidien. Au sein des formations initiales, ils souhaitent recevoir davantage d'informations. Bien que les salariés récemment diplômés aient reçu quelques bases sur le thème de la VRAS, les apports en connaissances restent insuffisants. Le manque de formation et de remise en question conduit à une certaine violence. Les personnes en situation de handicap peuvent être face à des comportements maltraitants :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On n'aborde pas du tout ce sujet en formation. On apprend uniquement à garder la distance, et à pouvoir rentrer dans l'intimité de la personne. C'est essentiel de savoir gérer cette proximité et cette distance, parce qu'il y a tellement de situations tragiques et d'histoires de vie incroyables. Si on ne s'en détache pas un minimum, c'est impossible de tenir. Mais je suis souvent en difficulté pour faire un transfert avec la personne, il faut la prendre dans ses bras, et au début, j'étais complètement bloquée face à cela, parce que je ne savais pas comment faire. J'étais mal à l'aise d'être proche d'elle physiquement. Mes collègues sont choquées lorsque j'aborde les comptes en banque du bénéficiaire ; pour elles, c'est intrusif mais, pour moi, c'est plutôt l'inverse, c'est la proximité corporelle qui me gêne. Pour une personne tétraplégique, je ne sais pas comment sa sexualité fonctionne. C'est en échangeant avec les collègues que je peux aborder de nombreux éléments. C'est un point qui manque dans notre formation de travailleurs sociaux. Et on ne connaît pas les autres métiers avec qui nous sommes amenés à travailler, tels que les aides-soignantes. Et à l'inverse, elles aussi ne savent pas ce que signifie mon métier. »

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Dans mon parcours, je n'ai pas du tout eu de cours spécifiques sur cette question. »

Entretien avec un membre des équipes de soin qui accompagnent des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On n'a pas suffisamment développé ce sujet, et je pense que c'est un manque dans la formation. On devrait également aborder la manière dont cette thématique pourrait être discutée avec les familles. On a échangé avec les professionnels au sujet des assistants sexuels, mais je trouve que ça reste assez survolé. On a appris qu'au niveau du droit français, si un homme souhaite avoir une femme chez lui, il est en droit de faire ce qu'il veut, c'est son habitat de substitution. Selon des salariés, parler de sexualité ne fait pas partie de leurs fonctions. Je pense que c'est aussi notre rôle, car on est vraiment proche de la personne, on côtoie son intimité tous les jours. On ne peut pas s'improviser sexologue, mais on peut passer le relais et orienter les personnes vers des professionnels extérieurs […]. Les cours sont insuffisants, on a plein de questionnements et on ne sait pas où se diriger. On se rend compte que des droits ne sont pas respectés, par exemple quand on force quelqu'un à manger des

légumes. En MAS, on "bourre" les personnes. On les punit même : "Si tu ne manges pas ça, tu n'as pas de desserts." Il y a des ricanements au sein de l'équipe. Certains professionnels veulent tout savoir : "Tiens, cette résidente a invité telle personne, elle est partie à telle heure." Oui, et alors ? Il y a des salariés qui demandent à une résidente de se taire, en lui disant : "Vous allez vous taire, on en a ras la casquette de vous." Ou des professionnels qui parlent d'un petit ami de quelqu'un, en disant qu'il a une tête de "cas social". Quand on parle en relève sur le balcon, des fois il y a des choses qui s'échappent, et on ne s'en rend pas compte, mais les résidents ont des yeux et des oreilles et entendent tout. »

Entretien avec une aide médico-psychologique qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Je n'ai pas eu de cours sur la VAS, on nous a juste dit qu'il fallait rester professionnel. Mais qu'est-ce que ça veut dire au fond "rester professionnel" ? »

Entretien avec une assistance socio-éducative qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

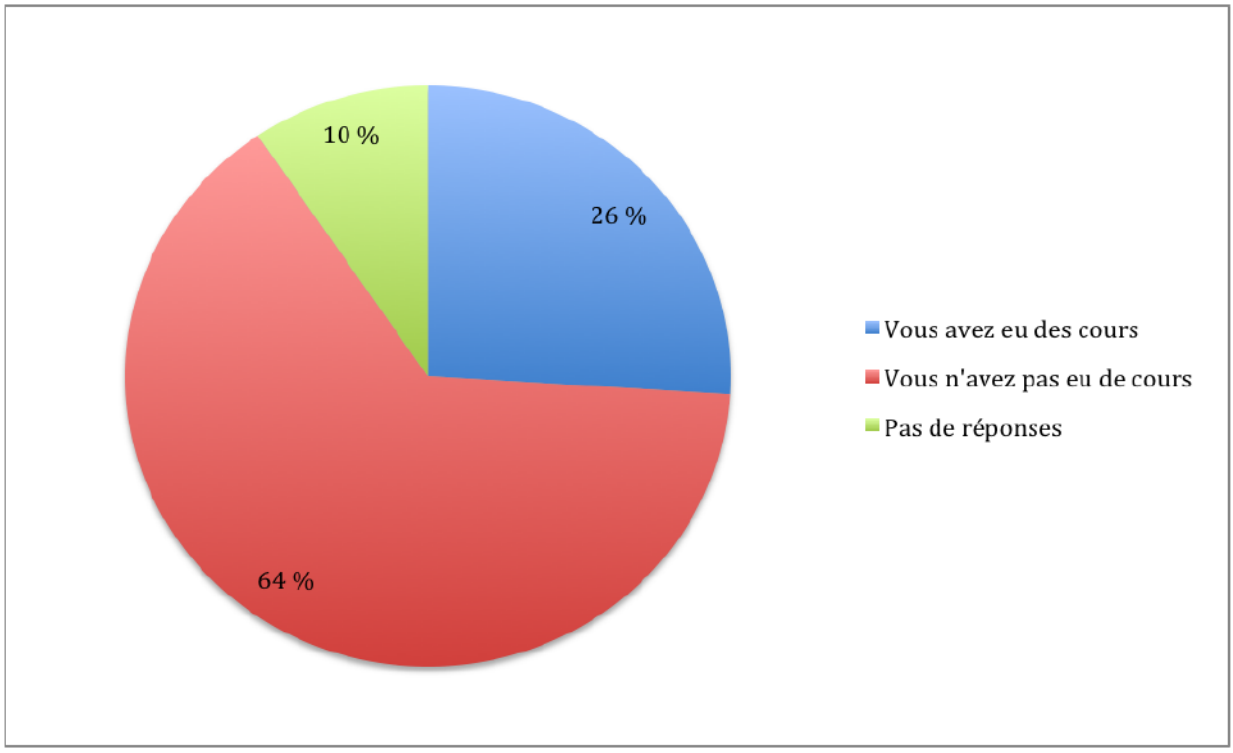
« Je suis en troisième année d'apprentissage, et j'ai eu des cours sur cette thématique. On a vu la sexualité selon les âges, mais les formateurs n'ont pas été dans les détails. C'est plutôt théorique, on a eu quelques situations concrètes, où il y avait des dilemmes, mais ce n'est certainement pas assez. »

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de polyhandicap en Haute-Saône

« Non et c'est dommage, ça n'a pas du tout été abordé dans ma formation. Mais je pense que c'est un sujet très délicat et particulier. Il n'y avait pas d'intervenant spécialisé. On apprenait sur le tas pendant le stage, en fonction des intervenants présents dans les établissements […]. Je pense qu'il faut former les jeunes professionnels pour qu'ils soient capables d'être en relation avec toutes les personnes qu'on peut avoir en soin, pour qu'il n'y ait plus d'images choquantes comme j'ai pu voir. C'est important qu'il y ait une approche sereine, qu'on fasse bien la distinction entre la sexualité d'une personne en situation de handicap et la sexualité d'une personne plus classique, il y a des différences. Il ne faut pas oublier que c'est une maison d'accueil spécialisée, c'est aussi un lieu de vie, et la sexualité fait partie de la vie. »

Nous avons identifié que 64 % des répondants n'ont pas reçu de cours au sujet de la VRAS dans le cadre de leur formation initiale, et très peu d'entre eux déclarent avoir suivi des modules spécifiques (26 %) ; à noter également que 10 % des participants n'ont pas renseigné cette question :

Fig. 23 : Répartition des professionnels ayant bénéficié de cours sur la VRAS au sein de leur formation initiale



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

À travers les entretiens réalisés avec les professionnels sur le territoire de Franche-Comté, nous avons observé un fort besoin de formation. Ceci étant, nous avons découvert des initiatives innovantes qui apportent des connaissances sur la VRAS. L'organisation de la Deuxième Journée des Familles et des Personnes accueillies par l'AHS en est un exemple. Lors de cet événement, deux experts sont intervenus dans l'objectif d'apporter des éléments de réponses aux diverses interrogations, en prenant comme angle d'approche leur spécialité. Cette manifestation a eu le mérite de rassembler l'ensemble des parties prenantes autour d'un sujet important (directions, équipes, familles et usagers), d'ouvrir le débat et de questionner les pratiques professionnelles. Nous proposons de relater quelques extraits :

Intervention de Michaël Balandier, docteur en droit et formateur consultant en droit public dans le champ du secteur social et médico-social[516]

« Jusqu'où les institutions se doivent-elles d'accompagner la possibilité d'une VAS ? Très clairement, une chambre à deux, à trois, ou à cinq, à partir du moment où cette configuration n'est pas voulue et consentie, ce n'est pas conforme aux standards actuels de dignité de la personne humaine. On n'a pas de "baguettes magiques", on ne peut pas faire pousser des "murs", c'est pour cela qu'il faut repenser les choses pour l'avenir. En revanche, à partir du moment où c'est voulu, comme dans les salles de sport avec la douche collective, ce choix a vocation d'être respecté aussi dans l'institution : "On ne conforme pas, on n'impose pas, mais éventuellement on respecte." Cela doit interroger les organisations. On est dans l'obligation de pouvoir faire en sorte que la VAS puisse être vécue, dès lors qu'elle est cadrée par le consentement réciproque. Dans le petit film qu'on a vu tout à l'heure, j'ai vu des personnes à l'évidence qui sont en capacité d'avoir un consentement sur ce sujet. On doit les accompagner et on doit leur permettre de réaliser ce qu'elles souhaitent. Il peut être important de bénéficier d'une chambre simple, qui ferme avec une clé, de manière au moins à ce que le professionnel ne fasse pas irruption et ne fasse pas viol dans le domicile qu'est la chambre. C'est un substitut de domicile au sens de la jurisprudence de la Cour d'Appel de Paris, mais quand on dit : "On frappe et on rentre", cela ne va pas. On va réfléchir jusqu'où va le devoir du professionnel. Quand il faut faire les transferts au lit, pour des personnes qui vont pouvoir avoir un corps à corps, mais qui ne peuvent pas aller au lit seul, bien entendu, cela relève du devoir de l'institution et de son organisation interne […]. J'ai beaucoup entendu dans vos propos "on n'a pas le droit". En tant que juriste, il y a un certain nombre de choses qui me chagrinent, peut-être par l'incompréhension que vous pouvez en avoir, et les implications qu'on en tire. Souvent, on va ouvrir un parapluie, avec de bonnes intentions, mais pas au bon endroit. J'ai entendu dire également : "On n'a pas le droit de se tenir la main, de s'embrasser, parce qu'on serait dans une institution pour mineure." Qui est celui qui a positionné le "on n'a pas le droit" ? Ce n'est ni la Constitution, ni la Convention internationale des Droits de l'Homme, ni des Droits de l'Enfant, ni la loi du 2 janvier 2002, ni l'ensemble des règles législatives et réglementaires. Bien au contraire, ces textes nous expliquent justement qu'on a le droit. Et celui qui dit à un moment donné qu'on n'a pas le droit, c'est l'établissement, c'est l'association, c'est une histoire, c'est une identité […]. Une institution, c'est très simple, c'est des locaux collectifs et des parties privatives affectées à l'usager et aux résidents […]. Dans

[516] Propos recueillis lors de la Deuxième Journée des Familles et des Personnes accueillies, organisée par l'AHS de Franche-Comté, à l'IRTS de Besançon, le 7 novembre 2015.

les parties communes, c'est le lieu et le règne de l'ordre public. On peut s'en inspirer pour travailler les règles, et pour ne pas agir de manière à porter atteinte à la sécurité des autres, à la tranquillité des autres, à la salubrité des autres, et à la moralité des autres. La moralité, elle s'analyse de la manière suivante : elle renvoie aux règles qui sont admises dans une société donnée, à un moment précis […]. La moralité permet qu'on se tienne la main, qu'on s'embrasse […]. Elle évolue aussi, et il y a des évolutions partout dans la société, sauf dans ce que mon enseignant de droit constitutionnel approfondi nommait "des îlots de non-judiciabilité : traditionnellement, c'est la prison, c'est l'école, c'est l'armée, et il y a aussi les établissements médico-sociaux". Lors de la rédaction du règlement ou d'une charte, quelles sont les règles énoncées ? Ne nous trompons pas, ce n'est pas : "Je n'aurais pas le droit d'autoriser." Si je pose un interdit, c'est que je veux le poser […]. Au regard de ce que j'ai entendu, les majeurs que vous accueillez ne se voient pas reconnaître la prise en charge effective à laquelle ils ont droit, mais en plus, on leur applique des règles qu'on ne peut pas leur appliquer, au titre d'un règlement intérieur qui ne peut pas contredire les droits fondamentaux qui sont les leurs. Les majeurs ont le droit de consommer des relations sexuelles sans en référer à quiconque, à partir du moment où ils ont suffisamment d'autonomie psychique. Ce n'est que si on a des questionnements autour du consentement, à ce moment-là, de tel avec tel, qu'on peut s'autoriser en tant qu'institution à intervenir et à questionner la personne. Les questionnements systématisés au préalable, avouez que ça fait perdre de naturel à la relation […]. Il faut se dire que les majeurs, ils ont le droit ; la réelle question à se poser c'est : "Comment fait-on pour les accompagner ?" »

Véronique Bernard[517] est la seconde experte qui a participé à la Deuxième Journées des Familles et des Personnes accueillies. Elle est également intervenue au sein de certaines structures de l'AHS et a réalisé, lors de cet événement, une présentation centrée sur l'éducation à la sexualité et la formation :

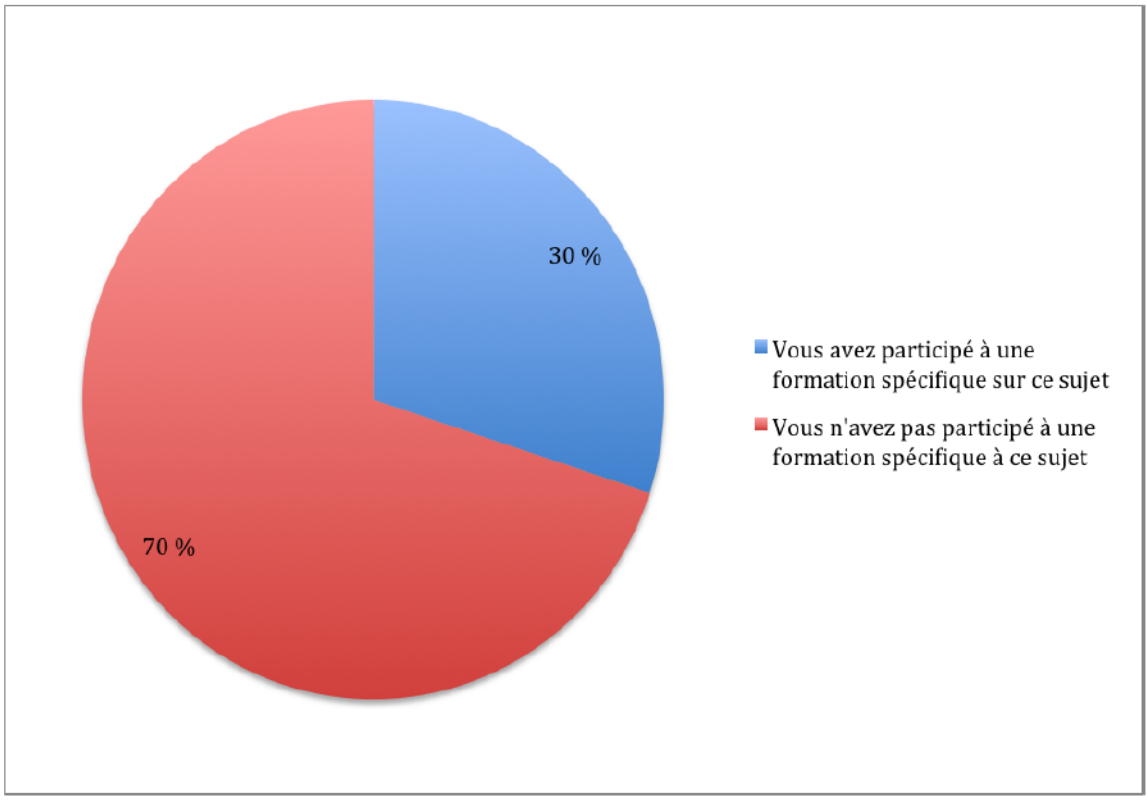
« Un établissement qui accueille un mineur ou un majeur ne peut pas interdire ce droit à l'accès à la sexualité, ni en compromettre les moyens d'exercice, à partir du moment où la personne se retrouve dans sa sphère intime. Le règlement de fonctionnement et le contrat de séjour peuvent en aménager l'exercice sans pour autant conduire la personne à renoncer à ce droit. Comment, dans nos institutions, va-t-on favoriser cette possibilité d'accéder à des

[517] Psychologue clinicienne, formatrice en accompagnement à la vie affective et sexuelle et animatrice en éducation sexuelle. Elle est intervenue en tant que formatrice au sein de quelques structures de l'AHS.

demandes ? Prenons l'exemple d'un adulte qui demande un lit double. Un tuteur ne doit pas intervenir dans la sphère privée et intime de la personne protégée, sauf si celle-ci n'est pas en mesure de se protéger elle-même […]. Qu'est-ce que c'est que de faire une ingérence dans la vie intime de la personne ? Parfois, on va se mettre des barrières, et on peut se dire en tant que professionnel : "Je ne vais pas lui demander s'il a besoin de soutien dans sa vie sexuelle parce que c'est sa vie privée." En formation, on peut traiter ce qui est de l'ordre de l'accompagnement, et ce qui relève de l'ingérence […]. Vers quels accompagnements s'orienter ? Je prône trois types de soutien : le premier, c'est la formation des professionnels. Quelles que soient nos fonctions, que nous soyons psychologue, éducateur, infirmier ou médecin, on n'est absolument pas formés dans nos études diplômantes sur cette question-là. Les professionnels ont leurs interrogations, ont leurs propres représentations et c'est très important que les équipes puissent travailler sur ces représentations et avoir une culture commune […]. Il y a aussi toute cette information aux familles et aux tuteurs. Dans le travail d'éducation sexuelle, les parents sont les premiers éducateurs, ce sont eux qui travaillent en premier cette notion de différenciation des sexes, d'intimité, etc. On a tout intérêt à être dans de la co-éducation […]. La troisième chose que je trouve pertinente, c'est l'éducation sexuelle adaptée pour les personnes en situation de handicap. Attention, cette éducation sexuelle doit être réalisée par des professionnels formés à cette question dans le champ du handicap […]. Il ne s'agit pas de faire deux heures d'intervention sur la contraception et le sida, à des personnes qui ne savent pas comment on fait l'amour ou des bébés et qui ne font pas la différence entre l'amitié et l'amour. Il y a énormément de questions à aborder avant la prévention. C'est quoi l'éducation sexuelle ? […]. C'est les reconnaître comme des personnes sexuées, c'est leur dire que ce sont des hommes et des femmes. Lors des séances, je vois des colonnes vertébrales qui se redressent, car les usagers se disent : "On me considère comme un mec, une nana, qui a des envies, de l'excitation, qui est amoureux, qui a du désir, qui peut se toucher et qui a envie de plus." »

Peu de répondants ont reçu des cours sur le thème de la VRAS dans leur formation initiale. Nous avons réalisé le même constat au sujet des formations proposées au sein des établissements : 30 % des répondants ont participé à des événements spécifiques sur la VRAS, et 70 % des participants n'ont pas eu accès à ce type de formations en interne :

Fig. 24 : Répartition des salariés ayant participé à une formation sur la VRAS au sein de leur établissement



Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

Nous avons rencontré des membres du personnel qui ont bénéficié d'une formation sur la VRAS et sur l'autodétermination des personnes en situation de handicap, au sein de leur équipe. Les discours des enquêtés montrent qu'une formation unique et ponctuelle est insuffisante. En plus des formations, les acteurs doivent être également accompagnés, pour y trouver du sens, intégrer le contenu de ces modules et réactualiser leurs connaissances et leurs compétences de façon quotidienne :

Entretien avec une éducatrice spécialisée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a une formation sur l'autodétermination des personnes en situation de handicap qui a été initiée par des intervenants de l'université de Genève. Mais on se rend compte que sur le terrain, les résidents ne l'utilisent pas, ils ne sont pas preneurs. À la base, c'est une manière de les accompagner pour qu'ils puissent faire un choix. Voici quelques questions traitées dans ce type d'accompagnement : "Comment fait-on un choix ? Comment accède-t-on au pouvoir de

dire non je n'ai pas envie, ou oui, cela me convient ?" L'autodétermination, c'est aussi par exemple avoir envie d'aller au cinéma, tout en s'adaptant au contexte. Ce n'est pas parce que la personne a envie d'aller tout de suite regarder un film au cinéma que les éducateurs vont devoir s'organiser en catastrophe. »

Entretien avec un éducateur spécialisé qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Il y a par exemple la formation qui est proposée par Catherine Agthe-Diserens, qui est destinée aux professionnels diplômés. Pour moi, il faudrait que ce soit tous les ans. Après, je sais qu'elle ne peut pas, elle propose cela à plusieurs endroits, et malheureusement, il n'y a pas assez de personnes comme elle sur le canton. »

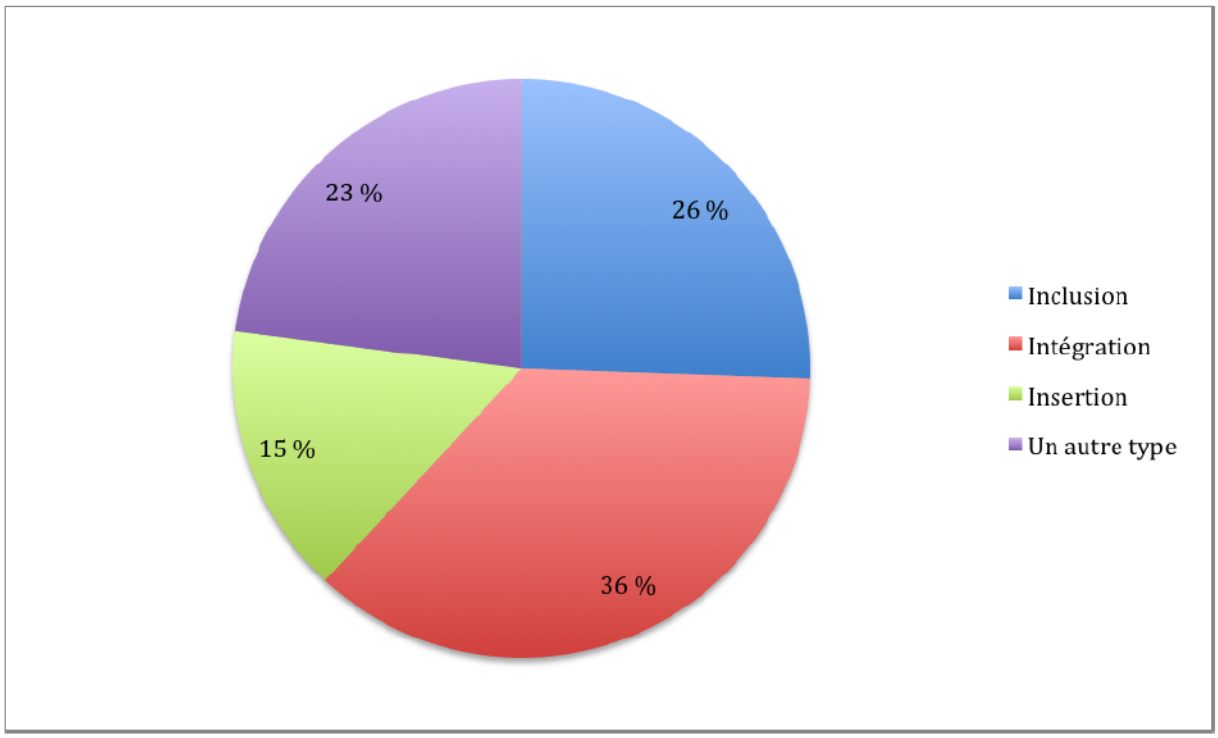
Compte tenu du nombre d'entretiens réalisés avec des personnes en situation de handicap (75) et de leur intérêt, ainsi que celui des professionnels, il est important que la formation à la VRAS soit une nouvelle norme dans les établissements et dans les formations initiales. C'est une question centrale qui doit être traitée et c'est ce qu'indiquent les propos de ce résident :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 23 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs

« Comme je ne vous connaissais pas, les salariés m'avaient dit que j'aurais peut-être des craintes, mais je n'en ai pas, car ce sujet me tient très à cœur. »

Les répondants considèrent que leur travail est de prendre en compte la dimension intime des bénéficiaires : l'accès à un accompagnement à la vie affective et sexuelle relève pour 26 % des participants d'une logique d'inclusion, s'inscrit pour 36 % d'entre eux dans une logique d'intégration et, en dernière position, nous retrouvons la logique d'insertion (15 %). Des salariés ont décidé que cet accompagnement doit être pris en compte pour d'autres raisons (23 %), et des termes supplémentaires ont été inscrits au niveau des suggestions. Nous avons relevé par exemple le *« bon sens »* ou la *« logique humaine »*.

Fig. 25 : L'accompagnement à la VRAS et la logique correspondante d'après les salariés

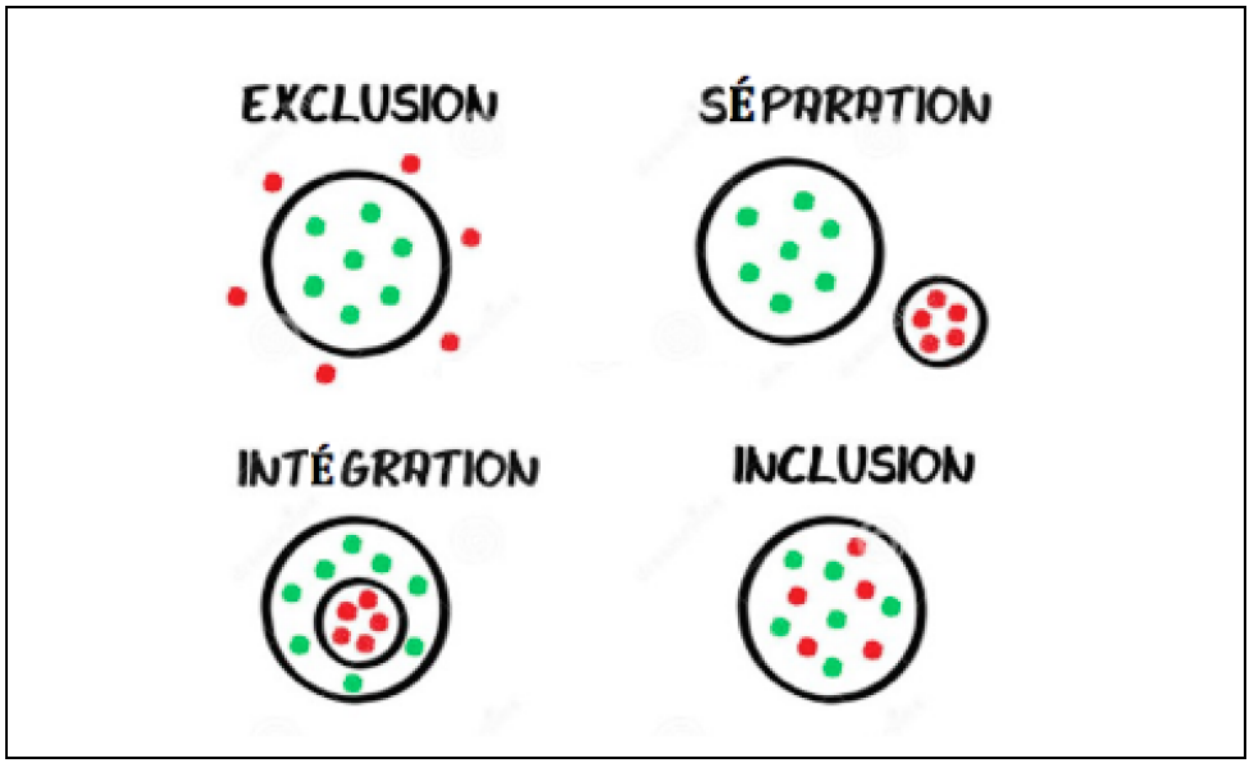


Source : Données personnelles (enquête quantitative 2016).

La démarche inclusive s'est imposée dans le vocabulaire associé au champ du handicap. Elle a remplacé les principes d'insertion et d'intégration. D'après Charles Gardou, il y a plusieurs leviers d'action pour renforcer l'inclusion des personnes en situation de handicap[518], et pour leur permettre d'accéder à tous les domaines de la vie (vie affective et sexuelle, scolaire, artistique, culturelle, etc.). L'auteur souligne notre vision segmentée de la vie : nous pensons qu'il y a, d'une part, ceux qui sont inclus et, de l'autre, ceux qui sont à inclure. Or, les personnes en situation de handicap ne sont pas à inclure, car elles sont déjà *« dans cette société »*. Il n'y a pas les individus au centre et les autres en périphérique. La figure ci-dessous schématise ce que représente la démarche d'inclusion, radicalement différente des logiques de séparation, d'exclusion et d'intégration, qui ont co-existé au cours de l'histoire.

[518] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), *op. cit.*

Fig. 26 : Distinction terminologique[519]



C'est un changement de pensée qui émerge, et cette transformation doit être accompagnée au sein des formations. Il est important d'ajouter *« du commun »* au lieu de défendre des modèles *« particularistes »*. Charles Gardou conseille de réinterroger les mots, les concepts, les logiques et les schémas cognitifs, pour sortir de ce particularisme. Nous avons mobilisé plusieurs de ses propositions[520] :

- constituer un groupe national "Formation et handicap" qui recenserait les pratiques existantes, identifierait les besoins des professionnels, parviendrait à élaborer un tronc commun, avec un système d'arborescence par branche et par profession ;

- créer un Haut Conseil national du handicap qui donnerait régulièrement un avis, qui prospecterait pour de nouvelles lois et qui veillerait au respect des droits de l'Homme ;

- communiquer sur les avancées dans le travail, les loisirs, le tourisme et pas seulement sur les maladies, connaître les réussites qui pourraient être dupliquées ailleurs.

[519] Voir le site *francetvinfo.fr* et la rubrique « Handicap à l'école, l'envers du décors ».
[520] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), *op. cit.*

Ainsi, la formation pour accompagner les personnes en situation de handicap n'est pas un volet extraordinaire, ou facultatif, mais devient, dans une société inclusive, une composante essentielle.

A.2. Développer l'autodétermination par des outils accessibles

La notion d'autodétermination est récente : *« D'abord appliqué dans les perspectives de demande d'indépendance des peuples colonisés, le terme d'autodétermination exprime alors leur droit au retour à l'indépendance, à l'autonomie et leur capacité à s'autogouverner. L'application du terme aux personnes handicapées date des années 70 avec le* Mouvement pour la vie autonome. *»* [521]

Dans le cadre de notre recherche, nous avons observé que l'articulation des logiques individuelles et collectives est difficile. Lorsque la personne doit cohabiter avec ses pairs au sein d'un foyer de vie par exemple, les règles collectives contraignent des résidents à demander une "autorisation" à l'ensemble des individus (équipes, parents et usagers). Dès que ces règles deviennent des injonctions qui ne sont pas négociées avec le bénéficiaire, une relation asymétrique apparaît. Il doit convaincre et donner des arguments qui prouvent la légitimité de sa demande. Par conséquent, ces procédés ne développent pas l'autodétermination des usagers, mais prennent le contre-pied du chemin de l'émancipation.

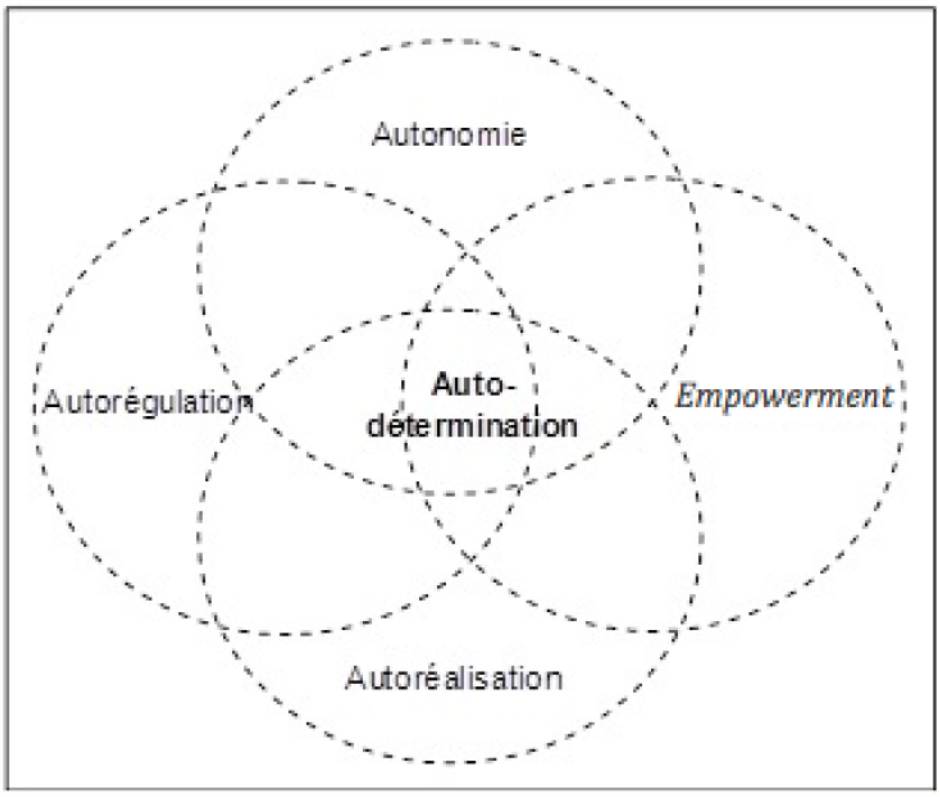
Les propos de Nicole Meylan, éducatrice spécialisée dans une structure en Suisse romande, vont dans ce sens : *« Il est parfois difficile pour les bénéficiaires de se déterminer et d'affirmer leurs choix, car bien souvent ils veulent être conformes aux attentes de leur famille, de l'équipe éducative et ont besoin de leur assentiment. Par conflit de loyauté, ils peuvent renoncer à leurs désirs, à leurs besoins, et privilégier le lien. Certains ont des désirs, des projets affirmés mais parfois ils doivent se montrer très patients, convaincants et persévérants pour les faire entendre et les voir se réaliser, tributaires qu'ils sont de l'accord et du soutien de leur entourage* […]. *Dans l'accompagnement au quotidien, l'autodétermination a toute sa place. À tout moment, on doit s'interroger, demander à la personne ce qui lui convient, ce qu'elle préfère, ce qu'elle peut ou veut faire, ce qu'elle souhaite au petit-déjeuner, les habits qu'elle aimerait porter, les activités qu'elle a envie de*

[521] Manon Masse et Jean-Louis Korpès (2013), « L'autodétermination en question », *Le Journal de la Fondation ensemble*, n° 13, avril, p. 4.

faire le week-end, les amis qu'elle voudrait inviter. Cela paraît évident mais au quotidien, il faut rester vigilants afin que les habitudes et la masse de travail ne nous rattrapent pas, sans compter les contraintes de la vie institutionnelle et de la société. »[522]

Le modèle fonctionnel d'autodétermination de Michael Wahmeyer définit les multiples dimensions à prendre en compte dans l'accompagnement. Ce modèle *« met en évidence la nécessité de développer les capacités des personnes en leur donnant la possibilité et les moyens de faire des apprentissages. La personne doit recevoir du soutien pour agir de manière autodéterminée. En étant autonome, je suis responsable ; l'un ne va pas sans l'autre. L'autodétermination consiste à choisir librement, ce qui requiert la présence d'une alternative. Elle implique également de pouvoir transformer son choix en une décision grâce à une capacité à analyser et à agir, à prendre un risque »*[523].

Fig. 27 : Définition de l'autodétermination par Michael Wehmeyer et Yves Lachappelle[524]



[522] Nicole Meylan (2013), « L'autodétermination au quotidien », *Le Journal de la Fondation ensemble*, n° 13, avril, p. 5
[523] Manon Masse et Jean-Louis Korpès (2013), « L'autodétermination… », *op. cit.*, p. 4.
[524] D'après le site *Réseau international* sur le Processus de production du handicap.

Michael Wehmeyer et ses collaborateurs ont créé une théorie fonctionnelle de l'autodétermination : *« Le concept d'agent causal est au centre de cette théorie qui explique comment et pourquoi les personnes deviennent autodéterminées plutôt qu'*"hétéro-déterminées". *Un comportement autodéterminé se rapporte aux* "actions volontaires" *qui permettent à quelqu'un d'agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie ou de maintenir sa qualité de vie. »*[525] *« Lorsque la personne est autodéterminée, elle agit avec l'intention de causer un effet pour atteindre un but ou causer un changement. Elle est un* "agent causal" *de sa vie, elle définit ses objectifs et met en place des actions pour les atteindre. »*[526] Une action qui se veut autodéterminée remplit quatre éléments essentiels[527], d'après la figure ci-dessus :

- la personne agit de manière autonome (autonomie) ;

- le comportement est auto-régulé ; l'autorégulation est un *« système complexe de réponses qui permet aux personnes d'examiner leur environnement et son répertoire de réponses afin de s'y adapter pour décider de la manière d'agir, d'entreprendre une action, d'évaluer la désirabilité des résultats de l'action et de réviser leur plan au besoin »*[528] ;

- la personne initie et réagit aux événements d'une manière autonome sur le plan psychologique (*empowerment*) :

- l'individu agit d'une manière autoréalisée et le terme "autoréalisation" se traduit comme une *« tendance à bâtir le cours de sa vie de sorte d'en faire un tout significatif »*[529].

L'autodétermination est un processus par lequel les professionnels transforment les modalités d'accompagnement. Ils doivent être en mesure de *« favoriser l'expression des choix, transmettre les informations nécessaires aux personnes pour leur permettre de faire des choix éclairés et les préserver d'influences extérieures exagérées ; d'aider les personnes à identifier leurs limites et les ressources dont elles disposent pour réaliser leurs choix, les*

[525] Michael Wehmeyer (2005), « Self-determination and individuals with severe disabilities : reexamining meanings and misinterpretations », *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 30, n° 3, septembre, p. 117.
[526] Propos de Coralie Sarrazin, consultés sur le site *Réseau international*.
[527] *Ibid*.
[528] Thomas Whitman (1990), « Self-regulation and mental retardation », *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, n° 4, janvier, p. 373.
[529] Andras Angyal (1941), *Foundations for a Science of Personality*, Cambridge, Harvard University Press, p. 355.

aider à recruter l'aide nécessaire et à évaluer les risques encourus ; de considérer l'autodétermination comme une étape de l'affirmation de soi, comme un trajet vers l'émancipation ; l'accompagnant lâche la main et laisse la personne faire seule »[530].

La synthèse est une réunion importante dans le parcours de vie d'une personne, car c'est le moment où celle-ci donne son point de vue sur son projet et communique ses souhaits pour construire l'avenir. Mais les modalités d'accompagnement ne permettent pas toujours de faire appel à ce principe d'autodétermination. La synthèse rassemble de nombreux acteurs (professionnels, familles, partenaires, etc.), ce qui peut être source d'intimidation et de non-implication de la part de l'usager :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs
« Des fois, les personnes imaginent que la réunion de synthèse est un tribunal. Mais je leur rappelle qu'elles ne doivent pas s'inquiéter, c'est un lieu de discussions pour aménager le quotidien. C'est un espace qui vise à toujours s'améliorer, et où on se donne un projet pour l'année à venir. Nous parlons par exemple d'un changement de fauteuil électrique, de la mise en place de rail ou encore de l'organisation d'un futur voyage. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 23 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs
« Je rencontre des difficultés à m'exprimer devant tout le monde lors de la synthèse. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 25 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer d'accueil médicalisé dans le Doubs
« J'ai toujours été un peu craintive avant d'aller à ma synthèse. C'est son fonctionnement qui me stresse. Je n'ai jamais eu d'examens scolaires, je ne connais pas ce que ça fait de passer un palier, car à l'école, il n'y avait pas de niveaux définis, je ne savais pas où me situer. Alors je stresse avant d'y aller. Je pense que je suis trop exigeante avec moi-même. »

Il est fréquent que les envies intimes des personnes soient stoppées ou questionnées par les équipes. Les professionnels souhaitent généralement vérifier, par souci de protection, les raisons de ces demandes. Or, pour reprendre les paroles de Michaël Balandier, *« les*

[530] Manon Masse et Jean-Louis Korpès (2013), « L'autodétermination … », *op. cit.*, p. 4.

questionnements systématisés au préalable, avouez que ça fait perdre du naturel à la relation […]. *Il faut se dire que les majeurs, ils ont le droit, et la réelle question à se poser c'est :* "Comment fait-on pour les accompagner ?" »[531] Dans un processus d'autodétermination, la demande du résident n'a pas à être négociée dans le "pourquoi", car cela remet en cause la capacité de la personne à faire ses propres choix et à agir par elle-même. Les échanges entre les équipes et les bénéficiaires sont tenus de se concentrer sur les moyens de compensation disponibles qui peuvent être mis à disposition des usagers. En cas de difficultés, les salariés sont invités à "passer le relais" et à s'entourer d'experts qualifiés capables de répondre aux attentes de la personne.

Les temps de soin sont également en étroite relation avec l'autodétermination, car la finalité de "prendre soin" est *« de rendre ou d'offrir davantage d'autonomie aux personnes* […]. *C'est bien l'autonomie voire l'émancipation des personnes qui est visée par le* care *»*[532]. L'envie de faire par soi-même est une réelle volonté de la part des bénéficiaires :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 24 ans et accompagnée au sein d'un accueil de jour dans le Doubs

« J'aimerais bien apprendre à prendre soin de moi et de mon corps, je n'ose pas, mais ce serait bien, cela me ferait gagner en autonomie. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans et accompagnée au sein d'un accueil de jour dans le Doubs

« Je me mets du vernis avec la bouche, et c'est quelque chose de magnifique pour moi. »

Notre recherche documentaire nous a permis d'identifier plusieurs initiatives qui développent l'autodétermination des personnes accompagnées. Nous avons cité l'outil *C'est la vie, je la choisis*, récemment mis sur Internet (printemps 2016), qui aide à la décision, à la formulation et à l'appropriation du projet de vie. L'accessibilité est au centre de ces supports, des pictogrammes, et des explications simples à lire sont mobilisés dans le but d'améliorer la qualité des échanges. En Franche-Comté, par exemple, la direction d'un des établissements nous a fait part d'un courrier électronique reçu dernièrement (printemps 2017), qui l'informait

[531] Propos recueillis lors de la Deuxième Journée des Familles et des Personnes accueillies, organisée par l'AHS de Franche-Comté, à l'IRTS de Besançon, le 7 novembre 2015.
[532] Agathe Zielinski (2010), « L'éthique de *care*. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, n° 413, décembre, p. 640.

de la création d'un nouveau site Internet dédié uniquement à la VAS des personnes en situation de handicap. Il a été créé pour apporter aux acteurs (usagers, parents, professionnels, etc.) des réponses à leurs questionnements. Les outils visent l'accessibilité (pictogrammes et outils adaptés selon la situation de handicap)[533].

En Suisse romande, nous avons découvert la Fondation *Profa*, lors d'un congrès sur l'accompagnement de la VRAS des personnes en situation de handicap psychique à Lausanne. Sur leur site[534], et dans le volet *Sexualité et handicap*, les personnes, les parents, les enseignants ou les éducateurs disposent d'informations, de cours, et peuvent être conviés à des entretiens individuels avec des conseillers en santé sexuelle.

Les nouvelles technologies sont de réels leviers qui augmentent le degré d'autonomie, développent la communication et créent du lien social. Quelques établissements proposent des cours en informatique, par exemple un foyer de vie situé dans le canton de Neuchâtel : *« Cet atelier est un lieu de rencontre où les résidents peuvent concrétiser leurs projets, en partie au travers de l'outil informatique. Le but est d'y privilégier la communication, mais aussi de donner corps au projet de vie de ces résidents. »*[535] Aussi, les réseaux sociaux et les sites de rencontres ont été cités par des enquêtés. Ces usages brisent, dans une certaine mesure, la solitude et engendrent une meilleure inclusion sociale. Les formations aux outils de communication sont organisées pour encadrer des situations délicates ou parfois pour éviter les abus :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On sait que ce résident a été sur des sites Internet. Il s'est fait avoir avec des gens qui ont tenté d'abuser de sa fragilité. Ils ont essayé de lui prendre son argent. »

Entretien avec un salarié qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« On va mettre en place une sensibilisation aux dérives d'Internet. »

[533] Le site *www.vas-handicap.fr* a été créé suite à quatre années de travail sur la VAS, développé dans 92 établissements spécialisés de Bourgogne, par le CREAI, l'IREPS et le service prévention de la Mutualité française.
[534] Voir le site *www.profa.ch*
[535] D'après le site Internet *www.foyerhandicap.ch*

À défaut de ne pas avoir accès à des cours sur la VRAS, Internet permet également de compenser le manque de données sur un tel sujet :

Entretien avec une professionnelle qui accompagne des personnes en situation de handicap physique dans le Doubs

« Les trois-quarts des personnes vont regarder sur Internet ce qu'est la sexualité. Certains regardent des images pornographiques. Il existe tellement de choses, le tantrisme, les réunions *sextoys*. Ça devrait se faire. La cheffe disait que ce n'est pas notre rôle, mais on a quand même un rôle d'éducateur. »

Nous avons eu l'opportunité d'effectuer une entrevue avec un homme en situation de handicap physique qui avait peu accès à la parole. Son moyen de communication était une tablette où figuraient des pictogrammes. Nous avions des difficultés à comprendre ses réponses, car il touchait du doigt une image avec le mot associé, et l'information que nous percevions était d'une grande subjectivité. Nous avions ressenti un profond malaise, notre volonté de le comprendre et notre attention étaient insuffisantes pour donner du sens à ses réponses. Nous lui avons proposé un second entretien, avec une professionnelle qui l'accompagnait dans son quotidien.

Malgré les biais existants, et la censure que pouvait produire la présence d'un tiers, il nous était essentiel de dépasser ces difficultés de compréhension mutuelle. Au cours de l'entretien, nous avons appris que sa tablette composée de pictogrammes datait de nombreuses années, mais il était prévu qu'elle soit remplacée très prochainement. Ceci étant, nous avons trouvé que son support d'aide à la communication restait limité pour qu'il puisse s'exprimer de façon personnalisée et adaptée. En effet, les pictogrammes n'avaient pas évolué au cours des trente dernières années :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgée de 43 ans, accompagné (dans le cadre de l'entretien) par une professionnelle d'un foyer d'accueil médicalisé situé dans le Doubs

« Sa tablette avec les pictogrammes date depuis qu'il est petit, et beaucoup de mots lui manquent. Il faudrait des mots plus gros pour que les autres résidents puissent voir ce qu'il essaye de dire. »

Nous avons été également surprise de constater que des personnes en situation de polyhandicap au sein d'une MAS n'avaient pas accès à des pictogrammes, et les échanges entre les bénéficiaires et les salariés étaient source d'interprétations. En revanche, nous avons identifié des établissements qui font appel à des images/pictogrammes, dans le but de simplifier les informations importantes pour toutes les personnes accueillies et accompagnées :

Entretien avec une salariée qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le Doubs

« La vie intime a été vue lors de rédaction de la Charte des droits et des libertés. On a discuté des droits fondamentaux des résidents et on a reparlé de la VAS : "Quels sont vos droits et vos devoirs ?" Chaque résident a eu une charte avec des pictogrammes. Elle lui a été donnée individuellement. Ce document leur a été expliqué, et le référent en reparle régulièrement avec la personne. »

Entretien avec une tutrice (et sœur) d'un homme en situation de handicap mental, accompagné au sein d'une structure dans le canton de Vaud

« Il travaille à la buanderie, c'est son chef qui le gère. Il y est chaque matin, et l'après-midi, il est au *tea-room*[536], à la cafétéria. À un moment donné, il était systématiquement à la buanderie, et il nous a dit qu'il en avait assez de faire tout le temps la même chose. On est à son écoute, il désirait aller au *tea-room*, car il aime rencontrer des gens, il aime parler. Ce changement s'est fait petit à petit, et malgré son handicap face à la lecture, il arrive avec les pictogrammes à gérer les boissons et mettre des croix quand il sert le café. En été, il sert les glaces avec les éducateurs. Le travail fait partie de sa vie. Tout ce qui fait partie du changement nous surprend, mais il faut l'adopter. Il a son petit rythme de vie aujourd'hui qui lui convient très bien. »

Les pictogrammes et les informations simplifiées sont des outils indispensables. Avec l'ère numérique, et les évolutions technologiques, il existe de multiples moyens de communication. D'après Michel Mercier, *« grâce à l'apparition sur le marché de modèles de* smartphones *et de tablettes diversifiés, les personnes privées de communication ont de plus en plus la possibilité de trouver un support réellement adapté à leur profil notamment par la*

[536] Le *tea room* est un atelier destiné aux personnes en situation de handicap qui désirent travailler. Celles-ci servent les repas et les collations aux usagers, aux professionnels, aux familles et aux visiteurs.

taille, l'accessibilité et le paramétrage. De plus, ces outils leur offrent des fonctions telles que Facetime, Facebook *et* Webcam […]. *Aujourd'hui, quel que soit le profil de la personne qui porte le trouble, les outils technologiques favorisent grandement son inclusion en lui permettant d'exprimer ses sentiments, de poser une question, de donner son avis, d'écrire, d'envoyer ou de recevoir des courriels, etc. »*[537].

B. De l'"expert-tiers" au "pair-expert"

Au sein de notre enquête, l'adjudication est souvent utilisée par les professionnels. Les conflits aboutissent à des négociations au sein des équipes et de la direction. Cette méthode réduit l'autonomie des parties, et risque de créer un sentiment de malaise pour les bénéficiaires, car ils ne se sentent pas entendus. En revanche, lorsque le tiers associe les bénéficiaires dans la construction des règles collectives, cette implication génère de la valorisation et de la considération. La décision conjointe, par la négociation et le compromis qui en résultent, rend possible l'articulation des logiques individuelles et collectives.

Par la formation, ce facilitateur apprend à accompagner les personnes de manière à ce qu'elles puissent décider par elles-mêmes et se rendre compte qu'elles sont expertes de leur vie. Mais la formation s'adresse également et surtout aux personnes en situation de handicap, ainsi qu'à leurs proches. Il est important de leur fournir des informations sur la vie intime et sur l'autodétermination, car ces individus développent de nouvelles ressources et compétences, qu'ils peuvent à leur tour transmettre à leurs pairs.

B.1. D'experts à professionnels qualifiés de "personnes-ressources"

Les équipes, les parents et les personnes en situation de handicap ont besoin actuellement d'être formés. En effet, acquérir des connaissances sur cette thématique facilite la prise de recul. Nous avons également constaté que de plus en plus de structures mettent en œuvre des formations sur l'autodétermination.

En Franche-Comté, les établissements font appel progressivement à des experts qui forment les salariés sur la VRAS. Nous n'avons pas entendu, dans le cadre de nos entretiens,

[537] Michel Mercier (2016), « Technologies de l'information et de la communication outils et citoyenneté ? », *La Revue nouvelle*, n° 3, 1er semestre, p. 43.

le principe d'autodétermination. En revanche, à travers notre recherche documentaire, nous avons découvert que sur ce territoire, l'IRTS a organisé une formation pour les représentants des usagers, au sein des Conseils de la Vie sociale. Le but est de renforcer leur capacité à comprendre les textes législatifs, à se les approprier et à enrichir leurs compétences pour assurer leur rôle auprès de leurs pairs. À l'échelle plus globale, nous avons relevé plusieurs formations proposées en France, dont celle qui s'intitule DPA[538] qui a été créée en 2009 et qui, comme son nom l'indique, vise à développer le pouvoir d'agir des usagers. Le statut de *« personne-ressource »*[539] est véhiculé par cette formation.

La terminologie provient du Canada et se traduit de la manière suivante : *« C'est un enseignant, un organisateur, et enfin, et surtout, une personne qui apporte son soutien* […]. *Le rôle de ce nouveau type de professionnel est donc d'être une ressource pour un collectif de personnes handicapées, dans la perspective de la mise en œuvre et de l'accomplissement des buts fixés préalablement par le groupe. C'est pourquoi le travail des* personnes-ressources *s'ancre très concrètement sur des activités de soutien à la préparation, à la contribution et/ou à l'animation de réunions, de colloques et autres événements. »*[540]

Ce salarié réunit également les conditions favorables à l'*empowerment* des membres du groupe d'usagers. Cette approche, centrée sur le DPA, met en pratique des outils concrets qui permettent *« de dépasser les seules bonnes intentions en mettant en actes le fait ne pas penser ou faire à la place des personnes accompagnées. »* : *« Elle permet un changement de posture avec les usagers : passer de celle d'expert (qui sait) ou de sauveur (qui veut le bien de l'autre) à celle de* personne-ressource *ou de* passeur. *»*[541] Cette nouvelle attitude *« implique un profond écart à l'égard des postures professionnelles enseignées et classiquement transmises aux travailleurs sociaux ainsi qu'aux soignants. Se mettre volontairement en retrait constitue le premier pas de côté à effectuer. Ce retrait est même fondamental à l'intervention en tant que* personne-ressource. *Il s'agit de ne pas répondre*

[538] Nous avons présenté la formation plus en détails dans le chapitre 3.
[539] Nous proposons d'apporter plus d'éléments sur cette terminologie qui a été mentionnée brièvement au sein du chapitre 3.
[540] Dominique Tabac (2012) « "Membre-ressource" : une nouvelle fonction professionnelle fondée sur l'expérience du handicap », *in* GARDIEN Ève (sous la dir. de), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Toulouse, Érès, p. 168.
[541] Claire Jouffray (2015), « L'approche centrée sur le Développement du pouvoir d'agir (DPA) : une nécessaire remise en question des pratiques professionnelles actuelles pour une autre visée du travail social », *in* MERLE Pierre et ANTOINE Jenny (sous la dir. de), *L'Empowerment…*, *op. cit.*, p. 12.

immédiatement, de manière à faciliter la prise de parole des personnes hésitantes et aussi à favoriser la pairémulation »[542].

D'après Saul d'Alinsky, *« toute expérience devient matière à apprendre »*[543], et *« ce n'est qu'en faisant appel à l'expérience de son public que l'organisateur peut véritablement communiquer avec lui »*[544]. *«* [L'organisateur] *cherche à créer du pouvoir pour permettre aux autres de s'en servir. »*[545] À l'image de la *« personne-ressource »*, le sociologue considère que la communication est facilitée lorsque cet *« animateur social »* ne dicte pas à une communauté ce qu'elle doit entreprendre. Le médiateur utilisera la méthode des questions et sera animateur des débats pendant un temps défini puis, passera le relais aux individus concernés : *« Sa tâche consiste à sevrer le groupe et à le rendre totalement indépendant de lui, autonome ; alors seulement il a accompli sa tâche. »*[546]

Dans notre recherche, nous avons observé des nouveaux espaces où se renforcent l'autodétermination et la capacité d'agir des usagers, tels que les ateliers/espaces citoyens. Ces derniers *« permettent aux personnes en difficultés en santé mentale de reprendre du pouvoir sur leur vie* […]. [Ces ateliers] *sont à la fois des lieux d'étayage des personnes comme sujets et, dans leur dimension collective et citoyenne, une des voies d'acquisition d'un véritable* empowerment. *Il s'agit de proposer un cadre où les personnes vont développer leurs propres ressources, découvrir leurs capacités et tester la validité de leurs stratégies pour vivre leur vie. Le cadre de l'action est un cadre négocié par les personnes qui fréquentent le lieu. Celles-ci définissent les règles du vivre ensemble et ces règles sont à se réapproprier par chaque nouveau membre »*[547].

Ces ateliers citoyens sont explorés de plus en plus en Suisse romande. Lors du congrès "Maladies psychiques : vie affective, sexualité et désir d'enfant", des membres ont partagé leur point de vue sur les relations, la sexualité et la confiance. En totalité, seize ateliers ont été organisés sur le territoire, et ont accueilli plus d'une centaine de personnes. Ces espaces sont composés principalement de celles et de ceux concernés par un trouble psychique, mais aussi

[542] Dominique Tabac (2012) « "Membre-ressource" : une nouvelle fonction professionnelle… », *op. cit.*, p. 170.
[543] Saul Alinsky (1971), *Rules for radicals : A Pragmatic Primer for Realistic Radicals…*, *op. cit.*, p. 124.
[544] *Ibid.*, p. 129.
[545] *Ibid.*, p. 139.
[546] *Ibid.*, p. 150.
[547] Martine Dutoit (2015), « *Empowerment* et santé mentale », *in* MERLE Pierre et ANTOINE Jenny (sous la dir. de), *L'Empowerment…*, *op. cit.*, p. 36.

de proches et de nombreux professionnels. Des témoignages de personnes accueillies en institution ont été également recueillis. Tous les acteurs participent activement au déroulement de ces rencontres. Florence Nater, animatrice du groupe de coordination de ces différents ateliers, les définit comme des espaces *« permettant l'émergence d'un savoir collectif, construit sur des compétences spécifiques de spécialistes et sur l'expertise de chacune et chacun d'entre nous, au travers de son vécu, de ses expériences et de ses représentations »*[548].

Voici quelques témoignages de personnes en situation de handicap psychique ayant participé à ces réunions dans le canton de Fribourg : *« Ce que je veux dire tient en peu de mots : toute personne a le droit de vivre une sexualité normale. Y compris les personnes atteintes dans leur santé psychique ou celles qui ont une sexualité différente* [René]. *» « L'homosexualité ajoutée à une maladie psychique génère deux fois plus de tabous et donc de difficultés dans la vie. Les professionnels doivent en être conscients et se montrer accueillants lorsqu'une personne homosexuelle s'ouvre à eux* [Jacques]. *» « Les médicaments génèrent une prise de poids et modifient la libido. Les médecins doivent à mon avis prendre en compte ces effets indésirables qui peuvent constituer un frein à l'épanouissement sexuel de leurs patients* [Rose]. *»*[549]

D'autres initiatives ont retenu notre attention. La direction d'un établissement a décidé de créer une commission où co-interviennent des résidents et des professionnels afin de permettre aux bénéficiaires de devenir acteurs de leur vie. Des groupes de paroles ont également été créés pour encourager la pairémulation :

Entretien avec un responsable qui accompagne des personnes en situation de handicap mental dans le canton de Vaud

« Chaque institution doit avoir une commission du personnel, qui va défendre ses droits, et l'institution a décidé de mettre en place quelque chose de similaire pour les résidents. On est en train de créer une commission d'usagers. Le groupe est composé actuellement de six ou sept bénéficiaires, soutenus par une équipe éducative. Ils se rencontrent régulièrement, et sont en train de préparer les statuts de cette commission. Ils ont décidé de l'appeler "*C'est ma vie.*" On est sur le point de définir la fréquence des réunions, et l'organisation générale du

[548] Florence Nater (2015), « Synthèse des ateliers citoyens », *26e Congrès de la GRAAP-Fondation*, Lausanne, mai, p. 18.
[549] *Ibid.*, pp. 23-24.

fonctionnement du groupe. On a souhaité que le président de cette commission ne soit pas un éducateur ou une personne interne à l'institution. On souhaite que ce soit un individu de l'extérieur, avec des parents de résidents, qui seraient d'accord de s'investir. Ce serait intéressant qu'il y ait aussi un professionnel de l'accompagnement, pour soutenir l'expression de la parole de chacun. On se rend compte que très peu de bénéficiaires ont eu l'habitude de revendiquer, de questionner leur environnement ou leurs conditions. Ils ont besoin d'être soutenus dans cette prise de parole […]. Parfois, on utilise des difficultés vécues par des personnes au sein d'un même groupe. Par exemple, il peut y avoir une rupture entre un résident et sa copine, et il est très triste. Le professionnel utilise cette tristesse pour en parler, et essaye de questionner ce résident : "Comment vis-tu cela ? Est-ce que c'est difficile pour toi ?" Puis, le salarié va poser des questions aux autres résidents : "Et vous, comment pouvez-vous le soutenir ? Est-ce que vous avez déjà vécu une séparation difficile ?" On tente de faire circuler la parole, pour que chacun puisse apprendre de l'expérience de l'autre ou apporter son propre vécu en lien avec sa vie affective et sexuelle […]. Quand quelqu'un dérape avec un comportement qui est peut être irrespectueux, on va questionner les pairs : " Vous rendez-vous compte de ce que ça vous fait ? Es-tu d'accord de dire ce que cela te fait, ou ce que ça te ferait, si tu te trouvais dans la même situation ? Toi qui as commis cet impair, ou cette indélicatesse, est-ce que tu comprends que les autres aussi peuvent être gênés ?" Peut-être que cela a un autre impact. Plutôt que de solliciter l'éducateur, je trouve que c'est très intéressant de faire appel aux pairs pour traiter ces situations. »

En Franche-Comté, deux colloques intitulés "Le Plaisir de choisir", ont été organisés en 2013 et 2015 par l'APF et l'Antenne urbaine de l'IRTS de Franche-Comté. Il y avait des experts et des personnes concernées. Les bénéficiaires qui se sont exprimés ont transmis leur expérience de vie à d'autres individus. Nous avons également participé à la 2e Journée des Familles et des Personnes accueillies, qui est un bel exemple de partage de compétences. Intitulée *« Comment accompagner les grandes étapes de la vie ? »*, cette journée a été mise en œuvre et initiée par le Conseil de la Vie sociale de l'AHS-FC et a réuni cent soixante-dix personnes, dont quatre-vingts familles et résidents, et soixante-dix professionnels de l'association. La vie affective, sentimentale et sexuelle était l'une des tables rondes. Cet événement a rassemblé des experts (juriste, psychologue, etc.) mais aussi des parents et des usagers. Un film a été réalisé sous la forme d'un micro-trottoir autour de la vie affective. Des professionnels ont interviewé des résidents qui ont donné leur point de vue sur cette question.

Un parent a également témoigné et a raconté son histoire ainsi que celle de ses enfants en situation de handicap. Cette manifestation a suscité un fort intérêt et a permis à des professionnels experts et des auto-représentants de co-animer la journée.

B.2. Expertise des personnes en situation de handicap et des familles

En Suisse romande, la récente formation de pair-praticien en santé mentale illustre la légitimité qui est aujourd'hui accordée à l'expérience des usagers. Le vécu de la personne se transforme en une expertise riche de connaissances qui se veut à la fois théorique et pratique. En France, il existe également le Programme "Médiateur de Santé/Pair" (MSP), qui est une formation innovante et récente elle aussi (16 janvier 2012)[550]. Aussi, nous avons relevé l'association *Advancy*, qui a été créée en octobre 1997. Elle regroupe des personnes en situation de handicap psychique et œuvre pour l'*empowerment*. Les instances dirigeantes sont composées en majorité d'usagers ou d'"ex-usagers" eux-mêmes et/ou des membres de leur famille.

La méthode de cette association consiste à *« travailler en commun usagers/non-usagers, sur un pied d'égalité pour co-construire leurs actions : il s'agit de faire travailler ensemble des personnes concernées, usagers de santé mentale, considérés comme des citoyens ordinaires, qu'ils soient non-usagers, professionnels, parents, amis, et des usagers/(ex) usagers de la psychiatrie ou des services médico-sociaux, considérés comme personnes expertes, de par leur expérience personnelle de confrontation au système de soin psychiatrique ou de prise en charge médico-sociale »*[551].

L'association propose des formations aux bénéficiaires qui pratiquent la *pairadvocacy* : *« Ce sont des personnes qui ont connu des expériences de vécus de discrimination similaires aux vécus des personnes qu'elles épaulent. C'est à partir de cette expérience similaire, mais qu'elles ont transformée en ressource, qu'elles construisent une pratique respectueuse de la liberté de choix des personnes, du développement de leur capacité d'agir et de l'encouragement à construire leurs propres solutions. Les personnes* pairadvocates *sont formées et certifiées membres du réseau avec lequel elles s'engagent à mutualiser compétences, savoirs d'action et approfondissement de cette pratique et adhèrent*

[550] Nous avons développé cette formation de manière plus approfondie au sein du premier chapitre.
[551] D'après le site *www.advocacy.fr*

aux mêmes principes éthiques et déontologiques. »[552]

Riche de son parcours de vie, le bénéficiaire ou l'ex-usager devient l'expert en tant que *« membre-ressource »*. Dans ce contexte, l'individu fait partie de la communauté, à travers les situations de handicap vécues, et transmet, à ses pairs, son expertise : *« La fonction de* "membre-ressource" *présente l'intérêt de s'appuyer sur la reconnaissance d'un type de formation spécifique, celle de la vie et des expériences de vie. En effet, comment se priver dans un service du point de vue de l'usager, de l'expertise d'une personne vivant une situation de handicap ? »*[553] Ainsi, le salarié, appelé l'expert-tiers ou la "personne-ressource" et l'usager, le "membre-ressource", encore nommé pair-expert, deviennent de réels collaborateurs : *« Ils sont complémentaires car l'expertise professionnelle s'associe à l'expertise personnelle. » « Le* "membre-ressource" *peut amener chaque personne à se construire, prendre confiance en elle et aider les autres membres à devenir eux aussi ressources. Cependant la* "personne-ressource" *reste essentielle : le* "membre-ressource" *peut s'appuyer sur elle. »*[554]

Par ailleurs, l'association UNAFAM, constituée de parents ayant des enfants en situation de handicap psychique a retenu notre attention. Les retours d'expériences des familles sont de vrais espaces d'apprentissage, où les règles se négocient parmi les pairs. Ponctuellement, un psychiatre intervient pour donner son expertise et répondre aux interrogations des membres. Nous retrouvons le doublon "expert-tiers" et "pair-expert", "personne-ressource" et "membre-ressource". Ces partages entre pairs ont une valeur considérable dans leurs parcours de vie :

Entretien avec un parent ayant un fils en situation de handicap psychique (Doubs)

« Mon fils a vu six ou sept psychiatres, et cela se terminait toujours mal. J'étais perdu parce qu'aucun ne me disait la même chose. Ils m'expliquaient qu'il était dépressif profond, entendait des voix, avait des troubles graves de la personnalité, de persécution, de schizophrénie, de psychopathes… Mais avec tout ce que j'ai appris au travers de l'UNAFAM, c'est une forme de schizophrénie, et puis il y a un peu tout dedans. J'y vais depuis le début d'année, cela me fait beaucoup de bien. Je me sens beaucoup plus détendu et enfin, en quinze minutes, j'ai découvert des gens qui vivaient les mêmes choses que moi. Cela m'a fait

[552] *Ibid*.
[553] Dominique Tabac (2012) « "Membre-ressource" : une nouvelle fonction professionnelle… », *op. cit.*, p. 177.
[554] *Ibid.*, pp. 175-175.

énormément de bien, car je commençais à me demander si le problème ne venait pas de moi. Un jour, il était aux urgences car il avait fait une nouvelle fois une tentative de suicide. Il y a un endroit où il y a la psychiatrie, je me rends là-bas et je suis reçu par une infirmière. La psychiatre s'avance vers elle, mais elle ne m'a pas regardé, ni même salué. C'est dur à vivre, car systématiquement, c'est la faute de la famille, alors qu'on est des aidants. Cette maladie, ce n'est pas de notre faute, peut-être qu'on y est pour quelque chose, mais je ne sais pas ce que j'ai pu faire pour qu'il en soit là. »

D'après les résultats de notre étude, le tiers crée des espaces de régulation qui facilitent la négociation des règles entre les professionnels, les personnes en situation de handicap et les familles. Il constitue une étape vers la prise en compte de la VRAS, et une passerelle qui permet de répondre aux logiques individuelles au sein d'un collectif. Ainsi, des salariés se forment à l'autodétermination pour les accompagner dans un processus d'émancipation. Compte tenu de l'histoire de la prise en compte du handicap, c'est un véritable changement de regard porté à l'égard de ces personnes.

Le rôle des accompagnants aujourd'hui est de les soutenir dans leur capacité à choisir et à agir. Lorsque le projet de l'usager est énoncé et validé, il n'est plus question de remettre en cause la faisabilité de ces souhaits mais de les rendre possibles, en mobilisant les moyens nécessaires dans le but de les concrétiser. Nous avons relevé des passages d'entretiens qui mettent en avant l'importance de créer des espaces où se développent l'autodétermination et la capacité d'agir des personnes. Les bénéficiaires que nous avons enquêtés ressentent le besoin d'accomplir des projets qui les valorisent et qui contribuent à leur épanouissement personnel :

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 28 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« On m'a dit que j'ai un niveau scolaire d'un élève de cinquième […]. J'ai une personne qui vient une fois par semaine me faire écrire et discuter un peu avec moi […]. J'aurais aimé conduire un train, j'ai demandé, mais c'est impossible. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 25 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je voulais faire animateur radio, mais c'est compliqué […]. Ma professeure de l'époque nous a demandé quels étaient nos projets. On a dû les écrire sur une feuille avec notre photo. Et puis, elle nous a expliqué qu'on ne pourrait jamais travailler […]. J'aurais bien voulu conduire, mais on m'a dit clairement que je ne pourrais pas. J'aurais bien voulu travailler, on m'a dit que je ne pourrais pas. On m'a dit que je ne pourrais pas avoir un appartement. Si on m'enlève la conduite, le travail et si le projet de l'appartement est inenvisageable, je n'ai plus rien. On est handicapé, certes, on peut faire des choses mais pas tout… Mais si tu ne peux rien faire, c'est terrible. On voudrait un minimum, avoir une vie normale. Pas rester derrière un fauteuil éternellement sans rien faire. Je ne veux pas rester toute ma vie en foyer, je suis interne depuis l'âge de 13 ans. C'est bien, mais je vais avoir 25 ans, j'en ai un peu marre de la collectivité. Je veux partir du foyer, j'ai fait mon temps, mais en même temps, j'ai peur de l'inconnu. »

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 24 ans, et accompagnée au sein d'un accueil de jour dans le Doubs

« Malheureusement, j'ai échoué deux fois le Brevet d'Études professionnelles. J'aurais espéré décrocher le Bac, mais mes profs m'ont dit que je n'avais pas le niveau pour y aller parce que c'était trop élevé […]. Au moins, c'était franc et je me suis aussi aperçue de mes limites au fil du temps. Peut-être que j'essayerai de repasser mes examens. Il y a des gens qui reprennent leurs études plus tard et qui arrivent à décrocher un examen. On n'est peut-être pas obligé d'être collégien ou lycéen pour décrocher quelque chose. »

Entretien avec une femme en situation de handicap mental, âgée de 44 ans, accueillie et accompagnée au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« La professionnelle m'a dit que je ne pourrais pas récolter les fruits et les légumes. Je ne suis pas apte à travailler à cause de mes traitements, mais j'aimerais être capable. »

Entretien avec un homme en situation de handicap physique, âgé de 25 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je supporte de moins en moins qu'on me juge et qu'on me casse les pieds. Je suis peut-être handicapé, mais j'aimerais qu'on me parle moins sèchement, pas comme un chien, et qu'on évite de décider certaines choses à ma place. J'ai quand même 25 ans, je n'ai plus 15 ans. »

Entretien avec un homme en situation de handicap mental et physique, âgé de 37 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le Doubs

« Je souhaite transmettre ma vie à d'autres, j'ai le projet d'écrire un livre. »

Entretien avec un homme en situation de handicap psychique, âgé de 52 ans, accueilli et accompagné au sein d'un foyer de vie dans le canton de Vaud

« J'aimerais me retrouver de nouveau dans le circuit, dans la vie active. »

La pairémulation est un des moyens qui se rapproche le plus du processus d'inclusion. Cet procédé transforme les schémas de pensée, il n'y a plus les experts d'un côté, et les "profanes" de l'autre, chacun a sa propre expertise et représente une référence pour les individus. Lorsque les pairs se réunissent et négocient ensemble, ils s'organisent et avancent vers des intérêts communs. Ils deviennent alors une *« communauté de destin »*, au sens de Saul Alinsky ou de Dominique Schnapper. De plus en plus, ces membres communautaires se rassemblent et établissent des projets, pour changer les normes et faire évoluer le regard porté sur le handicap et la VRAS. Nous pouvons reprendre l'exemple de Marcel Nuss, qui a créé l'APPAS avec des pairs et des experts, ou de l'UNAFAM, où les parents se rassemblent dans le but de mieux comprendre la situation de leur proche.

Au sein de la collectivité, la pairémulation est une voie intéressante, car elle donne la possibilité aux usagers de s'entraider et, surtout, de décider entre pairs. Leurs points de vue comptent et ils apprennent à leur tour à négocier avec les équipes. Cette méthode crée une synergie qui apporte des compétences intéressantes à l'ensemble des individus. En effet, en se formant à l'autodétermination et à la VRAS, les salariés apprennent de nouvelles façons de questionner les personnes et font évoluer leur posture. Les parents, qui sont les premiers éducateurs à la sexualité, se sentent soutenus, dès lors qu'ils ont accès à des connaissances et des retours d'expériences. Enfin, les personnes en situation de handicap mobilisent des ressources émancipatrices lorsqu'elles ont accès à des informations sur leur vie intime et apprennent à coopérer ensemble.

Dans le but d'équilibrer les relations asymétriques qui s'installent entre les salariés et les usagers, les bénéficiaires ont des intérêts en commun et peuvent les faire valoir à travers des échanges et des décisions de groupe. Le mutualisme peut être encouragé et organisé au sein des structures et services d'accompagnement. Lorsque ce processus de décision est

mobilisé, *« la décision émane du seul groupe concerné ; la responsabilité y est collective (obtenue par vote ou par consensus) »*[555]. Bien que *« les individus chargés de concrétiser cette décision puissent n'être que des administrateurs, sans réel pouvoir »*[556], les personnes en situation de handicap expérimentent leur capacité à décider et à agir avec leurs pairs. Ainsi, le recours au tiers, le compromis et l'autodétermination sont trois modes de décision qui, combinés ensemble, multiplient les discussions, les actions et contribuent à un mieux-être collectif.

La transmission entre pairs représente un espace où la confiance et l'estime de soi sont renforcées. Le sentiment de se sentir utile est également présent. C'est ce que soulignent les propos de ces deux femmes :

Entretien avec une femme en situation de handicap physique, âgée de 57 ans et accompagnée par un service d'accueil de jour dans le Doubs

« Je suis dans un milieu qui défend le droit des personnes en situation de handicap, et cela m'a permis de rencontrer des professionnels intéressants. Au siège, à Paris, ils nous ont expliqué que les salariés doivent respecter nos choix, et nos décisions. Ils doivent également reconnaître que nous pouvons devenir des parents. Les professionnels n'ont pas à décider à la place de la personne handicapée, le salarié ne doit pas prendre la parole à la place du parent. Et je suis maman, donc j'accompagne des personnes sur ce sujet-là, comme je l'ai vécu. »

Entretien avec une personne en situation de handicap psychique, âgée de 58 ans et investie au sein d'une association valaisanne

« Je m'implique dans l'association depuis quinze ans. Je transmets mes compétences aux autres personnes, car je sais "tirer les bonnes ficelles". Je sens que je suis la bienvenue, il n'y a pas de jugements, ni d'obligations. C'est ce partage-là qui est génial. »

D'après Saul Alinsky, *« la communication ne passe pas si l'organisateur se situe totalement en dehors du champ d'expérience des gens* […]. *La communication qui met en scène des idées générales, au lieu de s'appuyer sur les expériences bien spécifiques de*

[555] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 139.
[556] *Ibid.*

l'interlocuteur, devient pure rhétorique et n'a qu'un impact très limité »[557]. Les bénéficiaires peuvent être des sources d'inspiration grâce à leur parcours en commun. Les partages sont personnalisés et sont concrets. Le projet *Elles* est un exemple qui illustre les résultats positifs créés par la pairémulation. Cette exposition réunit des femmes en situation de handicap qui souhaitent transformer le regard porté à leur égard. D'après Charles Gardou, le travail auprès *« des médias modèlent les représentations, font penser les choses, et infléchissent les schémas de pensées »*[558], il est donc important que le regard du grand public évolue :

Fig. 28 : Témoignage d'Amélie Laguzet*

(Photographe : Stéphane PELLATON)

« L'exposition *Elle* que j'ai créée, se concentre sur la féminité et le handicap. Au bout de dix-huit ans de cette rupture d'avec moi-même, j'ai eu l'envie et peut-être aussi le courage de me confronter à mon image. En discutant avec des amies en situation de handicap, je me suis rendue compte que je n'étais pas la seule à éprouver ce besoin. De ce constat est née l'idée d'organiser des séances photos et d'en faire éventuellement une exposition, qui nous aiderait à reprendre confiance en nous et, par la même occasion, sensibiliserait le grand public à notre cause. Le projet *ELLES* était né […]. C'est à Baume-les-Dames que nous avons organisé les

[557] Saul Alinsky (1971), *Rules for radicals : A Pragmatic Primer for Realistic Radicals…*, *op. cit.*, p. 152.
[558] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), *op. cit.*

premières journées de shootings en Franche-Comté, chez *3 Images Photographie*. D'autres ont suivi, en collaboration avec le Groupement national des Photographes professionnels (GNPP) de la région. Nacera et Anne, qui témoignent aujourd'hui, ont participé à ces séances qui resteront, je crois, gravées dans nos mémoires.

C'est sur la France entière que s'est déroulée la cinquantaine d'autres rencontres. Chaque duo entre un modèle et son photographe a donné naissance à une nouvelle histoire. Nous avons toujours laissé carte blanche aux intéressés dans le choix du thème, des tenues ou de l'ambiance. Il nous semblait important que chacun soit acteur et s'investisse dans le projet […].

Les médias, en particulier locaux, ont immédiatement soutenu notre idée, saluant le côté militant et innovant de notre démarche. L'association créée pour organiser le projet, l'AREFH, est pilotée par des femmes concernées par le handicap et bien décidées à porter elles-mêmes le message défendu par les adhérents. Celui-ci est clair : nous sommes des citoyennes avant tout. Chacune des participantes est loin de l'image que l'on se fait en général d'une personne en situation de handicap.

Beaucoup d'entre elles travaillent ou font des études, d'autres sont présidentes d'associations ou sont très investies dans le milieu associatif. Elles vivent souvent en couple et ont parfois des enfants, elles ont des aventures, une vie sociale riche et épanouissante malgré les obstacles, notamment en matière d'accessibilité. »

* Adhérente à l'Association des paralysés de France (APF), membre du Conseil départemental de l'APF du Doubs, et fondatrice de l'Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de handicap (AREFH). Les dates de l'Exposition *Elles* peuvent être consultées sur le site internet : http://www.arefh.org.

Fig. 29 : Témoignage d'Anne*

(Photographe : Daniel PERRET)

« Quand Amélie m'a parlé de poser nue ou dénudée, je me suis dit que j'allais tomber sur la tête. Avant d'être hémiplégique, au moment où j'avais un corps valide et à peu près bien proportionné, jamais je n'aurais posé nue. Dans l'état où était mon corps, j'ai pensé qu'elle était complètement dingue. J'en discute autour de moi, et finalement, on me dit que c'est une belle idée et que je verrais peut-être mon handicap autrement. Lorsqu'elle m'a demandé de réfléchir sur quelle femme j'étais, je ne me sentais plus tellement femme, mais plus handicapée, une moitié de femme au mieux […]. Nous avons pris les photos, et elles m'ont énormément aidée, c'était presque une thérapie, puisque pour une fois, je me retrouvais en tant que femme, peut-être même femme sexy, alors que pour moi, féminité et handicap ne pouvaient pas du tout aller ensemble. Sur ces photos, je ne me trouve pas si mal, et au quotidien, je me sens en tout cas plus femme que handicapée. J'ai encore des blocages, mais j'arrive à aller à la piscine […], chose je pense que je n'aurais jamais pu faire avant. Je croyais que si je me cachais complètement, je dissimulerai aussi mon handicap, mais cela ne marche pas comme ça. Les photos ont été bien plus qu'une thérapie. »

* Femme en situation de handicap, ayant participé au projet *ELLES EXPOSITION* en tant que modèle.

Fig. 30 : Témoignage de Nacera*

(Photographe : David BERGELIN)

« Un jour, Amélie est venue vers moi et elle m'a demandé si je souhaitais poser pour elle nue. Je me suis dit aussi que ça n'allait pas dans sa tête. Avant d'être handicapée, je suis Nacera, j'aime être coiffée et maquillée tous les jours. »

* Femme en situation de handicap, ayant participé au projet *ELLES EXPOSITION* en tant que modèle, vivant dans un foyer de vie, et élue au conseil APF du Doubs.

D'après Amélie Laguzet, *« si les médias ont été dans l'ensemble bienveillants à l'égard de l'exposition, nous pouvons regretter qu'ils n'aient en général traité le sujet que sous l'angle du handicap. Bien que sollicitée, la presse féminine n'a par exemple pas relayé notre travail. Presque quatre ans plus tard, le bilan est plus que positif. À chaque exposition, le public est à la fois touché et interloqué par ce qu'il découvre. Touché par toutes ces femmes qui osent se dévoiler, interloqué parce qu'il n'avait aucune idée des difficultés qu'elles pouvaient rencontrer. »* L'exposition apporte un changement de regard sur le handicap et a suscité l'intérêt des médias :

Fig. 31 : Les retombées médiatiques de l'Exposition *Elles*

ELLES montrent l'essentiel

Toutes différentes, toutes singulières, elles ont en commun le handicap et le regard posé sur elles par des photographes. Expo ELLES au Pixel.

■ Chez le photographe comme chez le modèle beaucoup de remise en question. PHOTO LUDOVIC LAUDE

« Je suis grande, je suis brune et je suis tétraplégique », Amélie Laguzet sait que les gens la voient d'abord handicapée, puis brune, puis… Elle a été valide, jusqu'à un accident de voiture à 16 ans. « Comment devient-on femme ? Femme en situation de handicap », elle n'a pas eu de guides, de conseils, de miroirs. « Alors j'ai voulu savoir à quoi je peux bien ressembler en tant que femme ». Elle était mère pourtant, consciente de sa féminité, voulait-elle une confirmation ou appeler les autres à voir ce qu'ils refusaient trop souvent de regarder ? Un peu les deux sans doute. « J'avais besoin d'un support pour parler de cette situation particulière. J'ai pensé à la photo. Sophie Alferoff de Baume-les-Dames a dit banco. On a déliré avec une baignoire, des fleurs, des bulles de savon, c'était très glamour ». Facebook offre d'autres contacts, d'autres femmes en quête d'une belle image à donner d'elles-mêmes. Le groupement national des photographes portraitistes relaie l'aventure dans toute la France. « Ces femmes nous proposaient quelque chose de très nouveau. Nous avons l'habitude de diriger nos modèles, de souffler une pause. Là, il fallait s'adapter et rendre compte de la féminité, sans tomber dans le voyeurisme ni la vulgarité, sans gommer le handicap ».

Patrice Guidat, président du GNPP, peut être rassuré, les photographes ont évité tous ces écueils et de très belle manière. Au Pixel, à l'abri du Frac et du conservatoire, les photos sont accrochées jusqu'au 6 juin. Elles disent la complicité entre un modèle et un photographe. À Émilie, Patrice Guidat a proposé des plumes pour un profil tout en légèreté, pour un air de liberté. Anne en guêpière, sourire rouge sur velours pourpre, resplendit, audacieuse. « Quand je l'ai connue elle ne voulait pas parler à d'autres personnes handicapées, elle me tournait le dos. L'enjeu c'est bien sûr de faire changer les regards sur le handicap. Ces séances photo ont bousculé en nous des certitudes ou apporté des réponses, elles nous ont changées », note Amélie Laguzet. Vivantes, vibrantes, talons hauts, décolletés, fards, sourires, confiances, ces femmes sont belles. Toutes. Dans ce qu'elles dégagent, toujours avec pudeur, énergie et intimité.

L'aventure a essaimé dans toute la France, portée par l'Areth, l'association pour la reconnaissance et l'épanouissement de la femme en situation de handicap, créée pour l'occasion en 2012. Les fonds manquent toujours, pour les tirages, les encadrements, les lieux d'expo manquent aussi. Pourtant, des portes s'ouvrent qui invitent aux témoignages. Parce qu'au-delà des photographies, il est besoin des mots, pour dire et dire encore, qu'avant le fauteuil, l'appareillage ou la prononciation difficile, il y a une femme, pleine d'envies, de colères, de douceurs, de fantaisie peu importe… Une femme qui se bat pour être elle-même. « Pour décider toute seule de ce que doit être sa vie », assure Nacéra.

Catherine CHAILLET

Plus sur www.projet-elles.fr ou sur www.areth.org

Source : *L'Est Républicain*, mai 2015.

Handicap Quand la photo permet de surmonter sa peur

Un autre regard pour « Elles »

« Elles » illuminent le second étage de la bibliothèque Janusz Korczak du 9 au 20 juin.

« Elles » ont cette féminité dévoilée sans voyeurisme, cette douce sensualité qu'ont les femmes naturellement belles.

Pourtant « Elles » ont un petit « plus », une différence qui fait qu'elles sont des femmes d'exception : elles ont un handicap moteur ou sensoriel.

Elles ont accepté de poser sous l'œil de plusieurs photographes et de s'exposer sans rien cacher de leur particularité.

« Elles » est une superbe exposition d'œuvres photographiques portée par l'AREFH, l'association pour la reconnaissance et l'épanouissement de la femme en situation de handicap, et née de la volonté d'Amélie Laguzet, fondatrice de l'association, de faire évoluer les mentalités et de bousculer les préjugés que l'on peut avoir face au handicap, de faire changer les regards sur la femme handicapée en particulier.

Soixante modèles ont, ainsi, pris la pose devant 35 photographes amateurs ou professionnels à travers toute la France.

Amélie confie : « Jouer le mannequin n'a pas été forcément évident. Certaines femmes ont dû vaincre leur timidité, mais cette expérience a été une vraie révélation par rapport à l'image que ces femmes avaient d'elles-mêmes, et finalement les séances ont été pour toutes des moments de plaisir. Chacune s'est sentie valorisée et belle à travers le regard de leur photographe. Ce sont les photographes qui étaient parfois en difficulté dans leur pratique et devaient s'adapter à chaque situation. Tous ont trouvé à mettre leur modèle en valeur et révéler leur beauté sans tabou et sans pathos ».

Amélie ajoute : « Moi aussi, je me suis prêtée au jeu et j'ai posé pour deux ou trois clichés. Je suis tétraplégique depuis l'âge de 16 ans après un accident de voiture. D'abord je me suis isolée et n'avais plus envie de sortir de chez moi. C'est la rencontre avec celui qui est devenu mon mari qui a tout changé. Je suis maman de deux petites filles et mes grossesses m'ont réconciliée avec ma féminité. Le handicap donne une combativité particulière, nous avons toutes cette envie de vivre comme tout le monde. »

■ « Elles » ont un but : changer le regard de la société face au handicap.

L'exposition « Elles » va tourner à travers la France : Lille, Marseille, Nantes… pour ensuite rejoindre la Belgique.

Exposition ouverte du 9 au 20 juin, tous les jours du mardi au samedi, aux heures d'ouverture de la bibliothèque. Entrée libre. Contact : www.areth.org.

Source : *L'Est Républicain*, juin 2015.

∴

Les formations sur la VRAS et sur l'autodétermination doivent être aujourd'hui une norme pour l'ensemble des parties prenantes. En réactualisant les pratiques de façon quotidienne, et en se formant à des outils innovants, les acteurs développent des compétences nouvelles. Le tiers-faciliteur est une étape vers l'inclusion. Il apporte une expertise et des réponses aux questionnements des bénéficiaires, des parents ou des professionnels, et fait participer l'ensemble des individus au processus de décisions et de résolution des conflits.

D'après l'analyse de notre étude, l'étape suivante est de donner la parole aux individus directement impliqués, qui ont des compétences complémentaires à celles des experts. Les parcours de vie (des usagers et des parents par exemple) sont également riches d'enseignements. Lorsque l'"expert-tiers" et le "pair-expert" mutualisent leurs connaissances et expériences, l'accompagnement prend une tout autre dimension. La pairémulation donne un sens aux difficultés rencontrées, les transforme en nouvelles ressources, et la transmission valorise les aptitudes de chacun. Le rassemblement des acteurs autour d'intérêts communs renforce leur capacité à décider et à agir, et rééquilibre la relation accompagnant/accompagné.

Avant de conclure cette seconde partie, une synthèse des préconisations pratiques peut être réalisée. Elle reprend les points essentiels traités au sein des deux derniers chapitres :

Des recommandations pour augmenter la qualité de l'accompagnement de la VRAS

- établir en amont des écrits qui encadrent les pratiques, les droits et les devoirs de l'ensemble des parties prenantes (chartes spécifiques, documents internes, etc.) ;

- en cas de difficultés ou d'interrogations de la part des équipes, faire appel à des experts extérieurs (juristes par exemple) ;

- multiplier les espaces de négociations qui incluent les personnes en situation de handicap, les familles et les professionnels aux processus de décisions ;

- proposer des formations pour l'ensemble des acteurs (personnel, bénéficiaires et entourage) sur la VRAS, la capacité de décider et d'agir au sein des établissements et, surtout, dans le cadre de formations initiales ;

- encourager les professionnels à se former régulièrement ;

- considérer les parents, les personnes et les salariés comme des partenaires/collaborateurs ;

- relier les compétences techiques et éducatives à celles des personnes-ressources/d'animateurs/d'organisateurs (être en mesure de poser des questions qui renforcent la capacité de décider et d'agir des usagers, en parallèle de son statut d'éducateur, de soignant, d'infirmier, etc.) ;

- diversifier les modalités d'accompagnement à la VRAS, et mettre en œuvre des prestations adaptées et personnalisées (services internes, externes et hybrides) ;

- instaurer du tiers dans la relation accompagnant/accompagné et le considérer comme une étape supplémentaire vers l'émancipation et l'inclusion ;

- former les bénéficiaires à devenir des porte-paroles et à représenter leurs pairs lors de réunions internes et d'événements extérieurs ;

- encourager et organiser des temps où les personnes accompagnées se réunissent et s'entraident pour favoriser la pairémulation et valoriser leur parcours de vie ;

- augmenter les retours d'expériences entre les établissements qui innovent en matières d'accompagnement à la VRAS et à l'autodétermination ;

- utiliser des outils accessibles pour augmenter la qualité de communication et s'inscrire dans une logique d'inclusion (outils numériques, pictogrammes, matériels ergonomiques, etc.) ;

- mobiliser les moyens à mettre en œuvre pour concrétiser le projet de vie des bénéficiaires et "passer le relais" en cas de besoins.

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

Après avoir présenté le contexte et délimité notre objet d'étude, nous avons souhaité analyser les données recueillies sur le terrain, mêlant observations, entretiens semi-directifs et questionnaires. Cette analyse s'est effectuée en trois temps. D'abord, la question des représentations a été traitée, et a mis en évidence que la VRAS est un thème central dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le sentiment de solitude et l'importance de nouer des relations avec les pairs et avec l'extérieur sont des éléments à prendre en considération dans l'accompagnement proposé par les professionnels. Malgré certaines réticences vis-à-vis de certains sujets (parentalité par exemple), les salariés qui ont participé à notre enquête sont dans une dynamique d'ouverture, et reconnaissent l'existence d'une vie intime pour les personnes qu'ils accompagnent.

Le sixième chapitre a mis en avant que les règles sont continuellement négociées par les individus. Nous avons vu que l'autodétermination des usagers est facilitée lorsqu'un tiers-facilitateur intervient dans l'accompagnement. L'adjudication, contrairement à la stratégie d'évitement, peut aboutir à une résolution des conflits dès lors que les acteurs (bénéficiaires, professionnels, familles, etc.) sont inclus dans le processus de négociation des règles. Des compromis émergent, et de nouvelles règles sont co-construites par les individus, ce qui atténue le risque d'asymétrie relationnelle entre l'accompagnant et l'accompagné.

De façon générale, la formation est un des enjeux majeurs de notre sujet. Compte tenu de l'histoire du handicap, il est primordial que les personnes et les acteurs concernés par l'accompagnement soient encouragés à se former. La dimension technique et éducative enseignée dans les formations initiales doit être complétée par des connaissances sur la VRAS et sur l'autodétermination. Dans une démarche inclusive, ce sont les personnes qui sont expertes de leur vie ; par conséquent, elles possèdent des savoirs, et peuvent transmettre à leur tour leur parcours de vie et leur prise de conscience. Le partage de connaissances entre pairs est une passerelle qui conduit directement vers l'inclusion. Les proches se réunissent et les personnes en situation de handicap se rassemblent pour contribuer à l'évolution des schémas de pensée de la société et défendre leurs droits.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La conclusion générale sera constituée de trois parties. En premier lieu, nous évoquerons le contexte dans lequel s'est inscrit cette thèse et nous soulignerons les principales contributions de notre travail.

Nous proposons, dans un second temps, de parcourir les pistes possibles qui pourront être explorées à la suite de notre programme de recherche. Nous ferons également état des limites de notre analyse, en indiquant plusieurs points d'amélioration.

Pour clore notre enquête, nous mentionnerons des préconisations qui viendront compléter celles exposées dans ce document. Dans le même temps, nous expliquerons que le handicap n'est plus à percevoir comme un frein, mais comme un levier qui questionne le sens des mots, de nos pensées et de nos actions. Il existe des personnes qui vivent des expériences humaines extraordinaires et valorisantes, et qui ont fait de leur situation une opportunité pour créer et accomplir d'importants projets.

Pour commencer, il convient de rappeler que ces trois années nous ont permis d'étudier une des dimensions les plus intimes d'un être humain. En nous concentrant sur la personne et non sur la typologie du handicap, notre objectif était de nous inscrire dans une démarche inclusive. Nous sommes partie du postulat que la personne l'emporte sur la situation de handicap et, à y regarder de plus près, la visée de ce choix était aussi de rassembler l'ensemble des individus (chercheurs, participants de l'enquête et lecteurs) autour d'une question qui traite, avant tout, d'humanité.

Avant de démarrer notre doctorat, deux éléments nous ont rapidement sensibilisée. Lorsque nous expliquions le sujet de notre travail, deux types de réactions ont été identifiés. Pour certains, l'être humain est doté d'émotions, de sentiments et vit, à sa façon, son intimité. Les personnes en situation de handicap sont également des êtres humains : par conséquent, elles ont une vie intime à part entière. Dans cette optique, l'hypothèse sous-jacente était de dire que nous n'avions pas de raisons d'enquêter, pour affirmer l'existence de la VRAS chez ces personnes, puisque cela relevait d'une évidence. Si nous poussons cette réflexion jusqu'à son paroxysme, nous aurions pu penser que cette thématique était un non-sujet. En revanche,

d'autres acteurs étaient surpris d'apprendre que ce public pouvait ressentir des besoins et avoir des attentes particulières.

Aussi, à plusieurs reprises, nous avions entendu que notre pays était en retard sur ce sujet par rapport à la Suisse. Au cours de l'enquête, il est vrai que nous avons rencontré des structures suisses qui traitaient ce thème depuis plusieurs décennies et où des actions concrètes avaient pu être mises en œuvre et analysées. Nous avons observé des pratiques similaires, et les débats et questionnements ne cessent d'exister sur ces deux territoires, mais à des degrés différents. Nous avons constaté que les conditions de vie et la prise en compte des personnes en situation de handicap se sont globalement transformées depuis ces dernières décennies. Bien que le changement de regard porté sur ces personnes soit relativement récent, les avancées ne cessent de se développer. En dehors des nouvelles lois, les associations se mobilisent autour de cette question. L'accueil que nous avons reçu et l'intérêt que les participants ont porté à notre recherche, témoignent de cette volonté de prendre en considération cette dimension, au sein des structures médico-sociales.

Le travail au contact de l'humain comporte un certain nombre d'enjeux, et c'est ce que nous avons tenté de montrer dans notre thèse. Nous proposons de présenter, dans les grandes lignes, les principaux enseignements de notre étude.

Nous avons d'abord observé, grâce aux concepts développés par Erving Goffman, la manière dont se perçoivent les personnes que nous avons rencontrées. De la stigmatisation à l'acceptation, plusieurs processus ont été identifiés. Le soutien de la famille, par exemple, les aide à se construire une identité qui leur est propre. Nous avons relevé des situations où les proches, appelés les *« initiés »*, s'associent à l'individu discrédité. En revanche, lorsque l'entourage est défaillant ou lorsque la personne intègre un établissement, des aménagements sont inévitables.

Par conséquent, la construction identitaire est souvent mise à l'épreuve, et les processus utilisés par ces personnes sont multiples. Elles affrontent le regard des autres ou dissimulent leurs stigmates, et veulent quitter leur *« groupe »* d'appartenance ou s'allier avec leurs pairs. Les entretiens ont mis en évidence la diversité des situations et des points de vue, et nous avons vu que les représentations de ces personnes à l'égard de l'amour, de la tendresse et de la sexualité, sont variées, et que les besoins/attentes diffèrent selon les

individus. La plupart des bénéficiaires interviewés souhaitent accéder à leur intimité et vivre des expériences ordinaires, à l'image des autres. Notre étude a également souligné que les professionnels et les parents, ayant participé à notre enquête, reconnaissent globalement l'existence d'une VRAS, qui s'exprime d'une façon différente suivant les personnes. Aussi, nous avons tenté de soulever certains mécanismes mis en œuvre par les acteurs environnants (salariés et familles), comme la simplification de la complexité, l'infantilisation ou la peur des abus.

Notre recherche a permis également de déceler les stratégies pour élaborer des règles du vivre ensemble et répondre aux attentes respectives. Nous avons constaté que la VRAS est un levier qui soulève des dysfonctionnements relationnels et organisationnels. Nous nous sommes concentrée sur l'étude des règles, des régulations, du conflit et de la négociation. En nous appuyant sur les concepts développés par Anselm Strauss, par Michel Crozier et Erhard Friedberg, par Jean-Daniel Reynaud, et complétés entre autres par Christian Thuderoz, plusieurs stratégies ont été décelées dans la prise en compte de la VRAS : l'évitement, le recours au tiers et à la négociation.

L'accompagnement est constitué d'injonctions paradoxales, qui se traduisent parfois par des tensions et du mal-être. La régulation publique et conjointe nous a donné des points d'éclairages, au sujet des modalités de résolution des conflits et des prises de décisions. Nous avons remarqué que l'intervention d'un "tiers-facilitateur" peut enrichir la qualité des prestations proposées aux bénéficiaires et augmenter l'autonomie de l'ensemble des parties prenantes, à condition que ces acteurs aient la possibilité de participer activement à la construction des règles. Les services internes (groupes de paroles animés par un psychologue, réunions, etc.), externes (sexologue par exemple), et hybrides (groupes ressources et conseillère conjugale, superviseur, etc.), sont en mesure de fournir des réponses aux interrogations des individus, de promouvoir l'inclusion et l'accessibilité, sous ses différentes formes (pictogrammes, matériels, documentations, etc.).

La qualification péjorative d'*« assisté »* a influencé les modalités d'accompagnement au cours de l'histoire, c'est pourquoi nous avons souhaité prendre comme angle de vue le processus d'*« appropriation »*, connu plus communément sous le terme d'*« empowerment »*. L'analyse de Saul Alinsky sur le rôle du *« médiateur social »* et de la *« communauté de destin »* a alimenté notre réflexion, lorsque nous avons évoqué le principe

d'*« autodétermination »*. Dans cette conception, le rôle des professionnels est d'encourager les personnes accompagnées à décider par elles-mêmes les projets et les actions qu'elles souhaitent entreprendre. La réunion de synthèse en est un exemple. Notre analyse a révélé que le bénéficiaire ne participe pas systématiquement à cette réunion, et quand bien même il serait présent, les modalités de suivi ne lui permettent pas de s'approprier son projet de vie, ni de s'impliquer dans sa réalisation. De même, les demandes de l'usager ne sont pas toujours légitimées par les salariés. Or, dans un accompagnement inclusif, le personnel se doit de ne pas remettre en question la faisabilité du projet de la personne, mais d'identifier les moyens disponibles et nécessaires pour le concrétiser.

La pairémulation est également une pratique qui a retenu notre attention, car elle encourage la capacité d'agir des acteurs impliqués et le partage d'expériences. C'est aussi un des moyens qui tend le plus vers le processus d'inclusion. Les ressources des uns et des autres sont sollicitées et valorisées et, pour les personnes en situation de handicap et les familles, c'est un changement de paradigme qui s'opère, car l'expertise s'ouvre à tous, et prend le contre-pied des logiques précédentes. Lorsque les personnes directement impliquées se réunissent et identifient leurs intérêts communs, elles ont la possibilité de valoriser la force du groupe. Nous avons ainsi mobilisé le processus de décision par autodétermination (mutualisme), car il tend à éviter les abus de pouvoir, et équilibrer les relations asymétriques, qui constituent un des enjeux majeurs dans le domaine du handicap et de l'accompagnement.

Ces nouveaux modes de pensée et ces compétences sont développés au sein d'espaces innovants. Nous avons cité l'exemple de l'*Exposition Elles*, de l'UNAFAM, de l'APPAS, des ateliers citoyens, mais aussi des formations, qui restent un des points centraux de notre travail. D'ailleurs, des métiers et des programmes novateurs ont récemment vu le jour, tels que la formation sur le "Développement du pouvoir d'agir" (DPA), qui se rapproche de l'"animateur social" de Saul Alinsky, et le "Médiateur de Santé/Pair" (MSP). Dans un tel contexte, les professionnels, les bénéficiaires et les familles coopèrent, mutualisent leurs connaissances, leurs savoir-faire et changent de posture, les uns par rapport aux autres.

Cette deuxième partie souligne les limites de notre recherche et, dans le même temps, des perspectives qui pourront être explorées.

D'un point de vue théorique, nous avons croisé plusieurs domaines de la sociologie et de diverses disciplines (sociologie du handicap, sociologie de la sexualité, sociologie des organisations, psychosociologie, socio-histoire…). Nos grilles de lecture auraient mérité une analyse plus approfondie. Par exemple, nous n'avons pas traité la question des risques de la négociation, et un regard critique nous aurait sans doute conduite à des observations supplémentaires au sujet des *« impositions déguisées sous le trait de fausses concertations »*[559]. Nous avons cité également Saul Alinsky, pour quitter le mécanisme de victimisation des personnes en situation de handicap et se concentrer sur leurs capacités d'agir. Il convient de rappeler que le processus d'*« empowerment »* reste insuffisant s'il est appréhendé de manière isolée. Cet angle d'approche n'a de sens que si la société s'engage à promouvoir la diversité et à œuvrer concrètement en faveur de l'inclusion (lois, accessibilité, etc.).

D'autres axes restent encore à explorer. Nous pensons par exemple à la théorie de la *reconnaissance*, problématisée par des auteurs comme Georg Wilhelm Friedrich Hegel et Axel Honneth. La reconnaissance affective, juridique, et sociale *« dessine les contours d'une éthique qui va au-delà du sens traditionnel de l'idée de justice. En effet, il ne s'agit plus seulement de veiller à une distribution équitable des richesses mais de reconnaître institutionnellement l'identité des groupes culturels »*[560]. Les aspects socio-historiques du traitement social du handicap ont mis en évidence les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap, pour accéder à l'*« égalité »*, à cette *« reconnaissance »* et à la *« dignité »*. Ces concepts apporteraient des précisions pertinentes dans la compréhension que nous avons de notre sujet. Enfin, le thème du handicap se situe au carrefour de plusieurs axes, et des éléments sur la sociologie des professions et de la famille pourraient faire l'objet de nouveaux développements.

En ce qui concerne notre méthodologie, les questionnaires à destination des salariés nous ont été utiles pour compléter l'analyse des entretiens semi-directifs, mais la taille de l'échantillon reste une limite à prendre en considération. De plus, certaines questions étaient susceptibles de générer une forme de *« désirabilité sociale »* de la part du répondant. Les questions de comportement ont été difficiles à analyser : *« Les réponses risquent de révéler*

[559] Christian Thuderoz (2000), *Négociations…*, *op. cit.*, p. 274.
[560] Alain Policar (2010), « Reconnaissance », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, p. 301.

davantage la représentation que l'enquêté se fait du comportement acceptable pour lui, plutôt que son comportement réel. » [561] Nous avons tenté de généraliser des pratiques professionnelles qui font appel au *« cas par cas »*, et plusieurs questions sont restées sans réponses. Il aurait été peut-être plus pertinent de recueillir ces informations par des questionnaires administrés par l'enquêteur. Nous avons également conscience que l'analyse des entretiens semi-directifs peut comporter des biais, même si nous l'avons argumentée et reliée à des grilles d'analyse.

L'étude des documents réglementaires des établissements et services médico-sociaux nous aurait aidée à définir, avec plus de précisions, les règles énoncées qui encadrent l'action. Aussi, nous avons pris en compte principalement le vécu de personnes adultes, mais la période de l'enfance est également un élément incontournable pour saisir les enjeux de l'accompagnement de la VRAS. C'est pourquoi il serait intéressant de réaliser des entrevues avec des enfants/adolescents en situation de handicap, leurs proches et des professionnels en charge de les accompagner.

Par ailleurs, notre étude comparative pourrait être approfondie sur les deux territoires concernés. En Franche-Comté et en Suisse romande, les acteurs ne cessent d'œuvrer en faveur de l'accompagnement de la VRAS de ces personnes. Des événements sont organisés dans les mois à venir, nous pouvons prendre l'exemple de la 3e journée des Personnes accueillies et des Familles, intitulée *« La place des frères et sœurs »* et *« L'après-nous »*, coordonnée par l'Association d'Hygiène sociale de Franche-Comté (AHS), le 18 novembre 2017. De même, du 11 au 14 septembre prochain, aura lieu le 14e congrès international de l'AIRHM sur l'*« évolution des droits des personnes en situation de handicap et de leur application en Suisse et dans le monde »* [562]. Enfin, une étude complémentaire pourrait être menée dans d'autres régions et pays, afin de comparer nos résultats et de découvrir des pratiques innovantes sur cette thématique. Nous pensons par exemple à l'Université de Namur, à l'Association de recherche et d'Action en faveur des Personnes handicapées (ARAPH) et au professeur Michel Mercier, qui travaille sur cette question.

---

[561] Nicole Berthier (2010), *Les Techniques d'enquête en sciences sociales, méthodes et exercices corrigés*, Paris, Armand Colin, p. 99.
[562] D'après le site de l'*Association internationale de Recherche scientifique en faveur des Personnes ayant un Handicap mental*.

Pour terminer, nous souhaiterions cibler deux préconisations pratiques qui encouragent le changement de regard porté sur la différence. Nous aborderons la question des formations, des médias et nous tenterons de montrer que le handicap peut être dépassé et transformé en une force.

D'après Charles Gardou[563], la société doit agir sur un certain nombre de leviers et les formations sont essentielles pour *« rajouter du commun »* dans le parcours de chacun, et sortir des modèles particularistes. Les recommandations supplémentaires que nous sommes en mesure de communiquer sont étroitement liées au principe d'inclusion et d'accessibilité. Dans une optique inclusive, nous devons inclure le handicap dans notre quotidien, et cela dès la petite enfance. Tous les corps de métier doivent être suffisamment renseignés et "outillés" pour être capables d'accueillir un enfant en situation de handicap (pédagogies, matériels, etc.).

L'objectif est de sortir du différentialisme et d'entrer dans une société qui encadre et accompagne le handicap dans un continuum de vie. Il n'y a pas d'un côté la VRAS et, de l'autre, la vie scolaire, les loisirs, le monde du travail. À l'image de tout un chacun, ces catégories font partie d'un parcours de vie global. Dès que ces dimensions sont prises en compte de façon fragmentée, nous retournons dans un processus particulariste. C'est pourquoi il est nécessaire de partir *« du commun »* dans un premier temps, et de réajuster les pratiques ensuite, pour que cette différence devienne une nouvelle norme et que les diversités soient au contact les unes des autres.

À titre d'exemple, des élèves de l'école primaire de Jougne (département du Doubs) sont allés à la rencontre de trois résidents de la Maison d'accueil spécialisée "Le Château" de Villeneuve d'Amont, structure faisant partie de l'AHS. Encadrés par des enseignants et des professionnels du médico-social, les personnes en situation de polyhandicap ont été reçues par les enfants dans les locaux de l'école.

Cette initiative avait comme visée d'*« apprivoiser la différence, et de ne plus en avoir peur »*[564]. *« Si au début de la rencontre, les enfants étaient en retrait, intimidés, au fur et à*

[563] Propos recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), *op. cit.*
[564] Propos de Jean-Claude Riot (enseignants spécialisé), issus d'un article publié dans l'*Est Républicain*, intitulé "Un autre regard" (8 février 2016), et qui peut être consulté sur le site de *l'Association d'Hygiène sociale* de Franche-Comté.

mesure des jeux, des questions, le rapprochement s'est fait naturellement »[565] : *« Quand ils leur ont demandé si leur situation comporte des avantages, ils ont répondu qu'à* Eurodisney, *ils ne font jamais la queue* […]. *Preuve que les différences ne sont que secondaires. »*[566] Le discours de cet enseignant met en évidence que de telles rencontres ouvrent les horizons : *« Je peux affirmer que ce que j'ai lu dans le regard des enfants n'est pas près de s'éteindre. Une incomparable leçon sur les richesses de nos différences. »*[567]

Ces projets novateurs ont un effet positif qui se veut double. La mixité est encouragée, et ce nouveau regard sur le handicap est véhiculé au plus grand nombre, lorsque les médias diffusent l'événement. D'autres initiatives œuvrent dans cette direction. Nous avons cité précédemment l'*Exposition Elles*, initiée par Amélie Laguzet. Nous pourrions également mentionner l'Exposition *À mon corps dérangeant*, de Jérôme Deya. Pour reprendre ses propos, « la *différence que nous croyons voir en l'autre est tout à la fois réelle et – pour une grande part – une construction de l'esprit. Ce travail consiste à révéler, au travers de l'image, qu'un simple changement de point de vue permet de gommer les différences »*[568].

L'art et les médias sont des leviers d'inclusion importants. Nous pensons, à l'image des préconisations de Charles Gardou, que le changement de regard est facilité par l'intermédiaire des médias : *« Le travail auprès des médias modèle les représentations, fait penser des choses et infléchit les schémas de pensée. Les journalistes vont dire par exemple* "les handicapés", *comme si c'était un peuple uniforme, comme si on disait* "les cancéreux" […]. *Souvent, ils sont maladroits, et pensent que si une personne en situation de handicap est dans une émission, l'audimat va chuter et donc ils n'en proposeront plus. Et par un système pervers, moins on en propose, moins on peut en proposer. »*[569]

De plus en plus, la circulation de l'information sur les réseaux sociaux conduit à de nouvelles actions de sensibilisation. L'exemple de Mélanie Séguard est éloquent. Cette jeune femme de 21 ans, en situation de handicap mental, a lancé le défi d'exposer au grand public la météo, en rassemblant *« 100 000 likes »* sur sa page *Facebook*. Elle en a comptabilisé plus du

[565] Propos de Blandine Buquet (aide médico-psychologique) issus de l'article de journal..., *op. cit.*
[566] *Ibid.*
[567] Propos de Jean-Claude Riot (enseignant spécialisé), issus d'un article de journal..., *op. cit.*
[568] Propos issus de Jérôme Deya (photographe indépendant), qui a participé au colloque "Handicap et sexualité", organisé par le laboratoire C3S, le 1er juin 2016, à Besançon.
[569] D'après les propos de Charles Gardou, recueillis lors de son audition (mise en ligne le 14 avril 2014), *op. cit.*

double en l'espace de dix jours et a accompli son rêve, en présentant la météo nationale sur France 2, le 14 mars dernier.

Les films transforment également nos schémas de pensée et facilitent certaines prises de conscience[570]. Des parcours de vie mettent en évidence que le handicap n'est pas synonyme d'échec ou de fatalité. Les paroles de Stephen Hawking[571] sont à cet égard très révélatrices : *« Le handicap n'est pas forcément un obstacle au succès. Pendant pratiquement toute ma vie d'adulte, j'ai souffert d'une maladie du motoneurone. Pourtant, cela ne m'a pas empêché de mener une carrière de premier plan en astrophysique et une vie de famille heureuse. »*[572] Le témoignage d'Alixia va également dans ce sens : *« Je suis née malade, j'ai grandi dans des conditions très difficiles, et j'ai très tôt appris à compenser pour rendre les choses viables au quotidien. Je peins, pose et photographie dans un univers que je partage. Hors des sentiers battus, chaque expérience est avant tout une aventure intime. La plupart de mes modèles et certains de mes photographes ont des handicaps et, étrangement, sont beaucoup plus libérés de ce regard formaté, qui prend le dessus de plus en plus dans les médias. Doit-on y voir un travail sur soi-même, un éveil par la différence ? Les personnalités handicapées ont une richesse intérieure insoupçonnée. »*[573]

Dans le même prolongement, les situations de handicap ne se situent pas toujours à l'endroit que nous imaginons. Nous proposons de relater les propos de Jean-Baptiste Hibon[574] qui nous explique que le handicap est un vecteur de potentiel : *« Un handicap, quel qu'il soit, n'est pas amené à empêcher la personne de réaliser son épanouissement, mais au contraire, lui permet d'en tirer quelque chose* […]. *Et je viens de me rendre compte que, de par ma personne et mon expérience, je suis un aimant à préjugés. Il y a plein de préjugés qui vont sur moi. Je ne vais pas les évincer, ni les éliminer, mais c'est à moi de trouver les moyens pour les transformer* […]. *Il est important de se dire qu'il n'y a pas de faiblesses sans forces. Et la*

[570] Nous avons constitué une liste de films (court et long métrage) et de documentaires au sein de nos références bibliographiques.
[571] Ce physicien théoricien et cosmologiste britannique a fait l'objet d'un film qui retrace son histoire personnelle et son parcours professionnel, intitulé *Une merveilleuse histoire du temps*, réalisé par James Marsh, en 2015 (123 min).
[572] Voir sur le site *Informations handicap*.
[573] Propos d'Alixia, femme en situation de handicap, artiste et modèle de l'Exposition *À mon corps dérangeant*, qui a participé au colloque "Handicap et sexualité", organisé par le laboratoire C3S, le 1er juin 2016, à Besançon.
[574] Psychosociologue, conférencier professionnel et en situation de handicap physique, Jean-Baptiste Hibon a été consulté par la Section des affaires sociales et de la Santé du Conseil économique, social et environnemental, dans le cadre de l'élaboration de son avis : *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité.*

force implique inévitablement une faiblesse, et chez moi, cette faiblesse se voit en premier. Mais au même titre que tout le monde, si j'ai une faiblesse visible, il y a aussi une force et c'est celle-là qui est à valoriser. »[575]

L'image péjorative et réductrice du handicap semble être une illusion. D'ailleurs, si nous regardons de plus près, de nombreux exemples soulignent que le handicap n'est pas un frein à la réalisation de soi. Le célèbre compositeur Robert Schumann était en situation de handicap psychique, la peintre Frida Kahlo en situation de handicap physique et Ludwig van Beethoven en situation de handicap sensoriel. Dans notre époque contemporaine, nous pouvons citer l'humoriste français Guillaume Bats, en situation de handicap physique. Par rapport à notre recherche, nous avons relevé des personnes "inspirantes", telles que Marcel Nuss, auteur, conférencier et en situation de handicap physique dû à une amyotrophie spinale, et Amélie Laguzet, qui est en situation de handicap physique, maman, représentante de la Délégation de l'APF du Doubs, et fondatrice de l'association AREFH.

Mais il ne suffit pas de citer des exemples de figures publiques pour illustrer la force dont font preuve les personnes en situation de handicap. Chaque jour, de nombreux individus surmontent leurs difficultés et nous transmettent de véritables leçons de vie. Nous ne pouvons nommer toutes ces personnes qui nous ont accueillie avec une joie de vivre et une générosité débordantes, ni toutes ces familles, qui donnent, sans relâche, leur énergie et font preuve de bienveillance à l'égard de leurs enfants.

De manière plus intime, nous pensons à certains de nos proches, en particulier à notre arrière-grand-mère, Valéria, qui, suite à une tumeur, a perdu progressivement l'usage de son corps et de sa parole, mais qui a su, avec le soutien de ses proches, garder une force d'esprit jusqu'à la fin de sa vie. Nous songeons également à notre grand-père paternel, Jean-Pierre, qui a perdu la vue à cause d'un accident de voiture, mais qui a, dans le même temps, développé ses autres sens et préservé sa passion pour la lecture, en apprenant le braille. Enfin, l'accident de *scooter* de notre parrain et la perte d'une de ses jambes ne l'auront pas empêché de pratiquer le ski, le kayak, la natation et de réaliser un raid au Maroc à vélo. Qu'il nous soit permis de rendre hommage à ces personnes et ces familles, qui réussissent, malgré les difficultés rencontrées, à vivre des instants de bonheur partagés.

[575] Propos issus de l'interview de Jean-Baptiste Hibon réalisée par David Laroche, publiée le 21 octobre 2016 sur les réseaux sociaux, et intitulée *Le Pouvoir de surmonter ses difficultés*.

Nous avons eu la chance de rencontrer, dans le cadre de notre étude, le philosophe Alexandre Jollien, qui est en situation de handicap physique et qui traite la question de la souffrance avec une approche optimiste. Nous aimerions clore cette recherche en relatant ses paroles : *« L'autre jour, j'étais dans ma chambre et j'avais envie de manger un yaourt. J'ai appelé mon fils pour qu'il m'aide, et il a placé le yaourt derrière mon bol de méditation, sans cuillère. Je lui ai dit :* "Augustin, quand on a un papa handicapé, on ne met pas le yaourt derrière le bol de méditation. Je n'arrive pas à le prendre." *Alors mon petit garçon, avec ses petites mains, a pris le yaourt et l'a posé devant moi. Et je lui ai encore dit, sèchement :* "Mais où as-tu mis la cuillère pour manger le yaourt ?" *Il m'a regardé ; il avait oublié la cuillère. » « Alors j'ai pris le maillet qui me sert à taper sur le* gong *et je l'ai plongé dans le yaourt. J'ai mangé avec ça et on a éclaté de rire. Et tandis qu'Augustin regardait le yaourt et comprenait que son père était handicapé et qu'il ne pourrait jamais faire les choses comme les autres, je sentais une certaine tristesse dans cette prise de conscience. Je me suis alors demandé :* "Comment bien faire, ici et maintenant ? Qu'est-ce qui œuvrerait véritablement à son bien en ce moment ?" *Et j'ai pensé : il faut dédramatiser la chose en y allant carrément, en riant de ce handicap qui bien souvent me pourrit la vie. L'expérience du yaourt, c'était l'expérience de l'acceptation. Je ne peux pas ouvrir un yaourt comme les autres. J'ai besoin de mon fils de six ans pour le faire. Mais c'est fou comme l'expérience de la souffrance est parfois tout proche de celle de la joie et du bonheur. Trop souvent, j'ai tendance à opposer la joie et la souffrance. J'étais incapable d'ouvrir un yaourt, mais ce moment a été celui d'une complicité sans nom avec mon fils. J'ai pris Augustin dans mes bras, et l'expérience de la faiblesse qui aurait pu miner cet instant nous a offert une occasion de complicité totale. »*[576]

[576] Alexandre Jollien (2012), *Petit traité de l'abandon*, Paris, Seuil, pp. 31-32.

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

Méthodologie

BEAU Michel (2006), *L'Art de la thèse*, Paris, La Découverte.

BERTHIER Nicole (2010), *Les Techniques d'enquête en sciences sociales, méthodes et exercices corrigés*, Paris, Armand Colin.

BOUDON Raymond (2010), *La Sociologie comme science*, Paris, La Découverte.

FERRÉOL Gilles (sous la dir. de) (2004), *Sociologie* : *Cours, méthodes, applications*, Rosny-sous-Bois, Bréal.

FERRÉOL Gilles (sous la dir. de) (2014), *Place et statut de la subjectivité dans les sciences sociales*, Fernelmont, EME Éd.

HAAS Valérie et MASSON Estelle (2006), « La relation à l'autre comme condition à l'entretien », *Les Cahiers internationaux de Psychologie sociale*, n° 71, mars, pp. 77-88.

KAUFMANN Jean-Claude (2016), *L'Entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin.

MESURE Sylvie et SAVIDAN Patrick (sous la dir. de) (2006), *Le Dictionnaire des Sciences sociales*, Paris, PUF.

SCHNAPPER Dominique (2011), « L'expérience-enquête au Conseil constitutionnel. Réflexion sur la méthode », *Sociologie*, vol. 2, n° 3, 2e semestre, pp. 295-309.

Sexualité

BALINT Michael (2011), *Sexe et société. Essais sur le plaisir et la frustration*, Paris, Payot.

BESSE Monique et CHOBEAUX François (2014), « Introduction », *Vie sociale et traitements*, vol. 123, n° 3, juillet, pp. 15-18.

BOZON Michel (2013), *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin.

BOZON Michel et BAJOS Nathalie (1999), « La sexualité à l'épreuve de la médicalisation : le Viagra », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, n° 1, juin, pp. 34-37.

CAGNOLO Marie-Claire (2009), « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et entreprise*, n° 295, mai, pp. 57-71.

DURKHEIM Émile (2008), *La Prohibition de l'inceste et ses origines*, Paris, Payot (1re éd. : 1897).

FLANDRIN Jean-Louis (1981), *Le Sexe et l'Occident*, Paris, Seuil.

GIAMI Alain (2007), « Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être », *Le Journal des psychologues*, vol. 250, n° 7, juillet, pp. 56-60.

GUILLEBAUD Jean-Claude (1998), *La Tyrannie du plaisir*, Paris, Seuil.

HÉRITIER Françoise (1996), *Masculin/féminin. La Pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob.

JOURNET Nicolas et BEDIN Véronique (2013), *Le Sexe d'hier à aujourd'hui*, Auxerre, Sciences humaines.

NUSS Marcel (2014), *Libertinage à Bel-Amour*, Nyiregyhaza, Tabou Éd.

SALMONA Muriel (2013), « Le viol, crime absolu », *Revue de la Santé mentale*, n° 176, mars, pp. 1-15.

SEIDMAN Steven (2009), *The Social Construction of Sexuality*, New York et Londres, éditeur (2e éd.).

Handicap

ALLÉLY Annie (2003), « Les enfants malformés et considérés comme *prodigia* à Rome et en Italie sous la République », *Revue des Études anciennes*, vol. 105, n° 1, 1er trimestre, pp. 127-156.

ANCET Pierre (2006), *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris, PUF.

ANCET Pierre et NUSS Marcel (2012), *Dialogue sur le handicap et l'altérité : ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod.

ANSART Pierre (1999), « Réflexivité », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire de Sociologie*, Paris, Le Robert, pp. 441-442.

ANTKOWIAK Jean-Luc (1995), « Quelques réflexions sur le handicap », *Contraste*, n° 2, 2e semestre, pp. 71-75.

BLANC Alain (2006), *Le Handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin.

BLANC Alain (2012), *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin.

BLANC Alain et STIKER Henri-Jacques (2003), *Le Handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Ramonville-Sainte-Agne, Érès.

BONNAFÉ Lucien (1991), *Désaliéner ? Folie(s) et société(s)*, Toulouse, Presses universitaires du Mirail.

BOUDAOUD Akim (2008), « Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap », *La Lettre de l'enfance et d'adolescence*, n° 73, mars, pp. 19-26.

CALVEZ Marcel (2000), « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, vol. 2, n° 39, 2e semestre, pp. 83-89.

CONRATH Patrick (2013), « Vivre le handicap », *Le Journal des psychologues*, vol. 304, n° 1, février, p. 12.

CUNIN Jean-Claude (2008), *Le Handicap en France. Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod.

DE LA ROCHEFOUCAULD-LIANCOURT François (1790), *Quatrième rapport du Comité de Mendicité. Secours à donner à la classe indigente dans les différents âges et les différentes circonstances de la vie*, Paris, Archives parlementaires, séance du 31 août, tome 18.

DEROUETTE Catherine (2013), *Le Polyhandicap au quotidien. Guide à l'usage des aides médico-psychologiques*, Issy-les-Moulineaux, ESF Éd.

DOUDARD Aude (2013), *Autisme infantile : approche intégrative d'une pathologie complexe*, Thèse de doctorat en Médecine, Université d'Angers.

DUFOUR Auguste (1942), « Association suisse en faveur des anormaux », *Pro Infirmis*, n° 1, juillet, pp. 4-5.

EBERSOLD Serge (1992), *L'Invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Vanves, CTNERHI.

EBERSOLD Serge (2002), « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Analise psicologica*, n° 3, 3e trismestre, pp. 281-290.

FOUGEYROLLAS Patrick (2002), « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contributions québécoises, perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé », *Piste*, vol. 4, n° 2, novembre, pp. 1-28.

GARDOU Charles (2005), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

GARDOU Charles (2009), *Pascal, Frida Khalo et les autres…*, Toulouse, Érès.

GARDOU Charles (sous la dir. de) (2009), *Le Handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, Érès.

GAREL Jean-Pierre (2010), « De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre », *Journal des anthropologues,* n° 122-123, 2e semestre, pp. 143-165.

GOFFMAN Erving (1968), *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, trad. fr., Paris, Minuit (1re éd. en anglais : 1961).

GOFFMAN Erving (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, trad. fr., Paris, Minuit (1re éd. en anglais : 1963).

GRIM Olivier (2008), *Mythes, monstres et cinéma*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

HAUSER Mirjam et TENGER Daniel (2015), *Les Personnes en situation de handicap en 2035. Répercussions des tendances technologiques et sociétales sur notre monde*, Zürich, Gottlieb Duttweiler Institute.

HERVAULT Christiane Hervault et VÉRON-ISSAD (2015), « 650-2015, l'Histoire de l'Hôtel-Dieu de Paris », *Revue francophone d'Orthoptie*, vol. 8, n° 2, juin, pp. 177-186.

JOLLIEN Alexandre (2002), *Le Métier d'homme*, Paris, Seuil.

JOLLIEN Alexandre (2010), *Le Philosophe nu*, Paris, Seuil.

JOLLIEN Alexandre (2012), *Petit traité de l'abandon*, Paris, Seuil.

JOLLIEN Alexandre (2015), *Vivre sans pourquoi*, Paris, Seuil.

KABA Mariama (2007), « Des reproches d'inutilité au spectre de l'abus : étude diachronique des conceptions du handicap du 19e siècle à nos jours », *Carnet de bord*, n° 13, septembre, pp. 68-77.

KABA Mariama (2007), « Social and health care access fort the physically disabled in 19 century French-speaking Switzerland. A double process of exclusion and integration », *Hygiea Internationalis*, n° 6, septembre, pp. 67-77.

KORF-SAUSSE Simone (2010), *Figures du handicap. Mythes, arts, littérature*, Paris, Payot.

LE CAPITAINE Jean-Yves (2013), « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds », *Empan*, n° 89, janvier, pp. 125-131.

LEUENBERGER Eva (2016), « La compensation des désaventages n'est pas un bonus au handicap. Les bases légales de la compensation des désaventages et son application, en Suisse romande et alémanique », *Handicap et politique*, n° 3, septembre, pp. 1-27.

MOTTEZ Bernard (2006), *Les Sourds existent-ils ?*, Paris, L'Harmattan.

MUS Mathilde (2013), « Quelle place pour les personnes handicapées dans la société ? », *Le Journal des psychologues*, vol. 304, n° 1, février, pp. 33-37.

NUSSBAUM Martha (2007), *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge et Londres, The Belknap Press of Harvard University Press.

RAVAUD Jean-François et STIKER Henri-Jacques (2000 *b*), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap (1re partie). Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Revue de Sciences humaines et sociales*, n° 86, juin, pp. 1-18.

ROMIEN Pierre (2005), « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre », *La Documentation française*, n° 2, février, pp. 229-247.

SKUZA Krzysztof (2011), « Le statut de la parole du fou : une perspective socio-historique », *Pro Mente Sana*, n° 52, juin, pp. 1-4.

STACK Sullivan, Helen Perry, Mary Gawel et Martha Gibbon (1973), *Clinical Studies in Psychiatry*, New York, Norton et Company.

STIKER Henri-Jacques (1982), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod.

STIKER Henri-Jacques (2002), *Aspects socio-historiques du handicap moteur*, Paris, Éd. APF.

STIKER Henri-Jacques (2004), « De quelques moments d'histoire sur les corps extrêmes », *L'Esprit du temps*, n° 35, mars, pp. 7-21.

STIKER Henri-Jacques (2009), *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

TITRAN Maurice (2010), « Histoire de l'action sociale précoce », *Spirale*, n° 55, mars, pp. 127-136.

WEBER Philippe (2004), « Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 13, n° 1-2, 1er semestre, pp. 1-12.

ZRIBI Gérard et POUPÉE-FONTAINE Dominique (2011), *Dictionnaire du handicap*, Rennes, Presses de l'EHESP.

ZUCMAN Elisabeth (2012), *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*, Toulouse, Érès.

Handicap et sexualité

ALBERT Irène (2014), « Affirmer "le droit à la vie affective et sexuelle" », *Le Sociographe*, vol. 47, n° 3, octobre, pp. 7-9.

BANENS Maks, MARCELLINI Anne, LE ROUX Nathalie, FOURNIER Sébastien, MENDES-LEITE Rommel et THIERS-VIDAL Léo (2007), « Vie de couple et situation de handicap », *La Lettre de la MiRe*, n° 13, août, pp. 2-6.

BARILLET-LEPLEY Maryline et NÈGRE Pierre (2001), *Sexualité et handicap, le paradoxe des modèles : d'*Alter *à* Alius*, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Paris, L'Harmattan.

BERTHOU Aurélien (2015), *Faire couple avec l'expérience du handicap moteur*, Thèse en Sociologie, Université Paris Descartes.

BLANQUER Zig et DUFOUR Pierre (2012), « Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme », *Empan*, vol. 86, n° 2, juin, pp. 55-61.

BROWNE Jan et RUSSEL Sarah (2005), « My home, your workplace : people with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries », *Disability and Society*, vol. 2, n° 4, juin, pp. 375-388.

CAMPAGNA Norbert (2012), *La Sexualité des handicapés. Faut-il seulement la tolérer ou aussi l'encourager ?*, Genève, Labor et Fides.

CARESMEL Nicolas, HINET Anne, JEANNEQUIN Corinne, MENANT-LECLERCQ Louis-Denis et POMMIER Lisa (2014), « L'Amour est une émotion », *Le Sociographe*, vol. 47, n° 3, octobre, pp. 55-63.

DINET Caroline (2005), « Personnes handicapées mentales : des groupes de parole pour parler du désir et de la sexualité », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2389, janvier, pp. 35-36.

DUPRAS André (2014), « La sexualité des hommes en situation de handicap comme quête d'identité et de reconnaissance », *Vie sociale et traitements*, vol. 123, n° 3, juillet, pp. 44-50.

ÉLOUARD Patrick (2010*a*), *L'Apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle*, Grasse, Éd. AFD.

ÉLOUARD Patrick (2010*b*), « Autisme et déficience intellectuelle : le droit à la sexualité », *Sésame*, n° 173, 1er trimestre, pp. 4-8.

FOURNIER Jennifer (2016), *La Vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner*, Thèse en Sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2.

FRIBOULET David (2002), « VIH, sexualité et handicap mental. Un rendez-vous manqué pour les établissements spécialisés ? », *Vie sociale et traitements*, n° 75, mars, pp. 8-13.

GIAMI Alain (2013), « Les organisations institutionnelles de la sexualité », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités et des Handicaps. Questions d'Intimités*, Nancy, Presses universitaires de Nancy, pp. 21-58.

GOMEZ Jean-François (2005), « Les personnes handicapées mentales et la sexualité », *Vie sociale et traitements*, vol. 86, n° 2, juin, pp. 28-34.

GUARDIOLA Isabelle (2009), « Sexualité et handicap : "parlons-en plus tôt" », *L'Infirmière Magazine*, n° 251, juillet-août, p. 4.

HAMILTON Carol Anne (2009), « Now I'd like to sleep with Rachel », *Disability and Society*, vol. 24, n° 3, janvier, pp. 303-315.

HELFTER Caroline (2007), « Personnes handicapées : le cri de colère des "naufrages de l'amour" », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2510, 1er juin, pp. 37-38.

LANDEMAINE Catherine (2014), « Les formes sociales et symboliques d'un amour singulier », *Le Sociographe*, vol. 47, n° 3, octobre, pp. 11-20.

LAVIGNE Chantal (1996), « Entre nature et culture : la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales », *Handicaps et Inadaptations*, n° 72, octobre, pp. 58-70.

MARTIN Pascal (2006), « Lever le tabou de la sexualité des personnes handicapées mentales », *Lien social*, n° 788, mars, pp. 20-21.

MCRUER Robert et MOLLOW Anna (2012), *Sex and Disability*, Londres, Duke University Press.

MERCIER Michel, HUBERT Gascon et BAZIER Geneviève (sous la dir. de) (2006), *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*, Namur, Presses universitaires de Namur.

NATER Florence (2015), « Synthèse des ateliers citoyens », *26e Congrès de la GRAAP-Fondation*, Lausanne, mai, pp. 16-20.

NAYAK Lucie (2014), *Sexualité et handicap mental : enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme* "handicapées mentales" *en France et en Suisse*, Thèse en Sociologie, Université Paris Ouest.

NUSS Marcel (2007), « Une personne handicapée est censée attendre de gagner le paradis pour connaître le plaisir », *Lien social*, n° 843, juin, p. 2.

NUSS Marcel et LYAZID Maryvonne (2011), *La Présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Paris, Dunod.

PILLANT Yves (2014), « La Sexualité n'est pas un besoin », *Le Sociographe*, vol. 47, n° 3, octobre, pp. 33-40.

RIBES Pascal (2008), « Sexualité des personnes handicapées : quelle réponse dans les établissements ? », *Union sociale*, n° 216, avril, pp. 28-31.

ROUSSET Guillaume (2013), « Handicap mental, sexualité et consentement », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 457-464.

RULLAC Stéphane et LETELLIER Jean-Luc (2014), *Leur Sexualité n'est pas un handicap. Prendre en compte la dimension sexuelle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

SAINT-AIMÉ Sandra (2009), *Sexualité et handicap. De l'épanouissement affectif et sexuel*, Toulouse, Saint-Aimé.

SMITH RAINEY Sarah (2011), *Love, Sex, and Disability*, Boulder, Lynne Rienner Publishers.

TEPPER Mitchell (2000), « Sexuality and disability. The missing discourse of pleasure », *Sexuality and Disability*, vol. 18, n° 4, décembre, pp. 283-290.

TREMBLAY Réjean, ARAGON Antoine, PAUNERO Ginette, SURET Nicole et VIDOTTO Marie-Christine (2001), *Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels : la personne handicapée mentale*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

VAGINAY Denis (2011), « Des mots pour la vivre : de l'usage du vocabulaire à l'accès à la sexualité chez la personne déficiente intellectuelle », *Dialogue*, vol. 193, n° 3, mars, pp. 101-114.

VAGINAY Denis (2013), *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*, Lyon, Chronique sociale.

VAGINAY Denis et BENLOULOU Guy (2012), « Personnes handicapées, sexualité sous contrôle », *Lien social*, n° 1086, décembre, pp. 18-19.

VIALLA François (2013), « Corps abstinents ? Vie privée, vie affective, vie sexuelle et institution », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de), *Des Sexualités des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 231-248.

ZOUNGRANA Laurent (en préparation depuis le 4 janvier 2017), *Vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental*, Thèse en Psychologie, Université Sorbonne-Paris-Cité.

Aspects juridiques

ARNAULT Antoine, DE JOUY Victor, DE NORVIN Jacques et JAY Antoine (1825), *Biographie nouvelle des contemporains, ou dictionnaire historique et raisonné de tous les hommes qui, depuis la Révolution française, ont acquis de la célébrité*, Paris, Librairie historique.

BALANDIER Michaël (2015), « Comment accompagner les grandes étapes de la vie ? », *Deuxième Journée des Familles et des Personnes accueillies*, organisée par l'AHS de Franche-Comté, à l'IRTS de Besançon, 7 novembre.

BESSON Dominique (2008), « Droit et intimité : comment concilier protection et droits fondamentaux des mineurs et majeurs protégés », *Le Sociographe*, vol. 27, n° 3, septembre, pp. 76-84.

BOUMÉDIENE Malik (2010), *Le Droit en action sociale*, Paris, Dunod.

CALLU Marie-France (2013), « L'intimité en établissement », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de), *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 117-123.

CHOSSY Jean-François (2011), *Évolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées : passer de la prise en charge à la prise en compte. Vie affective et sexuelle*, Paris, La Documentation française.

DE LUZE Estelle (2015), « Mes droits strictement personnels », *26e Congrès de la GRAAP-Fondation*, Lausanne, mai, pp. 25-27.

DUBUS Pierre (2008), « Vie privée et sexualité des adultes handicapés résidant en établissement médico-social », *Vie sociale et Traitements*, vol. 97, n° 1, septembre, pp. 68-74.

GUARDIOLA Isabelle (2009), « Sexualité des personnes handicapées : le tabou juridique », *L'École des parents*, n° 575, décembre, pp. 10-11.

GUY Goeffroy (2011), « La Question de l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap », *in Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement par la Commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République, en conclusion des travaux d'une Mission d'information sur la prostitution en France*, Paris, Assemblée nationale, pp. 282-286.

LAGARDÈRE Marie-Laure, STROHL Hélène et ÉVAN Bernard (1998), *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française.

NEIRNINCK Claire (2013), « Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de), *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 219-230.

PRÉVITALI Adriano (2012), « Le droit à la sexualité des personnes handicapées vivant en institution. Un changement culturel s'impose », *in* QUELOZ Nicolas, NIGGLI Marcel et RIEDO Christof (sous la dir. de), *Droit pénal et diversités culturelles*, Genève, Zurich et Bâle, Schulthess romandes, pp. 334-345.

PY Bruno (2014), « Le Plaisir de choisir », Colloque : *« Qu'est-ce que le droit ? »*, 20 novembre, Audincourt.

Aspects éthiques

AGTHE-DISERENS Catherine (2013), *Sexualité et handicaps : entre tout et rien…,* Saint-Maurice, Saint-Augustin.

AGTHE-DISERENS Catherine (2014), « Éthiquement, le droit de l'enfant est essentiel », *in* BURNIER Pascale, « Les parents déficients mentaux, une réalité taboue. Un programme innédit d'accompagnement à la parentalité pour les personnes au handicap léger à moyen a été mis en place à Yverdon. Les besoins sont là », *Journal 24 heures*, 13 novembre, pp. 3-4.

BEAUFILS François, BURLET Claude, DICKELÉ Anne-Marie, LACROIX Xavier, LEBATARD Chantal, LEGRAS Claire, VILDÉ Jean-Louis et WEIL Bertrand (2012), *Avis n° 118 du Comité consultatif national d'Éthique. Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle*, Rapport du 4 octobre, Paris.

BURNIER Pascale (2014), « Les parents déficients mentaux, une réalité taboue. Un programme inédit d'accompagnement à la parentalité pour les personnes… », *op. cit.*, pp. 3-4.

DA CRUZ Nathalie et LEOTOING Marion (2010), « Faire une place à la sexualité en établissement », *Travail social et actualités*, n° 9, février, pp. 15-22.

DUPRAS André (2000), « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, n° 1, juin, pp. 173-189.

DUPRAS André (2012), « Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ? », *ALTER - European Journal of Disability Research/Revue européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 6, n° 1, janvier, pp. 13-23.

JEANMONOD Gilles, GASSER Jacques et HELLER Geneviève (2004), « Réglementation de la stérilisation des personnes mentalement déficientes. Perspectives et réflexions actuelles », *Revue européenne du Handicap mental*, n° 28, janvier, pp. 15-28.

MERCIER Michel (2005), « Différencier les handicaps en matière de vie affective et sexuelle, un enjeu de politique de santé », *Reliance*, vol. 18, n° 4, mars, pp. 39-42.

MONTESQUIEU Charles (1748), *De l'Esprit des lois*, Genève, Barillot.

PRÉVÔT-NUSS Jill (2013), « L'accompagnement sexuel. De la théorie à la pratique », *Actes du colloque de Montbéliard* : *« Le Plaisir de choisir »,* 3 octobre, pp. 29-31.

PY Bruno et DEFFAINS Nathalie (sous la dir. de) (2011), *Le Sexe et la norme*, Nancy, Presses universitaires de Nancy.

TREMBLAY Réjean (1998), « Approche globale de la sexualité de la personne handicapée », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 268-269, septembre-octobre, pp. 5-11.

UNAPEI (2005), « Stérilisation des personnes handicapées mentales. Extrait de la Documentation UNAPEI », *Contraste*, n° 22-23, janvier, pp. 273-284.

Travail social et accompagnement

AGTHE-DISERENS Catherine (2009), « Les institutions au risque du désir. Situations de handicaps et sexualités : quels accompagnements ? », *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 47, 3e trimestre, pp. 123-134.

AMADIO Nicolas et BRINGOUT Vanesse (2011), « L'intervention sociale ou l'économie des sentiments. Regards croisés d'un sociologue et d'une éducatrice spécialisée », *Le Sociographe*, n° 36, mars, pp. 87-97.

ANCET Pierre (2008), « L'autonomie psychique et l'indépendance physique », Intervention lors du séminaire : *« Qu'est-ce qu'accompagner une personne handicapée ? »*, 14 mai, Chessy.

ANGYAL Andras (1941), *Foundations for a science of personality*, Cambridge, Harvard University Press.

ANSART Pierre (1999), « Empathie », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire de Sociologie*, Paris, Le Robert, pp. 180-181.

ANSART Pierre (1999), « Justice », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, p. 300.

ARENDT Hannah (1967), *Essai sur la Révolution*, trad. fr., Paris, Gallimard (1re éd. en anglais : 1963).

BACQUÉ Marie-Hélène et BIEWENER Carole (2015), *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?*, Paris, La Découverte.

BATON Odile (sous la dir. de) (2014), *Penser l'accompagnement des personnes handicapées*, Lyon, Chronique sociale.

BAUDUIN Chantal (2013), « Le soignant et le toucher : l'implication relationnelle dans le soin », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 257- 262.

BERNARD Véronique (2015), « Comment accompagner la vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap ? », *Deuxième Journée des Familles et des Personnes accueillies…*, *op. cit*.

BOUGEARD Nathalie, VAGINAY Denis et GOIN Éric (2013), « Sexualité des personnes handicapées mentales. Le difficile chemin entre la protection et l'autonomie », *Lien social*, n° 1122, octobre, pp. 10-19.

BRUGÈRE Fabienne (2009), « La sollicitude et ses usages », *Cités*, n° 40, avril, pp. 139-158.

CASTEL Robert (1995), *Les Métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

CHATROUSSAT Sabine (2012), « La parentalité des personnes déficientes intellectuelles », *Dialogue*, vol. 194, n° 4, janvier, pp. 57-67.

COHEN Monique Lise (2010), « Compassion », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité et des relations interculturelles*, Paris, Armand Colin, pp. 64-68.

CROCHON François et RUGY Bernadette (2011), « Comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en établissement ? », *Union sociale*, n° 245, mars, pp. 28-31.

DUGAS Éric et FERRÉOL Gilles (sous la dir. de) (2015), *Oser l'autre. Altérités et éducabilité dans la France contemporaine*, Fernelmont, EME Éd.

DUTOIT Martine (2015), « *Empowerment* et santé mentale », *in* MERLE Pierre et ANTOINE Jenny, « L'*Empowerment* à la française », *Revue de la Recherche en Travail social*, n° 144-145, avril, pp. 35-41.

FERRÉOL Gilles (sous la dir. de) (2011), *Autonomie et dépendance*, Fernelmont, EME Éd.

FERRÉOL Gilles (sous la dir. de) (2014), *Sentiments et émotions*, Fernelmont, EME Éd.

FERRÉOL Gilles, LAFFORT Bruno et PAGÈS Alexandre (sous la dir. de) (2014), *L'Intervention sociale en débats*, Fernelmont, EME Éd.

FOURNIER Marcel (1999), « Don et contre-don », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, pp. 157-158.

GARDIEN Ève (2016), *La Pairémulation entre bénévolat et professionnalisation. Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.

GARDOU Charles (2009), « Penser et vivre le handicap : ce que nous en dit Charles Gardou », *in* BENOIT Hervé et PLAISANCE Éric (sous la dir. de), *L'Éducation inclusive en France et dans le monde*, *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 5, 2e semestre, pp. 9-23.

GARDOU Charles (2014), « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité », audition (mise en ligne le 14 avril 2014) réalisée par la Section des affaires sociales et de la Santé du Conseil économique, social et environnemental, dans le cadre de l'élaboration de son avis.

GUTIÉRREZ Lorraine (1990), « Working with women of color : an empowerment perspective », *Social Work*, vol. 35, n° 2, mars, pp. 149-153.

JAEGER Marcel (2015), « Un message pour l'*empowerment*, un défi pour l'innovation et la recherche : merci de ne plus nous appeler usagers », *in* MERLE Pierre et ANTOINE Jenny, *L'Empowerment…*, *op. cit.*, pp. 42-47.

JOUFFRAY Claire (2015), « L'approche centrée sur le Développement du pouvoir d'agir (DPA) : une nécessaire remise en question des pratiques professionnelles actuelles pour une autre visée du travail social », *in* MERLE Pierre et ANTOINE Jenny, *L'Empowerment…*, *op. cit.*, pp. 8-14.

KLINGER Myriam et SCHEHR Sébastien (2015), « Introduction : tiers et conflictualité », *Négociations*, n° 24, février, pp. 69-72.

LACROIX Yves (2008), *Accompagner les personnes handicapées à domicile. Une vie négociée*, Lyon, Chronique sociale.

LINDER Audrey, LE FLEM Fabrice et BUSSY Yannis (2016), « Vers une meilleure collaboration des institutions sociales et sanitaires pour la réinsertion des personnes souffrant de troubles psychiques. Une expérience en Suisse romande », *Revue française des affaires sociales*, n° 6, février, pp. 179-199.

LITS Grégoire (2009), « Tiers et objectivité sociale chez Georg Simmel », *Émulations*, vol. 3, n° 5, janvier, pp. 1-10.

MASSE Manon et KORPÈS Jean-Louis (2013), « L'autodétermination en question », *Le Journal de la Fondation ensemble*, n° 13, avril, pp. 1-6.

MERCIER Michel (2016), « Technologies de l'information et de la communication outils et citoyenneté ? », *La Revue nouvelle*, n° 3, 1er semestre, pp. 41-47.

MEYLAN Nicole (2013), « L'autodétermination au quotidien », *Le Journal de la Fondation ensemble*, n° 13, avril, pp. 1-16.

MIGNOT Sandra (2011) « La prise en compte de la vie affective dans un foyer pour adultes handicapés : protéger l'intime », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2699, mars, pp. 38-41.

MORIN Bertrand (2013), *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap. Parents comme tout le monde ?*, Lyon, Chronique sociale.

MOULIN Pierre (2007), « La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes », *Nouvelle revue de psychosociologie*, vol. 4, n° 2, novembre, pp. 59-88.

NUSS Marcel (2008), « Enjeux politiques et juridiques de l'accompagnement sexuel », *Reliance*, n° 29, mars, pp. 26-32.

OTT Laurent (2015), « Définir le pouvoir d'agir comme communautaire », *in* MERLE Pierre et ANTOINE Jenny, *L'Empowerment…*, *op. cit.*, pp. 28-34.

PAUGAM Serge (1999), « Disqualification sociale », *in* AKOUN André et ANSART Pierre (sous la dir. de), *Dictionnaire…*, *op. cit.*, pp. 151-152.

PLAISANCE Éric, BELMONT Brigitte, VÉRILLON Aliette et SCHNEIDER Cornélia (sous la dir. de) (2007), « Intégration ou inclusion ? Éléments pour contribuer au débat », *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 37, 1er trimestre, pp. 159-164.

ROUZEL Jospeh (2010), *L'Acte éducatif*, Toulouse, Érès.

SOULET Marc-Henry (2005), « Une solidarité de responsabilisation ? », *in* ION Jacques (sous la dir. de), *Le Travail social en débat*, Paris, La Découverte, pp. 86-103.

STIKER Henri-Jacques, PUIG José et HUET Olivier (2014), *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, Dunod.

TABAC Dominique (2012) « "Membre-ressource" : une nouvelle fonction professionnelle fondée sur l'expérience du handicap », *in* GARDIEN Ève (sous la dir. de), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Toulouse, Érès, pp. 165-177.

VAGINAY Denis (2014), *Une sexualité pour les personnes handicapées, Réalité, utopie ou projet ?*, Lyon, Chronique sociale.

WAREMBOURG Sheila et VAUTHIER Jean-Philippe (2013), « Pour un éveil à l'autodétermination des personnes en situation de handicap » *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie (sous la dir. de) (2013), *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 319-324.

WEBER Philippe (2008), *L'Intervention du travailleur social. Dynamiser les pratiques sociales*, Paris, Chronique sociale.

WEHMEYER Michael (2005), « Self-determination and individuals with severe disabilities : Reexamining meanings and misinterpretations », *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 30, n° 3, septembre, pp. 113-120.

WHITMAN Thomas (1990), « Self-regulation and mental retardation », *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, n° 4, janvier, pp. 347-362.

ZIELINSKI Agata (2010), « L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, n° 4136, décembre, pp. 631-641.

ZOEICA Jérémic et VINOIS Patrick (2008), *La Famille en héritage*, Paris, Larousse.

Assistance sexuelle

AGTHE-DISERENS Catherine (2008), « Au risque du désir », *Reliance*, vol. 29, n° 3, mars, pp. 19-21.

AREGGER Judith (2015), « L'exemple de la Suisse romande », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Handicap et sexualité*, Besançon, Publications C3S, pp. 59-61.

AGHTE-DISERENS Catherine et KORPÈS Jean-Louis (2014), « Lorsque l'Assistance sexuelle interpelle les pratiques sociales », *Le Sociographe*, vol. 47, n° 3, octobre, pp. 71-81.

AGHTE-DISERENS Catherine, VATRÉ Françoise, MALHERBE Jean-François et VAGINAY Denis (2006), *Accompagnement érotique et handicaps : au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Chronique sociale.

AGHTE-DISERENS Catherine, VATRÉ Françoise, MALHERBE Jean-François et VAGINAY Denis (2012), *Assistance sexuelle et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativités*, Lyon, Chronique sociale (1re éd. : 2006).

BRASSEUR Pierre et DETUNCQ Pauline (2014), « L'assistance sexuelle : qu'est-ce à dire ? Quels enjeux ? », *Vie sociale et Traitements*, n° 123, mars, pp. 51-56.

DROMELET Claire (2016), « Corps esseulés, impressions et problématiques au sein de l'assistance sexuelle », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Handicap et sexualité…*, *op. cit.*, pp. 77-83.

FISCHETTI Antonio (2009), « Comme tout le monde, les personnes handicapées ont besoin de sexe. À la différence qu'elles ont, pour réaliser leurs désirs, aussi besoin d'une aide », *Charlie Hebdo*, n° 18, septembre, pp. 1-5.

GAMALEU-KAMENI Christian (2013), « Peut-on légiférer à propos de l'assistance sexuelle en France ? », *Médecine et Droit*, n° 123, novembre, pp. 181-186.

MISSOFFE Prune (2015), « L'admission judiciaire d'une formation théorique à l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap », *La Revue de Droits fondamentaux de l'Homme*, n° 7, avril, pp. 1-9.

PLANCHE François, GRANGET Philippe et LOEW François (2009), « Implications de l'assistance sexuelle : regard éthico-légal », *Reliance*, vol. 29, n° 3, janvier, pp. 74-81.

PLANTET Joël, ROUFF Katia et LANGLET Marianne (2008), « La sexualité des personnes très dépendantes, un sujet brûlant », *Lien social*, n° 843, 7 juin, pp. 8-17.

PRAYEZ Pascal (2013), *Non-assistance sexuelle à personne en danger. Handicap et accompagnement intime*, Paris, L'Harmattan.

PY Bruno (2011), « L'assistance sexuelle aux personnes handicapées : un service ? Un soin ? Un délit ? », *Revue Droit et Santé*, n° 40, mars, pp. 105-106.

PY Bruno (2013), « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. Commentaire de l'avis n° 118 du CCNE », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 325-350.

REBORD Laétitia (2015), « Quand une association française bouscule les mentalités et écrit l'histoire de la reconnaissance de la vie affective, sensuelle et sexuelle des personnes en situation de handicap », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Handicap et sexualité…*, *op. cit.*, pp. 39-41.

THIERRY Jean-Baptiste (2013), « L'assistance sexuelle pour les personnes handicapées », *in* GIAMI Alain, PY Bruno et TONIOLO Anne-Marie, *Des Sexualités et des Handicaps…*, *op. cit.*, pp. 311-318.

Témoignages

COTTET Christian, BARBIER Jean-Marie, BONET Louis et NUSS Marcel (2009), « Vie affective et sexualité des personnes handicapées moteurs : dossier », *Réadaptation*, n° 559, avril, pp. 7-46.

DREYER Pascal et NUSS Marcel (sous la dir. de) (2014), *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*, Paris, Dunod.

LAGUZET Amélie, Anne et Nacera (2016), « Retombées médiatiques et témoignages : L'Exposition "Elles" », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Handicap et sexualité…*, *op. cit.*, pp. 97-100.

MURPHY Robert (1987), *Vivre à corps perdu. Le Témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon.

NUSS Marcel (2009), « Accompagnants et accompagnés », *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 45, avril, pp. 23-32.

NUSS Marcel (2011), *L'Identité de la personne « handicapée »,* Paris, Dunod.

NUSS Marcel (2012), *Je veux faire l'amour. Handicap, sexualité, liberté*, Paris, Autrement.

POZZO DI BORGO Philippe (2011), *Le Second souffle*, Paris, Bayard.

VIGAND Philippe (2009), *Légume vert*, Paris, Anne Carrière.

WAREMBOURG Sheila et MARC Isabelle (2006), « Groupes de parole sur la vie intime et sexuelle avec les personnes déficientes », *Reliance*, vol. 18, n° 4, 23 mars, pp. 102-104.

Représentations

BECKER Howard (1985), *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, trad. fr., Paris, Métailié (1re éd. en anglais : 1963).

BERGER Peter et LUCKMANN Thomas (2006), *La Construction sociale de la réalité*, trad. fr., Paris, Armand Colin (1re éd. en anglais : 1966).

EBERSOLD Serge (2007), *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*, Ramonville-Saint-Agne, Érès.

FERRÉOL Gilles (2010), « Attitude », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, pp. 34-35.

GIAMI Alain, HUMBERT Chantal et LAVAL Dominique (2001), *L'Ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI (1re éd. : 1983).

GOFFMAN Erving (1974), *Les Rites d'interaction*, trad. fr., Paris, Minuit (1re éd. en anglais : 1967).

GOFFMAN Erving (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, trad. fr., Paris, Minuit (1re éd. en anglais : 1963).

GOFFMAN Erving (1979), *La Mise en scène de la vie quotidienne*, trad. fr., Paris, Minuit (1re éd. en anglais : 1959).

MANNONI Pierre (2006), *Les Représentations sociales*, Paris, PUF.

SECA Jean-Marie (2001 *a*), *Les Représentations sociales*, Paris, Armand Colin.

SECA Jean-Marie (2010 *b*), « Représentation sociale », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, pp. 304-309.

SECA Jean-Marie (2010), « Stéréotype », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'Altérité…*, *op. cit.*, pp. 330-332.

Régulation et négociation

ALINSKY Saul (1946), *Reveille for Radicals*, Chicago, Université de Chicago.

ALINSKY Saul (1971), *Rules for Radicals. A pragmatic Primer for Realistic Radicals*, New York, Vintage Books.

BALAZARD Hélène et FISCHER Robert (2016), « *Community organizing*, pansements aux politiques néolibérales ou révolution lente ? », *Mouvements*, n° 85, janvier, pp. 105-113.

BOURQUE Reynald et THUDEROZ Christian (2002), *Sociologie de la négociation*, Paris, La Découverte.

BUCHS Céline, DARNON Céline, QUIAMZADE Alain, MUGNY Gabriel et BUTERA Fabrizio (2008), « Conflits et apprentissage. Régulation des conflits sociocognitifs et apprentissage », *Revue française de pédagogie*, n° 163, avril-juin, pp. 105-125.

CROZIER Michel et FRIEDBERG Erhard (1977), *L'Acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, Paris, Seuil.

DE TERSSAC Gilbert (2003), « La théorie de la régulation sociale : repères pour un débat », *in* DE TERSSAC Gilbert (sous la dir. de), *La Théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud*, Paris, La Découverte, pp. 1-33.

FERRÉOL Gilles (2010), « Régulation sociale », *in* FERRÉOL Gilles et JUCQUOIS Guy (sous la dir. de) (2010), *Dictionnaire de l'altérité…*, *op. cit.*, p. 302.

FUSULIER Bernard (2013), « Le compromis : du concept descriptif au concept interprétatif. Une mise en chantier », *Négociations*, n° 20, février, pp. 19-29.

GOURIOU Jean (1976), *Manuel de l'Animateur social. Une action directe non violente*, trad. fr., Paris, Seuil (1re édition en anglais : 1971).

PAYET Jean-Paul, GIULIANI Frédérique et LAFORGUE Denis (sous la dir. de) (2008), *La Voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

QUINQUETON Thierry (2012), « Saul Alinsky, le conflit et la communauté à la source de l'intégration démocratique », *Vie sociale*, n° 2, février, pp. 111-128.

REYNAUD Jean-Daniel (1982), *Sociologie des conflits du travail*, Paris, PUF.

REYNAUD Jean-Daniel (1989), *Les Règles du jeu. L'Action collective et la régulation sociale*, Paris, Armand Colin.

REYNAUD Jean-Daniel et DE TERSSAC Gilbert (sous la dir. de) 2003, *La Théorie de la Régulation sociale. Débats et prolongements*, Paris, La Découverte.

RODHAM-CLINTON Hillary (1969), *There is Only the Fight. An Analysis of Alinsky Model*, Thèse en sciences politiques, à l'Université de Wellesley.

ROULEAU Linda (2007), *Théories des organisations*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

STRAUSS Anselm (1992), *La Trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan (1re éd. en anglais : 1968).

SIMMEL Georg (1995), *Le Conflit*, Paris, Circé.

THUDEROZ Christian (2000), *Négociations. Essai de sociologie du lien social*, Paris, PUF.

THUDEROZ Christian (2013), « Le problème du compromis », *Négociations*, n° 20, février, pp. 95-111.

Films de fiction long métrage

AMÉNABAR Alejandro (2005), *Mar Adentro*, 125 min.

ARCHAMBAULT Louise (2013), *Gabrielle*, 103 min.

AUDIARD Jacques (2012), *De rouille et d'os*, 115 min.

BARASSAT Philippe (2015), *Indésirables*, 94 min.

BROWNING Tod (1930), *Freaks. La Monstrueuse parade*, 79 min.

DE HEER Rolf (1999), *Dance me to my song*, 102 min.

ENTHOVEN Goeffrey (2012), *Hasta la vista*, 113 min.

LARTIGAU Éric (2014), *La Famille bélier*, 106 min.

LEVINSON Barry (1988), *Rain Man*, 133 min.

LEWIN Ben (2013), *The session*, 95 min.

LYNCH David (1980), *Elephant man*, 124 min.

MARSH James (2015), *The Theory of Everything*, 123 min.

MARSHALL Penny (1990), *Awakenings*, 121 min.

MONNE Alain (2008), *L'Homme de chevet*, 93 min.

NELSON Jessie (2002), *Sam, je suis Sam*, 127 min.

PASTOR Álvaro et NAHARRO Antonio (2010), *Yo También*, 103 min.

SINAPI Jean-Pierre (2000), *Nationale 7*, 90 min.

TOLEDANO Eric et NAKACHE Olivier (2011), *Intouchables*, 112 min.

ZEMECKIS Robert (1994), *Forrest Gump*, 140 min.

Films de fiction court métrage

EMERY Jill (2007), *La Vie rêvée d'Amanda*, 2007, 52 min.

GUIRAUD David et JAULIN Anne-Claire (2012), *L'Assistante*, 15 min.

METGE Daniel (2011), *Mon amoureux*, 23 min.

ROY Pascal (2011), *Corps solidaires*, 27 min.

Les documentaires audiovisuels

CARRÉ Jean-Michel (2009), *Les Travailleu(r)ses du sexe*, 84 min.

CARRÉ Jean-Michel (2011), *Sexe, amour et handicap*, 75 min.

FERRARI Stefano (2016), *Moi, assistante sexuelle*, 52 min.

SCOTT Catherine (2011), *Scarlet Road*, 106 min.

TAVERNIER Nills (2004), *Désirs et sexualité*, 97 min.

Liens internet

Actualités :
http://www.cartefrance0.com
http ://www.francetvinfo.fr
http://www.geneve.consulfrance.org
http ://www.liberation.fr
http ://www.24heures.ch

Associations handicaps et sexualités :
http ://www.appas-asso.fr
http://www.arefh.org
http ://www.choisirsavie13.fr
http ://www.chs-ose.org
http ://www.corps-solidaires.ch
http ://www.handesir.org
http ://www.handivol.org
http ://www.sehp.ch

Centre de Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) :
http ://www.cerhes.org

Conseil économique, social et environnemental :
http ://www.lecese.fr

Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) :
http ://www.echr.coe.int/Documents/Convention_FRA.pdf

Données sur le handicap :
http://www.airhm.org
http ://www.ccomssantementalelillefrance.org
https ://www.handicap.fr
http ://www.info-handicap.ch
http ://www.trisomie21-france.org
http://www.unicef.fr

Informations juridiques :
https ://www.admin.ch
http ://www.cnle.gouv.fr
http ://www.cnsa.fr
http ://www.legifrance.gouv.fr
http ://www.senat.fr
http ://www.un.org
http ://www.vie-publique.fr
http ://www.who.int

Organisations France et Suisse :
http ://www.ahs-fc.fr
http ://www.artanes.ch
http ://www.association-anaap.blogspot.fr
http ://www.fondation-ensemble.ch
http ://www.foyerhandicap.ch
https ://www.inclusion-handicap.ch
http ://www.proinfirmis.ch/fr/home.html
http ://www.unapei.org

Sites d'informations destinés aux acteurs sanitaires et médico-sociaux :
http ://www.advocacy.fr
http ://www.andadpa.fr
http ://www.firah.org
http ://www.gazette-sante-social.fr
http ://www.irts-fc.fr
http ://www.profa.ch
https ://www.reiso.org
http ://www.ripph.qc.ca
http ://www.vas-handicap.fr

SIGLES ET ACRONYMES

AAH : Allocation aux Adultes handicapés

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce Personne

ADAPEI : Association départementale de Parents et d'Amis des Personnes handicapées mentales

ADEF : Association spécialisée dans la Création et la Gestion d'établissements médico-sociaux

AFM : Association française de Myopathie

AHS : Association d'Hygiène sociale de Franche-Comté

AI : Assurance invalidité

AIRHM : Association internationale de Recherche scientifique en faveur des Personnes handicapées mentales

AMP : Aide médico-psychologique

ANESM : Agence nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services sociaux et médico-sociaux

APEI : Association de Parents et d'Amis d'Enfants inadaptés

APF : Association des Paralysés de France

APPAS : Association pour la Promotion de l'Accompagnement sexuel

ARAPH : Association de recherche et d'Action en faveur des Personnes handicapées

AREFH : Association pour la Reconnaissance et l'Épanouissement de la Femme en situation de handicap

ARS : Agence régionale de santé

ART21 : Association romande et tessinoise de la trisomie 21

ASFA : Association suisse en faveur des anormaux

ASRIM : Association de la Suisse romande et italienne contre les myopathies

ASS : Assistant de service social

AVEP : Association valaisanne d'Entraide psychiatrique

CAFDES : Certificat d'aptitude aux fonctions de direction d'établissement ou de service d'intervention sociale

CAFERUIS : Certificat d'aptitude aux fonctions d'encadrement et de responsable d'unité d'intervention sociale

CASF : Code de l'Action sociale et des Familles

CCAH : Comité national de coordination de l'Action en faveur des Personnes handicapées

CCNE : Comité consultatif national d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la Santé

CDAPH : Commission des droits et de l'Autonomie des personnes handicapées

CDES : Commission départementale de l'Éducation spéciale

CEDH : Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales

CEREBRAL : Association pour personnes vivant avec une infirmité cérébrale

CeRHeS : Centre Ressources Handicaps et Sexualités

CHS : Collectif Handicaps et Sexualités

CICS : Centre d'information et de consultation sur la Sexualité

CIH : Classification internationale du handicap

CNE : Comité national d'éthique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle

CRSA : Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie

CSP : Code de la Santé publique

CVS : Conseil à la Vie sociale

DPA : Développement du Pouvoir d'Agir

EJE : Éducatrice de jeunes enfants

EPI : Établissements publics pour l'Intégration

EPSA : Plate-forme européenne des auto-représentants

ES : Éducateur spécialisé

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil médicalisé

FIRAH : Fondation internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap

IGAS : Inspection générale des Affaires sociales

ILSMH : Formely International League of Societies for Persons with Mental Handicap

IME : Institut médico-éducatif

INRIA : Institut national de Recherche en informatique et en automatique

INSIEME : Association de proches de personnes handicapées mentales

IRTS : Institut régional du Travail social

LHAND : Loi sur l'égalité pour les handicapés

LIPPI : Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides

LPROS : Loi sur l'exercice de la Prostitution

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

ME : Moniteur éducateur

MSP : Médiateur de Santé/Pair

OETH : Obligation d'emploi des Travailleurs handicapés

ONE : Office de la Naissance et de l'Enfance

ONFRIH : Observatoire national sur la Formation, la Recherche, et l'Innovation sur le Handicap

ONG : Organisation non gouvernementale

ONU : Organisation des Nations unies

PCH : Prestation de Compensation du handicap

PPI : Projet personnalisé d'intervention

PROCAP : Association pour personnes avec handicap

SAMSAH : Service d'accompagnement à la Vie sociale pour Adultes handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie sociale

SEHP : Association Sexualité et Handicaps pluriels

SDF : Sans domicile fixe

SIPE : Sexualité, information, prévention, éducation

STRASS : Syndicat des Travailleurs-euses du sexe

TED : Trouble envahissant du développement

UNAFAM : Union nationale de Familles et Amis de Personnes malades et/ou handicapées psychiques

UNAPEI : Union nationale des Association de Parents, de Personnes handicapées mentales et de leurs amis

VAS : Vie affective et sexuelle

VRAS : Vie relationnelle, affective et sexuelle

TABLE DES FIGURES

Numéro de figure	Nom de la figure	Page
Fig. 1	Carte de la Franche-Comté	10
Fig. 2	Carte des cantons de la Suisse romande	11
Fig. 3	Modèle biomédical	31
Fig. 4	Cartographie des métiers de l'accompagnement	97
Fig. 5	Répartition des sexes des répondants	156
Fig. 6	Répartition des âges des professionnels	156
Fig. 7	Date d'obtention des diplômes du personnel	157
Fig. 8	Représentation des corps de métier	158
Fig. 9	Représentation des salariés au sujet de la parentalité des bénéficiaires	221
Fig. 10	Représentation des professionnels au sujet de la parentalité des personnes en situation de handicap selon le public accompagné au quotidien	222
Fig. 11	Contexte dans lequel la VRAS est abordée	235
Fig. 12	Statut des individus traitant de la VRAS	236

Fig. 13	*Kukloforme* "Vie de couple"	238
Fig. 14	Conditions pour inviter une personne extérieure au sein de la chambre du résident	255
Fig. 15	Réaction du personnel lorsque deux personnes se retrouvent dans la même chambre	257
Fig. 16	Réactions des professionnels face à une personne en situation de handicap ayant plusieurs partenaires au sein de l'établissement	262
Fig. 17	Réactions des professionnels face à une personne en situation de handicap ayant une pulsion lors de son soin corporel	265
Fig. 18	Réponses des professionnels face à une personne en situation de handicap et en souffrance	269
Fig. 19	Mise en œuvre de l'éducation sexuelle dans l'accompagnement quotidien	281
Fig. 20	Modalités de prise en charge de l'éducation sexuelle	302
Fig. 21	Types de formations effectuées par les professionnels en lien avec la VRAS des personnes en situation de handicap	306
Fig. 22	Fréquence où la VRAS est abordée au sein des équipes pluridisciplinaires	311
Fig. 23	Répartition des professionnels ayant bénéficié de cours sur la VRAS au sein de leur formation initiale	316
Fig. 24	Répartition des salariés ayant participé à une formation sur la VRAS au sein de leur établissement	320

Fig. 25	L'accompagnement à la VRAS et la logique correspondante d'après les salariés	322
Fig. 26	Distinction terminologique	323
Fig. 27	Définition de l'autodétermination par Michael Wehmeyer et Yves Lachapelle	325
Fig. 28	Témoignage d'Amélie Laguzet	343
Fig. 29	Témoignage d'Anne	345
Fig. 30	Témoignage de Nacera	346
Fig. 31	Les retombées médiatiques de l'Exposition *Elles*	347

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE I : QUESTIONNAIRE DIFFUSÉ À L'ENSEMBLE DES SALARIÉS…….. 399

ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN DESTINÉE AUX PROFESSIONNELS DE TERRAIN…… 409

ANNEXE III : GRILLE D'ENTRETIEN DESTINÉE AUX RESPONSABLES…… 413

ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DESTINÉE AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP…… 417

ANNEXE V : GRILLE D'ENTRETIEN DESTINÉE AUX PARENTS…… 421

ANNEXE VI : EXTRAITS DE L'ENTRETIEN DE MARCEL NUSS……... 423

ANNEXE VII : RECENSEMENT DE NOS PRODUCTIONS ÉCRITES ET DE NOS INTERVENTIONS ORALES…… 427

ANNEXE VIII : REVUE DE PRESSE CONCERNANT NOTRE RECHERCHE DOCTORALE……... 429

ANNEXE I : Questionnaire diffusé à l'ensemble des salariés

Je suis actuellement doctorante en Sociologie, et le sujet qui m'est confié porte sur l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. La comparaison entre la Franche-Comté et la Suisse romande est privilégiée. En répondant à ce questionnaire, vous contribuez à faire évoluer la compréhension que nous avons de ce sujet. Je garantis la confidentialité et l'anonymat pour chaque personne répondant à ce questionnaire. Sur les questions à choix multiples, plusieurs réponses sont possibles. Je ferai part des résultats dès que l'analyse des questionnaires sera réalisée. Pour le retour de ce document, vous pouvez le déposer en toute confidentialité dans l'enveloppe qui se trouvera au secrétariat (ou bureau de votre chef de service) de votre établissement. La date limite pour le remplir est fixée **au 31 janvier 2016**. Vous pouvez également, si vous le souhaitez, me renvoyer le document par mail à l'adresse suivante : sarah.maurice@univ-fcomte.fr Je vous remercie infiniment d'avance pour votre collaboration.

1. Vous êtes :

□ Une femme
□ Un homme

2. Votre âge :

□ Moins de 30 ans
□ Entre 31 ans et 40 ans
□ Entre 41 ans et 50 ans
□ Entre 51 ans et 60 ans
□ Plus de 60 ans

3. Vous êtes :

□ En couple
□ Seul(e)

4. Avez-vous des enfants ? :

□ Oui
□ Non

5. Si oui, quel âge ont-ils ? :

_____
_____
_____
_____
_____

6. Quelle est votre religion ? :

□ Islam
□ Chrétienté
□ Judaïsme

□ Bouddhisme
□ Autre
□ Sans religion → *Merci de passer directement à la question 8.*

7. Si oui, la pratiquez-vous ? :

□ Oui, régulièrement
□ Oui, occasionnellement (aux grandes fêtes religieuses, par exemple)
□ Non

8. Êtes-vous membre d'une association ? :

□ Oui
□ Non

9. Si oui, dans quel secteur ? :

□ Social
□ Culturel
□ Sportif
□ Autres : _____

10. Participez-vous aux activités proposées ? :

□ Oui
□ Non

11. Si oui, à quelle fréquence ? :

□ Très souvent
□ Souvent
□ Ponctuellement

12. Quel est votre niveau de formation (diplôme ou titre le plus élevé) ? :

_____
_____
_____
_____
_____

13. Date d'obtention et lieu :

_____
_____
_____
_____
_____

14. Quelle fonction occupez-vous aujourd'hui ? :

□ Chef (fe) de service

□ Psychologue
□ Éducateur spécialisé/Éducatrice spécialisée
□ Moniteur éducateur/Monitrice éducatrice
□ Animateur culturel/Animatrice culturelle
□ Assistant social/Assistante sociale
□ Fonction d'aide ou d'auxiliaire (aide médico-psychologique, aide soignant(e), auxiliaire de vie, surveillant(e) de nuit)
□ Autres : _____

15. Si vous êtes chef de service, veuillez préciser votre formation initiale (*plusieurs choix sont possibles*) :

□ Formation dans le médico-social (éducateur/trice spécialisé(e), par exemple)
□ Formation dans les sciences sociales
□ Formation dans les sciences de gestion
□ Autres : _____

16. Vous travaillez :

□ En Franche-Comté
□ En Suisse romande

17. Dans quel type de structure ? :

_____
_____
_____
_____
_____

18. Les personnes que vous accompagnez sont en situation de :

□ Handicap physique
□ Handicap mental
□ Handicap sensoriel
□ Handicap psychique
□ Plurihandicaps
□ Polyhandicaps

19. Quelle est votre ancienneté dans le domaine de la prise en charge du handicap ? :

_____
_____
_____
_____
_____

20. Quelle est votre ancienneté dans le poste que vous occupez aujourd'hui ? :

□ Moins de 1 an
□ Plus de 1 an à 3 ans
□ Plus de 3 ans à 5 ans

□ Plus de 5 ans à 10 ans
□ Plus de 10 ans à 15 ans
□ Plus de 15 ans

21. Avez-vous une personne en situation de handicap au sein de votre famille, votre entourage, vos connaissances et/ou votre quartier ? :

□ Oui
□ Non

22. Précisez le type de handicap :

_____
_____
_____
_____
_____

23. D'après vous, les personnes en situation de handicap que vous accompagnez ont :

□ Une vie affective, sexuelle et une génitalité à part entière
□ Une vie affective et sexuelle hors génitalité
□ Une vie affective mais pas de sexualité
□ Une vie sexuelle mais pas de vie affective
□ Un vide affectif et sexuel
□ Autres : _____

24. La vie affective est-elle prise en compte au sein de l'établissement ? :

□ Oui
□ Non

25. Si oui, sous quelle(s) forme(s) (*plusieurs choix possibles*) ? :

□ Possibilité pour les personnes d'inviter des membres de la famille
□ Possibilité d'inviter des ami(e)s
□ Possibilité de participer à des activités internes à l'établissement
□ Possibilité de participer à des activités externes à l'établissement
□ Autres : _____

26. Des dispositifs sont-ils mis en place ? :

□ Oui
□ Non

27. À l'initiative de qui (*plusieurs choix possibles*) ? :

□ Des personnes accueillies et/ou accompagnées
□ Des professionnels de terrain
□ Des cadres et responsables
□ De la famille

□ Autres : _____

28. La vie sexuelle est-elle prise en compte au sein de l'établissement ? :

□ Oui
□ Non

29. Sous quelle(s) forme(s) (*plusieurs choix possibles*) ? :

□ Possibilité pour les personnes d'être en chambre individuelle
□ Possibilité d'être en couple
□ Possibilité de vivre en couple (avoir un studio ou appartement adapté, par exemple)
□ Autres : _____

30. Des dispositifs sont-ils mis en place ? :

□ Oui
□ Non

31. À l'initiative de qui (*plusieurs choix possibles*) ? :

□ Des personnes accueillies et/ou accompagnées
□ Des professionnels de terrain
□ Des cadres et responsables
□ De la famille
□ Autres : _____

32. Les rapports sexuels au sein de l'établissement sont :

□ Tolérés
□ Acceptés
□ Interdits
□ Accompagnés
□ Vous ne savez pas
□ Autres : _____

33. Dans quel contexte cette thématique de la vie affective et sexuelle est-elle abordée ? :

□ Pour anticiper en amont des situations auxquelles l'équipe pourrait être confrontée
□ Pour apporter une/des réponse(s) en cas de situations problématiques
□ En cas d'urgence
□ N'est pas abordée
□ Autres : _____

34. Cette thématique est abordée majoritairement par :

□ Les personnes accueillies et/ou accompagnées
□ Les professionnels de terrain
□ Les cadres et responsables
□ La famille

□ Autres : _____

35. Cette thématique est abordée avec vos collègues :

□ Plus d'une fois par jour
□ Plus d'une fois par semaine
□ Plus d'une fois par mois
□ Une fois par mois
□ N'est jamais abordée

36. Si une personne en situation de handicap et en souffrance vous demande un geste d'affection (prendre dans les bras par exemple) :

□ Vous acceptez exceptionnellement à l'abri des regards
□ Vous acceptez sans vous cacher
□ Vous refusez car vous êtes mal à l'aise
□ Vous refusez par crainte que la personne renouvelle cette demande
□ Autres : _____

37. Lorsqu'un(e) résident(e) souhaite inviter une personne extérieure (autre que la famille) de l'établissement pour passer du temps avec elle dans sa chambre (*plusieurs choix sont possibles*) :

□ Il doit faire la demande à l'équipe
□ Il doit faire la demande au cadre
□ Il doit indiquer l'heure à laquelle la personne vient
□ La personne extérieure peut venir sans que le résident ne fasse de demande
□ Autres : _____

38. Si vous voyez un homme/une femme en situation de handicap allant rejoindre dans une chambre de l'établissement une femme/un homme en situation de handicap :

□ Vous les laissez en intimité dans la chambre
□ Vous leur demandez ce qu'ils ont l'intention de faire
□ Vous les convoquez pour vous assurer qu'ils sont consentants
□ Vous les interpellez en leur expliquant que cela ne se fait pas
□ Autres : _____

39. Si vous êtes informé(e) qu'une personne en situation de handicap a plusieurs partenaires au sein de l'établissement :

□ Cela ne vous regarde pas, donc vous n'intervenez pas
□ Vous acceptez et intervenez pour comprendre ses raisons de multiplier les partenaires
□ Vous n'acceptez pas et intervenez pour la dissuader de continuer
□ Vous n'acceptez pas et lui imposer d'arrêter
□ Autres : _____

40. Intervenez-vous dans les soins des personnes accueillies et/ou accompagnées ? :

□ Oui

□ Non → *Merci de passer directement à la question 43.*

41. Si oui, dans quels types de soins ? :

□ Les soins d'hygiène corporelle
□ Les soins médicaux
□ Les soins esthétiques
□ Autres : _____

42. Lorsqu'une personne en situation de handicap a une pulsion sexuelle lors de son soin :

□ Vous en parlez avec lui/elle
□ Vous faites abstraction en vous focalisant sur les autres parties du corps
□ Vous stoppez le soin et revenez quelques minutes après pour poursuivre le soin
□ Vous stoppez le soin en demandant à un(e) collègue de prendre le relais exceptionnellement
□ Vous ne vous sentez plus capable de laver cette personne et vous l'évitez sur le long terme
□ Autres : _____

43. Les personnes en situation de handicap sont selon vous :

□ Capables d'être parents
□ Peuvent être parents à condition d'être accompagnés
□ Incapables d'être parents
□ Autres : _____

44. Le désir d'enfant est-il un sujet abordé au sein de l'établissement ? :

□ Oui
□ Non

45. Vous rencontrez les parents/famille de la personne :

□ Fréquemment
□ Rarement
□ Jamais

46. Le sujet de la vie affective et sexuelle est-il abordé avec la famille (les parents et la fratrie) de la personne accueillie et/ou accompagnée ? :

□ Une fois par mois
□ Plus d'une fois par mois
□ Une fois tous les trois mois
□ Une fois tous les six mois
□ Moins d'une fois par an
□ Jamais

47. Considérez-vous qu'il est important d'éduquer sur le plan affectif et sexuel une personne en situation de handicap ? :

□ C'est très important

□ C'est important
□ C'est souhaitable
□ C'est superflu
□ C'est inutile

48. L'éducation sexuelle est-elle mise en œuvre au sein de l'établissement ? :

□ Oui
□ Non → *Merci de passer directement à la question 51.*

49. Si oui, depuis :

□ Moins d'un an
□ Plus d'un an
□ Entre deux et cinq ans
□ Plus de cinq ans
□ Autres : _____

50. Par qui l'éducation sexuelle est-elle prise en charge au sein de l'établissement (*plusieurs choix possibles*) ? :

□ Un intervenant extérieur
□ Les responsables
□ Les professionnels
□ Autres : _____

51. Est-ce important pour vous d'avoir une formation sur l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ? :

□ Oui
□ Non

52. Durant votre formation initiale, avez-vous eu des cours sur ce type d'accompagnement ? :

□ Oui
□ Non

53. Dans votre établissement, avez-vous participé à une formation spécifique sur ce sujet ? :

□ Oui
□ Non

54. Si oui, sous quelle(s) forme(s) (*plusieurs choix possibles*) ? :

□ Participation à des colloques
□ Formation initiale
□ Formation courte
□ Autres : _____

55. Avez-vous été confronté(e) à l'homosexualité chez les personnes en situation de handicap ? :
□ Oui
□ Non

56. Si oui, pour l'équipe, l'homosexualité de ces personnes est :

□ Une réalité et doit pouvoir exister
□ Une réalité mais ne doit pas exister
□ N'est pas une réalité et n'existe pas
□ Autres : _____

57. Et pour vous-même, l'homosexualité de ces personnes est :

□ Une réalité et doit pouvoir exister
□ Une réalité mais ne doit pas exister
□ N'est pas une réalité et n'existe pas
□ Autres : _____

58. L'accès à un accompagnement affectif et sexuel pour les personnes en situation de handicap participe-t-il, selon vous, à une logique :

□ d'inclusion
□ d'intégration
□ d'insertion
□ d'un autre type

59. Certaines questions vous ont-elles dérangé(e) ? :

□ Oui *Veuillez préciser lesquelles* :
_____

□ Non

60. Si oui, pourquoi ? :
_____
_____
_____

Si vous êtes intéressé(e) par un retour de l'analyse des questionnaires, veuillez me communiquer, s'il vous plaît, vos coordonnées (adresse mail) : _____
_____

Remarques ou suggestions :
_____
_____

ANNEXE II : Grille d'entretien destinée aux professionnels de terrain

Contexte de travail

1) Pouvez-vous me décrire une journée de travail ?

2) Pouvez-vous m'expliquer les circonstances qui vont ont intéressé aux personnes en situation de handicap ?

3) À partir de quand vous êtes-vous vous intéressé ?

Vie affective et sexuelle

4) Quand avez-vous été concerné par cette thématique ?

5) Qu'est-ce que c'est pour vous la vie affective ?

6) Selon vous, les personnes en situation de handicap ont-elles une vie affective ?

7) La vie affective est-elle prise en compte dans votre établissement ?

8) Si oui, comment ?

9) Si non, pour quelles raisons ?

10) Figure-t-elle dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement ?

11) Qu'est-ce qui est mis en œuvre pour que la vie affective des personnes en situation de handicap puisse être abordée ?

12) Est-elle abordée lors des réunions au sein de l'institution ?

13) Est-elle abordée au sein de la Charte des droits et des libertés ?

14) Est-elle abordée au sein du règlement de fonctionnement ?

15) Pour vous, qu'est-ce que c'est la sexualité ?

16) Pour vous, les personnes en situation de handicap ont-elles une vie sexuelle ?

17) La vie sexuelle est-elle prise en compte dans votre établissement ?

18) Si oui, comment est-elle prise en compte ?

19) Si non, pour quelles raisons ?

20) Figure-t-elle dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement ?

21) Qu'est-ce qui est mis en œuvre pour que la vie sexuelle des personnes en situation de handicap puisse être abordée ?

22) Est-elle abordée lors des réunions au sein de l'institution ?

23) Ce sujet est-il abordé dans le règlement de fonctionnement ?

24) Est-il mentionné dans la Charte des droits et des libertés ?

25) Ce sujet de la vie affective et sexuelle est-il abordé dans le Conseil de la Vie Sociale au sein de votre établissement ?

26) Estimez-vous en tant que professionnels que vous avez suffisamment d'espaces pour aborder cette thématique avec les résidents/usagers ? Avec les professionnels ?

27) Comment réagissez-vous lorsqu'une personne en situation de handicap vous sollicite pour avoir un conseil en lien avec sa vie affective/sexuelle ?

Intimité et vie de couple

28) Comment réagissez-vous, lorsqu'un couple souhaite dormir ensemble et vous en fait la demande ?

29) Comment vous positionnez-vous si vous voyez un homme/une femme en situation de handicap allant rejoindre dans une chambre de l'institution une femme/un homme en situation de handicap ?

30) Quelle posture adoptez-vous si vous êtes informé qu'une personne en situation de handicap a plusieurs partenaires au sein de l'institution ?

31) Que faites-vous lorsqu'un couple de personnes en situation de handicap montre des signes d'affection devant d'autres personnes accueillies au sein de l'institution ?

Désir d'enfant et parentalité

32) Que pensez-vous de la parentalité des personnes en situation de handicap ?

33) Le désir d'enfant, la parentalité est-il un sujet qui a été déjà abordé au sein de l'institution ?

34) Si oui, comment ce sujet est-il abordé ?

35) Quelles réponses apportez-vous aux personnes qui abordent ce sujet ?

36) Si non, à votre avis, pour quelles raisons n'est-il pas abordé ?

Pratiques professionnelles

37) Au sein de votre institution, quelles sont les activités qui ont déjà été proposées aux personnes en situation de handicap ?

38) Comment procédez-vous, lorsqu'une personne en situation de handicap au sein de votre institution reçoit un soin d'hygiène corporelle, et qu'elle souhaite en complément un soin particulier (maquillage, nouvelle coiffure, épilation, rasage) ?

39) Comment vous positionnez-vous, lorsqu'une personne en situation de handicap en souffrance vous demande un geste d'affection (prendre dans les bras par exemple) ?

40) Qu'est-ce que vous faites, lorsqu'une personne en situation de handicap a une pulsion sexuelle lors de son soin corporel quotidien ?

41) Ce sujet de la vie affective et sexuelle est-il abordé avec la famille, les parents de la personne ?

Éducation sexuelle

42) Qu'est-ce que c'est pour vous l'éducation sexuelle ?

43) Pensez-vous qu'il est nécessaire d'avoir une éducation à la sexualité ?

44) Est-elle mise en œuvre au sein de votre établissement ?

45) Comment est-elle mise en œuvre au sein de votre établissement ?

46) Depuis quand ?

47) Qui intervient ?

48) Si non, pour quelles raisons ?

Formation

49) Avez-vous eu des cours sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ?

50) Quels sont-ils ?

51) Avez-vous participé à une formation sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap au sein de votre établissement ?

52) Si oui, laquelle ? Sinon, pour quelles raisons ?

Situation de la personne interviewée

53) Quelle est votre formation initiale?

54) Quel est votre parcours professionnel ?

55) Quelle est votre situation maritale ?

56) Quel est votre âge ?

57) Quel est l'emploi que vous occupez aujourd'hui ?

58) Depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?

59) Êtes-vous membre d'une association ?

60) Avez-vous une religion ? Êtes-vous croyant ?

61) Avez-vous une personne en situation de handicap au sein de votre famille ?

ANNEXE III : Grille d'entretien destinée aux responsables

Contexte de travail

1) Pouvez-vous me décrire une journée de travail ?

2) Pouvez-vous m'expliquer les circonstances qui vont ont intéressé aux personnes en situation de handicap ?

3) À partir de quand vous êtes-vous vous intéressé ?

Vie affective et sexuelle

4) Quand avez-vous été concerné par cette thématique ?

5) Qu'est-ce que c'est pour vous la vie affective ?

6) Pour vous, les personnes en situation de handicap ont-elles une vie affective ?

7) La vie affective est-elle prise en compte dans votre établissement ?

8) Si oui, comment est-elle prise en compte ?

9) Si non, pour quelles raisons ?

10) Figure-t-elle dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement ?

11) Qu'est-ce qui est mis en œuvre pour que la vie affective des personnes en situation de handicap puisse être abordée ?

12) Est-elle abordée lors des réunions au sein de l'institution ?

13) Est-elle abordée au sein de la Charte des droits et des libertés ?

14) Est-elle abordée au sein du règlement de fonctionnement ?

15) Pour vous, qu'est-ce que c'est la sexualité ?

16) Pour vous, les personnes en situation de handicap ont-elles une vie sexuelle ?

17) La vie sexuelle est-elle prise en compte dans votre établissement ?

18) Si oui, comment est-elle prise en compte ?

19) Si non, pour quelles raisons ?

20) Figure-t-elle dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement ?

21) Qu'est-ce qui est mis en œuvre pour que la vie sexuelle des personnes en situation de handicap puisse être abordée ?

22) Est-elle abordée lors des réunions au sein de l'institution ?

23) Ce sujet est-il abordé dans le règlement de fonctionnement ?

24) Est-il mentionné dans la Charte des droits et des libertés ?

25) Ce sujet de la vie affective et sexuelle est-il abordé dans le Conseil de la Vie Sociale au sein de votre établissement ?

Intimité et vie de couple

26) Dans votre établissement, les personnes en situation de handicap ont-elles la possibilité de vivre dans des chambres individuelles ?

27) La vie de couple est-elle acceptée au sein de votre établissement ?

28) Comment l'institution se positionne-t-elle lorsqu'un couple souhaite dormir ensemble et en fait la demande à un professionnel ?

29) Comment vous positionnez-vous lorsqu'un des résidents souhaite inviter une personne extérieure/ami(e) ou compagnon/compagne dans sa chambre ?

30) Comment l'équipe réagit-elle lorsqu'un couple désire avoir des rapports sexuels et qu'il demande de l'aide ?

31) Quelle est votre réaction lorsque vous apprenez qu'un(e) résident(e) a des relations sexuelles avec plusieurs partenaires au sein de l'établissement ?

Désir d'enfant et parentalité

32) Comment l'équipe se positionne-t-elle lorsqu'un couple de résidents lui partage un désir d'enfant ?

33) Proposez-vous un accompagnement à la parentalité ?

34) La contraception est-elle un sujet abordé au sein de l'établissement ? Si oui, avec qui et quand exactement ?

Pratiques professionnelles

35) Lorsque les équipes sont confrontées à des situations problématiques concernant la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, qu'est-ce qui est mis en place ? Quelles sont les différentes étapes ?

36) Lorsque des équipes vous sollicitent dans des situations problématiques concernant la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, sur quoi vous basez-vous pour leur apporter des réponses concrètes ?

37) Quelles personnes sont présentes lors de la réunion de synthèse du résident ? (La personne en situation de handicap est-elle présente ?)

38) Quels outils sont proposés aux équipes pour qu'elles puissent échanger sur leurs pratiques ? (Des groupes d'analyses des pratiques sont-ils proposés à vos équipes pluridisciplinaires ?)

Éducation sexuelle

39) Qu'est-ce que pour vous l'éducation sexuelle ?

40) Les résidents/personnes accompagnées ont-ils accès à l'éducation sexuelle ?

41) Qui intervient pour aborder ce sujet avec les résidents ?

42) Quels sont les documents internes à l'établissement qui abordent l'éducation sexuelle ?

Formation

43) Avez-vous été formé sur le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ? Par qui, quand ? Seriez-vous intéressé ?

44) Qu'est-ce qui est proposé, en termes de formations, à vos équipes pour qu'elles puissent prendre en compte la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ?

Situation de la personne interviewée

45) Quelle est votre formation initiale ?

46) Quel est votre parcours professionnel ?

47) Quelle est votre situation maritale ?

48) Quel est votre âge ?

49) Quel est l'emploi que vous occupez aujourd'hui ?

50) Depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?

51) Êtes-vous membre d'une association ?

52) Avez-vous une religion ? Êtes-vous croyant ?

53) Avez-vous une personne en situation de handicap au sein de votre famille ?

ANNEXE IV : Grille d'entretien destinée aux personnes en situation de handicap

Vie affective et sexuelle

1) Quelles activités aimez-vous faire au quotidien et qui sont importantes pour vous ?
2) Qu'est-ce que vous aimeriez faire ?
3) Qu'est-ce qui vous empêche de le faire ?
4) Qu'est-ce que c'est pour vous la vie affective ?
5) Que signifie pour vous la vie sexuelle ?
6) Qu'est-ce que c'est pour vous être amoureux ?
7) Quelles places occupent-elles dans votre vie ?
8) Lorsque vous avez une question sur votre vie affective et/ou sexuelle, qu'est-ce que vous faites ?
9) Vers qui allez-vous ?
10) Comment vous sentez-vous ?
11) Quand abordez-vous le sujet de la vie affective et sexuelle avec les professionnels ?
12) Quand abordez-vous le sujet de la vie affective et sexuelle avec vos parents, votre famille ?
13) Avez-vous déjà eu des expériences sexuelles/rapports sexuels ?
14) Vers qui vous sentez-vous attiré ?

Intimité et libertés

15) Quel est votre lieu de vie ?
16) Depuis combien de temps y êtes-vous ?
17) Quelles aides avez-vous besoin dans votre quotidien ?
18) Avez-vous besoin d'aide dans votre toilette et pour vos soins intimes ?
19) Comment se passent les temps de soins ?
20) Comment vous sentez-vous pendant ces soins ?
21) Qui vous fait ces soins intimes ?

22) Vous arrive-t-il de demander aux professionnels d'avoir un soin complémentaire (coiffure, maquillage, épilation, rasage etc.) ?

23) Comment ces professionnels réagissent-ils face à votre demande ?

24) Que vous propose l'institution pour que vous ayez une intimité ?

25) Qu'est-ce qu'elle ne vous propose pas ?

26) Vivez-vous dans une chambre individuelle ?

27) Participez-vous à la réunion de synthèse vous concernant ?

28) Êtes-vous autorisé à être en couple dans votre lieu de vie ?

29) Êtes-vous autorisé à inviter une personne extérieure (autre que la famille) dans votre chambre, avoir une compagne, un compagnon/dormir avec/avoir des relations sexuelles ?

30) Lorsque vous passez du temps avec une personne dans votre chambre, comment réagissent les professionnels ?

31) Que font (ou non) les professionnels pour respecter votre intimité ?

Vie de couple et parentalité

32) Êtes-vous en couple ?

33) Que signifie pour vous être en couple ?

34) Souhaiteriez-vous être en couple ?

35) Comment faites-vous lorsque vous souhaitez rencontrer de nouvelles personnes ?

36) Êtes-vous parents ?

37) Avez-vous déjà pensé à devenir parent ?

38) Qu'est-ce que c'est pour vous avoir un enfant ?

39) Dans quelles mesures est-ce important ou non pour vous ?

40) Vous sentez-vous capable d'avoir un enfant ?

41) Quand avez-vous l'occasion d'aborder ce sujet ?

42) Avec qui précisément ?

43) Qu'est-ce que l'on vous dit lorsque vous en parlez ?

44) Qui vous le dit exactement ?

Éducation sexuelle

45) Qu'est-ce que c'est pour vous l'éducation sexuelle/à la sexualité ?

46) Vous est-il arrivé de parler d'éducation sexuelle ?

47) Vous a-t-on déjà donné un cours d'éducation sexuelle ?

48) Si tel est le cas, quels sujets ont été abordés ?

49) Qui intervenait exactement ?

50) Si vous n'avez jamais eu de cours d'éducation à la sexualité, souhaiteriez-vous qu'on vous informe à ce sujet ?

51) Au sein de votre institution, que vous propose-t-on pour que vous puissiez vous exprimer (si vous le souhaitez), sur votre vie affective et sexuelle ?

52) Que souhaiteriez-vous que l'institution mette en place concernant votre vie affective et sexuelle ?

Contact avec les parents

53) Avez-vous des contacts avec vos parents/votre famille ?

54) Quand exactement les professionnels sont-ils amenés à rencontrer vos parents ?

55) Quels sont les sujets qu'ils abordent ensemble ?

Situation de la personne interviewée

56) Quel est votre âge ?

57) Quelle est votre situation maritale ?

58) Depuis quand êtes-vous en situation de handicap ? Percevez-vous l'Allocation d'adulte handicapé ? Pouvez-vous me dire quel type de handicap vous avez ?

59) Avez-vous fait des études ? Avez-vous fait une formation ? Si oui, laquelle ?

60) Êtes-vous membre d'une association ?

61) Quelles sont les professions de vos parents ?

62) Avez-vous une religion ? Êtes-vous croyant ?

63) Quels sont vos projets à venir ?

ANNEXE V : Grille d'entretien destinée aux parents

Vécu du parent

1) Quand avez-vous appris/découvert que votre enfant avait un handicap ?
2) Comment l'avez-vous appris, comment l'avez-vous découvert ? Que vous a-t-on dit ?
3) Intervenez-vous auprès de votre enfant pour sa toilette ? Si oui, à quelle fréquence ?
4) Quand avez-vous parlé de sexualité à votre enfant ?
5) Durant son adolescence ? Et au cours de sa vie d'adulte ?
6) Quelles sont les retombées du handicap de votre enfant dans votre vie de parent ?

Vie affective

7) Qu'est-ce que c'est pour vous la vie affective ?
8) Votre enfant a-t-il selon vous une vie affective ?
9) En quoi pouvez-vous dire qu'il a ou non une vie affective ?

Vie sexuelle

10) Que signifie pour vous la vie sexuelle ?
11) Votre enfant a-t-il selon vous une vie sexuelle ?
12) En quoi pouvez-vous dire qu'il a ou non une vie sexuelle ?

Vie de couple

13) A-t-il déjà été en couple ?
14) Que pensez-vous de cette vie de couple ?
15) Quelle est votre réaction si votre enfant souhaite venir avec sa compagne, son compagnon, à votre domicile, pour le week-end ? Comment vous positionnez-vous ?

Liens avec les professionnels

16) Si votre enfant est en institution, comment les professionnels abordent avec vous les différents aspects de son intimité ?
17) Quels documents les professionnels vous transmettent-ils ?
18) L'institution prend-elle en compte la vie affective et sexuelle de votre enfant ?

19) Comment prend-elle en compte cela ? Qu'en pensez-vous ?

20) Avez-vous rencontré des difficultés avec votre enfant sur sa vie affective et sexuelle ?

21) Quelles sont-elles ?

22) Dans quelles mesures vous sentez-vous entouré ?

23) Vers qui vous tournez-vous pour en parler ?

Désir d'enfant et parentalité

24) Avez-vous eu l'occasion de parler de procréation et de parentalité avec votre enfant ?

25) Quand exactement ?

26) Votre enfant a-t-il déjà émis le désir de devenir parent ?

27) Quel est votre avis ? Quelle est votre position ?

28) Concernant les moyens de contraception, est-ce un sujet que vous avez déjà abordé ? Avec qui précisément ?

29) Votre enfant a-t-il un moyen de contraception ? Qui a pris la décision ?

Situation de la personne interviewée

30) Quel est votre âge ?

31) Quelle est votre situation maritale ?

32) Quelle est votre profession ?

33) Combien avez-vous d'enfant(s) ? Combien avez-vous d'enfant(s) en situation de handicap ?

34) Quel est le sexe de votre enfant en situation de handicap ?

35) Quel est son âge ? Où est-ce qu'il se situe au sein de la fratrie ?

36) Quel est son handicap ?

37) Quel est son lieu de vie ?

38) Êtes-vous membre d'une association ?

39) Avez-vous une religion ? Êtes-vous croyant ?

ANNEXE VI : Extraits de l'entretien réalisé avec Marcel Nuss[577]

Cet entretien a un double intérêt. Marcel Nuss nous livre son expérience personnelle et nous donne également des éclairages sur des sujets sensibles, tels que l'intimité, la parentalité et l'accompagnement sexuel.
Nous avons sélectionné des passages qui abordent les enjeux de l'accompagnement de la VRAS des personnes en situation de handicap.

Que font les professionnels/ne font-ils pas pour respecter l'intimité des personnes accueillies ?

« Dans les foyers de vie, le personnel entre dans les chambres sans attendre l'accord de la personne et c'est très intrusif. Par exemple, le salarié rentre et voit le résident qui est en train de regarder un film pornographique. Aussi, dans les établissements, les lits doubles sont rares. Comment parler de sexualité alors que l'intimité est constamment bafouée ? On ne peut pas se cacher derrière la loi, puisqu'elle est très claire à ce sujet : il y a effraction. Les institutions ne respectent pas les droits de base, comme le droit à l'intimité et à l'intégrité. »

Que pensez-vous de la parentalité ?

« En France, ce qui pose problème, c'est qu'à la naissance de l'enfant handicapé, les parents sont livrés à eux-mêmes. C'est l'équivalent d'un attentat lorsque ça vous arrive. Aujourd'hui, quand vous êtes victimes d'attentats, vous bénéficiez d'une cellule psychologique de soutien. Quand vous vous retrouvez avec un enfant qui a un handicap, vous êtes seuls, et vous êtes généralement stigmatisés par le milieu médical et l'entourage. Il ne faut pas s'étonner que les parents ne réussissent pas à sexuer leur enfant. Ils ont mauvaise conscience, ressentent de la culpabilité, et ils vont infantiliser celui qui est censé devenir un homme ou une femme. C'est ce qui explique, en grande partie, le frein de nombreux parents, face à l'idée que leur enfant ait une vie affective et sexuelle. Il y a l'angoisse de la procréation et du potentiel monstre. Psychologiquement, c'est un vrai frein. On est face à un problème de représentations et de projections. À cela se rajoute le processus de deuil. Tant que la société ne se donnera pas les moyens d'accompagner des parents qui ont un enfant handicapé, il est évident qu'on continuera à générer des drames affectifs. »

[577] Écrivain, consultant, formateur, conférencier et en situation de handicap.

Pouvez-vous me parler de l'accompagnement sexuel et des formations que vous proposez ?

« Quand je parle de misère affective et sexuelle, je pense aux personnes seules qui sont coupées du lien social. En France, il y en a beaucoup qui vivent sous le seuil de pauvreté, avec moins de 1 000 euros par mois, et avec un lien social distendu ou inexistant. Psychologiquement, ces individus se sentent rejetés, ils vivent à la marge, avec la télé comme seul interlocuteur. Ils n'ont plus aucune estime et n'ont plus confiance en eux. Or, l'accompagnement sexuel a le pouvoir de redonner cette confiance et cette estime de soi et permet de recréer du lien. Aujourd'hui, il y a manque de considération de l'autre, on est dans une société où ce sont les préjugés défavorables qui l'emportent sur les préjugés favorables, ça ne m'intéresse pas cette société-là. Au lieu de faire de la moralisation à outrance, on ferait mieux de donner de l'amour et de croire en l'amour, mais c'est beaucoup plus difficile, car cela demande un engagement bien différent. C'est plus facile de mettre en place des barreaux, que d'ouvrir l'horizon.

Dans la formation que nous proposons, on retrouve autant d'hommes que de femmes. Ce sont souvent des couples qui viennent du monde libertin. On ne va pas vers l'accompagnement sexuel si à la base on n'est pas bien dans sa sexualité. Les individus qui sont sélectionnés ont une démarche de maturité et de réflexion. Ils ont une vraie philosophie et une éthique. Et à côté, il y a ce que j'appelle des "rigolos", qui sont dans le fantasme et le profit. On les détecte très vite. Au-delà de cela, s'imaginer faire de l'argent en faisant de l'accompagnement sexuel est totalement illusoire. On ne peut pas vivre de l'accompagnement sexuel. D'ailleurs, au départ, les futurs accompagnants sont dans l'obligation d'avoir déjà un travail. Ce service ne peut être qu'un accessoire. C'est "un plus", il faut avoir un mi-temps. Au mieux, vous avez un accompagnement par semaine. Il est déconseillé d'en avoir trop, parce que l'investissement psychologique est tel qu'on ne peut pas le concevoir comme de la prostitution simple. Le don de soi est très important, il faut prendre du recul. C'est cela qui est passionnant, il y a une démarche personnelle très approfondie. De plus, la formation remue un certain nombre de choses chez les futurs accompagnants. Lorsque c'est un travail de couple, je trouve que c'est une démarche splendide. Cela renverse complètement nos valeurs judéo-chrétiennes.

Cela bouscule notre rapport à la fidélité, et on se rend compte que l'amour et la fidélité n'ont rien à voir avec le sexe, ce sont deux choses très différentes. Dans la première formation

que nous avons réalisée, il y a un quart des personnes qui sont des professionnels du sexe, et les autres viennent du secteur médical, médico-social, et du milieu du massage. Au sein de la seconde, il n'y a personne qui vient du milieu de la prostitution. Les trois-quart viennent du médico-social. Ce sont des personnes sensibilisées à cette réalité de l'enfermement physique. La moyenne d'âge est d'environ quarante ans. Cela montre qu'il y a d'abord une maturation à la base. On a également des femmes et des hommes qui ont plus de cinquante ou soixante ans. Aussi, contrairement à la prostitution classique, l'accompagnement sexuel ne vous permet pas de fantasmer, il n'y a pas assez d'accompagnants et d'accompagnantes pour pouvoir choisir. Vouloir bénéficier d'un accompagnement sexuel, c'est renoncer à certains fantasmes. C'est faire un choix très clair : "Qu'est-ce qui est le plus important pour moi, mes fantasmes ou l'accompagnement ? J'ai vingt-cinq ans, et on me propose quelqu'un qui a quarante ou cinquante ans. Qu'est-ce que je fais, je dis oui ou non ? J'aimerais une personne qui soit blonde, mais elle est brune. J'aimerais qu'elle soit élancée, alors qu'elle est plutôt forte. Qu'est-ce que je fais ?" Ce n'est pas une démarche évidente. Notre association préconise un maximum de cent-cinquante euros. On n'est pas là pour imposer quoique ce soit, mais il faut pouvoir prendre en compte aussi les frais, sachant qu'il y a des régions qui ne sont pas bien desservies, et les accompagnants font parfois trois cents kilomètres. Pour nous, c'est très clair, l'accompagnement sexuel relève d'un choix et d'une liberté, et non d'un droit et d'un dû.

Nous sommes contre une prise en charge par la Sécurité sociale, parce que ce n'est pas une maladie. L'abstinence n'est pas spécifique aux personnes en situation de handicap, ce qui est spécifique c'est la manière de vivre et de subir cette abstinence, surtout quand vous n'avez aucun contact avec votre corps, comme moi par exemple. On ne peut pas se masturber ni se soulager. Il y a également des personnes qui peuvent se toucher, mais qui n'arrivent pas psychologiquement. C'est une liberté qui a un coût. C'est vrai, quand on gagne huit cents euros par mois, cette somme représente un sacrifice, mais on ne peut pas avoir le beurre et l'argent du beurre. Avant que l'APPAS ne soit créée, soit on se privait, soit on allait en Belgique ou en Suisse. Aujourd'hui notre association existe et se développe, et il faudra toujours faire des choix. Derrière l'accompagnement sexuel, il y a aussi une démarche de responsabilisation. C'est un vecteur responsabilisant et intéressant. C'est logique, cela relève du droit de la santé sexuelle et de la volonté d'expérimenter une relation sensuelle et sexuelle, mais ça a un coût, et il y a des limites et un cadre. Cela oblige la personne à se poser des questions et à assumer. On accompagne, on n'assiste pas, on n'est ni dans la charité, ni dans la compassion. On est dans de l'humanisation, de l'incarnation, et dans de la

responsabilisation, j'y tiens. On ne peut pas être assisté et autonome en même temps. On ne peut pas être assisté quand cela nous arrange, et être autonome quand cela nous convient. C'est quelque chose que doivent apprendre les personnes handicapées. C'est le prix à payer pour être libre et pour se regarder en face et dire "je" et pas "il". »

ANNEXE VII : Recensement de nos productions écrites et de nos interventions orales

Productions écrites et chapitres d'ouvrage

MAURICE Sarah (2015), « Un double enjeu : pour l'institution, le professionnel et le chercheur », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Actes du Séminaire Jeunes Chercheurs du laboratoire C3S : Handicap et sexualité*, octobre, pp. 33-38.

MAURICE Sarah (2016), « Le *Lean Management* à l'hôpital : une amélioration continue, source d'isolement ou d'engagement ? », *in* FERRÉOL Gilles et TUAILLON DEMÉSY Audrey (sous la dir. de), *L'Engagement et ses différentes figures*, Bruxelles, Intercommunications, pp. 231-238.

MAURICE Sarah (2016), « Prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : quels accompagnements proposer ? », *Actes du Séminaire Jeunes Chercheurs du laboratoire C3S : Handicap et sexualité*, juin, pp. 59-66.

MAURICE Sarah (2017, à paraître au second semestre), « Un double enjeu : pour l'institution, le professionnel et le chercheur », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Handicap et sexualité*, Bruxelles, Intercommunications.

MAURICE Sarah (2017, à paraître au second semestre), « Quels accompagnements proposer ? », *in* FERRÉOL Gilles et MAURICE Sarah (sous la dir. de), *Handicap et sexualité*, Bruxelles, Intercommunications.

MAURICE Sarah (2017, à paraître au second semestre), « Représentations et traitement social du handicap : jalons historiques », *Actes du Séminaire Jeunes Chercheurs du laboratoire C3S : Autour du comparatisme*.

Communications dans des Colloques et des Séminaires

MAURICE Sarah (2015), *Le* Lean Management *à l'hôpital : une amélioration continue, source d'isolement ou d'engagement ?*, Séminaire Jeunes Chercheurs C3S : "L'Engagement et ses différentes figures", 20 mai, Besançon.

MAURICE Sarah (2015), *Un double enjeu : pour l'institution, le professionnel et le chercheur*, Colloque du C3S : "Handicap et sexualité", 8 octobre, Besançon.

MAURICE Sarah (2016), *Prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : quels accompagnements proposer ?* Colloque du C3S : "Handicap et sexualité", 1er juin, pp. 59-66.

MAURICE Sarah (2017), *Représentations et traitement social du handicap : jalons historiques*, Séminaire jeunes Chercheurs C3S : "Autour du comparatisme", 22 mars, Besançon.

Conférences grand public

MAURICE Sarah (2015), *Comment accompagne-t-on à l'âge adulte la vie affective et sexuelle des personnes accueillies* ?, Deuxième Journée des Familles et des Personnes accueillies, organisée par l'Association d'Hygiène sociale de Franche-Comté : "Comment accompagner les grandes étapes de la vie ?", 7 novembre, Besançon.

MAURICE Sarah (2016), *Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Comparaison Franche-Comté-Suisse romande*, Conférence : "Grand âge et handicap. Amour, désir, plaisir et sexualité", 1er mars, Belfort.

MAURICE Sarah (2016), *Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Comparaison Franche-Comté-Suisse romande,* intervention lors d'une réunion de directeurs de foyers de vie, 3 mars, Étalans.

ANNEXE VIII : Revue de presse concernant notre recherche doctorale

Conférence

GRAND ÂGE & HANDICAP

Mardi 1er mars 2016
à 15h00

IUT Belfort-Montbéliard
19 Avenue Maréchal Juin, 90000 BELFORT
Bâtiment D, Amphithéâtre 3

Animée par :
Dr. Gérard Simon, médecin gériatre,
Sarah Maurice, doctorante en sociologie,
Judith Aregger et Guy Jousson, assistants sexuels,
en établissements médico-sociaux (Genève).

CS DUT Carrières Sociales IUT Belfort-Montbéliard — UFC Université de Franche-Comté — CSSS Culture Sport Santé Société

Fiche de présentation communiquée au sein de l'IUT de Belfort-Montbéliard.

Métier : assistant sexuel

Ex-prostituée, elle prodigue désormais du plaisir dans les maisons médicalisées en Suisse. Une activité sexuelle à destination des personnes âgées interdite en France que Judith Aregger vient défendre à Belfort.

■ En France, la sexualité, passée un certain âge, reste tabou. Considérée comme nécessaire au bien-être, elle est prise en compte dans un certain nombre de pays qui autorisent l'intervention des assistants sexuels. Notamment en Suisse. Photo Ludovic LAUDE

Tout est parti d'une petite annonce. Nous sommes en 2008 et la profession d'assistant sexuel, qui avait émergé cinq ans auparavant en Suisse alémanique, apparaît en Suisse romande.

Judith Aregger a alors cessé de vendre ses charmes depuis un certain temps déjà, mais ainsi qu'elle résume aujourd'hui son choix, « j'ai pensé être utile ». Car elle en est persuadée, plus encore aujourd'hui avec le recul de l'expérience : le sexe, élément de bien-être scientifiquement établi, est une thérapie. Notamment en faveur des personnes âgées. « Pour les personnes souffrant de troubles du comportement, crise de démence, violence, déprime liée à la solitude…, ça cesse dès la première rencontre, c'en est même hallucinant. »

En Suisse, au sein des établissements médicaux sociaux, l'équivalent des Ehpad français, le sexe s'avère en effet une prescription médicale. Et l'accompagnant sexuel, un aidant, certes, particulier.

« On ne peut pas s'oublier, il faut être présent constamment, à l'écoute de l'autre de sorte à ce que la personne retrouve la connexion avec son corps »

« Il est vrai que pour ceux qui ne viennent pas du travail du sexe, c'est une limite pas évidente à franchir. Je sais que je le peux, tout en restant moi-même et en gardant ma dignité. » L'heure, à la charge du malade, est facturée 150 €. Et, selon les assistants, l'aide, ainsi qu'on la nomme pudiquement, va des caresses jusqu'au rapport sexuel, en passant par la masturbation. « Ça s'apparente à un travail du sexe », reconnaît Judith, « mais hautement spécialisé car il faut un plus. On ne peut pas s'oublier, il faut être présent constamment, à l'écoute de l'autre de sorte à ce que la personne retrouve la connexion avec son corps ».

Une telle pratique, en France, est interdite car tombant sous le sceau du proxénétisme. Ainsi, c'est depuis l'Alsace que la lutte a été engagée. Avec l'Association pour la promotion et l'accompagnement sexuel qui réclame une « exception à la loi » sur la prostitution en faveur des structures spécialisées dans l'assistance sexuelle. L'idée étant de défendre l'accès à la vie affective et sexuelle, notamment en ce qui concerne les handicapés. Selon un cadre juridique qui existe en Allemagne, aux Pays-Bas, au Danemark, en Autriche, en Italie, en Espagne et donc en Suisse, où l'accompagnant sexuel, qui se doit d'être âgé d'au moins 25 ans, n'est pas encore un métier, mais tend à le devenir. Tant la profession, qui se structure, répond à une logique médicale. « Les demandes parviennent aux associations, qui gèrent les formations, et c'est elles qui organisent et distribuent le travail auprès de nous », explique Judith Arreger. Des sollicitations émanant donc des établissements et bénéficiant essentiellement à des hommes. « Il est socialement convenu que c'est l'homme qui achète des prestations sexuelles. »

Judith, basée à Genève, suit une vingtaine de personnes par an. À raison d'une visite mensuelle maximum « pour éviter l'attachement et l'habitude ». À chaque nouveau bénéficiaire, c'est ainsi que sont nommées les personnes âgées optant pour ce service, un rendez-vous préalable, avec l'équipe médicale et l'intéressé, vise à définir « ce qu'on va faire ou ne pas faire », en fonction des besoins et de l'aptitude des uns et des autres.

Judith, désormais formatrice, notamment après avoir suivi des études en sexologie clinique, ne nie pas les freins au développement d'une telle pratique. Pour autant, insiste-t-elle avec justesse en ce qui concerne la vieillesse, « cela concernera tout le monde ». Un enjeu au sein d'une société marquée par le vieillissement de sa population. Avec, comme corollaire, la fin de vie. « L'Ehpad est censé être un lieu de vie, or le sexe est un aspect de la vie. »

Sébastien MICHAUX

Conférence sur le thème de la sexualité chez les personnes âgées, mardi 1er mars, à 15 h, à l'IUT de Belfort (bâtiment D, amphithéâtre 3). Entrée libre. Outre deux assistants sexuels, interventions du docteur Gérard Simon, gériatre à Belfort, et Sarah Maurice, doctorante en sociologie.

Source : *L'Est Républicain*, 29 février 2016, p. 11.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS **3**

SOMMAIRE **5**

INTRODUCTION GÉNÉRALE **7**

PREMIÈRE PARTIE : DÉLIMITATION DE L'OBJET D'ÉTUDE **19**

CHAPITRE I : REGARDS CROISÉS SUR LES REPRÉSENTATIONS ET LE TRAITEMENT SOCIAL DU HANDICAP 21

A. Prise en compte de l'infirmité : entre logiques séparatiste et paternaliste **21**

A.1. L'Antiquité et le principe de séparation 21

A.2. Le Moyen-Âge : de la séparation à l'apparition de la charité 23

A.3. Le Siècle des Lumières : entre enfermement et bienfaisance de l'État 25

A.4. Logiques de réparation et de réadaptation 29

A.5. Naissance d'une nouvelle terminologie 34

B. Le handicap et les logiques sociétales **35**

B.1. De la prévention à l'intégration 36

B.2. Logiques de compensation et de participation 39

B.3. La situation de handicap 44

B.4. La logique d'inclusion 45

B.5. Le processus d'*empowerment* 50

CHAPITRE II : SEXUALITÉS ET HANDICAPS 57

A. Un traitement social commun **57**

A.1. L'ordre social 57

A.2. La transformation des normes 59

A.3. La libération sexuelle : un projet individuel et une attente sociale 63

B. Évolutions sociétales en faveur d'une reconnaissance de la vie relationnelle, affective, et sexuelle (VRAS) des personnes en situation de handicap **65**

B.1. Implications politiques 66

B.2. Étapes clés et mobilisations associatives 68

C. De la construction identitaire à l'épanouissement de ce public au sein des établissements médico-sociaux 70

C.1. Sexualité, handicap et identité 70

C.2. Éducation sexuelle et parentalité 75

C.3. Sexualité et institution 81

CHAPITRE III : L'ACCOMPAGNEMENT ET SES ENJEUX 87

A. Définitions et points de repère 87

A.1. De l'assistanat à l'accompagnement 87

A.2. L'accompagnement et ses différentes composantes 89

A.3. Accompagnement et formations 95

B. L'accompagnement/l'assistance sexuel(le) 105

B.1. Les aspects éthico-juridiques et les mises en débats sur le territoire français 105

B.2. L'exemple de l'APPAS 115

CHAPITRE IV : PROBLÉMATISATION, NOTIONS CLÉS ET MÉTHODOLOGIE 123

A. De la découverte à l'appropriation du sujet 123

A.1. Genèse du projet 123

A.2. Choix personnel 124

A.3. Exploration de la thématique 125

A.3.1. En Franche-Comté 125

A.3.2. En Suisse romande 127

A.4. Problématique et questions de recherche 130

B. Éléments de cadrage 131

B.1. Des représentations sociales au processus d'inclusion 131

B.2. L'analyse stratégique 139

B.3. La dimension du *care*, de la réciprocité et de la compassion 142

B.4. Participation et capacité d'agir 144

C. Méthodologie 148

C.1. Collecte de données par des entretiens semi-directifs 149

C.1.1. Élaboration des guides d'entretien et publics ciblés 149

C.1.2. Mobilisation des parties prenantes et réalisation des entretiens 151
C.2. Le choix des questionnaires 154
C.3. Les observations 158
C.4. Difficultés et atouts 159
C.4.1. La complexité du positionnement du chercheur et de la prise en compte du cas particulier 159
C.4.2. Les facteurs clés de succès 161

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE 163

DEUXIÈME PARTIE : ANALYSE COMPARATIVE 165

CHAPITRE V : REPRÉSENTATIONS DES PARTIES PRENANTES ET RÉALITÉS VÉCUES AU QUOTIDIEN 169

A. Du processus de stigmatisation au mécanisme d'acceptation 169
A.1. Le rejet de la dissemblance 169
A.1.1. Le soutien des proches 170
A.1.2. Des aménagements nécessaires 171
A.1.3. Le repli sur soi 173
A.2. Entre affrontation et dissimulation 175
A.2.1. Le malaise observable 175
A.2.2. Le faux-semblant 178
A.2.3. La perte d'identité 179
A.3. Quitter l'entre-soi 180
A.3.1. Le sentiment d'ambivalence 180
A.3.2. La volonté de côtoyer la diversité 181
A.3.3. Les alliances 183
A.4. Déstigmatisation et valorisation 184

B. Les représentations de la VRAS et les attentes des personnes en situation de handicap 186
B.1. La vie de couple 186
B.1.1. De la solitude imposée au célibat souhaité 186
B.1.2. Des espaces vecteurs de liens sociaux 189
B.2. Amour, tendresse et sexualité 191
B.2.1. Des représentations variées 191

B.2.2. Une volonté d'être comme les autres et d'avoir accès à son intimité 197
B.3. Situation de handicap et parentalité 200

C. Les croyances des acteurs environnants 203
C.1. La vie affective et ses différentes formes pour le personnel 203
C.1.1. Les affects et le principe d'humanité 203
C.1.2. La simplification de la complexité 207
C.1.3. L'implication affective des professionnels et ses enjeux 208
C.1.4. Des attitudes aux comportements 212
C.2. Des sexualités 214
C.2.1. Vie sexuelle et diversité 214
C.2.2. Du statut d'adulte à celui d'enfant 216
C.3. La parentalité des personnes accompagnées d'après les salariés 218
C.4. Le point de vue des proches 223
C.4.1. L'engagement familial 224
C.4.2. La vie relationnelle et affective valorisée par l'entourage 225
C.4.3. Sexualité et reconnaissance 226
C.4.4. Parentalité et inquiétudes familiales 227
C.4.5. Vulnérabilité et risques d'abus 229

CHAPITRE VI : STRATÉGIES DES ACTEURS ET ÉLABORATION DES RÈGLES EN COLLECTIVITÉ 231

A. Les conflits et les stratégies d'évitement dans l'accompagnement de la VRAS 231
A.1. Sur le fait accompli dans l'espace collectif 231
A.2. Les conflits au sein de l'espace privé 233
A.3. Le *kukloforme* et la contradiction des discours 237

B. Injonctions paradoxales et construction des règles : au risque des relations asymétriques et de la perte d'autonomie 240
B.1. Entre accompagnement vers l'autonomie et protection 241
La liberté d'être chez soi 241
Les droits individuels au sein de la collectivité 245
Choix des personnes en situation de handicap et cadre de référence des salariés 257
B.2. La présence à l'autre et la "juste" place 262
B.2.1. Le prendre soin 262

B.2.2. De l'engagement au sentiment de rejet 270

C. Le recours au tiers : une étape supplémentaire vers l'autodétermination et la prise en compte de la VRAS dans l'accompagnement au quotidien..... 272

C.1. Des outils et supports engageants 273

C.1.1. La VRAS dans le cadre réglementaire 273

C.1.2. La synthèse, un espace pour s'approprier son projet de vie..... 276

C.1.3. Des activités internes au service de la VRAS 280

C.2. Le "tiers facilitateur" un levier pour développer l'autonomie des parties prenantes 287

C.2.1. Les espaces de régulation en interne 287

C.2.2. Des accompagnements extérieurs 291

C.2.3. Des accompagnements hybrides 292

Des experts externes au sein des établissements 293

Collaboration entre des experts extérieurs, un groupe ressource interne et des équipes éducatives 294

L'accompagnement/assistance sexuel(le) 299

Groupe d'analyse de la pratique, supervision, colloques et formations..... 304

Des rencontres inter-établissements 306

CHAPITRE VII : TRANSFORMER SES SCHÉMAS DE PENSÉE À TRAVERS LA FORMATION ET L'AUTODÉTERMINATION 309

A. Formation et changement de posture 309

A.1. La formation un levier vers l'inclusion..... 309

A.2. Développer l'autodétermination par des outils accessibles 324

B. De l'"expert-tiers" au "pair-expert" 332

B.1. D'experts à professionnels qualifiés de "personnes-ressources" 332

B.2. Expertise des personnes en situation de handicap et des familles 337

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE..... 351

CONCLUSION GÉNÉRALE 353

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE 365

SIGLES ET ACRONYMES..... 387

TABLE DES FIGURES **391**

ANNEXES **395**

TABLE DES MATIÈRES **431**