

De la mixité au droit : sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et personnes handicapées depuis les années 1970.

Pierre Brasseur

► **To cite this version:**

Pierre Brasseur. De la mixité au droit : sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et personnes handicapées depuis les années 1970.. Sexologies, Elsevier, 2016. halshs-01354296

HAL Id: halshs-01354296

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01354296>

Submitted on 18 Aug 2016

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.

De la mixité au droit : sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et personnes handicapées depuis les années 1970.

Sexuality and intimacy in institutions **welcoming** the sick and the handicapped during the 1970s.

Pierre Brasseur

Doctorant en sociologie au Clersé (Lille 1), associé au CeRIES (Lille 3)

CLERSE, Université de Lille 1, Bâtiment SH1 - Bureau 13C, 59655 Villeneuve d'Ascq Cedex.

06.78.15.01.36

brasseurph@gmail.com

Mots clés : handicap ; sexualité ; institution ; sociohistoire

Résumé

Objectifs : Cet article revient sur la mise en place de la mixité et les réflexions politiques sur la sexualité élaborées au sein d'établissements français accueillant des malades et handicapés durant les années 1970. *Méthode* : A partir d'un travail sur archives (essentiellement autour de la consultation des principales revues sur le handicap), il contribue à l'archéologie naissante de la question « handicap et sexualité » en France. *Résultats* : Après avoir montré comment est introduite la question de la mixité et de la sexualité dans les institutions en France durant les années 1970, il propose une réflexion sur la situation la plus contemporaine. Il montre que la rhétorique de la mixité n'est plus du tout employée, au profit d'un discours sur les droits à la sexualité, pas toujours bien maîtrisé par les professionnels du champ du handicap.

1. Introduction

Jean Adnet, né en 1916, est une personne que l'on nommerait aujourd'hui « en situation de handicap » (J'utilise dans le titre de cet article le mot « handicapé » car il correspond aux climats des idées de l'époque. Aujourd'hui on privilégie le terme « personne en situation de handicap » pour insister sur l'importance de l'environnement comme créateur du handicap). Il a vécu toute sa vie entre institutions spécialisées, et appartements en ville. Ce militant en situation de handicap, a beaucoup fait parler de lui au début des années 1950, en écrivant une longue lettre, publiée en livre sous le titre *D'un Autre Monde* (Adnet, 1950). Il y décrit en détail ce que c'est qu'être « infirme », et notamment les implications de son infirmité sur sa vie affective et sexuelle. Comme le résumait un journaliste de l'hebdomadaire *France Catholique* : « Jean Adnet veut pouvoir être aimé comme il se sent capable d'aimer. Il pose pour l'infirme, pour le malade, le droit à l'amour réciproque, le droit à l'amour personnel, à l'amour conjugal. De secours, il n'en veut pas : il veut être aimé » (Parias, 1962). Ce livre permet à Jean Adnet de devenir pendant quelques années un spécialiste de ce que l'on appellerait aujourd'hui la « vie affective et sexuelle des personnes handicapées ». Cependant, ce qui ressemble à un combat personnel - Jean Adnet meurt en 1972 sans avoir connu l'amour – est aussi les prémisses d'une politisation de la question « handicap et sexualité ». Jean Adnet a notamment beaucoup reproché aux grandes associations du handicap (comme l'Association des Paralysés de France) de ne pas vouloir s'intéresser à la question de l'amour et de la sexualité. Dans *D'un autre monde*, il fait état d'institutions gérées par ces grandes

associations, qui refusent l'envoi de lettres entre hommes et femmes. « Peut-être croyait-on à la fornication à distance » commente (Adnet, 1955, 119 ; Brasseur, 2015).

Si Jean Adnet était à l'époque un spécialiste de la question – il est souvent convoqué dans la presse spécialisée pour en parler – cette figure est aujourd'hui totalement oubliée. Pour autant la question d'une approche sociohistorique de la sexualité des personnes en situation de handicap se pose à un moment où émergent les débats autour d'un droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap (Brasseur, Detuncq, 2014). Je propose ici une focale sur les débats qui ont eu lieu durant les années 1970, autour de la mixité et de la prise en charge de la sexualité dans les établissements accueillant malades et handicapés, de façon à mieux comprendre les débats les plus contemporains.

2.. Méthodologie

L'article présente une partie de mon travail de thèse en sociologie intitulée *Sens interdits : une enquête sociologique sur Sexualité et Handicap* sous la co-direction de Geneviève Cresson (Lille 1) et de Jacques Rodriguez (Lille 3). J'y présente les résultats d'une étude systématique de la littérature professionnelle autour de la question "handicap et sexualité". Les matériaux mobilisés ici sont issus d'une consultation de la presse spécialisée dans le handicap (et notamment la revue *Faire Face*, financée par l'Association des Paralysés de France), d'extraits de la revue *Information Psychiatrique* (issue de la Bibliothèque Nationale de France) de thèses en médecine (consultables à la BNF ou venant d'archives privées), mais aussi du journal du Collectif de Lutte des Handicapés, les *Handicapés Méchants* (consulté à l'Ecole Nationale de Protection Judiciaire de Roubaix).

3. Objectifs

Se faisant, cet article cherche à contribuer à une archéologie de la question « handicap et sexualité », un domaine peu exploité en France. Il y a encore peu d'études systématiques sur le thème « Sexualité et handicap en institution » en sociologie, à part l'analyse précurseuse de Giami, Humbert-Viveret et Laval (1983). Le récent ouvrage de Giami, Py, Toniolo (2013) offrait des réflexions sur la question de l'intimité et de la sexualité en institution, mais les écrits étaient plus souvent issus de professionnel de santé, du handicap ou du droit, que de chercheurs en sciences sociales. Ce n'est que récemment que l'on a cherché à comprendre l'effet du handicap sur la sexualité. Pour ne prendre qu'un seul exemple, l'enquête *Handicap, Incapacité, Dépendance* (HID) de l'INSEE « n'inclu[t] aucune question concernant les

comportements sexuels à proprement parler » (Giarni, Colomby (de.), 2008, p.114). La dernière enquête nationale sur le comportement sexuel des français (Bajos, Bozon, 2009) ne permet pas d'identifier si l'enquêté est en situation de handicap. Les chercheurs anglo-saxons ont produit une littérature conséquente sur la question (voir par exemple Mollow, McRuer, 2012), dans le cadre des *disability studies*. Elaborée aux Etats-Unis et en Grande Bretagne dès les années 1980, l'idée des *disability studies* est de passer d'un modèle médical du handicap, à un modèle social en adoptant le point de vue des personnes concernées elles-mêmes. Si la personne est étiquetée « handicapée », ce n'est pas au nom de caractéristiques individuelles, mais parce que l'environnement n'est pas adapté. Les choses semblent se réveiller doucement en France, notamment sous l'effet d'une génération de jeunes chercheurs (voir par exemple la synthèse faite par Ville, Fillion et Ravaud (2013), pp.175-19 ou les travaux de Berthou (2012), Dufour (2013) et Nayak (2013).

4. Résultats

4.1 La mixité

La fin des années 1960 est décrite comme la grande époque de la réflexion sur la mixité homme/femme dans les établissements (Greacen, 2007). Le 24 janvier 1969 est votée une circulaire relative à la mixité des hôpitaux psychiatriques, visant à favoriser la mixité notamment chez les professionnels. La mise en place de la mixité a produit une littérature importante dans les revues professionnelles. Par exemple, la revue *L'Information psychiatrique*, lui consacre un numéro spécial (cf. Sommaire reproduit en tableau 1). Cet ensemble d'article a comme volonté de réfléchir sur la question de la mixité dans les hôpitaux psychiatriques.

<p>Tableau 1 Sommaire du numéro spécial de la revue <i>L'information psychiatrique</i> sur la mixité, (vol.44, publié en 1968, n°7, pp.589-680)</p>
--

<p>Ch. Bardet-Giraudon, L. Bayle-Dreyfus et J. Colmin-Barasc : "Introduction",</p>
--

<p>G. Benoit et P. Derome : "Mythes et histoire(s) de la mixité, bâtons rompus",</p>
--

<p>M. Demay-Laulan, M. Ortas, J. Demay et J. Lafon : "La mixité dans un service d'enfants et d'adolescents",</p>
--

<p>R. Gentis : "La mixité : questions de contexte",</p>

J. Kipman-Planckaert : "Diminution de l'importance des rôles féminin et masculin lors de la création d'institutions mixtes",

Collectif : "Discussion du vendredi soir à La Borde à propos de la mixité",

Ph. Rappard : "Aspects théoriques et pratiques sur la mixité dans un service psychiatrique sectorisé",

J. Oulès : "Questions ouvertes : Le personnel médical dans l'institution psychiatrique de demain"

Dans leur introduction Christiane Bardet-Giraudon, Lise Bayle-Dreyfus et Jeannine Colmin insistent sur la proximité de leur combat avec celui de la mise en place de la mixité dans les écoles. L'un des arguments généraux mis en avant pour favoriser la mixité, est une volonté plus globale d'humaniser l'hôpital en le rendant plus proche de la société (Nardin, 2009). L'idée est alors de s'échapper de l'univers de l'hospice considéré comme un endroit inhumain. « On ne doit pas enfermer un vivant meurtri, comme on abandonne un objet sans valeur, sinon tous les efforts d'une civilisation revendicatrice de dignité humaine, les découvertes scientifiques, l'aventure spatiale ne seraient que déraisons » (Courbeyre, 1964, p.1). Cette humanisation de l'hôpital est amorcée par la circulaire du 5 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux. Elle vise « une adaptation des conditions d'hospitalisations des malades aux exigences de la vie moderne » notamment en créant des salles d'attente, en élargissant les horaires des visites, et en permettant aux proches de rester dans l'établissement au delà des heures de visite.

D'après les auteurs, les principales objections à la mixité se basent sur un argument de type psychologique : la difficulté à faire vivre côte à côte des hommes et des femmes dont ni les goûts, ni les modes de vies ne coïncident (parce qu'ils sont hommes et femmes). A l'extérieur de l'hôpital, la coexistence des deux sexes est institutionnalisée et canalisée par le mariage. A l'hôpital psychiatrique, et dans la mesure même où il n'est pas souhaitable que les rapports entre les hommes et les femmes y aboutissent à une vraie rencontre, il est à craindre que les tensions ne se liquident pas. Mais pour les auteurs, la question n'est pas là puisque le but de la mixité n'est pas de permettre à tout prix une rencontre et une activité sexuelle, mais de favoriser une rencontre sociale, pour permettre d'être davantage adapté à la société en dehors. La mixité est alors considérée comme une « sociothérapie » ; elle peut éventuellement être prise en charge par l'institution, à la condition de respecter le cadre traditionnel du mariage.

La mixité vise aussi à terme à redonner à chaque sexe ses tâches traditionnelles. « Il ne s'agit nullement de condamner les femmes d'un service – soignants et soignées – au lavage de la vaisselle ou au tri du linge sale. Mais il convient qu'autour de ces tâches indispensables s'établisse une discussion et une juste répartition qui rendent à chacun la notion de leur nécessité de leur relativité » (Bardet-Giraudon, Bayle-Dreyfus, Colmin-Barasc, 1968, p.604).

G. Benoit, P. Derome, quant à eux, reviennent dans un article intitulé *Mythes et histoire(s) de la mixité – Bâtons rompus*, sur les expériences de mixité dans certains hôpitaux. Ils expliquent, qu'il y a toujours eu des transgressions à la séparation des activités hommes/femmes : mais elles se faisaient avec « la complicité des tenants de loi et de ceux qui y sont soumis ». Ils donnent alors l'exemple d'un service en mixité depuis 1962, où des élèves infirmiers ont des relations sexuelles avec les patients. « Ainsi apparaît (...) que dans le cadre de l'hôpital psychiatrique, au cours d'une expérience de mixité, ce sont les femmes qui sont les plus sexuées » (p.608). Quant à l'homosexualité « dans les pavillons d'hommes toutes les observations concordent pour accorder à l'homosexualité réalisée la plus grande importance organisationnelle » (p.609). C'est le cas dans un pavillon situé à Frênes, où il est écrit « la découverte d'un circuit fort bien organisé mené par un adolescent qui, non seulement choisit ses élus, mais encore va jusqu'à accoupler d'autres adolescents hors de son plaisir (...), exerçant ainsi qu'on a pu le dire une fonction de "marieur" ». L'homosexualité semble dans la littérature contrainte par l'institution : dans une thèse de médecine soutenue à l'Université de Bordeaux, Daniel Degos décrit l'homosexualité « comme une réalité institutionnelle conditionnant une hiérarchisation des rôles au sein des groupes de vie ». Et d'ajouter, « Il existe de véritables « caïds sexuels (...). Ils ont un rôle actif et entretiennent autour d'eux une cours de sujets passifs. Les comportements sont du type pervers avec fellation et sodomisation » (Degos, 1977, non paginé).

Les pratiques hétérosexuelles sont décrites le plus souvent comment se faisant dans des lieux plus ouverts, comme par exemple des « brouettes » ou des « arbustes ». Les professionnels de santé estiment d'ailleurs que si l'on constate des pratiques homosexuelles, ce n'est pas nécessairement pour des raisons d'orientation sexuelle, mais tout simplement pour répondre à un besoin : ainsi, « le seul fait du coït sous le regard le dépouille de toute valeur et en fait ou un acte bestial ou un acte hygiénique (ce qui est d'ailleurs la même chose) ». Cette question de l'homosexualité est partout : d'après les retours d'expériences recueillis par M. Demay-Laulan, M. Ortas, J. Demay, J. Lafon (*La mixité dans un service d'enfants et d'adolescents*,

L'ip, p.615-620), l'introduction de la mixité ferait diminuer l'homosexualité, sans toutefois entraîner plus de contacts entre filles et garçons au sein de l'institution.

4.2 Un questionnement politique

Mais entre la théorie et la pratique, il y a souvent un fossé. Dans les années 1970, on voit monter une très forte contestation des faits établis et notamment sur la place de la sexualité en institution. C'est le cas par exemple du Comité de Lutte des Handicapés (CLH) fondé en 1972, dont on peut voir les revendications dans le journal *Les handicapés méchants*. Parmi les autres collectifs, on compte les moins connus Mouvement de défense des handicapés, et le Collectif d'action et de coordination des handicapés (pour plus de détails sur le mouvement des Handicapés Méchants, voir Dufour, 2013, p. 58-60). Le CLH se fonde en opposition à la mise en place de journée de quêtes chapeauté par l'état et organisée par les grandes associations du handicap gestionnaires d'établissement comme par exemple l'Association des Paralysés de France. Pour ces dernières, ces journées de solidarités sont justifiées selon ce raisonnement :

« Oui à la journée nationale des paralysés et des infirmes civils. Certains disent 'l'état doit prendre en charge les handicapés. C'est son rôle, non celui des associations privées'. Nous répondons : les associations privées peuvent compenser les carences de l'état. En outre l'initiative privée permet de répondre aux besoins dès qu'ils sont décelés. Il fait preuve de souplesse, de rapidité, d'efficacité, d'adaptation aux circonstances » (*Faire Face*, n°321, Février 1977).

Pour le CLH ces quêtes misérabilistes rendent les personnes handicapées dépendantes et sont perçues comme « un impôt indirect par lequel l'Etat se décharge sur la société et les associations » (Larrouy, 2007). « Les handicapés déjà marginalisés en raison de leur état se trouvaient disqualifiés et dévalorisés auprès du public par l'image d'assistés que les quêtes donnaient d'eux. » (Turpin, 2000, 318). Ainsi le CLH dans son journal insiste sur l'inefficacité de telle journée : « Voilà à quoi servent les quêtes, à faire de nous handicapés, une catégorie de citoyens surexploités, sous-payé, coupés du monde en nous niant tous besoins physiques intellectuels et sexuels » (Sans auteur, 1975, p.5)

Cette contestation prend la forme de manifestations (1973), où d'occupations du siège de l'Association des Paralysés de France, déjà situé Boulevard Auguste Blanqui. Les slogans sont les suivants :

« A BAS LES GRANDES ASSOCIATIONS QUI IMPOSENT AUX HANDICAPES LE ROLE QUE VEUT LEUR FAIRE JOUER LE POUVOIR!

A BAS LES QUETES !

REFUSER DE DONNER !

LE DROIT DE VIVRE NE SE MENDIE PAS, IL SE PREND ! »

(Sans auteur, Mai 1975, p.5. En majuscule dans le texte)

Ici la question ne se focalise plus uniquement sur les malades dans les hôpitaux psychiatriques, mais aussi sur ce que l'on a coutume d'appeler aujourd'hui les handicapés physiques ou moteurs. Ainsi font-ils valoir le pouvoir exercé par l'institution sur leur vie sexuelle et affective. Cette conscientisation, dont le journal *Les handicapés méchants* est un outil, vise à terme une réunion entre les différents types de handicap, au travers la mise en place d'une charte des internés. Elaborée par le Groupe Information Asiles, le Mouvement Marge, la revue Gardes fous, les Comités de lutte des handicapés et l'AERLIP (Association de travailleurs de la santé mentale, regroupant des infirmiers et internes en psychiatrie), cette charte cherche à ce que les personnes les plus directement concernées reprennent le pouvoir sur une expertise médicale considérée comme omnipotente. Parmi les revendications, on trouve : « la suppression des grands dortoirs » ; « l'extension de la mixité à tous les pavillons des hôpitaux psychiatriques et la possibilité de vie commune à l'intérieure des services afin que cette mixité ne soit pas un simple mot ». La mixité dans l'établissement est réservée à quelques rares endroits comme les cantines, ou les salles de travail. Ils revendiquent aussi un « libre accès à la sexualité, à la contraception, à l'avortement, à la grossesse et à toutes les informations concernant ces quatre points ».

De nombreux témoignages vont aller dans le sens du peu de prise en compte de la sexualité dans les établissements accueillant des personnes handicapées moteurs ou physique. C'est ce qu'écrit P. (son sexe est indéterminé, et le prénom est anonymisé « par peur de représailles »), dans un article intitulé « une journée de plus dans un foyer cat » publié dans le journal *Les Handicapés Méchants*. P. est un-e travailleur handicapé dans un centre d'aide par le travail. P. insiste sur le contrôle important exercé par l'institution sur leur vie privée. Il y est décrit une journée type : « Le matin à 7h, nous sommes réveillés par les lumières de nos dortoirs que l'on nous allume, et parfois, mes premières pensées s'orientent sur un doux et

tendre réveil auprès d'une jeune personne du sexe opposé. Entre 7h30 et 8h, nous prenons notre petit déjeuner (...); ensuite nous rejoignons les ateliers. A dix heures, nous avons une pause d'un quart d'heure. C'est aussi l'heure de la distribution du courrier. C'est le meilleur moment et le plus sacré de la journée, car celui-ci est pratiquement le seul moyen de communiquer avec l'extérieur (...). A dix-huit heures, la journée de travail s'écroule. Je quitte l'atelier avec une certaine joie, en me disant que c'est une journée de plus que je ne serai pas dans ce ghetto. Le dîner est à 19h45. Si nous voulons sortir le soir, il nous faut l'autorisation du surveillant liée à la bonne conduite de la journée, et devons être rentrés pour 10h parfois minuit, mais que faire sans autonomie, loin de toute ville et de ses distractions (...). Avant de me coucher, je ne manque pas de rayer sur mon calendrier la journée qui vient de se terminer. Puis dans mon lit, je ressens les mêmes sensations sexuelles que le matin... avec parfois ce profond dégoût de me masturber ».

Cependant si ces mouvements politiques permettent de faire émerger l'expression de personnes directement concernées, leur parole est peu entendue, et les collectifs s'éteignent au début des années 1980. Cette absence de mouvement plus contestataire à l'image des collectifs existants aux Etats-Unis ou en Grande-Bretagne, est encore à constater aujourd'hui en France. Ce constat est sans doute du « à la structuration et à l'emprise des grandes associations nationales, très importantes » (Albrecht., Ravaud, Stiker, 2001, p.50). L'histoire de ces mouvement reste aujourd'hui assez peu documenté, au regard de l'historiographie plus importante sur les grandes associations du handicap institutionnalisées (Barral, Paterson, Stiker, Chauvière, 2000; Rabeharisoa, Callon, 1999).

4.3. Aujourd'hui : vers un droit à la sexualité ?

Plus de 30 ans après l'introduction de la mixité dans les services psychiatriques, la problématique « sexualité des personnes handicapées » ne se pose plus sous les mêmes termes. Le questionnement sur la mixité a disparu au profit d'une réflexion sur le droit à la sexualité, à l'amour et/ou à l'intimité. On a ainsi votée la loi dite « 2002-2 », sur le droit des usagers affirmant « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité » au sein des institutions médicosociales. Tout un ensemble de publications professionnelles montre que cette application n'est pour autant pas si simple, les travailleurs (infirmier-e-s, assistant-e-s sociaux-les, etc.) se trouvant souvent confrontés à un manque de connaissances standardisées autour des questions de sexualité. Mais l'idée selon laquelle il

n'est plus tolérable d'interdire l'accès à une sexualité aux personnes en situation de handicap semble aujourd'hui admise.

La récente judiciarisation en est une des preuves : un hôpital psychiatrique a été condamné pour avoir voulu interdire les relations sexuelles à l'ensemble des usagers de l'établissement, au nom du respect de la "liberté individuelle [...] dont le respect de la vie sexuelle est une composante" (AFP, 2013) (Cour administrative d'appel de Bordeaux, 2ème chambre, 06/11/2012, 11BX01790. URL: https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CE_TATEXT000026654357). En effet, il était précisé dans le règlement intérieur de l'institution condamnée que : « L'unité (xxxx) est un lieu de soins où l'intimité, la sécurité et la tranquillité du patient hospitalisé doivent être assurées. (...) / Le respect de sa propre intimité et de celle d'autrui est nécessaire. / A ce titre, les relations de nature sexuelle ne sont pas autorisées. Cette interdiction s'impose dans la mesure où les patients d'un établissement psychiatrique sont vulnérables et nécessitent d'être protégés (...) ». Le rapporteur public a cependant insisté que cela ne revenait pas à attribuer un droit créance à la sexualité dans les institutions : « il n'est pas question de chasser une prescription extrême et aveugle – l'interdiction générale et absolue des relations sexuelles – pour la remplacer par une proposition extrême et tout aussi aveugle – la permission absolue de ces relations ». Il ajoute plus loin, qu'interdire globalement les relations sexuelles n'est pas la bonne solution : « Ainsi, peut-être qu'au sein d'un service comme l'unité de (xxx), qui comprend une vingtaine de lit, il se trouvera que chacun des patients, compte tenu de son état de santé ou de son traitement, fera l'objet d'une interdiction d'avoir des relations sexuelles et qu'alors, la somme des interdictions individuelles aura le même effet qu'une interdiction valant pour toute l'unité. Mais cette situation est juridiquement différente de celle qui pose pour principe que tous les patients doivent être privés de leur liberté fondamentale » (Katz, 2013).

Autre métamorphose importante de ces dernières années : on assiste à une forte politisation de la question « handicap et sexualité », comme le prouvent les récents débats français autour de l'assistance sexuelle (Brasseur, 2016). On peut distinguer autour de cette question quatre formes de positionnement en 2016 : le premier, lié à Marcel Nuss et l'Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel (APPAS) qui oscille entre exception dans les lois sur le proxénétisme pour les personnes en situation de handicap et une législation plus globale en faveur du travail du sexe (le positionnement de Marcel Nuss change en fonction des débats

politiques dans les assemblées autour de la prostitution) ; autre positionnement « pour » l'assistance sexuelle : celui de grandes associations du handicap (Association des Paralysés de France, Association française de Myopathie, etc.) au travers son collectif Ch(s)ose, qui prônent une exception dans la loi sur la prostitution. Leur orientation a été plus en retrait, car plus difficile à tenir politiquement face à un gouvernement (et à des politiques de droite comme de gauche, à quelques exceptions près) abolitionnisme. L'APPAS a été la première à mener une formation d'accompagnement sexuel en France, en avril 2015, suivie en 2016 par le collectif CH(S)oSE selon des modalités différentes (notamment un temps de formation plus long : trois à quatre jours pour l'APPAS ; plusieurs week-end pour CH(S)oSE). De l'autre côté, les « contre » l'assistance sexuelle sont représentés schématiquement en France par l'association Femmes pour le Dire, Femmes pour agir, qui affirment être contre l'assistance sexuelle, avec les mêmes arguments que ceux qui prônent l'abolition de la prostitution. Autre positionnement, plus discret, mais présent : des intellectuels en situation de handicap insistant sur l'assistance sexuelle comme un retour du modèle médical (où l'on agit avant tout sur l'individu) aux dépens d'un modèle social du handicap. C'est notamment le cas de Pierre Dufour et Zig Blanquer (2013) ou de Elena Chamorro, Mathilde Fuchs, Lény Marquès et Elisa Rojas, militants en situation de handicap réunis dans le nouveau Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation. Pour ces derniers, « l'assistance sexuelle relève d'une approche médicale passiviste du handicap. L'assistance sexuelle suppose que les personnes handicapées constituent un groupe homogène avec une sexualité « spécifique » à laquelle elle serait la plus apte à répondre et associe à tort l'assistance sexuelle aux soins, dont elle serait une sorte de prolongement »

5. Conclusion

La question de la sexualité en institution pour les personnes en situation de handicap est aujourd'hui assez peu posée en des termes politiques ou militants. L'assistance sexuelle, son statut et sa légitimité occupent l'espace politique, alors même que d'autres pays ont depuis longtemps théorisé l'impact de l'institution sur la sexualité de ses résidents et usagers (Mollow, McRuer, 2012). Cependant, des réflexions sont menées : la littérature grise témoigne depuis les années 1990 d'un ensemble d'expérimentation visant à prendre compte la sexualité dans les institutions accueillant adultes et enfants en situation de handicap (voir les exemples données dans Pitaud, 2011 et Giami A, Py B., Toniolo A.-M, 2013).

On assiste aussi à un début de formalisation des bonnes pratiques à avoir dans les institutions. Par exemple le Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes a publié des instructions relatives à l'organisation des séjours de vacances pour personnes handicapées majeurs, précisant le cadre de l'exercice de la sexualité dans ces institutions :

« Les relations entre les personnes handicapées majeures : même placées sous tutelle, les personnes handicapées majeures sont libres de leurs choix affectifs et sexuels. Il est néanmoins recommandé de tenir informé le représentant légal de la personne de son désir de partager une relation affective ou sexuelle durant ses vacances.

(...)

Si un vacancier formule une demande d'aide à la sexualité, il doit recevoir une réponse simple et discrète. Le responsable du séjour de même que les accompagnateurs ne sont pas tenus d'y donner suite. (INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2015/233 du 10 juillet 2015)

On le voit ici, si les relations sexuelles sont envisagées, et éventuellement accompagnées, de nombreuses conditions sont à réunir au préalable (accord du représentant légal recommandé, possibilité de refuser une demande d'aide à la sexualité, etc.). L'Association des Paralysés de France reprend dans ses documents internes les mots de la circulaire, tout en rajoutant un paragraphe sur l'assistance à la sexualité. Elle précise que « si un vacancier ou un couple de vacanciers sollicite une aide dans la concrétisation d'un acte sexuel (partagé ou autosatisfaction), cette aide ne pourra être effective que si un accompagnateur est volontaire. Si ce n'est pas le cas, le vacancier mérite d'avoir une réponse discrète, simple et naturelle du responsable. En aucun cas, le responsable du séjour ne doit pas se sentir obligé d'accepter » (Document Interne, Règles de vie sur les séjours Apf évaison, 2016). Il apparaît que dans ce document que la demande d'aide sexuelle doit appeler à une réponse « naturelle » du responsable, demande que le professionnel ou l'accompagnant a tout fait droit de refuser de prendre en charge (sans aucune justification). Les demandes d'aides à la sexualité apparaissent comme relevant du bon vouloir du professionnel. Par ailleurs, dans les instructions, le couple semble préexister à l'acte sexuel, alors même que « depuis les années 1970, l'accès à la sexualité est soumis à une nouvelle norme relationnelle : il intervient assez tôt dans l'histoire d'une relation, peu de temps après la rencontre, et est l'amorce d'un couple informel. Le modèle de comportement des années 1950, dans lequel la sexualité apparaissait

aux partenaires comme la conséquence du mariage ou à la limite la touche finale de l'élaboration du couple avant la noce, est devenu obsolète. Le passage rapide des partenaires aux rapports sexuels est devenu la règle » (Bozon, 2016, p.63). Ici ces instructions laissent peu de place à la rencontre sexuelle telle qu'envisagée de façon massive en dehors de l'institution.

L'absence de réelle formation des travailleurs du handicap sur les questions de sexualité laisse parfois les professionnels face à des situations délicates (notamment sur la légalité ou non d'une action sur la sexualité) : l'exemple de la pornographie revient dans de nombreux colloques et réunions. Par exemple une des infirmières rencontrée, a affirmé en réunion accepter de diffuser à des adultes handicapés, « les films érotiques, mais pas les films pornographiques, car les films pornographiques ne correspondent pas à une vision positive de la sexualité ». Aussi les différents documents et propos rapportés montrent à quel point derrière la prise en charge de la sexualité des personnes handicapées se pose la question de quelle sexualité accompagner. L'institution laisse supposer une bonne moralité à la sexualité, mais aussi une surveillance importante de l'ensemble des comportements des personnes en situation de handicap. On le constate sur d'autres terrains : par exemple Christine Gruson dans sa thèse sur les mères étiquetées déficientes mentales montre à quel point elles doivent prouver constamment aux travailleurs sociaux qu'elles sont de bonnes mères provoquant des situations de stress et de remises en cause permanentes (Gruson, 2012). Les personnes handicapées en institution se doivent aussi d'avoir de bonnes pratiques de sexualité (et notamment dans le cadre conjugal).

Une estimation reste encore à faire des effets de ces réflexions localisées et ambivalentes : peu d'outils sont disponibles pour évaluer cette nouvelle donne, ou la spécificité de la sexualité chez les personnes en situation de handicap. On sait cependant que le fait d'être en situation de handicap et de vivre en institution diminue drastiquement les possibilités d'avoir des relations socio-sexuelles (Colomby, Giami, 2008). Moins de 25% des personnes en situation de handicap vivant en institution ont eu une relation socio-sexuelle, contre 90% en population générale. La notion de « relations socio-sexuelles » désigne « les contacts potentiellement sexualisés ». Il s'agit donc d'un travail à partir de données secondaires (comme par exemple le fait d'avoir eu des enfants ou de se déclarer en couple), qu'il faudrait arriver à compléter dans les années futures par des études inspirées des travaux américains. (Nosek, Howland, Rintala, Young, Chanpong (2001).

Bibliographie

Adnet J. D'un autre monde. Paris : Gallimard ; 1955.

Agence, France Presse, Un hôpital psychiatrique condamné pour avoir interdit les rapports sexuel, 18 janvier 2013, URL : www.lemonde.fr/societe/article/2013/01/18/un-hopital-psychiatrique-condamne-pour-avoir-interdit-les-rapports-sexuels_1819253_3224.html#kCQObJK4pGHzjo51.99, consulté le 20 mars 2016.

Albrecht G; Ravaud Jean-François, Stiker Henri Jacques, "L'emergence des disability studies : état des lieux et perspectives", Sciences sociales et santé, 19, 4, 2001

Bajos N, Bozon M, editors. Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé. Paris : La découverte, 2008.

Bardet-Giraudon C, L. Bayle-Dreyfus L, Colmin-Barasc J. Introduction. L'information psychiatrique 44, 7, 1968, 589-680.

Barral C., Paterson F., Stiker H.-J., Chauviere M. (editors). L'institution du handicap. Rennes : Presses Universitaires de Rennes ; 2000,

Blanquier Z, Dufour P. Le handicap est-il permis. In : Giami A., Py B., Toniolo A.-M., editors. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités. Nancy : Éditions Universitaires de Lorraine ; 2013.

Bozon M. Pratiques de l'amour. Paris : Payot ; 2016.

Brasseur P, Detuncq P. L'assistance sexuelle : qu'est-ce-à-dire ? Quels enjeux ? Vie Sociale et Traitement, 2014 ; 1, 51-56.

Brasseur P. Une vocation à aimer l'invalides. La mobilisation ratée de Jean Adnet. *Genre, sexualité & société* ; 2014, URL : <http://gss.revues.org/3089> ;

Brasseur P. La sexualité des personnes en situation de handicap comme problème public et politique (1950-2015). In : Mariette Le De M., De Luca Barusse V. (editors). Les politiques de la sexualité : avancées et résistances au niveau national et local dans la diffusion des

savoirs relatifs à la sexualité à la contraception et à la prévention des IST. Paris : L'Harmattan ; 2016

Berthou A. Quand l'un reçoit l'autre. La reconstruction de l'intimité conjugale au sein d'un centre de rééducation. *Alter – Revue européenne de recherche sur le handicap* 2012, 6- 2 : 188 – 200.

Courbeyre J. Les transparents. *Faire face* Mai 1964 ; 81 : 1

Degos D. Sexualité, institution, handicapés mentaux. Mémoire pour le certificat d'étude spéciale de psychiatrie : Université de Bordeaux II ; 1977.

Dufour P. L'expérience Handie – Handicap et virilité. Grenoble : PUG ; 2013.

Giami A., Colomby P. (de), Relations sociosexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête (HID), *Alter – Revue européenne de recherche sur le handicap* 2008 ; 2 : 09–13.

Katz D., Peut—on interdire les relations sexuelles aux patients d'un hôpital psychiatrique ? *AJDA* : 2013, p. 115-119.

Giami, A, Humbert-Viveret, C., Laval, D. L'ange et la bête : Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs. Paris : Editions du CTNERHI ; 1983

Giami A, Py B., Toniolo A.-M. Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités ; Nancy : Éditions Universitaires de Lorraine ; 2013.

Greacen T. Reconnaître le droit à la sexualité. In : Gardou C, Poizat D, editors. Désingulariser le handicap, Toulouse : ERES ; 2007

Gruson C. Expériences de maternité des femmes étiquetées "handicapées mentales". Une situation liminaire permanente. Thèse en sociologie ; Université Lille-1 ; 2012.

Larrouy M. L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité des transports urbains de voyageurs en France de 1975 à 2005. Thèse en Sociologie : Université Panthéon-Sorbonne – Paris I ; 2007.

McRuer R, Mollow A, editors. *Sex and Disability*. Durham: Duke University Press ; 2012.

Nardin A, editor. *L'humanisation de l'hôpital - Mode d'emploi*. Paris : Musée de l'AP-HP ; 2010.

Nayak L. Une logique de promotion de la « santé sexuelle ». *L'assistance sexuelle en Suisse*. *Ethnologie française* 2013 ; 3-43, p.461-468.

Nosek, M. A., Howland, C. A., Rintala, D. H., Young, M. E., Chanpong, G. F. *National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report*. *Sexuality and Disability* 2001,19-1, p.5-39.

Parias L.-H., *Le rêve de Jean Adnet est-il un rêve impossible ?* *France Catholique* 1962 ; 774.

Pitaud P. (editor) *Sexualité, handicaps et vieillissement*. Toulouse : ERES ; 2011.

Rabeharisoa V., Callon M. *Le Pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses de l'École des mines de Paris ; 1999.

Turpin P. Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970. In : Barral, Paterson, Stiker, Chauvière, editors. *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes : PUR ; 2000, p. 315-324.

Sans auteur. *Contre la quête, Occupons l'APF. Handicapés méchants*. Mai 1975, 2b. p.5.

Shakespeare T, Gillespie-Sells K, Davies D. *The sexual politics of Disability*. London ; Cassel ; 1996.

Ville I., Ravaud J.-F., Fillion E. *Introduction à la sociologie du handicap – Histoire, politiques et expériences*. Louvain-La-Neuve : De Boeck ; 2014.

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.