Ecole Doctorale EOS (ED 396)
« Economie, organisations et société »

Laboratoire Sophiapol (EA 3932)
Equipe **Lasco**

Sexualité et handicap mental

Enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme "handicapées mentales" en France et en Suisse

Lucie NAYAK

Thèse pour l'obtention du doctorat nouveau régime en Sciences Humaines et Sociales, mention **Sociologie**

Sous la direction de Claudine Burton-Jeangros (Université de Genève) et Philippe Combessie (Université Paris Ouest)

Soutenue publiquement le 1er juillet 2014

Membres du jury :

Claudine BURTON-JEANGROS, Professeur à l'Université de Genève, directrice
Philippe COMBESSIE, Professeur à l'Université Paris Ouest, directeur
Eric FASSIN, Professeur à l'Université Paris 8 Vincennes - Saint-Denis, rapporteur
Alain GIAMI, Directeur de recherche à l'INSERM, rapporteur
Eric WIDMER, Professeur à l'Université de Genève, président du jury

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord à Madame Claudine Burton-Jeangros et à Monsieur Philippe Combessie, qui ont dirigé la présente thèse, pour m'avoir accordé confiance et liberté ainsi que pour la finesse et la bienveillance de leurs remarques.

Ma gratitude s'adresse également à Messieurs Eric Fassin, Alain Giami et Eric Widmer, qui ont bien voulu prendre part au jury de cette thèse et se consacrer à son évaluation.

Je remercie l'Université Paris Ouest pour m'avoir alloué une allocation de recherche puis un poste d'attachée temporaire d'enseignement et de recherche, me permettant ainsi de réaliser ce travail dans de bonnes conditions et de découvrir l'enseignement avec beaucoup de plaisir.

Cette recherche n'aurait pu être réalisée sans la participation des nombreuses personnes et institutions qui m'ont accordé leur confiance et leur temps, à qui j'adresse mes plus sincères remerciements.

Je tiens ensuite à exprimer toute ma gratitude à mes proches, pour leur compréhension et leurs encouragements :

Nadia Nayak, ma mère et †Anand Nayak, mon père.

David Clerc, qui m'a si bellement accompagnée tout au long de mon parcours universitaire.

Jérémie Nayak et Maël Dupraz, mes frères.

Ursula et Bernard Clerc, dont l'affection m'est précieuse.

Joseph Touko et sa petite Julianna, ma filleule.

Françoise Bourgognon et Theresa Rieder, qui m'ont gentiment accueillie dans leurs jolies « pensions d'auteurs », où j'ai pu trouver la sérénité et la concentration nécessaires à l'écriture de cette thèse.

Mes amis de Suisse, en particulier Nadia Ammar, Blaise-Henri Dumas, Virginie Fracheboud, †Célina Grandjean, David Olexa, Raul Suarez, Marie Wicht et Zahra Tarmoul.

Mes amis de France, notamment Jean-Charles Arnaud, Sarah Barengo, Elizabeth Magda Da Silva, Elodie Duparay, Anaïs Duvillier, Clotilde Eisenbarth, Frédéric Flambeaux, Eric Giordano, Stefan Grama, Yann Le Bihan, Stéphane Perez, Ludovic Romero, Anelise Saintigny et tout particulièrement Aurélie Wozniak, pour son indéfectible soutien.

Thomas Gromb, mon ami, qui m'a accueillie sur son île et a su me donner envie de mettre un point final à ce manuscrit.

Résumé

Le propos de la thèse est d'étudier le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » en Suisse et en France, par le biais d'une enquête qualitative réalisée par entretiens avec des personnes considérées comme « handicapées mentales », des parents, des éducateurs spécialisés et des assistants sexuels.

Une première partie est consacrée à l'analyse des représentations des personnes désignées comme « handicapées mentales » au sujet de la sexualité et à la mise en lumière des formes de leur vie sexuelle. Les données du terrain ont révélé quatre types de sexualité. Les deux premiers, majoritaires sur notre terrain, sont la *sexualité écartée*, qui est celle des personnes refusant les relations sexuelles ou se déclarant indifférentes à la sexualité, et la *sexualité conformiste normalisante*, caractérisée par une grande conformité aux normes sexuelles qui prévalent à l'ère de la « santé sexuelle », à travers laquelle les personnes « handicapées » recherchent une « normalité » qui ne leur est pas reconnue dans les autres domaines de leur vie. En marge de ces deux principales catégories, la *sexualité revendicative* est celle des personnes luttant pour l'autodétermination de leur vie sexuelle et refusant les contraintes qui leur sont imposées par la vie institutionnelle. Enfin, les personnes à la *sexualité alternative* opèrent une redéfinition de la sexualité en érotisant des pratiques qui ne sont pas ordinairement considérées comme en relevant. Cette typologie offre une première grille de lecture de la sexualité des personnes « handicapées mentales », souvent commentée mais qui demeurait inexplorée. Les analyses développées opèrent une rupture avec les représentations dominantes en déconstruisant les spécificités communément prêtées à leur sexualité. Alors que, de façon quasi systématique, leurs comportements sexuels sont expliqués par leur seul handicap, nous montrons que les différentes catégories de sexualité observées ne sont pas spécifiques aux personnes « handicapées ». En revanche, nous mettons en évidence l'influence de la désignation en tant que personnes « handicapées mentales » sur la vie sexuelle de celles et ceux qui en ont fait l'objet, et donc son caractère socialement construit de cette sexualité. Cette première partie permet ainsi de définir ce à quoi l'on fait référence lorsque l'on parle de « la sexualité des personnes handicapées ».

Se construisant largement en réaction aux positionnements des autres catégories d'acteurs en la matière, la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » ne peut se comprendre sans l'analyse des représentations et des pratiques

institutionnelles et parentales relatives à son accompagnement, objectif de la deuxième partie de cette thèse. Dans le récent contexte normatif de la « santé sexuelle », celles-ci se sont considérablement transformées. Les données du terrain révèlent tout d'abord la persistance de représentations qui envisagent les personnes « handicapées mentales » comme porteuses d'une différence perçue comme une caractéristique individuelle, qui les sépare du monde des « valides ». Dans une telle perspective, leur sexualité est considérée comme impossible car dangereuse. Mais parallèlement s'observe une tendance croissante à la reconnaissance de leurs « besoins » en termes de « santé sexuelle » et au développement de conduites visant à en favoriser la satisfaction. Celles-ci découlent d'une évolution des représentations de la personne « handicapée mentale », qui tend désormais à être envisagée comme une « personne », à laquelle il convient de donner les mêmes droits qu'aux « non handicapés ».

Dans ce contexte paradoxal, nous avons fait émerger quatre positionnements institutionnels et parentaux, qui s'inscrivent sur un continuum allant de *l'interdit* à *l'encouragement de la sexualité dans une perspective de santé,* en passant par les nuances de *la compensation de la différence* et de *la limitation*. Cette typologie met en évidence cette situation de *paradoxe* et les *conflits* qu'elle entraîne, qui débouchent sur le maintien de la sexualité des personnes « handicapées mentales » dans la *liminalité* : si elle n'est plus totalement empêchée, elle n'est pas laissée libre de s'exprimer au même titre que celle des « valides ».

Depuis quelques années, une nouvelle catégorie d'acteurs est impliquée dans l'accompagnement de la sexualité des personnes « handicapées mentales ». Il s'agit des assistants sexuels, dont les représentations et les pratiques sont analysées dans la troisième et dernière partie de cette recherche. L'analyse porte sur le travail de promotion de la « santé sexuelle » réalisé par cette activité récente, qui repose sur un objectif pragmatique : permettre aux personnes « handicapées » d'accéder à la sexualité dans un objectif de santé. Cela suppose la transgression de plusieurs normes sexuelles dominantes, telles que la gratuité des échanges sexuels, l'association de la sexualité et des sentiments amoureux et l'exclusivité sexuelle. L'assistance sexuelle rend également possible des contacts sexuels entre des personnes « handicapées », notamment « handicapées mentales » et des individus « valides », brisant ainsi un interdit moral important. Mais ces transgressions ne sont pas revendiquées en tant que telles. Les assistants sexuels les présentent comme nécessaires à ouvrir l'accès des personnes « handicapées » à la sexualité mais n'en font pas l'apologie en dehors de leur activité. Au contraire, nous observons qu'ils tendent à perpétuer certaines représentations traditionnelles de la sexualité et du handicap. Ainsi soutenons-nous que l'assistance sexuelle

est finalement une activité conformiste, qui sert l'idéologie actuelle de la « santé sexuelle », qu'elle valide et dont elle est une application pratique. Si l'assistance sexuelle présente l'intérêt d'offrir une solution concrète aux personnes « handicapées », elle ne s'inscrit pas dans la logique de leur intégration sociale. En tant que dispositif qui leur est spécifiquement destiné, elle illustre au contraire le statut liminal qui leur est réservé.

En prenant le parti de mobiliser le handicap mental et la sexualité comme des révélateurs mutuels, cette recherche se donne ainsi pour objectif d'analyser comment les différentes catégories d'acteurs impliqués dans l'accompagnement de la sexualité des personnes « handicapées mentales » co-construisent les normes qui régissent la vie sexuelle de ces dernières. Elle vise à offrir une étude la plus complète possible du traitement social de leur sexualité et des logiques qui le sous-tendent.

Abstract

The subject of this dissertation is to study the social construction of the sexuality of people labelled as « intellectually disabled » in Switzerland and in France by means of a qualitative survey realized through interviews with persons considered as « intellectually disabled », parents, specialized educators and sexual assistants.

A first part deals with the analysis of the representations of persons labelled as « intellectually disabled » regarding sexuality and with bringing to light the forms of their sexual life. The data showed four types of sexuality. The first two, a majority on our ground, are the *pushed aside sexuality*, that of the people, who refuse the sexual relations or declare they are indifferent to sexuality, and the *conformist normalizing sexuality*, characterized by a high conformity to the sexual norms prevailing in the era of “sexual health“ and through which the “disabled“ persons look for a normality which is not recognized to them in other fields of their life. Outside these two main categories, the *claiming sexuality* is that of the people who are fighting for the self-determination of their sexual life and refuse the constraints imposed to them by the institutional life. Finally, the people who adopt an alternative sexuality redefine sexuality by erotizing practices that are not ordinarily considered so. This typology offers a first key for reading the sexuality of people labelled as « intellectually disabled », often commented but still unexplored. The developed analyses operate a break with the prevailing representations by deconstructing the specificities commonly associated to their sexuality. While their sexual behaviour is almost systematically explained only by their disability, we show that the various categories of sexuality observed are not specific to the « intellectually disabled » people. On the other hand, we underline how designating persons as « intellectually disabled » influences the sexual life of these persons and hence the socially constructed aspect of this sexuality. Thus, this first part allows to define what is referred to when « sexuality of disabled people» is mentioned.

As widely built in reaction to the positioning of the other categories of actors of the field, the sexuality of persons considered as « intellectually disabled » cannot be understood without analyzing the institutional and parental representations and practices, which is the goal of the second part of the present dissertation. In the recent normative context of « sexual health », these representations and practices considerably changed. The data of the field show at first how « intellectually disabled » people are still considered as carrying a difference perceived as an individual characteristic, which separates them from the world of « valid » people. In such a prospect, their sexuality is considered as impossible because dangerous. But

at the same time, we observe a growing tendency to recognize their « needs » in terms of « sexual health » and the development of behaviours aiming at satisfying them. These come from an evolution of the representations of the « intellectually disabled » who tends now to be considered as a « person » to whom the same rights as to a « valid » person should be granted.

In this paradoxical context, we could bring to the foreground four institutional and parental positions, which join in a continuum going from the *prohibition* to the *encouragement of sexuality in a health perspective,* through the shades of *compensation of difference* and of *limitation.* This typology of the observed educational positionings highlights the situation of *paradox* and the *conflicts* it entails. These results in maintaining the sexuality of the « intellectually disabled » persons in a *liminality* status: though it is not totally prevented, it is not allowed to express as well as that of the « able » people.

For a couple of years, a new category of actors has been involved in supporting the « intellectually disabled » people in their sexuality. They are called sexual assistants and their representations and practices are analyzed in the third and last part of this study. The analysis focuses on the work of promotion of « sexual health » made through this recent activity, which rests on a pragmatic goal: allowing the « disabled » persons to access sexuality with a health objective. This implies transgressing several dominant social norms such as the non venal characteristic of sexual exchange, the association of sexuality and love feelings or sexual exclusivity. Sexual assistance may also imply sexual contacts between « intellectually disabled » and « valid » persons, breaking an important moral prohibition. But these transgressions are not claimed as such. Sexual assistants present them as necessary to open access to sexuality for the « disabled» people, but they do not make its apology outside their activity. We observe on the contrary that they tend to perpetuate some traditional representations of sexuality and disability. In this way, we support that sexual assistance is finally a conformist activity which serves the current ideology of « sexual health » that it validates and of which it is a practical application. Though sexual assistance offers a concrete solution to the « disabled » people, it does not come within the logic of their social integration. As a service specifically intended for them, it illustrates on the contrary the liminal status which is reserved for them.

By mobilizing intellectual disability and sexuality together, this research aims at analyzing how the different categories of actors implied in accompanying « intellectually disabled» people in their sexuality co-build the norms that govern their sexual life. It aims at

proposing a complete study of the social treatment of their sexuality and the logics that underlie them.

Liste des sigles et abréviations

AAH : Allocation adulte handicapé (France)

AI : Assurance invalidité (Suisse)

Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (France)

APAJH : Association pour les adultes et les jeunes handicapés (France)

APF : Association des paralysés de France

CDPH : Convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) sur les droits des personnes handicapées (2006)

CIH : Classification internationale des handicaps (traduite de l'anglais en 1988)

CLHM : Centre Culture, loisirs et handicap mental (pseudonyme, France)

CQFMA : Certificat de qualification aux fonctions de moniteur d'atelier (France)

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DUFES : Diplôme universitaire de formateur en éducation sexuelle **(**Université Paul Sabatier – Toulouse III, France)

ESAT : Etablissements et services d'aide par le travail (France)

FaBS : Fachstelle für Behinderung und Sexualität (Suisse)

GESVAP : « Guidance et éducation en matière de sexualité, vie affective et procréation », certificat de formation continue (Université de Genève, Suisse)

ICIDH : International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (1980)

IMC : Infirme moteur cérébral

IME : Institut médico-éducatif (France)

IMPro : Institut médico-professionnel (France)

IRB : Institutional Review Boards (Etats-Unis)

IRTS : Institut régional de travail social (France)

LHand : Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Suisse, 2004)

LIPPI : Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (Suisse, 2006)

LProst : Loi sur la prostitution (Suisse, 2009)

MAR : Maison Ateliers Résidences (pseudonyme, Suisse)

MAS : Maison d'accueil spécialisée (France)

OMS : Organisation mondiale de la Santé

OPCS : Office of Population Censuses and Surveys (Grande-Bretagne)

PEI : Projet éducatif individualisé (Suisse)

SEHP : Association suisse sexualité et handicaps pluriels (Suisse)

SinnEroSe : Sinnlich-erotische und sexuelle Dienstleistung (Suisse)

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (anciennement Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés, France)

UPIAS : Union of the Physically Impaired Against Segregation

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 1

CHAPITRE LIMINAIRE : OBJET, TERRAIN, METHODE D'ENQUÊTE 3

I. Sexualité et « handicap mental ». La construction de l'objet 3

I.1 Handicap mental et sexualité en tant que constructions sociales 7

I.1.1 Le « handicap mental » : un concept évolutif socialement construit 7

I.1.2 La construction sociale du genre et de la sexualité 23

I.2 Problématique et hypothèses : le *paradoxe*, le *conflit* et la *liminalité* 36

II. La démarche empirique 39

II.1 Une enquête menée en France et en Suisse 39

II.2 Entre discours et pratiques : le choix de la méthode d'enquête qualitative 40

II.2.1 Des objets sensibles 40

II.2.2 Eléments de réflexion éthique 48

II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs 51

II.3.1 Les personnes désignées comme « handicapées mentales » 53

II.3.2 Les parents. Des vécus contrastés sur une trajectoire « spécialisée » 71

II.3.3 Les éducateur(trice)s en institutions spécialisées et les formateur(trice)s en éducation sexuelle 82

II.3.4 Les assistant(e)s sexuel(le)s en Suisse 95

PREMIERE PARTIE.
LES PERSONNES DESIGNEES COMME « HANDICAPEES MENTALES »
ET LA SEXUALITE : REPRESENTATIONS ET PRATIQUES 105

Chapitre I : La sexualité écartée 107

I.1 Le refus 108
I.2 L'indifférence 120
I.3 Trop « lourdement handicapé(e)s » pour la sexualité relationnelle ? 129

Chapitre II : La sexualité conformiste normalisante 139

II.1 « Faut faire ça comme tout le monde ! ».
Intégration des injonctions à la « santé sexuelle » 144
II.2 La sexualité comme transaction 153
II.3 La normalisation par la relation de couple 169

Chapitre III : La sexualité revendicative 175

III.1 Se conformer aux normes des « valides » : vie conjugale et parentalité 177
III.2 Adopter des comportements sexuels dévalorisés 195
III.3 Des « troubles associés » ? 203

Chapitre IV : La sexualité alternative 209

IV.1 Hannah et Patrick : les foulards 209
IV.2 Bertrand et son compagnon : le mime 213
IV.3 « Troubles autistiques », innovation sexuelle ou pratiques de substitution ? 216

Synthèse de la première partie : liminalité et conflit 221

DEUXIEME PARTIE.

L'ANGE ET LA BÊTE *VERSUS* LA PERSONNE. LES REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE DES PERSONNES DESIGNEES COMME « HANDICAPEES MENTALES » ET LES PRATIQUES EDUCATIVES PARENTALES ET INSTITUTIONNELLES 229

Chapitre V : L' « ange » et la « bête »
30 ans après l'enquête pionnière d'Alain Giami 231

Chapitre VI : La représentation de la « personne » et l'encouragement de la sexualité dans une perspective de « santé sexuelle » 245

VI.1 La « santé sexuelle » comme perspective éducative 246

VI.2 La production d'une nouvelle morale sexuelle 250

VI.2.1 Une sexualité toujours envisagée en termes de risques 251
VI.2.2 Education sexuelle et groupes de parole sur la sexualité : la définition d'une sexualité « saine » qui tend à devenir un devoir 257

Chapitre VII : Entre normalisation et a-normalisation : une constante oscillation 275

VII.1 La normalisation ou la fabrique des « personnes » 276

VII.2 L'a-normalisation. La fabrique des « monstres » ou les formes de la différenciation 284

VII.2.1 Fabriquer des « anges » et des « bêtes » 284
VII.2.2 Une sexualité anormale en définitive 287
VII.2.3 La non-désirabilité et l'impossibilité des relations avec les « valides » 290
VII.2.4 L'anormalisation en matière de genre 296
VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer 301

VII.3 Quatre outils de résolution du paradoxe 308

Synthèse de la deuxième partie : typologie des positionnements institutionnels et parentaux à l'égard de la sexualité des personnes « handicapées mentales » 321

TROISIEME PARTIE : L'EMERGENCE DE L'ASSISTANCE SEXUELLE EN SUISSE DANS UN CONTEXTE DE PROMOTION DE LA « SANTE SEXUELLE »

331

Chapitre VIII : L'assistance sexuelle et ses pratiquant(e)s 333

VIII.1 Trajectoires 333

VIII.2 Motivations 342

VIII.2.1 Une expérience préalable du travail du sexe 342
VIII.2.2 L'influence revendiquée du tantrisme 344

VIII.3 « Un accompagnement érotique pratiqué avec cœur ».
Définition indigène de l'activité 347

VIII.3.1 Une ambition d'ordre « humaniste ».
L'assistance sexuelle dans le paradoxe entre la « personne » et le « handicap » 349
VIII.3.2 Des « cousinages » avec la prostitution 351
VIII.3.3 Une activité « thérapeutique » ? 355

Chapitre IX : Promouvoir la « santé sexuelle » : transgressions et conformisme 361

IX.1 Transgression pragmatique des normes sexuelles dominantes au service
de la « santé sexuelle » 361

IX.1.1 La dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux et la non exclusivité sexuelle 361
IX.1.2 La possibilité d'échanges sexuels entre personnes « handicapées mentales » et « valides » 368

IX.2 Conformisme et « santé sexuelle » 375

IX.2.1 Se démarquer de la prostitution pour promouvoir une sexualité « saine » 376
IX.2.2 L'idéal du couple (dans le ghetto) 385

IX.2.3 Assistance et conformisme : une sexualité « saine » à destination de personnes « différentes » pratiquée par des « professionnels » 388

Chapitre X : Le dispositif pragmatique suisse et le débat idéologique français 391

X.1 Esquisse d'étude de la réception sociale de l'activité dans les deux pays 392

X.2 L'hypothèse de l'influence d'une éthique sexuelle protestante 400

Synthèse de la troisième partie : Les assistants sexuels dans le conflit. Un nouveau dispositif pour une liminalité qui perdure 407

CONCLUSION 411

BIBLIOGRAPHIE 423

ANNEXE 1 : Tableaux récapitulatifs des informateurs 443
ANNEXE 2 : Guides d'entretiens 457

INTRODUCTION

Handicap mental et sexualité sont des objets empreints de trouble. Suscitant fascination et dégoût, ils se sont longtemps dérobés à l'investigation par les sciences sociales. Les recherches sociologiques sur la sexualité se sont heurtées à la forte résistance sociale face à l'objectivation d'un tel objet, dont on considère qu'il doit sa beauté à son aura de mystère, de secret, de sacré [Bozon, Leridon, 1993]. Le handicap mental, socialement perçu comme un état dramatique et donc particulièrement indésirable, génère une angoisse qui en ferait un objet de recherche triste et repoussant. En outre, handicap mental et sexualité ont longtemps été – et restent encore souvent – envisagés comme des faits de nature relevant de la biologie et de la médecine, bien davantage que comme des construits sociaux pouvant être appréhendés par les sciences sociales.

Pourtant, depuis quelques décennies, la sexualité tend à s'imposer comme un objet de recherche légitime en sociologie. De même, les études sur le « handicap » sont en plein essor – surtout dans les pays anglo-saxons – depuis l'émergence des *disability studies* dans les années 1980. Mais les recherches spécifiquement sociologiques portant sur la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales » restent néanmoins rares. Sans doute les chercheurs auront-ils renoncé à se confronter à ce qui constitue un double repoussoir : déconstruire et donc désacraliser les normes sexuelles, telles qu'elles sont adressées à des personnes dont l'état fait peur et qui défient les représentations sociales de la désirabilité.

Situés au croisement de la nature et de la culture, handicap mental et sexualité sont des « frontières d'humanité » [Rémy, Winance, 2010], à partir desquelles la société opère des processus d'inclusion ou exclusion, d'humanisation, de déshumanisation et de réhumanisation de certains individus et de certains groupes. Ces objets troublants, nous entendons les utiliser comme des révélateurs mutuels, et plutôt que de les étudier de façon séparée, nous proposons de les analyser de front. Ainsi nous donnerons-nous pour objectif d'observer les normes sexuelles dans le « miroir grossissant du social » que constitue le handicap mental [Giami *et al.*, 1983]. En retour, le handicap mental sera sociologiquement appréhendé au prisme de la sexualité. En effet, alors que l'évolution des termes qualifiant les personnes « handicapées mentales » traduit une volonté de les reconnaître comme les égales des dits « valides », alors

que les lois les plus récentes en matière de handicap visent à leur accorder une autonomie comparable à celle des « non handicapés » dans les différents domaines de leur vie, la sexualité constitue un levier d'analyse particulièrement pertinent pour la mise en lumière d'une tentation persistante à leur rejet dans l'« altérité fondamentale » [Giami *et al.*, 1983].

L'enquête a été menée auprès des différentes catégories d'acteurs qui collaborent dans le traitement social de la vie sexuelle des personnes « handicapées mentales » en France et en Suisse : les personnes « handicapées mentales » elles-mêmes tout d'abord, leurs parents, les éducateurs spécialisés et formateurs en éducation sexuelle et, en Suisse, les assistants sexuels. Une thèse articulant donc deux objets, le handicap mental et la sexualité, sur un terrain composé de quatre populations réparties dans deux pays. Sans doute cela peut-il paraître (trop) ambitieux. S'il est vrai que les représentations et les pratiques de chacune de ces catégories d'acteurs mériteraient une enquête spécifique, il a semblé pertinent de les analyser conjointement dans la mesure où c'est dans leurs collaborations et leurs conflits que se construit la sexualité des personnes qualifiées de « handicapées mentales » et son traitement social. Ainsi, ferons-nous porter notre attention sur les points de rencontre entre ces catégories d'acteurs, c'est-à-dire la manière dont ensemble, elles co-construisent les normes qui régissent la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales ».

La thèse débute par un ample chapitre liminaire retraçant la construction de l'objet d'étude. Elle est composée ensuite de trois parties analytiques. La première étudie les représentations et les pratiques des personnes désignées comme « handicapées mentales » et propose une typologie des formes de leur sexualité. La deuxième est consacrée à l'étude des positionnements institutionnels et parentaux dans l'accompagnement de leur vie sexuelle, entre pratiques de normalisation et d'anormalisation. Enfin, la dernière traite de l'émergence de l'assistance sexuelle telle qu'elle est récemment apparue en Suisse et analyse les représentations qui la sous-tendent, les objectifs qu'elle se donne et le débat qu'elle suscite en Suisse mais en France également.

CHAPITRE LIMINAIRE : OBJET, TERRAIN, METHODE D'ENQUÊTE

Le présent chapitre liminaire a pour objectifs de retracer la construction de l'objet d'étude, de poser quelques jalons théoriques et de présenter la problématique, les hypothèses de départ, la démarche empirique et la population d'enquête.

I. Sexualité et handicap mental. La construction de l'objet

C'est à la suite d'une mini-enquête réalisée en M2[1] pour la validation d'un enseignement de sociologie des professions que s'est dessiné le sujet de cette thèse. Il était demandé aux étudiants de réaliser une brève enquête par entretiens sur une activité en voie de professionnalisation. Nous étions alors en 2007 et je venais de lire, dans la presse suisse, un article sur l'assistance sexuelle, qui existait déjà dans la région alémanique depuis 2003 et s'apprêtait à être lancée en Romandie. Je travaillais déjà, pour mon mémoire de M2, sur des questions de sexualité[2] et j'ai souhaité m'intéresser, à l'occasion de ce devoir de sociologie des professions, à cette activité émergente. L'assistance sexuelle m'a en effet paru constituer un sujet de recherche particulièrement intéressant en sociologie de la sexualité dans la mesure où, comme nous le verrons, elle interroge fortement les normes sexuelles dominantes. A l'issue de ce petit travail de recherche, j'ai eu envie de retourner sur ce terrain pour une investigation de plus grande ampleur. Ayant constaté que la sexualité des personnes dites « handicapées » n'avait pratiquement pas été appréhendée par la sociologie, il m'a paru nécessaire d'élargir ma perspective de recherche en ne la limitant pas à l'assistance sexuelle, micro phénomène ne comptant somme toute qu'une quinzaine de pratiquants en Suisse, mais en rencontrant également les autres catégories d'acteurs concernés – de gré ou de force – par la sexualité de ces personnes, c'est-à-dire leurs parents et les éducateurs.

D'emblée, il m'a paru plus prudent d'opérer un choix entre l'étude du handicap mental ou celle du handicap physique. En effet, bien que les modalités du traitement social de la sexualité de chacune de ces catégories de personnes comportent peut-être des similitudes, les

[1] Dans les universités françaises, la deuxième année d'études de Master est appelée M2.

[2] *Normes sexuelles et contrôle social. La participation en couple à des formes de sexualité collective*, sous la direction de Philippe Combessie, Université Paris Ouest Nanterre – La Défense, soutenu en septembre 2008.

deux types de handicap ont des implications différentes, notamment en matière d'expression du consentement, comme nous le verrons. S'il aurait certainement été tout aussi intéressant de mener la même enquête sur le handicap physique, j'ai pourtant choisi de m'intéresser au handicap mental, objet on ne peut plus mystérieux pour moi, tant je n'en connaissais rien. Car je dois bien admettre que jamais auparavant je ne m'étais interrogée sur les individus ainsi désignés dans une société qui a « appris à se passer d'eux » [Oê, 1996 : 153]. C'est donc sans autre bagage que les quelques connaissances sur l'assistance sexuelle, acquises au cours de la mini-enquête conduite en M2, que j'ai entrepris cette recherche.

Dans le contexte de maigreur du corpus bibliographique portant spécifiquement sur le sujet, il a paru pertinent de renoncer à bâtir une problématique de recherche en amont du terrain au profit d'une approche inductive. La perspective adoptée a donc été celle de la *grounded theory* [Glaser, Strauss, 1967 ; Hughes, 1996], selon laquelle le questionnement naît de la rencontre avec un terrain et s'affine à travers son exploration. Toutefois, si les travaux sociologiques appréhendant conjointement le handicap mental et la sexualité sont rares, il y en a pourtant un, qui a largement inspiré la présente thèse. En effet, en 1983, Alain Giami, Chantal Humbert et Dominique Laval publiaient *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Les auteurs y distinguaient deux types de représentations. Dans le premier, dont ils ont montré qu'il était davantage celui des parents, les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont perçues comme des « anges », c'est-à-dire comme des êtres innocents, ignorant jusqu'à l'existence de la sexualité. Ce sont surtout les femmes qui seraient assimilées à ce premier type de représentation, conformément à l'absence d'initiative sexuelle traditionnellement prêtée au genre féminin dans les représentations sociales. Dans le second, qui était davantage celui des éducateurs, les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont considérées comme des « bêtes », c'est-à-dire comme ayant une sexualité pulsionnelle et violente, envisagée comme un fait de nature plutôt que comme un fait social. Ce sont davantage les hommes qui inspireraient cette deuxième représentation, conformément au stéréotype de la virilité qui attribue l'agressivité au genre masculin, notamment dans l'expression de la sexualité.

Les auteurs faisaient ainsi état du conflit de représentations opposant les deux groupes étudiés, les parents reprochant aux éducateurs une vision trop sexuée de leurs enfants adultes et les éducateurs regrettant la négation de la sexualité des personnes « handicapées mentales » par leurs parents.

Pourtant, ces représentations opposées aboutissaient à un même résultat en matière de conduites éducatives : la prohibition de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » par les parents comme par les éducateurs, et ce en dépit des idéologies permissives auxquels ces derniers paraissaient adhérer au niveau discursif, une vie sexuelle active semblant inenvisageable pour les « anges » autant que pour les « bêtes ». Les auteurs remarquaient ainsi que « partant de prémisses opposées (la représentation de la sexualité des handicapés mentaux), les parents et les éducateurs en arrivent à adopter des conduites convergentes dans la gestion de la sexualité des handicapés (…) » [Giami *et al*., 1983 : 114].

Alain Giami proposait ainsi un modèle d'une grande fécondité pour le défrichage de l'analyse des représentations au sujet de la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales », délaissée jusqu'alors par la sociologie, mais également, à une plus large échelle, pour la compréhension de la sexualité en tant que fait social. En effet, dans son introduction à la réédition de *L'Ange et la Bête,* il observe que « la sexualité des personnes handicapées mentales, au même titre que celle d'autres groupes minoritaires, constitue un miroir grossissant qui permet de mieux saisir les composantes de la structure de l'idéologie de la sexualité contemporaine » [Giami *et al.*, 1983 : 18]. Ainsi, souscrivant à ce postulat, j'ai choisi de me saisir à mon tour de ce « miroir grossissant » qu'est le « handicap mental » en tant que fait social et qui paraît constituer un levier d'analyse pertinent pour la compréhension de la construction sociale de la sexualité. J'ai ainsi souhaité remettre ce modèle sur le métier pour en tester la validité actuelle et mettre au jour les évolutions, dont on peut facilement faire l'hypothèse dans une période de trois décennies, des représentations et des pratiques familiales et institutionnelles au sujet de la sexualité des personnes socialement considérées comme « handicapées mentales ». Comme nous le verrons, le concept de « santé sexuelle » élaboré par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a fortement influencé le milieu de l'éducation spécialisée, désormais enjoint de la promouvoir auprès des personnes qu'il accompagne. Ces injonctions récentes à la « santé sexuelle » permettaient donc de supposer des évolutions depuis l'enquête pionnière d'Alain Giami.

Outre l'étude de l'assistance sexuelle récemment apparue en Suisse, ma recherche comportait d'emblée une spécificité par rapport à celle de Giami. En effet, j'ai eu à cœur de donner la parole aux premières concernées : les personnes socialement désignées comme « handicapées mentales ». Pour comprendre les représentations de leur vie sexuelle et les mécanismes de

régulation de celle-ci, les interroger n'était probablement pas impératif. En effet, les personnes considérées comme « handicapées mentales » ne sont pas les « entrepreneurs de morale » [Becker, 1985 (1963)] des normes sexuelles les concernant. Elles subissent bien plus qu'elles n'élaborent des normes qui sont produites par d'autres, qui les font appliquer et sanctionnent leur non respect. C'était d'ailleurs le postulat d'Alain Giami, qui considérait, au moment d'entreprendre son enquête, qu'il était « pertinent d'étudier les problèmes posés par la sexualité des handicapés mentaux à l'aide d'une étude de ceux qui disaient qu'il y a un problème ». Ce choix lui ayant été inspiré par la lecture de *The Authoritarian Personality* d'Adorno, Frenkel-Brunswick, Levinson et Sanford [1950], dont les auteurs estimaient que les causes de l'antisémitisme ne se donnaient pas à voir dans les caractéristiques des juifs mais bien plutôt dans celles des producteurs d'antisémitisme [Giami *et al.*, 1983 : 11]. Mais si les personnes dites « handicapées mentales » ne sont pas à l'origine du traitement qui est réservé à leur vie sexuelle, elles ne sont pas non plus uniquement passives dans le processus d'élaboration de ces pratiques et des représentations qui y sont liées. Dans les interactions avec les éducateurs et les parents, principaux « entrepreneurs de morale » en la matière, elles participent comme nous le verrons à ce processus, font évoluer les pratiques éducatives qui leur sont appliquées et partant, prennent part à la transformation des représentations au sujet de leur sexualité. C'est la raison pour laquelle une analyse du discours des personnes désignées comme « handicapées mentales » m'a paru pertinente dans le cadre de l'étude des représentations et des pratiques au sujet de leur vie sexuelle.

En outre, cela m'a semblé indispensable d'un point de vue déontologique : produire une enquête sociologique sur le « handicap mental » en s'abstenant une fois encore de donner la parole à celles et ceux qui sont concernés en premier lieu aurait été rien moins que suspect. Tout comme l'indique Nicole Diederich, « plutôt que de continuer à discourir sur « ce qui est le mieux pour ces gens-là », j'ai souhaité leur proposer de « se raconter afin de leur offrir une chance de dégager leur parole de la gangue des interprétations invalidantes » [Diederich, 2004 : 33].

Si j'ai choisi d'utiliser l'expression de « personnes *désignées comme* handicapées mentales », c'est parce que le handicap mental sera envisagé ici comme une construction sociale, laquelle varie d'une époque à l'autre, d'une aire géographique à l'autre. On constate ainsi qu'il n'existe pas de handicap « en soi » et que c'est toujours par rapport à une norme sociale que l'on est « handicapé ». Ainsi, les personnes « handicapées mentales » sont celles qui ont été

socialement désignées comme telles et c'est précisément cette désignation que le sociologue se doit d'interroger. Ce n'est donc pas une caractéristique individuelle qui sera étudiée ici, mais bien une construction sociale. Cette perspective résolument constructiviste rapprochera ainsi cette thèse des travaux de la regrettée Nicole Diederich, à qui j'emprunte l'expression de « personnes *désignées comme* handicapées mentales », qui m'a paru la plus adéquate en dépit de la lourdeur stylistique impliquée par sa répétition fréquente.

Nous commencerons, dans le présent chapitre liminaire, par retracer rapidement l'évolution des concepts de handicap mental et de sexualité pour montrer les grandes étapes du chemin ayant permis de les envisager comme socialement construits. Il ne s'agit pas du cadre théorique complet de la présente thèse, lequel ne fera pas l'objet d'une présentation détaillée en amont et se dessinera au fil des analyses. L'objectif est uniquement de donner d'emblée quelques éléments de définition des concepts clé de cette recherche, que sont le handicap et la sexualité, ainsi que quelques jalons historiques. Puis seront présentés la problématique retenue, la démarche empirique et le terrain réalisé.

I.1 Handicap mental et sexualité en tant que constructions sociales

Pouvoir étudier le handicap mental et la sexualité comme des faits sociaux est le fruit d'une longue évolution des idées, dont cette section vise à présenter brièvement les grandes étapes.

I.1.1 Le handicap mental : un concept évolutif socialement construit

D'abord interprété en termes religieux durant l'Antiquité et le Moyen-Âge, le handicap devient peu à peu, à partir du 17ème siècle, un objet d'étude de la médecine. Ce n'est qu'à partir des années 1960 qu'il commencera à être envisagé dans sa dimension sociale.

De l' « exposition » de la différence durant l'Antiquité au « Grand renfermement » à l'âge classique : l'exclusion de l'altérité

Dans l'Antiquité grecque et romaine, la « différence » d'un nouveau-né provoquait déjà la stupeur, immédiatement suivie par le besoin impérieux d'explication de l'altérité. Devant la difficulté de penser cette « différence », on recourait alors aux croyances religieuses en

l'interprétant comme une punition divine pour les fautes commises par le groupe. Selon les lois de la Grèce et de la Rome antiques, il convenait ainsi d'éloigner cet enfant perçu comme maléfique du reste de la société en confiant son destin aux dieux, c'est-à-dire en l'exposant dans un lieu reculé afin de préserver la société saine de la souillure [Stiker, 2005 (1982)]. Dans la tragédie grecque, Œdipe, dont l'étymologie du nom signifie « pieds enflés », a fait l'objet d'une telle exposition après que l'oracle a prédit que cet enfant difforme tuera son père pour coucher avec sa propre mère, portant atteinte à un principe social fondamental et menaçant ainsi l'ordre social [Korff-Sausse, 2002].

Bien que prohibant l'infanticide des nouveaux-nés en raison de la charité dont il convient de faire preuve vis-à-vis des faibles et des malades, l'Ancien testament (Lévitique 21 :16-20) associe ce que l'on n'appelait pas encore le handicap à l'impureté et au péché et établit une liste de nombreuses anomalies justifiant l'exclusion des rites religieux pour ceux qui en sont porteurs [Barnes, Mercer, 2010].

Durant tout le Moyen-âge, la différence physique ou mentale sera perçue comme la marque du diable et ceux qui sont considérés comme anormaux sont rejetés par le groupe quand ils ne sont pas accusés de sorcellerie par l'Inquisition et exécutés à ce titre. Comme l'observe Denis Vaginay, il était toutefois donné une place sociale à un personnage : le fou du roi, « nain, bossu, débile ou caractériel » sélectionné pour servir « d'interface entre le monde des hommes (…) et un monde de puissances ténébreuses (…) que l'on craint et que l'on souhaite amadouer (…) en flattant l'un de ses représentants » [Vaginay, 2005 : 20]. Mais il s'agit là d'une exception qui ne fait que confirmer la règle du rejet des anormaux en raison de la crainte qu'ils inspirent. Vaginay rappelle en effet que « le fou du roi n'est (…) pas un modèle d'intégration, comme on le dit parfois complaisamment, mais une manière d'amadouer la population des déviants en intronisant une petite part d'elle-même » [Vaginay, 2005 : 21-22]. Ainsi, jusqu'à la Renaissance, quand ils ne sont pas physiquement supprimés, ceux qui sont considérés comme anormaux sont tenus en marge de la société.

Le 17ème siècle marque un tournant dans l'explication de l'altérité en Occident. La foi croissante dans la raison, la science et le progrès mettent progressivement un terme aux interprétations religieuses de la « différence ». Dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*, Michel Foucault retrace le traitement social réservé aux « fous » de la fin du Moyen-âge au 19ème siècle. A partir du 17ème siècle, donc, l'existence des individus n'est plus justifiée par une quelconque volonté divine mais par leur participation active à la production. Il est désormais attendu des individus qu'ils se définissent par le travail, qu'ils justifient leur

existence par leur utilité sociale. Tous ceux, « fous » ou autres déviants, qui ne voudront ou ne pourront se conformer à cette injonction feront l'objet d'un « grand renfermement » justifié par un discours empreint tout à la fois de répression et de charité. C'est à cette fin qu'est fondé, à Paris en 1656, l'hôpital général [Foucault, 1972].

La thèse de Norbert Elias, pour qui le processus de civilisation est caractérisé par la privatisation des manifestations du corps et l'intériorisation des pulsions [Elias, 1974], éclaire sur les raisons du rejet et de la répression de ceux qui seront appelés plus tard les « handicapés ». La non soumission de leur corps et/ou de leur esprit aux codes de l'intimité est socialement perçue comme relevant de l'animalité : ils provoquent un « hiatus au processus de civilisation » [Blanc, 2006]. On considère ainsi qu'il faut les amener à se conformer, par la force ou par les soins, au respect des codes de la civilisation.

Le modèle médical ou individuel du « handicap »

Les définitions modernes du « handicap mental » ont été produites, à partir du 18ème siècle, par la médecine, socialement reconnue comme exclusivement légitime à le définir [Foucault, 1972]. A partir des travaux de l'aliéniste Philippe Pinel, qui produit la première classification des maladies mentales [1798], ceux qu'on appelle alors notamment les « arriérés » sont considérés et reconnus comme des malades devant bénéficier de soins. On assiste ainsi dès cette période à la médicalisation du handicap mental. Or, si la reconnaissance en tant que « malades » permet à ceux qui sont ainsi désignés d'obtenir davantage de considération, ce changement de perspective associe désormais le handicap mental à une souffrance, à un manque : dans les représentations sociales, on ne peut être « arriéré » et en bonne santé, de même qu'on ne peut être « arriéré » et heureux. Si, depuis, une distinction a été établie entre handicap et maladie, nous verrons que cette confusion entre les deux, qui aboutit à une représentation du handicap comme malheur est encore vivace aujourd'hui.

Remarquons que parallèlement à une certaine amélioration du traitement des « arriérés », consécutive à leur reconnaissance en tant que « malades », le darwinisme social, qui fait florès au 19ème siècle, entraîne une vague de panique qui aboutira à leur stérilisation massive : on redoute en effet que les « faibles » ne contaminent la société et ne menacent la survie de l'espèce humaine, justifiant ainsi des pratiques eugénistes [Vaginay, 2005].

Jusqu'au milieu du 20ème siècle, les dénominations du handicap étaient donc caractérisées par le manque, par la privation par rapport à un état corporel ou mental considéré comme normal.

En effet, on parlait alors entre autres d'« invalides », d'« incapables » ou de « débiles », autant de termes comportant un préfixe privatif, soulignant le « manque » qui caractériserait celles et ceux qu'ils désignent [Stiker, 2005].

Ces dénominations vont évoluer progressivement au cours des Trente Glorieuses, dont l'important besoin en main-d'œuvre conduit à l'entrée des personnes désormais qualifiées de « handicapées » sur le marché du travail, entraînant une modification de leur perception sociale. C'est ainsi qu'en France, la loi du 23 novembre 1957 officialise l'appellation de « travailleurs handicapés » [Stiker, 2005]. On peut déjà entrevoir, dans cette nouvelle expression, les prémisses d'une dissociation entre l'individu et son « handicap ». Elle indique en effet que les personnes considérées comme « handicapées » ne sont plus uniquement définies et désignées par leur « handicap ». Elles sont « travailleuses » avant d'être « handicapées ». Cette évolution se poursuit et aboutit, par la loi du 30 juin 1975, à l'appellation officielle en France de « personnes handicapées », impliquant que celles-ci sont d'abord des « personnes », qui ne peuvent être réduites à leur « handicap ». L'expression « personnes handicapées » s'est ensuite rapidement diffusée parmi les acteurs du secteur de l'éducation spécialisée ainsi que dans les médias.

Cependant, l'idée de privation est toujours présente dans ce nouveau terme de « handicap ». En effet, le mot vient de l'anglais « hand in cap », « la main dans le chapeau », qui désignait à l'origine un jeu de hasard. Le terme a ensuite été repris dans l'hippisme pour nommer la pratique qui consiste à désavantager les meilleurs chevaux pour égaliser les chances des différents concurrents. Selon Denis Vaginay, « ce choix exprime l'idée que dans la vie, chacun peut faire son chemin, malgré ses difficultés (qui peuvent être compensées) » [Vaginay, 2005 : 36]. La vie sociale est ici considérée comme une compétition, dont il convient de résoudre les inégalités. Le modèle du handicap mental, qui l'associe donc toujours, malgré le changement de dénomination, à un manque, une défaillance d'un individu par rapport à la norme, est appelé modèle médical ou modèle individuel [Barnes, Mercer, 2010]. En vertu de celui-ci, on considère que l'objectif est de gommer les effets du handicap pour permettre la « réinsertion sociale ». C'est la « course à la réhabilitation » dans laquelle sont entrés tous les programmes éducatifs.

Reprenant la distinction opérée par Amelia I. Harris dans son enquête sur le « handicap » en Grande-Bretagne, réalisée pour le compte de l'*Office of Population Censuses and Surveys* (OPCS) à la fin des années 1960 [Harris *et al.*, 1971], l'OMS établit en 1980 (1988 pour la traduction française) sa *Classification internationale des handicaps* (*International*

Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) qui formalise le modèle médical de la manière suivante :

Etiologie (trouble ou maladie)	→	**Déficiences** (organes et fonctions)	→	**Incapacités** (activités)	→	**Désavantages** (ou handicaps) (rôles sociaux)

- *Déficience* (impairment) : « la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. »

- *Incapacité* (disability) : « une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon considérée comme normale pour un être humain. »

- *Désavantage* (handicap) : « le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. »

Selon ce modèle, l'individu est porteur d'une *déficience* causée par une maladie ou tout autre trouble (d'origine accidentelle, par exemple), qui l'empêche (*incapacité*) d'accomplir « normalement » les activités du quotidien. Il en résulte un *désavantage* social ou handicap qui lui interdit d'entrer dans le rôle social « normalement » attendu de lui. On constate que ce modèle indique déjà, de manière sous-jacente et sans l'affirmer clairement, que le handicap résulterait d'un décalage entre l'individu et un environnement auquel il ne parvient pas à s'adapter (ou qui ne s'adapte pas à lui, selon le point de vue).

En effet, selon le médecin Philip Wood, qui a participé à l'élaboration de ce modèle : « Le terme de handicap est limité à la désignation de la résultante sociale de la maladie, blessure, malformation, et donc au désavantage qu'entraînent celles-ci pour une personne déficiente placée dans une situation donnée » [Wood, 1980 : 10]. En ouvrant la voie à une reconnaissance du handicap comme fait social, le modèle « ICIDH » de l'OMS se situe à mi-

chemin entre l'« infirmité » ou la « débilité » perçus comme des caractéristiques individuelles et le modèle social, ce qui a conduit à le qualifier de « médico-social » [Bury, 1997].

Du modèle social au modèle systémique du « handicap »

A partir des années 1970 en Europe et aux Etats-Unis, des associations de « personnes handicapées » font entendre leurs voix pour dénoncer le modèle médical du handicap. Parmi elles, un groupe appelé *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) s'établit au Royaume-Uni en 1974[3]. Il publie peu après un manifeste intitulé *Fundamental Principles of Disability* [1976], selon lequel le handicap proviendrait de l'échec de la société à reconnaître et intégrer la diversité humaine [Zola, 1983]. Concrètement, le handicap résulterait d'une mauvaise organisation sociale. Il propose également un nouveau modèle du handicap dans lequel celui-ci est socialement expliqué, qui distingue la « déficience » du « handicap ». Si la déficience en tant qu'altération d'une fonction physique ou mentale est admise comme étant une caractéristique d'un individu, le handicap, en revanche, apparaît comme une production sociale. Il est en effet défini comme suit : « un désavantage ou une restriction de l'activité causée par une organisation sociale contemporaine qui ne tient pas ou peu compte des personnes ayant des déficiences physiques, les excluant ainsi de la participation aux principales activités sociales » [UPIAS, 1976, trad. L. Nayak]. Cette définition met ainsi l'accent sur les « barrières sociales » qui se dressent face aux personnes ayant une « déficience », les plaçant ainsi en situation de handicap. La cause principale du handicap est donc l'environnement social.

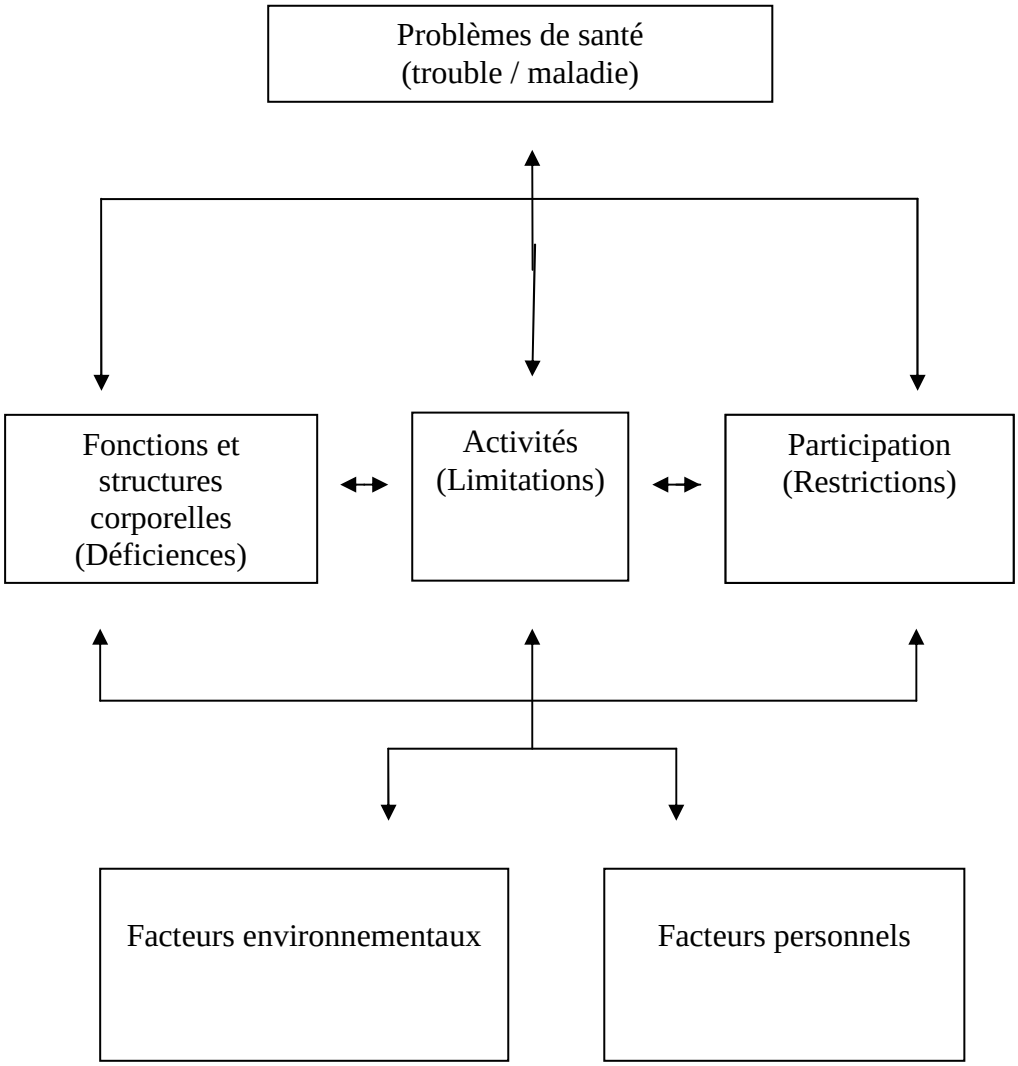
Produite à l'origine par une association de personnes socialement considérées comme « handicapées physiques », cette définition sociale du handicap s'applique également aux personnes désignées comme « handicapées mentales »[4].

Dans les années 1990, un nouveau modèle du handicap est proposé : le modèle systémique ou « biopsychosocial », qui se veut une synthèse des modèles médical et social. Selon ce nouveau modèle, les causes du handicap sur lesquelles il convient d'agir, sont à la fois individuelles et sociales [Fougeyrollas, 1991 ; Sanchez, 1989]. Face aux nombreuses critiques

[3] Il convient de signaler l'existence aux Etats-Unis, dès les années 1960, de l'« Independent Living Movement » (ILM), regroupant des « personnes handicapées » autour d'un objectif d'autodétermination et qui a contribué à l'évolution vers un modèle social du « handicap ». Voir notamment Evans [1993].

[4] On peut s'étonner qu'à l'heure d'établir sa *Classification internationale des handicaps* en 1980, l'OMS ait choisi de prendre appui sur le modèle médical, sans tenir compte des nombreuses protestations qu'il a suscité ni du modèle social proposé par l'UPIAS dès 1976.

suscitées par sa *Classification internationale des handicaps* de 1980, à laquelle il a été reproché de s'appuyer sur le modèle médical sans prendre en compte les causes environnementales du handicap, l'OMS établit, en 2001, une nouvelle classification intitulée *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, qui reprend le modèle systémique. Elle est schématisée de la façon suivante :



Selon cette classification, le handicap est le fruit d'un processus de production dans lequel interviennent des facteurs individuels et des facteurs sociaux. Elle a entraîné l'apparition progressive, dans les années 2000, de l'expression de « personnes en situation de handicap », qui indique, comme le stipule le modèle systémique, que l'existence d'une déficience ne suffit pas à générer une situation de handicap. Au contraire, celle-ci est « toujours et uniquement le produit de deux facteurs : d'une part une personne dite « handicapée » en raison de sa

déficience, qu'elle soit physique, sensorielle ou mentale, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou ses particularités » [Assante, 2000 : 87]. Cette définition, qui vise à mettre l'accent sur le caractère environnemental, socialement construit du handicap, se généralise progressivement parmi les acteurs du secteur éducatif, qui parlent désormais de « personnes en situation de handicap ». Toutefois, il faut encore remarquer que la « déficience » n'est pas remise en question. Les êtres humains qui ne sont pas conformes à la norme ne sont pas uniquement perçus comme différents de la norme mais comme « déficients » par rapport à celle-ci, ce qui implique négativement un manque, une insuffisance, la non complétude.

Cette idée de manque se retrouve également dans le rapport sur la santé dans le monde de l'OMS, rendu public en 2001 également et qui définit le « retard mental » de la manière suivante : « Le retard mental est un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales. Egalement appelé arriération mentale ou déficience intellectuelle, il peut être associé à un autre trouble mental ou physique, ou survenir isolément. Des capacités intellectuelles réduites sont le trait dominant de ce trouble, mais on ne pose le diagnostic que si elles s'accompagnent d'une moindre capacité d'adaptation aux exigences quotidiennes de l'environnement social. On distingue plusieurs degrés de retard mental : léger (quotient intellectuel (QI) de 50 à 69), moyen (QI de 35 à 49), grave (QI de 20 à 34) et profond (QI inférieur à 20). Les chiffres de prévalence varient beaucoup en fonction des critères et méthodes utilisés ainsi que de la tranche d'âge des échantillons. On estime que la prévalence globale du retard mental se situe entre 1 % et 3 %, ce taux étant de 0,3 % pour les formes moyenne, grave et profonde (…). Le retard mental représente un lourd handicap pour l'individu et sa famille. En cas de retard mental grave, le sujet ne peut sans assistance s'acquitter de ses activités quotidiennes et prendre soin de sa personne. (…) Dans la plupart des cas, le handicap est permanent » [OMS, 2001]. Le psychologue Denis Vaginay propose la définition synthétique suivante de la « déficience intellectuelle » : « Un déficient intellectuel présente des difficultés d'apprentissage, en lien avec des capacités intellectuelles réduites (le QI donne une idée de cette réduction), ce qui lui pose problème pour accéder à une autonomie suffisante (pour lui ? pour les autres ?) dans une société donnée » [Vaginay, 2005].

Remarquons que les personnes désignées comme « handicapées mentales », c'est-à-dire réputées intellectuellement « déficientes » ou faisant état d'un « retard mental » restreignant leur autonomie dans la vie quotidienne, sont à distinguer des personnes dites « malades mentales », soit celles présentant des troubles psychiques recensés dans la classification de l'association psychiatrique américaine, récemment mise à jour et publiée sous le nom de DSM V (5ème version du Diagnostic and Statistical Manuel of mental disorder), parmi lesquels on trouve notamment les troubles bipolaires, les troubles obsessionnels compulsifs, la dépression, les troubles anxieux, la schizophrénie, les troubles du spectre autistique et le stress post-traumatique [DSM-5, 2013]. Lorsque ces troubles entraînent une perte d'autonomie, ils sont qualifiés de « handicap psychique ». Mais les capacités intellectuelles de ces dernières ne sont pas nécessairement affectées. En effet, si une personne souffrant de « maladie mentale » durant une période prolongée peut voir ses capacités intellectuelles diminuer, en raison des troubles eux-mêmes ou suite à un lourd traitement médicamenteux, au point d'être ensuite considérée comme « handicapée mentale » (et d'intégrer une structure d'hébergement pour personnes ainsi désignées), tous les « malades mentaux » ne connaissent pas d'affaiblissement de leur niveau intellectuel, de même que tous les « handicapés mentaux » ne connaissent pas de souffrance psychique considérée comme pathologique. Alors que les personnes « malades mentales » ou « handicapées psychiques » sont prises en charge par la psychiatrie, les personnes considérées comme « handicapées mentales » auxquelles nous nous intéresserons dans cette thèse relèvent de l'éducation spécialisée[5].

Il faut toutefois remarquer que, d'après les observations des éducateurs, les personnes désignées comme « handicapées psychiques », soit souffrant d'une maladie psychiatrique ayant provoqué une perte de leur autonomie et/ou de leur niveau intellectuel, sont parfois orientées vers les structures d'hébergement conçues pour les personnes « handicapées mentales ». En effet, leur état stabilisé ne justifie pas un internement en hôpital psychiatrique mais les difficultés qu'elles rencontrent dans leur vie de tous les jours les empêchent de vivre de manière autonome et rend nécessaire un accompagnement au quotidien. En l'absence de structures de vie leur étant spécifiquement destinées, elles rejoignent donc les institutions spécialisées dans l'accueil de personnes « handicapées mentales ». Leurs conditions de vie et

[5] Certaines personnes désignées comme « handicapées mentales » sont également considérées comme souffrant de « maladie mentale ». C'est-à-dire qu'en plus de leurs limites intellectuelles et d'une autonomie restreinte ayant conduit à la désignation en tant que personnes « handicapées mentales », la psychiatrie considère qu'elles présentent une souffrance émotionnelle et des troubles du comportements caractéristiques d'une maladie psychique. C'est le cas de certains des informateurs de cette thèse, comme nous le verrons ultérieurement.

les modalités du traitement social de la sexualité sont alors assez proches de celles des résidents dits « handicapés mentaux »[6].

Le « handicap » et les sciences sociales

A l'étude de ces définitions médicales et psychologiques, le sociologue observe que les « personnes handicapées mentales » sont des personnes qui ont été *socialement désignées comme telles* selon des critères de capacités intellectuelles et d'autonomie. Cette désignation peut intervenir dès la naissance, voire même dès la gestation, dans le cas des handicaps d'origine génétique, ou ultérieurement, par exemple suite à un accident ou à une maladie. Cependant, c'est le plus souvent durant l'enfance qu'elle se produit, lorsque l'enfant présente d'importantes difficultés scolaires [Diederich, 2004]. L'expression « personnes handicapées mentales » regroupe ainsi des personnes dont la société, via la médecine, considère qu'elles sont devenues intellectuellement « déficientes » suite à une anomalie génétique, un accident ou une maladie (physique ou psychique). Ou encore suite à des causes « sociales », c'est-à-dire suite à un défaut de soins ou en grandissant dans un contexte familial défavorisé et intellectuellement peu stimulant, ou enfin pour une cause indéterminée. Et selon la définition de l'OMS ci-dessus, le handicap mental est réputé « permanent dans la plupart des cas », ce qui indique que la désignation est quasi irréversible. L'expression « personnes handicapées mentales » recouvre donc des situations très diverses, tant du point de vue des performances intellectuelles que de celui de l'autonomie et des conditions de vie. Les personnes ainsi désignées semblent donc n'avoir qu'un point commun : avoir fait l'objet d'une telle désignation[7].

Le handicap en tant que fait social a tout d'abord été appréhendé dans les travaux de quelques pionniers. Bien que portant sur la maladie mentale et non sur le handicap mental en tant que causé par une déficience intellectuelle tel qu'envisagé dans la présente recherche, citons pour

[6] Les éducateurs paraissent pourtant parfois effectuer certaines nuances dans leur approche selon le type de handicap. Si aucune des personnes interrogées n'est considérée comme « handicapée psychique », les éducateurs ont parfois abordé le sujet, comme nous aurons l'occasion de le constater. Les personnes « handicapées mentales » évoquent parfois également cette situation de cohabitation avec des personnes « handicapées psychiques » et les problèmes qu'elle pose selon eux. Nous y reviendrons.

[7] C'est d'ailleurs le seul critère selon lequel ont été retenues les personnes « handicapées mentales » rencontrées dans le cadre de cette enquête. Ce choix sera justifié ci-dessous au point *II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs*.

commencer le célèbre ouvrage d'Erving Goffman, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux* [1968 (1961)]. Le sociologue américain y développe des analyses fondatrices sur la vie des « reclus » en institution, qui sont d'une totale pertinence pour l'étude de la population dite « handicapée mentale » vivant dans les structures spécialisées, comme c'est le cas, nous le verrons, de la plupart des informateurs de cette thèse qui ont été ainsi désignés.

Quelques années plus tard, Goffman publie un autre ouvrage désormais classique dans la discipline : *Stigmate. Les usages sociaux du handicap* [1975 (1963)]. Une étude qui s'inscrit dans la théorie interactionniste de l'étiquetage : il n'existe pas de comportements « déviants » en soi ; le « déviant » est celui qui a fait l'objet d'une telle désignation par la société [Schütz, 1987 ; Becker, 1985 (1963). ; Berger, Luckmann, 1996 (1966)]. L'ouvrage englobe sous le terme de stigmate aussi bien les « monstruosités du corps » que les « tares du caractère » ou les « stigmates ethniques » et analyse les interactions dans lesquels sont impliqués ceux qui en sont porteurs. Goffman traite ainsi du handicap dans une acception très large, regroupant sous ce vocable des caractéristiques et comportements socialement considérés comme déviants dans les Etats-Unis des années 1960 et dépassant le champ des seules déficiences, tels que le fait d'être sourd, cul-de-jatte, malade mental ou aveugle, mais aussi d'être de couleur noire, d'être alcoolique ou de choisir des partenaires sexuels du même sexe que soi.

Dans une perspective proche de celle de Goffman et sensiblement à la même époque, Robert Edgerton, anthropologue, a conduit une enquête qualitative par observation auprès de personnes considérées comme porteuses d'un handicap mental léger. Son ouvrage, intitulé *The Cloak of Competence : Stigma in the Lives of the Mentally Retarded* [1967], analyse les stratégies d'adaptation développées par ces personnes pour camoufler leur stigmate.

En France, nous avons déjà évoqué l'ouvrage historique de Michel Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique* [1972], qui retrace l'évolution du traitement social de la « folie » de la fin du Moyen-âge à la fin du 18ème siècle, catégorie dans laquelle étaient regroupés non seulement les personnes que l'on désignerait aujourd'hui comme « handicapées mentales », mais aussi celles dont nous considérerions qu'elles souffrent de maladie mentale ainsi que d'autres catégories aux comportements atypiques caractérisés par leur « inutilité » sociale. Cette vaste catégorie a également fait l'objet de sa célèbre série de leçons au Collège de France, publiés sous le titre *Les Anormaux* [1999 (1974-1975)].

Plus généralement, les écrits de Foucault sur le « biopouvoir » [1975, 1976], en proposant une problématisation sociale du corps et du contrôle social dont il fait l'objet, ont libéré la pensée sur le corps de la domination médicale, ouvrant ainsi la voie à l'appréhension, par les sciences humaines et sociales, du corps en tant qu'objet social et inspirant un certain nombre de recherches sur le handicap et la médicalisation [Armstrong, 1980, 1983 ; Arney, Bergen, 1983 ; Crawford, 1980].

On peut ainsi voir une filiation entre le concept de « biopouvoir » et les *disability studies* qui vont se développer dans les pays anglo-saxons à partir des années 1980, suite aux revendications des associations de personnes « handicapées » (*disability movement*) dans les années 1970. Reprenant l'idée foucaldienne de la médecine comme instrument de contrôle social mais aussi les travaux pionniers du sociologue et activiste Irving Zola sur la médicalisation [Zola, 1983], ce courant interdisciplinaire, qui réunit des chercheurs (médecine, sciences humaines et sociales, arts, lettres) mais également des militants, se donne pour objectif de dépasser le modèle médical et sa perspective de réadaptation « malgré tout » [Albrecht *et al.*, 2001], de dénoncer la perception du « handicap » comme un « problème » individuel relevant de la médecine en l'étudiant comme un phénomène social.

Les *disability studies* se saisissent du handicap comme d'une minorité culturelle (ou de plusieurs minorités culturelles selon le type de « handicap ») à laquelle la société doit faire sa place. Dans les années 1990 aux Etats-Unis, la *Society for Disability Studies*, fondée en 1982 par Zola et qui publie la revue phare *Disability Studies Quarterly*, propose une définition de ce champ de recherche selon plusieurs critères : un programme en *disability studies* doit être interdisciplinaire, se donner pour objectif la remise en cause du modèle médical et la déstigmatisation du « handicap », s'inscrire dans une perspective internationale, encourager la participation d'étudiants et de chercheurs « handicapés » à ses projets de recherche en les rendant accessibles et enfin, compter des personnes « handicapées » parmi ses responsables [Linton, 1998]. Comme dans les *women studies* ou les *ethnic studies*, autres courants de recherche issus de mouvements sociaux, au sein des *disability studies*, « les personnes concernées, qui sont actrices de leur devenir et de leur libération, sont considérées comme détentrices de savoirs propres que le chercheur extérieur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres » [Albrecht *et al.*, 2001]. Les *disability studies* entendent ainsi donner une place prépondérante aux chercheurs « de l'intérieur ». Il s'agit donc d'un courant engagé et prolixe, produisant des analyses critiques sur le handicap dans la culture, les sports, les politiques

publiques mais aussi sur les modes alternatifs de thérapie favorisant la « qualité de vie », l'éducation ou bien entendu, les mouvements sociaux de personnes « handicapées ». On constate ainsi que la thématique du handicap s'est peu à peu imposée, dans les pays anglo-saxons, comme un objet d'étude légitime, désormais en plein essor. De nombreux cursus universitaires en *disability studies* ont ainsi vu le jour récemment aux Etats-Unis et en Angleterre. Remarquons toutefois que les *disability studies* ne se sont pas substituées aux recherches adoptant la perspective traditionnelle du modèle médical. Au contraire, on observe actuellement la coexistence du modèle médical et du modèle social [Albrecht *et al.*, 2001].

Au sein des *disability studies*, des approches microsociologiques, dites « interprétatives » [Barnes, Mercer, 2010], s'intéressent aux vécus sociaux du handicap à travers l'analyse des discours de personnes « handicapées » sur leur propre expérience individuelle. Parmi ces travaux, on peut citer le livre de l'anthropologue américain Robert Murphy, *The Body Silent* [1987], traduit en français sous le titre *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé* [1990]. Murphy y relate les étapes de sa propre paralysie progressive et les conséquences de celle-ci sur sa vie sociale. Ce faisant, il produit une analyse du handicap en termes de « liminalité ». En effet, s'inspirant des travaux d'Arnold Van Gennep [1909] et de Victor Turner [1969] sur les rites de passage, il démontre qu'à travers les mesures spécifiques qui sont crées pour les personnes que la société désigne comme « handicapées », ces dernières sont maintenues dans un « statut liminal ». Il n'est plus possible, aujourd'hui, de les éliminer, mais on ne parvient pas non plus à les intégrer pleinement à l'activité sociale ; on élabore donc pour elles des structures spécifiques (d'hébergement, de travail etc.) dans lesquelles on les retranche pour tenter des les oublier. Mais à la différence du statut liminal dans lequel séjourne le jeune initié (entre les phases de séparation puis d'agrégation au corps social), ceux qui sont socialement considérés comme « handicapés » se retrouvent prisonniers d'une liminalité permanente.

L'analyse de Murphy en termes de liminalité s'est construite en opposition à la théorie de l'étiquetage, qui fait du « handicapé » un « déviant » [Becker, 1985 (1963) ; Goffman, 1975 (1963)]. En effet Murphy tolère mal que les « handicapés » se retrouvent associés, au sein de la catégorie des « déviants », avec des individus ayant été désignés comme tels après avoir commis une faute vis-à-vis de la loi, ou plus généralement, de la norme (toxicomanes, délinquants, criminels, prostituées etc.). S'il est aisément compréhensible que le parallèle établi par la théorie de l'étiquetage entre « handicapés » et « criminels » soit pénible à Murphy, il s'agit là de considérations relevant davantage de la morale que de la sociologie.

Affirmer que les personnes considérées comme « handicapées » sont socialement désignées comme « déviantes » ne fait pas d'elles des « criminelles ». Les normes transgressées ne sont bien sûr pas les mêmes. Sans doute la perspective adoptée par Thomas Scheff a-t-elle moins déplu à Robert Murphy. Scheff a en effet développé le concept de « déviance résiduelle » (*residual deviance*), qui apporte des précisions sur la nature de la déviance prêtée à ceux qui sont désignés comme « malades mentaux », analyse qui peut tout aussi bien s'appliquer, nous le verrons, aux personnes que l'on considère comme « handicapées mentales ». Selon Scheff, ces personnes commettent des transgressions « résiduelles », c'est-à-dire qu'elles ne se plient pas aux normes qui régissent les échanges ni aux codes de la communication quotidienne : engagement « étrange » dans les interactions, regards « bizarres » etc. [Scheff, 1999 (1966)]. Si la notion de déviance résiduelle permet d'affiner la compréhension des transgressions opérées par les personnes désignées comme « handicapées mentales » et partant, de les distinguer d'autres types de « déviants », elles n'en sont pas moins perçues comme « déviantes », et en tant que telles, elles se heurtent, comme nous l'observerons en ce qui concerne leur sexualité, à un contrôle social sévère et font l'objet d'un traitement social spécifique. Ainsi, « déviance » et « liminalité » ne s'opposent pas : avoir des comportements considérés comme déviants est le reproche social adressé aux personnes désignées comme « handicapées mentales » ; le maintien dans un statut liminal est le traitement social par défaut (d'élimination ou d'intégration) qui leur est réservé en tant que « déviantes ».

Dans les pays francophones européens, le handicap ne s'est pas encore aussi fortement imposé comme objet de recherche en sociologie, de même qu'il n'y a pas eu de mouvement d'envergure de personnes « handicapées ». Aucun cursus universitaire en disability studies n'a été créé pour l'instant dans ces pays et les premières enquêtes ne proviennent pas de l'université mais de centres de recherche au statut associatif comme le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations (CTNERHI)[8]. Fondé en 1975, le CTNERHI publie une revue consacrée au handicap, d'abord sous le titre des *Cahiers du CTNERHI* puis, depuis 1999, sous celui de *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*.

A partir des années 1980 et 1990, le handicap commence néanmoins à être appréhendé sociologiquement en France, principalement à la marge, via des sujets connexes. Des travaux

[8] On notera ici le terme d' « inadaptation », qui renvoie au modèle médical et individuel tant décrié par les disability studies anglo-saxonnes.

l'évoquent à travers l'étude du corps [Le Breton, 1985, 1990, 2003] ou, ici encore, dans une perspective foucaldienne, de son « gouvernement » [Vigarello, 2001 (1979) ; Fassin, Memmi, 2004] et notamment de l'eugénisme [Memmi, 1996]. Les politiques publiques relatives au handicap [Barral *et al.*, 2000] et les problèmes de discrimination [Blanc, 2003] ont également suscité un certain nombre de travaux, de même que la question du travail des personnes considérées comme « handicapées » [Blanc, Stiker (dir.), 1998]. On peut également remarquer les nombreux écrits de Jean-François Ravaud sur leur insertion sociale [Ravaud *et al.*, 1997], de même que certaines enquêtes sur les parents de personnes « handicapées mentales » et leurs représentations [Richier, 2011 ; Eideliman, 2008].

Les ouvrages proposant une théorie du handicap sont plus rares. On peut citer *Handicap et société*, de Claude Veil, qui est l'un des premiers en France à interroger le rôle de la société dans la production du handicap et à poser la question de l'intégration sociale des personnes « handicapées » [Veil, 1968]. Il faut mentionner également le livre d'Henri-Jacques Stiker intitulé *Corps infirmes et société* [2005 (1982)], qui reprend la thèse de Murphy sur la liminalité et s'inscrit dans une perspective à la fois sociologique, anthropologique et historique. L'idée de liminalité a été mobilisée ultérieurement par les sociologues Marcel Calvez [1994] et Alain Blanc [2006] et par le spécialiste en sciences de l'éducation Charles Gardou [1991]. Ce dernier a ainsi publié plusieurs ouvrages sur le handicap. Parmi ceux-ci, on peut en citer un ayant une portée anthropologique : *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, qui analyse les représentations et le traitement social du « handicap » dans différentes aires culturelles [Gardou (dir.), 2010].

Les travaux sociologiques francophones portant sur le handicap mental sont beaucoup plus rares encore. On doit les principaux à Nicole Diederich. Parmi ceux-ci, le plus important est sans doute celui qui s'intitule *Les Naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme handicapées mentales* [2004]. Analysant les parcours de personnes ayant fait l'objet d'une telle désignation, Diederich montre, dans une perspective constructiviste et engagée, le caractère socialement construit du handicap mental et le traitement social entraîné par cette construction. Elle est également l'auteure, avec le médecin Tim Greacen, d'un des rares ouvrages (peut-être le seul, du moins en langue française) traitant de la question du sida en milieu spécialisé [Diederich, Greacen, 2002]. Elle est également l'auteure d'un certain nombre de travaux sur l'eugénisme et la stérilisation, parmi lesquels l'ouvrage collectif *Stériliser le handicap mental ?* [Diederich (dir.), 1998]. Signalons, dans la même perspective constructiviste, les recherches antérieures de Jacqueline Gateaux-

Mennecier sur la construction sociale de la « débilité légère » [Gateaux-Mennecier, 1991]. Mentionnons aussi les travaux d'Olivier Grim sur les figures de la « monstruosité », entre anthropologie et psychanalyse [Grim, 2000], qui s'inspirent des écrits antérieurs de la psychanalyste Simone Korff-Sausse [Korff-Sausse, 1996].

Le psychiatre Jean-Louis Lang distingue trois périodes dans la prise en compte de la sexualité des personnes « handicapées mentales » dans les travaux scientifiques et les perspectives éducatives. La première, qui s'étale sur les années 1950 et 1960, l'envisage sous le seul angle de la génitalité et sert un objectif de contrôle et d'interdiction. Dans une deuxième période, à partir des années 1970, la vie affective et sexuelle des personnes « handicapées mentales » est appréhendée de façon plus globale, en intégrant l'étude de ses aspects émotionnels et relationnels. Au cours de cette période, l'accès de ces personnes à la sexualité commence à être perçu comme légitime et l'on s'interroge sur les manières d'encadrer son expression. Si les travaux de recherche de ces deux premières périodes étaient essentiellement développés par des médecins, la troisième période déterminée par Lang démarre à la suite de l'ouvrage du psychosociologue Alain Giami *L'Ange et la bête* [Giami *et al.*, 1983] : la sexualité des personnes « handicapées mentales » n'est plus analysée comme un isolat mais en relation avec la société et ses représentations [Lang, 1992].

Enfin, il convient d'indiquer quatre ouvrages récents, portant plus spécifiquement sur le handicap et la sexualité. Le premier est un livre collectif intitulé *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimité*, codirigé par Alain Giami, Bruno Py et Anne-Marie Toniolo [2013]. Il s'agit d'un ouvrage de synthèse, qui réunit les travaux de juristes, de psychologues et de sociologues et traite notamment de l'intimité en institution spécialisée et de l'assistance sexuelle. Un chapitre est consacré à l'étude de la sexualité et du handicap mental. Le deuxième, *Sex and Disability*, ouvrage collectif pluridisciplinaire sous la direction des Américains Robert McRuer et Anna Mollow [2012], aborde des questions très diverses au croisement de ces deux thématiques, dans une acception large de la notion de handicap, comme la stérilisation des personnes « handicapées mentales » du point de vue de leurs parents, l'addiction au sexe comme handicap ou les *devotees*, personnes éprouvant une émotion esthétique et érotique à l'égard des personnes amputées. Le troisième est un ouvrage du philosophe Norberto Campagna, qui s'intitule *La sexualité des handicapés. Faut-il seulement le tolérer ou aussi l'encourager ?* [2012]. Mais il est tout à la fois étonnant et regrettable qu'une publication aussi récente s'inscrive complètement dans le modèle médical ou individuel du handicap : pour l'auteur, les difficultés que rencontrent les personnes

« handicapées » en matière de sexualité découlent non pas du traitement social dont elles font l'objet, qui n'est pas interrogé, mais de leur seul handicap, envisagé comme une caractéristique individuelle. Ce positionnement se décèle dès le titre, le philosophe parlant de « handicapés » comme si le handicap caractérisait les personnes concernées, et non de « personnes handicapées mentales » comme c'est désormais l'usage. Enfin, le quatrième, un peu plus ancien, est de l'éducatrice spécialisée et spécialiste en sciences de l'éducation Maryline Barillet-Lepley. Il consiste en une enquête de type ethnographique intitulée *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles* et sous-titrée *D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé* [2001] et a considérablement influencé une des hypothèses de la présente recherche, qui sera présentée ci-dessous[9].

I.1.2 La construction sociale du genre et de la sexualité

A l'instar du handicap, la sexualité et les rapports sociaux entre les sexes, d'abord uniquement pensés comme relevant de la nature, se sont longtemps dérobés à la sociologie. Handicap et sexualité ont également en commun d'avoir d'abord été expliqués par le religieux puis par la médecine avant de commencer à être envisagés comme des construits sociaux.

Françoise Héritier a montré que toutes les sociétés humaines ont produit, notamment à travers des mythes, des explications du féminin et du masculin se fondant sur des couples d'oppositions hiérarchisantes de type sec/humide, chaud/froid, haut/bas, dur/mou etc. dans lesquels le féminin est toujours perçu comme inférieur. C'est ce qu'elle appelle la « valence différentielle des sexes », qui est universelle et sert de justification à la domination masculine [Héritier, 1996]. Selon ce type de représentations, le féminin et le masculin seraient des essences, des natures, qui détermineraient les femmes et les hommes ainsi que leurs comportements. Contrevenir aux injonctions faites à l'un ou l'autre sexe serait donc « contre-nature » et bouleverserait l'ordre du monde.

[9] Voir point *I.2 Problématique et hypothèses : le paradoxe, le conflit et la liminalité dans le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales »*, dans ce même chapitre liminaire.

Christianisme, Islam, Judaïsme, Indouisme, Bouddhisme, toutes les grandes religions ont établi un cadre normatif pour la sexualité et produit des assignations de genre [Rahman, Jackson, 2010]. Ainsi, en Occident, c'est d'abord l'Eglise catholique qui s'est saisie de la sexualité pour la réguler au sein du mariage, qu'elle institue en sacrement au 15ème siècle. Elle dicte les attitudes à adopter pour la femme et pour l'homme, les règles des rapports sexuels (positions, fréquence, gestes, intentions etc.) et condamne toute pratique n'ayant pas la reproduction pour finalité. L'Eglise s'impose ainsi comme le premier grand entrepreneur de morale de la sexualité en définissant celle, la seule, qui respecte l'ordre du monde. Celle-ci doit avoir lieu entre un homme et une femme au sein du mariage dans un seul but de procréation. Sont ainsi bannis les échanges sexuels entre personnes de même sexe, les tentatives de contraception, la sexualité hors du mariage de même que les pratiques sexuelles ne servant pas la reproduction telles que la sodomie ou la fellation [Maître, Michelat, 2002]. La seule position autorisée pour le coït, désignée comme « naturelle », est celle où l'homme se place sur la femme, celle-ci devant adopter une attitude nécessairement passive [Flandrin, 1981].

Dans *La civilisation des mœurs*, Norbert Elias met en évidence l'émergence de l'intimité en Occident au cours d'un processus s'étalant sur plusieurs siècles qu'il nomme « processus de civilisation ». A partir du 16ème siècle, il est progressivement attendu des individus qu'ils refoulent les manifestations de leur corps aussi bien que leurs émotions dans la sphère privée. Ainsi, la sexualité, notamment, se privatise. Avec le développement de la pudeur, la sexualité n'est plus librement abordée dans les conversations autrement que par périphrases. Alors que parents et enfants partageaient jusqu'alors la même chambre, voire le même lit, la sexualité est circonscrite à la chambre conjugale qui devient « le temple secret de la sexualité légitime » [Bozon, 2005]. Confinée dans la chambre parentale, elle devient invisible et mystérieuse. C'est alors que l'éducation sexuelle s'impose. A l'apprentissage par l'observation et la pratique, il faut désormais substituer une formation théorique. La parole libre sur le sexe, notamment au sein de la famille, se voit remplacée par une parole officielle et légitime, d'abord produite par les théologiens auteurs des manuels d'éducation sexuelle. Puis, à mesure que l'Eglise perd de son influence au cours du double processus d'individualisation et de sécularisation, la sexualité commence progressivement à être pensée en dehors de l'objectif de reproduction. Mais le couple conjugal reste encore principalement envisagé comme le support de l'institution familiale et il faudra attendre la fin du 18ème siècle pour qu'il devienne progressivement le lieu de l'érotisme et de l'investissement amoureux [Flandrin, 1981].

Au 19ème siècle, la production des normes sexuelles passe aux mains de la médecine, second grand « entrepreneur de morale » de la sexualité, qui produit peu à peu un vocabulaire spécifique pour la décrire. Ceci relève de ce que Michel Foucault a appelé « la volonté de savoir », que traduit l'élaboration d'une *« scientia sexualis »*, c'est-à-dire la production d'un discours scientifique sur la sexualité, et plus encore, d'un discours scientifique qui *crée* ce qu'on appellera désormais la sexualité [Foucault, 1974]. On cherche alors autant à comprendre qu'à discipliner les corps. Il faut définir scientifiquement le normal et l'anormal pour réguler les comportements sexuels des individus. La sexualité est ainsi médicalisée. Pédagogie et psychologie convergent vers ce même objectif de régulation.

L'affaiblissement de l'emprise religieuse sur la sexualité ne signifie donc pas une diminution du contrôle social dont elle fait l'objet. Le discours scientifique à son sujet n'est pas moins normatif que l'était le discours religieux. On s'interroge sur la contraception de même qu'on cherche à identifier, condamner, éradiquer les maladies vénériennes et les « perversions », catégorie qui regroupe une vaste gamme de comportements. Au début du 20ème siècle, la psychanalyse et la sexologie naissantes poursuivent l'entreprise de définition de la bonne (et donc de la mauvaise) sexualité [Krafft-Ebing, 2011 (1886) ; Freud, 1905]. A ce stade, la sexualité est toujours considérée comme un phénomène biologique et individuel et la « bonne » sexualité prescrite par la médecine diffère peu de celle qui était imposée par l'Eglise : les injonctions sexuelles religieuses paraissent s'être sécularisées dans le discours médical qui produit désormais de nouvelles justifications à cet ordre moral, qui ne sont plus religieuses mais se veulent scientifiques.

Des injonctions paradoxales à l'ère de la « santé sexuelle »

Au cours du 20ème siècle, le postulat antinaturaliste émerge, selon lequel les comportements humains ne sont pas entièrement déterminés par la biologie. C'est à partir de ce moment que la sexualité peut commencer à être envisagée comme une construction sociale [Bozon, Leridon, 1993][10]. Ainsi, elle est appréhendée en tant que fait culturel par l'anthropologue Bronislaw Malinowski à la fin des années 1920 dans son ouvrage sur *La vie sexuelle des sauvages du Nord-Ouest de la Mélanésie* [1929], puis par Margaret Mead dans *Mœurs et*

[10] Cela ne veut pourtant pas dire que l'explication de la sexualité par le social aurait depuis remplacé l'explication biologique. Comme nous le verrons, la médicalisation de la sexualité se poursuit aujourd'hui encore de même qu'elle est toujours considérée, dans le sens commun, comme un phénomène individuel relevant de la nature plutôt que comme un fait social.

sexualité en Océanie [1935]. En montrant que la sexualité humaine résulte d'un apprentissage, ces deux auteurs établissent son caractère socialement construit.
A la fin des années 1940 aux Etats-Unis, l'entomologiste Alfred Kinsey entreprend d'étudier quantitativement *Le comportement sexuel de l'homme* [1948] puis celui de la femme [1953] à travers une enquête par questionnaire, ouvrant ainsi la voie à plusieurs autres grandes enquêtes quantitatives sur la sexualité qui suivront plus tard aux Etats-Unis [Gagnon, Simon 1973] et en France [Simon *et al.*, 1970 ; Spira, Bajos, 1993 ; Bajos, Bozon, 2008].
Avec les études féministes puis les *gender studies* qui apparaissent dans les pays anglo-saxons dans les années 1970 et 1980 et qui s'inscrivent dans la continuité du *Deuxième sexe* de Simone de Beauvoir [1949], le masculin et le féminin sont également pensés comme des construits sociaux. Une distinction est ainsi établie entre le sexe biologique et le genre, ou le « sexe social » qui comprend l'ensemble des comportements socialement prescrits à chaque sexe [Butler, 2005 (1990)], ouvrant la voie à de très nombreux travaux depuis.

Dans les années 1980, l'apparition du sida, la panique sociale qu'il suscite et l'urgence qu'il y a à identifier les comportements pour articuler la prévention amènent les sciences sociales à être perçues comme plus légitimes à étudier les comportements sexuels. De nombreuses recherches ont ainsi été réalisées depuis sur la sexualité en lien avec le sida et les autres maladies sexuellement transmissibles [Thiaudière, 2002 ; Bajos, Bozon, Ferrand, Giami, Spira 1998 ; Bloor, 1995 ; Setbon, 1994 ; Pollak, 1988 ; etc.].
Ainsi, la sexualité semble désormais s'imposer comme un objet légitime pour la sociologie, avec des travaux, de plus en plus nombreux sur des sujets variés : les homosexualités [Gaissad, 2007 ; Eribon, 1999 ; Humphreys, 1975], la médicalisation de la sexualité [Giami, 2007], la prostitution [Mayer, 2011 ; Deschamps, 2006 ; Handman, Mossuz-Lavau 2005 ; Welzer-Lang, Matthieu, Barbosa, 1994], les comportements sexuels atypiques [Combessie, 2008 ; Nayak, 2008 ; Poutrain, 2002] ou encore la pornographie [Baudry, 1997].

Des normes qui peuvent être qualifiées de traditionnelles régissent toujours la sexualité. Elles constituent ce que l'anthropologue américaine Gayle Rubin appelle « The Charmed Circle », le « cercle enchanté » [Rubin, 1984], c'est-à-dire l'ensemble des comportements sexuels socialement préconisés : hétérosexualité, conformité des comportements aux normes de genre, monogamie, et circonscription des relations sexuelles au cadre d'un engagement sentimental ou d'une relation suivie à deux partenaires sont autant de prescriptions qui persistent et dominent, et pour le respect desquelles le contrôle social reste fort [Loyola, 2003].

Par ailleurs, en vertu d'une représentation récente de la sexualité qui fait de celle-ci l'un des vecteurs de la santé, elle est désormais considérée comme un « besoin » et partant, elle tend à être moralement reconnue comme un « droit ». En effet, depuis 1975, l'Organisation mondiale de la santé a proposé plusieurs définitions de la « santé sexuelle ».

L'idéologie de la « santé sexuelle » peut s'interpréter comme une conséquence du processus d'individualisation tel qu'analysé par Norbert Elias dans « La société des individus » [1987 (1939)] et plus tard dans « Les transformations de l'équilibre « nous-je » » [1987]. A partir du Moyen-âge et surtout du tournant décisif qu'a constitué la Renaissance, l'identité individuelle commence à être reconnue indépendamment des appartenances de groupe, dans un contexte de « plus grandes chances d'ascension sociale individuelle » permettant au « je » de prendre son autonomie par rapport au « nous » [Elias, 1987 : 15]. C'est donc la société qui a créé l'individu au cours du temps, si bien que ces deux catégories, parfois abusivement opposées, sont au contraire profondément intriquées, interdépendantes, comme le démontre Elias. Ainsi, au fur et à mesure du processus d'individualisation caractéristique des sociétés occidentales, les questions qui étaient auparavant déconsidérées précisément pour leur caractère individuel deviennent au contraire centrales. Elles deviennent des questions de société.

L'individu est aujourd'hui prié d'être tout à la fois l'auteur et l'interprète de sa propre vie, il est socialement attendu de lui qu'il se positionne sur ces questions, qu'il fasse sienne la « volonté de savoir » [Foucault, 1974]. Ainsi, l'autonomisation de l'individu paraît atteindre un stade paroxystique à l'ère postmoderne, caractérisée par des valeurs hédonistes et permissives [Lipovetsky, 1983] et qui voit se dessiner, à partir des années 1970, « un sujet préoccupé au plus haut point par son « identité » et en quête de « reconnaissance » » [Gauchet, 2010 : 73]. Marcel Gauchet remarque ainsi que « famille, Eglises, partis, entreprises, école : il n'est pas un domaine de la vie collective qui n'ait été bousculé d'importance par ce travail de recomposition et de redéfinition [de l'individu] ». Partout, « les aspirations à l'accomplissement personnel se sont imposées (…) au détriment des disciplines collectives ». C'est notamment le cas dans le droit, quand l'individu d'aujourd'hui se demande : « quelle place pour *mes* droits dans l'architecture collective ? ». C'est ainsi qu'a débuté « l'ère de la politique de la reconnaissance » où sont reconnus à l'individu, « valide » ou, comme nous le verrons, « handicapé », de nouveaux besoins, qui tendent à être perçus comme des droits [Gauchet, 2010 : 73-75].

Dans ce cadre, la santé a ainsi été progressivement reconnue comme un besoin individuel légitime, et partant, comme un droit. Définie dès 1946 par l'OMS comme « non seulement l'absence de maladie et d'infirmité mais comme un complet bien-être physique, mental et social »[11], elle est devenue, dans l'Occident contemporain, une préoccupation majeure, une valeur culte. Pierre Aïach observe ainsi que « la valeur santé se répand dans le corps social, (…) pénétrant l'esprit d'un nombre de plus en plus grand d'individus », ce qui l'amène a parler de « santéisation du social » [Aïach, 2006 : 67]. L'idéologie de la santé comme un « complet bien-être physique, mental et social » s'est largement diffusée et selon cette définition très extensive, une sexualité épanouie est reconnue comme en faisant partie.

Le terme de santé sexuelle est apparu pour la première fois en 1974 à l'occasion d'une conférence en sexologie organisée par l'OMS à Genève. La première définition du concept est publiée peu après, en 1975 :

« La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux de l'être sexué en ce qu'ils peuvent enrichir et développer la personnalité, la communication et l'amour » [OMS, 1975].

On retrouve, dans cette définition, le ton de celle de la santé : de même que la santé est davantage que l'absence de maladie, la santé sexuelle ne se résume pas à l'absence d'infections sexuellement transmissibles ni à la procréation. Son champ est bien plus large puisque s'y trouvent inclus « la personnalité, la communication et l'amour », ce qui amène Alain Giami à souligner, dans cette définition qui « consacre l'optimisme sexuel », « une ouverture du concept de santé vers des domaines habituellement régulés par la morale » attestant de « la dérive du concept de santé vers le bien-être et vers la médicalisation du bien-être » [Giami, 2007 : 5], qui s'inscrit dans le contexte plus large de « médicalisation de la société » [Conrad, 2007]. On peut y lire aussi le lien entre sexualité et « amour », qui constitue une prescription sociale importante. En effet, la sexualité ne se justifie plus seulement désormais par des fins de reproduction, mais se trouve pensée comme au service du couple et du sentiment amoureux qui est supposé le caractériser. Reste que cette première définition du concept constitue une étape importante : la sexualité non-reproductive est désormais reconnue et légitimée par une organisation internationale comme élément de bien-

[11] http://www.who.int/about/definition/fr/print.html. Consulté le 12/02/2012.

être et de santé. Pourtant, la publication de ce rapport de l'OMS ne suscitera que peu de réactions à l'époque [Edwards, Coleman, 2004].

En 1983, cette première définition de la santé sexuelle est réaffirmée par l'OMS à l'occasion d'une conférence à Copenhague. Considérant que la santé sexuelle ne peut être comprise sans que soit précisée la définition de la sexualité qui la sous-tend, la conférence se met à la tâche et publie, en 1986, la définition suivante de la sexualité :

« La sexualité fait partie intégrante de la personnalité de chacun : homme, femme et enfant. C'est un besoin fondamental ainsi qu'un aspect de l'être humain qui ne peut être séparé des autres aspects de la vie. La sexualité n'est pas synonyme de rapport sexuel, elle ne se limite pas au fait d'avoir ou non des orgasmes (…). Cela peut en faire partie, mais pas nécessairement. La sexualité est bien davantage : c'est l'énergie qui nous motive à trouver l'amour, le contact, la chaleur humaine et l'intimité ; elle s'exprime dans la manière dont nous ressentons, bougeons, touchons et sommes touchés ; elle implique également la sensualité. La sexualité influence les pensées, les sentiments, les actions, les interactions et donc notre santé mentale et physique » [Langfeldt, Porter, OMS, 1986, trad. L. Nayak].

Cette définition large de la sexualité comme ne se limitant pas au rapport sexuel est particulièrement intéressante pour notre propos. En effet, on voit tout d'abord que la sexualité y est désignée comme un « besoin fondamental ». Y est également réaffirmée son influence sur la « santé mentale et physique » ainsi que son association avec les « sentiments ». Dans cette définition, la sexualité se trouve légitimée par le fait qu'elle constituerait « l'énergie qui nous motive à trouver l'amour ». Si sa finalité n'est plus la reproduction, c'est désormais la recherche de l'amour, vernis légitimant la sexualité[12].

En 1987, une réunion d'experts est mise en place par le bureau européen de l'OMS pour faire avancer la réflexion sur le concept de « santé sexuelle ». Une nouvelle définition est rédigée à cette occasion :

[12] Remarquons toutefois d'emblée que sur notre terrain, la procréation, perçue comme un « risque » est omniprésente dans les positionnements éducatifs des acteurs, parents et éducateurs, mais également dans les préoccupations des informateurs « handicapés mentaux ». Bien que nous ne l'envisagions pas comme la finalité de la sexualité, il est donc nécessaire de la prendre en compte, en tant que telle, dans l'analyse. Ainsi serons-nous amenés à nous interroger *aussi* sur la procréation, en particulier au point *VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer*, dans la deuxième partie de ce manuscrit.

« Les concepts de santé sexuelle ou de bien-être sexuel (…) reconnaissent la variété et la dimension unique de l'expérience sexuelle et des besoins sexuels de l'individu de même qu'ils affirment le droit des individus à ne pas subir d'exploitation, d'oppression et d'abus sexuels. L'objectif des politiques, programmes et services relatifs à la sexualité n'est pas d'atteindre un niveau mesurable de « santé sexuelle » au sein de la population mais de permettre aux individus de répondre à leurs besoins en matière de sexualité et de développer les ressources personnelles pour faire face à leurs problèmes et difficultés » [OMS, 1987, trad. L. Nayak].

Dans ce nouveau texte, « la sexualité commence à être définie comme un droit à défendre » [Giami, 2007]. Celui de ne pas subir de violences sexuelles, mais plus encore, cette définition indique que la réponse aux « besoins sexuels » constituerait sinon un droit, du moins un objectif légitime.

La dernière définition du concept de « santé sexuelle » par l'OMS a été produite en 2002. Il y est cette fois-ci clairement question de « droits sexuels » :

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal relié à la sexualité. Elle ne saurait être réduite à l'absence de maladies, de dysfonctions ou d'infirmités. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences plaisantes et en toute sécurité, sans coercition, discrimination ni violence. Pour atteindre la santé sexuelle et la maintenir, les droits sexuels de chacun doivent être respectés et protégés » [OMS, 2006 (2002)].

A partir du moment où il est considéré que la sexualité contribue au bien-être et à la santé, valeurs désormais essentielles dans l'Occident contemporain [Lipovetsky, Charles, 2004 ; Aïach, 1998], elle devient un « droit », comme l'indique cette définition. Le concept de « santé sexuelle » est ainsi progressivement devenu incontournable dans les pays industrialisés comme dans certains pays en voie de développement [Giami, 2002].
Mais la sexualité qui est perçue comme susceptible de favoriser la santé n'est pas n'importe laquelle. La sexualité « saine », définie par l'OMS, doit répondre à des normes strictes. Dans ce contexte de « santéisation » de la sexualité [Aïach, 2006][13], Alain Giami remarque ainsi

[13] Le terme englobant de « santéisation » [Aïach, 1998] paraît plus adapté que celui de « médicalisation » [Conrad, 2007]. En effet, si la sexualité est pensée comme faisant partie des questions de santé, elle ne relève pas de la seule la médecine. Les médecins ne sont pas les seuls à la prendre en charge, bien d'autres catégories d'acteurs y contribuent. L'objet sexualité n'est donc pas toujours perçu comme relevant du « médical », mais il tend en revanche, comme nous le verrons, à être envisagé comme une composante de la santé, d'où l'adhésion, dans cette thèse, au terme de « santéisation », moins restrictif que celui de « médicalisation ».

que « la Santé est progressivement devenue le fondement et la justification des valeurs morales individuelles et collectives ». Dans ce cadre, « la santé sexuelle est en passe de devenir l'une des principales expressions de la morale sexuelle » [Giami, 2007 : 12].

Ainsi, les sociétés occidentales contemporaines, qui ont été qualifiées de « postmodernes » [Lyotard, 1979] sont caractérisées par un degré élevé d'individualisme qui confère sans doute à l'individu une apparente liberté. Celle d'être l'architecte de sa propre identité et le sujet, le décideur de sa propre existence. Dans ce contexte, il est socialement enjoint, pour bâtir son identité, de multiplier ses expériences dans les différents domaines de son existence (activités professionnelles et de loisir, relations, consommation etc.) [Aubert, 2004]. L'Occident contemporain exige désormais de lui qu'il « se réalise », « s'accomplisse ». L'individu s'est également vu reconnaître une grande légitimité. Celle d'être en droit d'attendre que soient reconnus ses « besoins », eux aussi considérés comme légitimes. Mais en le reconnaissant comme sujet de sa propre vie et en accordant une place centrale à ses « besoins », la « modernité réflexive » adresse de nouvelles injonctions à l'individu, sans que les anciennes ne soient pour autant abolies. Celui-ci se retrouve ainsi pris entre des injonctions contraires : d'une part, « s'épanouir » en répondant à des « besoins » individuels de plus en plus nombreux et de plus en plus pressants en étant bien obligé, d'autre part, de composer avec les « besoins » des autres, c'est-à-dire de tenter de maintenir la cohésion du groupe. En d'autres termes, l'individu d'aujourd'hui doit tenter de répondre à la fois à des injonctions à l'« épanouissement », au « bien-être », à la « santé » de sa personne tout en continuant de se conformer à des normes traditionnelles (« on ne peut être amoureux que d'une seule personne à la fois », « pour une femme, c'est mal d'avoir trop de partenaires sexuels » etc.) qui visent à préserver les fondements de notre société.

En outre, dans ce contexte, les normes, en matière de vie sexuelle et familiale notamment, sont floues. Ulrich Beck remarque en effet que « le champ des possibles s'est élargi » [Beck, 2001 : 220]. Ainsi, les couples contemporains peuvent se marier, contracter un PACS ou préférer l'union libre. Les partenaires peuvent vivre ensemble, garder chacun leur logement, voire tenter l'expérience de la décohabitation [Chaumier, 2004]. Il leur appartient de déterminer ce qui sera, ou non, mis en commun dans la relation, ainsi que l'espace de liberté individuelle et les activités non partagées qu'ils consentent à s'accorder mutuellement. Certains, aujourd'hui, se revendiquent « polyamoureux » et entendent s'investir sentimentalement et sexuellement dans plusieurs relations parallèles, lesquelles parfois se

croisent, lors de la mise en œuvre d'un « ménage à trois » ou davantage [Chaumier, 2004]. L'amour est devenu, changeant, mouvant, « liquide » [Bauman, 2004]. Les familles se décomposent et se recomposent [Poittevin, 2006]. L'individu doit ainsi tenter de parvenir à un équilibre instable entre les injonctions sociales à l'épanouissement individuel et à la multiplication des expériences d'une part, et le respect de l'autre autant que de sa propre « santé ». Il lui faut choisir un positionnement vivable entre transgressions et soumission au contrôle social.

Les personnes « handicapées mentales » et la sexualité

Comment les personnes dites « handicapées mentales » et leur entourage parental et éducatif composent-ils dans ce contexte d'injonctions paradoxales ? La réflexion promue par l'OMS sur la « santé sexuelle » depuis 1975 paraît s'être progressivement diffusée dans le secteur de l'éducation spécialisée au point d'y être aujourd'hui largement répandue. L'idée selon laquelle la sexualité constituerait un droit semble avoir pénétré les législations française et suisse relatives au handicap. En effet, s'il aurait été extrêmement compliqué, on l'imagine, de reconnaître juridiquement la sexualité comme un droit opposable – car comment donc le faire appliquer ? –, les lois suisse et française se sont désormais dotées d'un « droit à l'intimité ». En France, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale se donne pour premier objectif d'« affiner et promouvoir les droits des usagers ». Parmi ceux-ci figure en première place le « respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité ». Le respect de la vie privée et de l'intimité devient donc un droit, également rappelé à l'article 12 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles : « Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé »[14]. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances poursuit la prise en compte de ce « droit à l'intimité » dans le cadre de son objectif d'encouragement de l'autonomie de la personne dite « handicapée », dans tous les domaines de sa vie. Enfin, en 2009, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) publie un guide de « recommandations de bonnes pratiques professionnelles » consacré à la manière de « concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » qui

[14] On constate néanmoins que cette formulation pour le moins souple laisse une part si large à l'interprétation individuelle des professionnels qu'elle apparaît déjà comme un bémol à la portée de cette législation.

invite les professionnels à respecter le caractère privé de la chambre de chaque usager des structures d'hébergement.

En Suisse, deux appareils législatifs entérinent juridiquement l'égalité des personnes désignées comme « handicapées » : l'article 8 de la Constitution fédérale qui prévoit l'interdiction constitutionnelle de discrimination, notamment en raison d'une « déficience corporelle, mentale ou psychique »[15] et la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Lhand), entrée en vigueur en 2004, dont l'objectif est de promouvoir l'autonomie des personnes dites « handicapées » en oeuvrant en faveur de l'accessibilité des bâtiments, des transports, des prestations publiques, de l'enseignement et de la formation[16]. Aucun de ces deux textes ne prévoit de mesures visant à protéger l'intimité des personnes concernées. Cependant, la préservation de la « vie privée » est mentionnée dans la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) du 6 octobre 2006, qui indique que pour être reconnue comme telle, une institution spécialisée devra, entre autres critères, « préserver les droits de la personnalité des personnes invalides, notamment leur droit de disposer d'elles-mêmes, d'avoir une vie privée, de bénéficier d'un encouragement individuel, d'entretenir des relations sociales en dehors de l'institution et d'être protégées contre les abus et les mauvais traitements (…) » (LIPPI, art.5 e)[17].

Remarquons également que la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée en 2006, entrée en vigueur en 2008 et comptant plus de 150 Etats signataires stipule notamment qu'« aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication (…) » [CDPH art.22.1][18]. La France a signé cette convention et son protocole en 2007 et l'a ratifiée en 2010, mais nous verrons ultérieurement qu'elle est loin d'en garantir toutes les dispositions. Considérant s'être déjà dotée d'un arsenal législatif suffisant en la matière, la Suisse n'a pas adhéré cette convention, même si la possibilité d'une signature est actuellement à l'étude[19].

[15] http://www.admin.ch/ch/f/rs/101/a8.html consulté le 10/06/2012

[16] http://www.admin.ch/ch/f/rs/151_3/index.html consulté le 10/06/2012

[17] http://www.admin.ch/ch/f/ff/2006/7951.pdf consulté le 10/06/2012

[18] http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf consulté le 24/07/2013

[19] http://www.edi.admin.ch/ebgb/00564/00566/00569/01680/index.html?lang=fr consulté le 27/07/2013

Que ce soit par la pleine adhésion à l'idéologie de la « santé sexuelle » ou pour se mettre en conformité avec les nouvelles prescriptions en matière de respect de la vie privée, la plupart des institutions étudiées dans notre enquête paraissent s'employer à favoriser l'accès de leurs usagers à la sexualité. De fait, si l'institution dispose comme le veut la loi de lieux considérés comme privés pour les résidents, la sexualité y a sa place. Selon Maryline Barillet-Lepley, « la question est (…) de savoir si l'institution est considérée comme espace public (auquel cas l'expression de la sexualité ne peut être qu'inappropriée) ou si le découpage de l'espace institutionnel permet l'existence de lieux privés ». Elle rappelle alors qu'« il n'est peut-être pas inutile pour sortir de cette ambiguïté de se référer au cadre juridique qui fait du foyer d'hébergement le domicile privé de la personne (…) » [Barillet-Lepley, 2001 : 68]. Cette reconnaissance progressive de la chambre de l'usager comme lieu privé tente ainsi de corriger la représentation traditionnelle de l'institution totale en vertu de laquelle elle est envisagée par l'ensemble des acteurs comme propriété du personnel [Goffman, 1968 (1961)].

Si ces dispositions légales ne font pas de la sexualité un droit, elles promeuvent activement le respect de la « vie privée » et de « l'intimité » des personnes considérées comme « handicapées mentales » et encouragent donc les institutions spécialisées à œuvrer dans ce sens.

L'ouverture à la reconnaissance de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » se trouve en outre favorisée par l'objectif éducatif de développement de l'autonomie, particulièrement fort actuellement. Cette valorisation de l'autonomie s'inscrit dans l'esprit de la loi française « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005, qui la promeut fortement (elle figure notamment dans l'intitulé de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue par cette loi, dont la mission principale est d'œuvrer à garantir l'égalité des droits des travailleurs reconnus comme « handicapés »). En cela, l'éducation spécialisée tenterait désormais d'encourager une autonomie qui contrecarre la dépendance que suppose et génère la vie en institution totale. Dans ce cadre, vivre une sexualité relationnelle est envisagé comme faisant partie de l'acquisition de l'autonomie et comme une caractéristique de l'adulte, femme et surtout homme[20].

[20] Nous y reviendrons au point *VII.1 La normalisation ou la fabrique des « personnes »*, dans la deuxième partie de cette thèse.

Toutefois, il convient de remarquer que la norme de la « santé sexuelle » subit certaines adaptations lorsqu'elle est appliquée aux personnes désignées comme « handicapées mentales ». Car si les normes sexuelles auxquelles elles sont encouragées à se plier sont celles qui sont perçues comme susceptibles de servir la « santé sexuelle », nous observerons que ce qui est autorisé ou au contraire interdit varie selon le « degré de handicap » tel qu'évalué par les encadrants, parents et éducateurs. Ainsi, alors que certaines seront approuvées dans leur souhait d'avoir des relations sexuelles avec leur partenaire, d'autres se verront expliquer qu'elles ne sont « pas encore prêtes », que « la relation n'est pas encore assez solide » et qu'elles doivent encore « travailler sur ce projet ». Ces justifications de l'interdit, sur lesquelles nous reviendrons largement dans la deuxième partie de cette thèse, sont les mêmes pour d'autres de leurs requêtes, notamment emménager en couple dans un studio éducatif, ou en appartement ordinaire. En effet, si le concept de « santé sexuelle » promu par l'OMS a permis d'entériner l'idée d'une sexualité dissociée de la reproduction, il semble être utilisé par les éducateurs et certains parents comme un argument pour interdire la procréation aux personnes « handicapées mentales » sur l'air de « la sexualité, c'est important pour l'épanouissement, ce n'est pas forcément pour faire des enfants… alors de grâce, ne demandez pas à en avoir ! ». Nous retrouvons ici le tiraillement entre liberté individuelle et cohésion sociale ci-dessus évoqué, entre individu et société, qui aboutit, en ce qui concerne les personnes « handicapées mentales », à leur maintien dans un « statut liminal » [Murphy, 1990] : on tente de les reconnaître comme des individus à part entière de même qu'il convient désormais de prendre en compte leurs « besoins », mais on ne sait comment les intégrer pleinement au corps social en leur accordant les mêmes droits, notamment celui de l'autodétermination de leur positionnement vis-à-vis des normes sexuelles, qu'aux personnes dites « valides ».

Cette rapide présentation des concepts de « handicap mental » et de « sexualité » nous permet de déterminer à présent le positionnement retenu pour la présente thèse, sa problématique ainsi que les hypothèses sur lesquelles elle se fonde.

I.2 Problématique et hypothèses : le *paradoxe*, le *conflit* et la *liminalité*

La problématique de la présente thèse consistera en **l'analyse des représentations et des pratiques des acteurs du traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » en France et en Suisse[21].**

Nous chercherons donc à observer les pratiques des acteurs, professionnels (éducateurs spécialisés et assistants sexuels) et non professionnels (personnes désignées comme « handicapées mentales » et leurs parents), qui caractérisent le traitement social de la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales » et d'identifier les représentations qui les sous-tendent. En retour, les pratiques éducatives dans le domaine de la sexualité des personnes « handicapées mentales » contribuent à l'évolution des représentations de la sexualité et du « handicap mental », si bien que nous nous attacherons également à comprendre cette influence des pratiques sur les représentations.

Comme nous l'avons déjà relevé, Alain Giami qualifie le handicap mental de « miroir grossissant » du social [Giami *et al.*, 1983]. Aussi chercherons-nous, dans la présente thèse, à analyser les normes sexuelles en les observant dans le « miroir grossissant » que constitue le handicap mental. Mais le handicap mental serait également un « miroir brisé », dont la fonction serait de renvoyer aux dits « valides » une image inversée d'eux-mêmes, leur permettant de se définir par opposition à cet état de « handicapé mental », socialement dévalorisé [Korff-Sausse, 1996]. En effet, nous verrons que les normes sexuelles se trouvent parfois inversées en ce qui concerne les personnes « handicapées ». Par exemple, alors que la norme, pour les femmes « valides », est d'avoir des enfants, pour les femmes dites « handicapées mentales », elle est bien plutôt de ne pas en avoir. C'est également le cas, comme nous le verrons, de certaines assignations de genre de même que d'autres injonctions sexuelles. Nous serons ainsi amenés à nous saisir également de ce « miroir brisé » que constitue le handicap mental dans l'analyse des normes sexuelles.

[21] Si l'enquête a été réalisée dans ces deux pays, cette recherche ne s'inscrit pourtant pas dans une véritable perspective de comparaison. Ceci sera explicité au point *II.1.1 Une enquête menée en France et en Suisse*, dans ce même chapitre liminaire.

Enfin, si nous entendons analyser les normes sexuelles à travers le prisme du handicap mental, nous nous demanderons aussi, à l'inverse, comment l'étude de la sexualité permet l'appréhension sociologique du handicap mental. En d'autres termes, nous nous donnerons donc comme objectif de confronter ces deux notions de « handicap mental » et de « sexualité », qui servent mutuellement leur compréhension.

Au fil des lectures et à l'issue des premiers mois du terrain ont émergé trois hypothèses, qui dessinent le fil conducteur de la présente recherche. Elles sont relatives aux notions de *paradoxe*, de *conflit* et de *liminalité*.

Comme mentionné précédemment, Maryline Barillet-Lepley, éducatrice spécialisée et spécialiste en sciences de l'éducation, est l'auteure d'une enquête de type ethnographique sur « sexualité et handicap » [2001]. Dans son ouvrage, elle relève un *paradoxe* entre les termes « adulte » et « handicapé », car si l'adulte est celui qui est perçu comme autonome, le « handicapé » est précisément considéré comme ne pouvant l'être. Elle analyse ensuite les conséquences de ce paradoxe en ce qui concerne la sexualité des « personnes handicapées » et son encadrement éducatif. Ce paradoxe, nous l'avons également rencontré sur le terrain. Il est au cœur des interrogations des parents et des professionnels. Au-delà même de la notion d'« adulte », nous verrons que le handicap mental s'avère paradoxal par rapport à celle de « personne ». Il interroge jusqu'aux frontières de l'humanité. Si la personne « handicapée mentale » est un « ange », une « bête » [Giami *et al.*, 1983] ou un « monstre » [Foucault, 1999 (1974-1975)], elle ne peut prétendre à des droits identiques à ceux des personnes considérées comme « valides ». Mais si elle est une « personne », comme tendent à le reconnaître les désignations officielles successives pour la qualifier, alors il convient de lui accorder les mêmes droits qu'aux « non handicapés », notamment celui à la « santé sexuelle ».

Si l'hypothèse du paradoxe nous intéresse, c'est que celui-ci permet d'expliquer les *conflits* qui jalonnent le milieu de l'éducation spécialisée et qu'Alain Giami observait déjà il y a trente ans entre les acteurs en charge de l'accompagnement de la vie sexuelle des personnes considérées comme « handicapées mentales » [Giami *et al.*, 1983]. Les données du terrain réalisé dans le cadre de cette thèse confirment l'existence de conflits de représentations et de pratiques entre les différentes catégories d'acteurs rencontrées. En effet, selon que les acteurs perçoivent les personnes « handicapées mentales » avant tout comme des « personnes » ou plutôt comme des « monstres », leur positionnement vis-à-vis de leur sexualité varie. Aussi nous demanderons-nous de quelles manières les personnes désignées comme « handicapées

mentales », leurs parents, les éducateurs et les assistants sexuels interagissent dans les conflits qui les opposent, dont nous faisons l'hypothèse qu'ils sont le lieu de la construction sociale du handicap mental et des normes sexuelles, ainsi que de leur évolution.

Or, de même que l'oscillation supposée par le paradoxe permet d'expliquer les conflits observés dans le traitement social de la sexualité des personnes « handicapée mentales », nous remarquerons que ces conflits qui opposent les acteurs éclairent la compréhension de la liminalité dans laquelle Robert Murphy a montré qu'elles se trouvent maintenues [Murphy, 1990]. Puisqu'elles tendent à être reconnues comme des personnes, il n'est plus possible de leur nier ce que l'on considère comme étant un besoin humain, mais comme elles restent néanmoins perçues comme « différentes », on ne peut les laisser y répondre au même titre que les dits « valides ». Aussi leur sexualité se retrouve-t-elle maintenue dans une situation paradoxale d'entre-deux permanent : ni totalement interdite, ni vraiment permise. C'est donc ce statut intermédiaire qui sera empiriquement testé et dont nous nous emploierons à explorer les modalités.

Nous entendons ainsi rendre compte du traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » à travers l'étude de l'intrication des notions de paradoxe, de conflit et de liminalité, dont nous verrons qu'elle s'avère féconde pour la compréhension de notre objet.

II. La démarche empirique

Nous allons maintenant présenter et justifier la méthode d'enquête mobilisée ainsi que le terrain effectué et les spécificités de l'enquête auprès des quatre catégories de population retenues pour notre enquête : personnes considérées comme « handicapées mentales », parents, éducateurs et assistants sexuels.

II.1 Une enquête menée en France et en Suisse

Le choix de réaliser un terrain international France – Suisse est né d'un constat : l'assistance sexuelle existe en Suisse et pas en France. Comme nous le verrons, cela tient à des différences législatives entre les deux pays, mais derrière ces différences de lois se cachent des différences de normes [Demeulenaere, 2003] que j'ai souhaité comprendre et expliquer.

Au-delà de ce constat, les discussions informelles que j'ai pu avoir avec des éducateurs des deux pays laissaient supposer le développement de modèles éducatifs différents de chaque côté de la frontière en matière de sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales ». En outre, la Suisse a une tradition d'éducation sexuelle (en milieu scolaire mais également en ce qui concerne les personnes « handicapées ») plus ancienne que la France, qui laissait supposer des différences dans le traitement social de la vie sexuelle des personnes « handicapées mentales » entre les deux pays. A son commencement, cette recherche se situait donc dans une perspective comparatiste.

Mais alors que les informateurs français se plaignent régulièrement du « retard » de leur pays en la matière, et si les enquêtés suisses louent volontiers le « progressisme » du leur, l'enquête réalisée n'a pas permis d'observer de réelles différences dans les positionnements éducatifs et les pratiques en découlant. Peut-être une enquête de plus grande envergure, auprès d'un échantillon représentatif, dans les deux pays, de la population des éducateurs, des parents et des personnes « handicapées mentales » permettrait-elle de mettre en évidence, dans l'ensemble des structures spécialisées, un traitement plus coercitif de la sexualité des personnes « handicapées » en France. Ou, s'il est possible que la France ait effectivement eu un certain « retard » en ce qui concerne la prise en compte de la sexualité des personnes « handicapées mentales », depuis les lois de 2002 et de 2005 relatives au handicap, peut-être

est-elle en passe de le rattraper. Mais il convient surtout de souligner, et nous y reviendrons[22], que l'enquête a été réalisée dans les institutions au sein desquelles l'on a bien voulu me recevoir pour des entretiens sur ce thème, qui se trouvent être, principalement et sans surprise, celles dont les professionnels sont désireux de montrer leur ouverture, souvent récente, à la reconnaissance de la « santé sexuelle ». Si des voix « à contre-courant » ont néanmoins trouvé à s'exprimer dans les deux pays, ceci constitue pourtant une limite évidente à l'enquête menée.

Aussi nous bornerons-nous, après l'analyse indistincte du traitement social de la sexualité des personnes « handicapées mentales » dans ces deux pays d'Europe occidentale, à tenter d'avancer une hypothèse explicative à la principale différence observée, qui est l'existence de services d'assistance sexuelle en Suisse, et non en France[23]. Tout en abandonnant, non sans regrets et provisoirement, le projet d'une véritable perspective de comparaison internationale.

II.2 Entre discours et pratiques : le choix de la méthode d'enquête qualitative

Dans cette section, nous montrerons d'abord en quoi handicap mental et sexualité constituent des objets « sensibles ». Ceci nous amènera à présenter ensuite quelques éléments de réflexion éthique quant à la manière de les appréhender empiriquement.

II.2.1 Des objets « sensibles »

Le handicap mental et la sexualité sont des objets sensibles. Nous l'avons dit, la sociologie, qui l'appréhende comme un construit social, n'est pas encore perçue comme entièrement légitime à analyser le handicap, en particulier mental[24]. Celui-ci, socialement pensé comme un fait biologique, naturel, est en effet davantage envisagé comme un objet pertinent pour la médecine et la psychologie, qui sont les disciplines qui s'en sont le plus saisies jusqu'à présent. Il semble ainsi y avoir, en ce qui concerne le handicap mental, un refus de l'approche

[22] Voir *III.3.3 Constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des éducateurs spécialisés*, dans le présent chapitre liminaire.

[23] Voir Chapitre X : Le dispositif pragmatique suisse et le débat idéologique français, dans la troisième partie de cette thèse.

[24] Voir *IV.2.1 Le « handicap mental » : un concept évolutif socialement construit*, dans ce même chapitre liminaire.

constructiviste rendant cet objet « sensible » pour le sociologue qui considère qu'il n'existe pas de handicap mental en soi mais que les personnes « handicapées mentales » sont celles qui ont socialement été étiquetées ainsi, pour reprendre les termes d'Howard Becker [Becker, 1985 (1963)]. En effet, un tel positionnement, s'il est affiché de cette manière (c'est-à-dire ni explicité de façon détaillée, ni tu) auprès des acteurs de terrain que sont les éducateurs spécialisés, est perçu par ces derniers comme particulièrement irritant car parfois interprété comme une négation de la légitimité sociale de leur profession : à quoi servent donc des éducateurs spécialisés si « le handicap mental n'existe pas » ? L'objet « handicap mental » est en outre rendu d'autant plus sensible qu'il est perçu comme une privation, un manque, un phénomène triste. Il est socialement considéré comme et rendu tragique. Amener des parents de personnes désignées comme « handicapées mentales » à s'exprimer sur le parcours de leur fille ou de leur fils peut réveiller chez certains d'entre eux des souffrances importantes, qui font parfois jaillir des larmes. Pour ces parents qui vivent au quotidien la stigmatisation à l'égard du handicap mental, le positionnement constructiviste est également un affront.

La sexualité constitue aussi un objet sensible. Comme le handicap mental, elle est socialement perçue comme naturelle plutôt que culturelle ou sociale, si bien que la sociologie, qui s'y est pourtant davantage intéressée qu'au handicap mental[25], n'est pas immédiatement envisagée comme proposant des outils pertinents pour son étude. Mais surtout, l'une des difficultés spécifiques de l'analyse sociologique de la sexualité est qu'elle se heurte au refus de l'objectivation. Refus social tout d'abord, comme évoqué précédemment. En effet, Michel Bozon note « une résistance à l'idée que les sciences sociales abordent la sexualité (…) » [Bozon, 2005 : 21]. De même, selon Georges Devereux, « la civilisation occidentale est si irrationnelle en matière de sexualité qu'elle refuse même de discuter cette irrationalité et va jusqu'à pénaliser l'objectivité sur ce point » [Devereux, 1980 : 154]. Ce refus semble s'expliquer par la peur de voir rationaliser et donc démythifier un domaine qui, dans les représentations sociales, relève du magique, de l'insaisissable. Résistances de la part des sociologues également, qui redoutent que leurs analyses ne bouleversent leur propre sexualité, ne détruisent leurs propres mythes. La science ne risque-t-elle pas de tuer les croyances qui sous-tendent les normes sexuelles ? Pas nécessairement, car comme le rappelle Peter Berger, le sociologue « regarde au-delà des interprétations premières et communément admises », cependant, « au spectacle d'un jeune couple, absorbé dans la contemplation de la lune, il ne

[25] Voir *IV.2.2 Normes sexuelles et normes de genre : des injonctions paradoxales*, dans le présent chapitre préliminaire.

sent pas obligé de nier la charge sentimentale de la scène ainsi éclairée. Mais il observe également la machinerie qui a permis de construire cette scène, en dehors de la lune (…) » [Berger, 2006 (1963) : 70]. Ainsi, « on peut (…) être parfaitement conscient du caractère relatif et précaire des façons dont les gens organisent leur vie sexuelle, et s'engager cependant soi-même sans restriction dans son mariage » [Berger, 2006 (1963) : 200]. Rien n'empêche donc celui qui s'engage dans l'étude sociologique de la sexualité, de lui conserver sa poésie dans sa vie personnelle, d'être lui aussi fasciné.

Handicap mental et sexualité font donc partie de ces objets brûlants qui sont socialement perçus comme « trop sacrés ou trop déplaisants pour une investigation dépassionnée » [Berger, 2006 (1963) : 52], ce qui en fait des objets sensibles. Chacun est concerné par la sexualité (ne serait-ce que dans le cas d'une absence de sexualité). Il convient donc de prendre garde à la « fiction du martien » [Devereux, 1980 : 157] : il est en effet illusoire de s'imaginer observer la sexualité de l'extérieur, même si c'est pourtant ce vers quoi il faut tendre, en prêtant une attention constante aux assauts de sa propre subjectivité.

Sensibles, les terrains sur lesquels sont approchés ces objets le sont aussi. Nous avons déjà évoqué le malaise provoqué chez certains parents et éducateurs par la perspective qui tend à percevoir le handicap mental comme socialement construit. Mais si le sociologue inquiète parfois parents et éducateurs, c'est aussi car ceux-ci redoutent que le chercheur « donne des idées » aux personnes « handicapées mentales » (lesquelles bien souvent, paraissent ne pas l'avoir attendu pour en avoir). Nous avons également mentionné le risque de réveil de peines endormies chez les parents. Ce risque est d'autant plus fort en ce qui concerne les personnes « handicapées mentales », chez qui la production de discours en situation d'entretien fait parfois émerger brutalement des frustrations considérables ou des traumatismes anciens, notamment des abus sexuels, dont elles sont plus souvent victimes [Shakespeare *et. al.*, 1996]. L'enquête auprès des personnes désignées comme « handicapées mentales », des parents et des éducateurs a en outre été rendue sensible par la position d'« expert » dans laquelle a régulièrement été placée la sociologue, par les personnes « handicapées mentales » qui la confondaient avec « la dame de l'éducation sexuelle » et attendaient donc d'elle des conseils, notamment en matière de contraception. Mais également par les parents et les éducateurs, parfois démunis par les injonctions récentes à se soucier de la sexualité de celles et ceux dont ils ont la charge sans que leur soient fournies des ressources éducatives satisfaisantes pour le faire, et semblant parfois attendre que je sois « cette magicienne dont ils espéraient tant qu'un hasard leur ferait don » [Favret-Saada, 1977 : 181]. Une « magicienne » capable de libérer

l'accès au « droit à la sexualité » des personnes « handicapées mentales » et/ou de répondre aux nombreuses questions des encadrants sur le sujet. A ces difficultés rendant « sensibles » les terrains explorés pour cette thèse s'ajoute la gêne, potentiellement ressentie par les informateurs, à parler de sexualité. Devereux rappelle en effet qu'« un entretien sur la sexualité, même s'il s'agit d'une interview scientifique, est, en lui-même, une forme d'interaction sexuelle (…) » [Devereux, 1980 : 160]. De même, en ce qui concerne les éducateurs et les parents, Giami remarque à quel point « parler de la sexualité de l'autre est vécu comme parler de sa propre sexualité » [Giami *et al.*, 1983 : 13].

Enfin, l'assistance sexuelle n'est pas un terrain moins délicat : actuellement en pleine lutte pour l'acquisition d'une légitimité sociale, celles et ceux qui la pratiquent et qui ont fait l'objet d'une très forte sollicitation médiatique sont on ne peut plus méfiants vis-à-vis de toute production de parole à leur sujet[26].

Ces objets sensibles sur des terrains délicats, j'ai choisi de les investir au moyen de la méthode qualitative par entretiens semi-directifs et observation. La situation d'entretien en face à face, qui permet la mise en confiance de l'informateur, paraissait en effet la plus adaptée à l'étude d'un sujet aussi sensible que les représentations et les pratiques au sujet de la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales ». En effet, la méthode qualitative est réputée permettre de faire émerger « la dimension de l'intime » de même que « des régions subjectives de l'expérience vécue » dans le discours des enquêtés [Schwartz, 1993 : 268], ce qui était précisément mon objectif, car si les entretiens portaient avant tout sur les pratiques des informateurs dans le traitement de la sexualité des personnes dites « handicapées mentales », des pratiques se déduisent les représentations.
La méthode qualitative paraissait en outre plus appropriée qu'une approche quantitative via un questionnaire auto-administré qui aurait pu être ressenti comme « froid ». C'est d'ailleurs l'expérience que j'ai faite lorsque j'ai tenté de compléter les données qualitatives récoltées par la passation d'un questionnaire auprès de parents et d'éducateurs. Malgré de nombreuses démarches pour le diffuser, seul un trop faible nombre d'exemplaires m'a été retourné. Parmi ces quelques répondants, des informateurs rencontrés en entretien par la suite m'ont dit avoir nettement préféré l'échange rendu possible par la situation d'entretien à la solitude de la

[26] Nous reviendrons de façon détaillée sur les spécificités de l'enquête auprès de chacune de ces populations au point *II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs*, dans ce même chapitre liminaire.

réponse à une série de questions. En outre, surtout par les parents, ce sujet n'est pas toujours perçu comme légitime. Parfois, comme nous le verrons, les parents peinent à s'exprimer sur la sexualité de leurs enfants adultes, soit parce qu'ils ne se sentent pas légitimes à s'en mêler (tout en le faisant quand même à travers des prescriptions et proscriptions adressées à leurs enfants adultes), soit parce qu'ils ont le sentiment de n'avoir « rien à dire » d'intéressant, leur fille ou leur fils « n'ayant pas de sexualité »[27]. Les amener à communiquer sur le sujet nécessite donc parfois, pour le sociologue, de faire la démonstration de l'intérêt et de la légitimité de son sujet et de prendre le temps de les rassurer, ce que permet la prise de contact directe et la situation d'entretien *de visu*, contrairement à une vaste diffusion de questionnaires par courrier électronique. Ainsi, même si la production de données quantitatives se serait probablement révélée intéressante et aurait sans doute opportunément complété les données qualitatives récoltées en donnant une idée des proportions des réalités observées qualitativement, il m'a fallu y renoncer.

Une centaine d'entretiens a ainsi été réalisée avec des personnes désignées comme « handicapées mentales », leurs parents et des éducateurs (dont des formateurs en éducation sexuelle) en France et en Suisse, et, dans ce dernier pays, avec des assistants sexuels.[28] Ces entretiens se sont déroulés dans une perspective compréhensive, qui laisse une place importante à la liberté de parole des enquêtés, et plus encore, la reconnaît comme source de connaissance des processus sociaux. Si un guide d'entretiens a été élaboré pour conduire les entretiens[29], il a été pensé de manière souple, ouverte et évolutive, comme un support à la production de discours par les informateurs, et non comme une liste rigide de thèmes devant impérativement être abordés à chaque entretien. Avec les personnes considérées comme « handicapées mentales », j'ai mené des entretiens de type biographique, afin d'être en mesure de contextualiser leur trajectoire sexuelle et d'en retracer la genèse [Bertaux, 2005 ; Demazière, Dubar, 1997]. La perspective adoptée, qui reconstitue des parcours de vie personnelle et sociale, a en outre permis d'observer le processus de désignation dont ces personnes ont toutes fait l'objet ainsi que les inégalités de traitement qui en découlent et jalonnent leurs trajectoires. En effet, l'étude des « parcours sociaux » se révèle particulièrement féconde pour l'appréhension de ces dernières [Ertul, Melchior, Widmer,

[27] Or, notre étude portant sur les normes bien davantage que sur les pratiques sexuelles, le défaut de sexualité, qui reste une prescription adressée à nombre de personnes « handicapées mentales » en dépit des injonctions récentes à la « santé sexuelle », s'y inscrit pleinement.
[28] Cf. Tableau des entretiens au point *II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs*, dans le présent chapitre liminaire.
[29] Voir en annexe.

2013]. L'étude de ces parcours de vie a ainsi permis de mettre en évidence les étapes de leur « carrière déviante »[30] [Becker, 1985 (1963)], qui atteste du caractère socialement construit du « handicap mental ». Avec chacune des populations de ce terrain, cette méthode de l'entretien compréhensif de recherche a dû être adaptée, et pas davantage avec les personnes « handicapées mentales » qu'avec les autres, contrairement à ce que je supposais en entreprenant cette enquête[31].

Afin de confronter les discours aux pratiques, il a paru pertinent de procéder à des séances d'observation. Comme l'explique Florence Maillochon, « si le décalage entre ce que nous sommes censés faire et ce que nous faisons effectivement est évident (…), le décalage entre ce que nous faisons et nous prétendons faire ne l'est pas moins. ». La sociologue observe en outre que ce problème serait « d'autant plus aigu » dans l'étude de la sexualité [Maillochon, 2003 : 119]. Et cela n'est pas surprenant, la sexualité faisant l'objet d'un contrôle social particulièrement fort. Comme nous le verrons, si des institutions spécialisées m'ont ouvert leur porte, je le dois sans doute pour une large part au contexte actuel de promotion de la « santé sexuelle ». En effet, les institutions dans lesquelles l'on a bien voulu me recevoir sont celles qui ont entrepris des démarches en ce sens, notamment, dans le contexte français, pour se mettre en conformité avec la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances en vertu de laquelle les résident(e)s de ces foyers doivent désormais obligatoirement disposer d'une chambre individuelle, considérée comme un lieu privé, dans laquelle ces personnes sont libres de recevoir qui elles souhaitent, et éventuellement d'y avoir des relations sexuelles. Ce changement législatif et plus généralement, les injonctions récentes à la « santé sexuelle », ont poussé les équipes éducatives à s'interroger sur les moyens d'éducation sexuelle, de contraception et de prévention, à prendre conscience et à tenir compte de la dimension sexuée des personnes qu'elles accompagnent. Mais devant la crainte des grossesses, des abus et autres « risques » sexuels sur lesquels nous reviendrons largement, les éducateurs sont parfois amenés à aménager certains arrangements par rapport à la loi, ou plus généralement par

[30] Il est à noter que le concept de « parcours social » est distinct de celui de « carrière » en ce qu'il ne se limite pas à l'analyse d'un domaine précis de la trajectoire d'un sujet mais entend prendre compte ses différentes dimensions personnelles et sociales [Caradec, Ertul, Melchior, 2012]. Néanmoins, en ce qui concerne les personnes désignées comme « handicapées mentales », les deux se rejoignent, tant la carrière de handicap mental a de répercussions sur l'ensemble de leur parcours.

[31] « Mais comment donc interviewer des personnes handicapées mentales ? Me faut-il élaborer une méthode spécifique ?», me demandais-je. Mais cette question se pose sur chaque nouveau terrain et ces personnes n'ont rien de plus « spécifique » que les autres. Les modalités de déroulement des entretiens seront présentées au point suivant, de même que celles de la constitution de chaque échantillon (*II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs*).

rapport au « droit » à la sexualité qui tend à être moralement reconnu. Si une éducatrice demande aux résidents de son institution de laisser ouverte la porte de leur chambre lorsqu'ils ont de la visite, me le dirait-elle en entretien ? Ce n'est pas certain. D'où l'utilité de l'observation directe. En effet, selon Olivier Schwartz, « une raison d'être majeure de l'ethnographie de terrain est l'accès sans équivalent qu'elle donne aux pratiques non officielles, celles qui probablement ne seraient pas évoquées dans un questionnaire ou une interview ». Il ajoute qu' « il peut s'agir de situations ou de conduites qui ont un caractère occulté » ou de pratiques « perçues comme trop peu « légitimes » par les acteurs pour qu'ils songent à les évoquer eux-mêmes ». Enfin, il est possible que les interviewés ne pensent pas à mentionner certains éléments, tant ils leur paraissent sans importance : « le « non officiel » de la vie quotidienne comporte à la fois du refoulé, de l'implicite, du mal connu parce que trop familier, du trop « banal » pour être dit. Il y a là tout un champ d'exploration possible. » [Schwartz, 1993 : 267-268]. Réaliser des observations semblait donc utile.

Ces observations se sont déroulées dans plusieurs lieux. Dans les couloirs des institutions spécialisées dans lesquelles ont été réalisés les entretiens tout d'abord, dans lesquels il m'a été possible de cheminer entre deux entretiens, et d'y apercevoir des interactions entre résidents et professionnels de même qu'entre résidents et entre professionnels.

Dans une institution, en Suisse, j'ai également été invitée à dîner dans plusieurs des appartements dans lesquels vivent de petits groupes de résidents. Ces quelques soirées conviviales ont constitué des moments privilégiés pour l'observation de l'accompagnement des résidents par les éducateurs et les relations entre les personnes « handicapées mentales » cohabitantes. Il m'a ainsi été possible, par exemple, de voir la configuration des chambres à coucher et de recueillir quelques confidences de la part de leurs occupants, en matière de sexualité ou de sentiment amoureux, permises par ce contexte informel.

Dès le début de la thèse, je suis par ailleurs devenue bénévole dans une association de loisirs pour personnes « handicapées mentales » de la région parisienne. Certains de ses usagers sont des personnes qui vivent dans des institutions dans lesquelles l'on m'a accordé des entretiens, notamment avec certaines d'entre elles, que j'ai donc pu revoir régulièrement. Depuis début 2009, j'accompagne ainsi régulièrement les usagers et les éducateurs de cette association lors de différentes sorties culturelles. A l'occasion d'évènements festifs, les parents des usagers sont également conviés. De façon nécessairement « flottante » [Pétonnet, 1979] tant j'ignorais, en démarrant cette recherche, ce que je pouvais espérer observer, j'ai ainsi eu l'occasion d'assister à nombres d'interactions au sein de chacune de ces catégories d'acteurs de même qu'entre elles, notamment lors d'un séjour à la campagne le temps d'un week-end. Il

m'a été donné de voir les couples se faire, et parfois se défaire, les réactions des autres usagers à ces mises en couple et à ces ruptures, et leur accompagnement par l'équipe éducative, entre autres manifestations de la vie sexuelle des participants à ces activités de loisirs[32].

Enfin, dans une institution parisienne, j'ai obtenu de pouvoir assister à plusieurs séances de deux groupes de parole sur le thème de la sexualité et de l'affectivité, l'un mixte, l'autre uniquement féminin, réunissant plusieurs personnes « handicapées mentales » autour d'une animatrice, psychanalyste de formation. J'ai pu y entendre des propos intéressants pour ma recherche mais également y observer les interactions entre les participants (très différentes dans l'un et l'autre groupe, nous y reviendrons) et les prescriptions et proscriptions adressées par l'animatrice[33].

Ainsi, à travers la mise en œuvre de cette méthodologie qui articule des entretiens de type compréhensifs avec plusieurs catégories d'acteurs d'une part, et des observations dans plusieurs types de lieux d'autre part, de sorte de pouvoir confronter les discours aux pratiques, j'ai tenté d'être un « artisan intellectuel » [Mills, 1997 (1959)], de recourir à un « art discret du bricolage » [Kaufmann, 2004 : 7] qui serve la compréhension des pratiques des acteurs autant que les représentations qui les sous-tendent dans le traitement institutionnel et parental de la sexualité des les personnes désignées comme « handicapées mentales ».

C'est encore par « bris-collage » [Mary, 2000][34] qu'ont été développées les analyses. Les retranscriptions d'entretiens et les comptes-rendus d'observation ont tout d'abord été découpés par thèmes. Puis, pour chaque thème émergeant des données, un fichier distinct, divisé en sous-thèmes, a été créé pour regrouper les extraits d'entretiens et les éléments d'observation s'y rapportant. Une quinzaine de fichiers a ainsi été obtenue. Des références bibliographiques, citations et notes de lecture ont ensuite été ajoutées à chaque fichier. Enfin, les différents fichiers ont fait l'objet de premières analyses produites au gré des communications données dans plusieurs colloques et séminaires, lesquelles analyses ont été affinées au cours de la rédaction du présent manuscrit.

[32] Cette association sera présentée de façon plus détaillée au point *II.3.3 Les éducateur(trice)s en institutions spécialisées et les formateur(trice)s en éducation sexuelle.*

[33] Cette structure, de même que les groupes de parole qu'elle propose à ses usagers, seront présentés de manière plus précise au point *II.3.3 Les éducateur(trice)s en institutions spécialisées et les formateur(trice)s en éducation sexuelle*.

[34] Nous empruntons ce terme à André Mary, qui l'utilise pour qualifier les mouvements religieux contemporains, qui « brisent » divers systèmes de sens anciens pour en assembler certains morceaux choisis, les « coller » ensemble, créant ainsi des religiosités syncrétiques.

II.2.2 Eléments de réflexion éthique

Avant de procéder à la présentation détaillée du terrain d'enquête, il convient de nous interroger quelque peu sur l'éthique de l'accès à celui-ci. En effet, la réflexion autour de la régulation éthique de la recherche s'impose progressivement comme un enjeu incontournable de la discipline. Le principe des codes d'éthique, apparu tout d'abord dans le domaine de la médecine suite à l'indignation suscitée par certaines recherches, s'est peu à peu étendu à l'ensemble des recherches sur l'humain et notamment aux sciences sociales. Car celles-ci ont également été entachées de scandales d'envergure. Nous sommes ainsi sommés désormais de nous demander « comment limiter le risque que le chercheur fasse du mal à ses enquêtés ? » [Bonnet, Robert, 2009]. Ainsi, en 1971, l'American Sociological Association élabore son code d'éthique et une réflexion similaire a désormais lieu en Europe. En 1979, le rapport Belmont énonce les principes de la *common rule* qui s'applique aux recherches américaines et à laquelle les projets de recherche doivent se conformer pour obtenir l'aval des Institutional Review Boards (IRB), nécessaire au financement de l'enquête, à sa conduite et à la publication de ses résultats.

Mais l'institutionnalisation de cette régulation fait débat. Tant et si bien que si l'Association française de sociologie et la Société suisse de sociologie avaient engagé une réflexion en vue de l'élaboration d'une charte déontologique, elles ont dû y renoncer devant les critiques d'une partie de leurs membres. Si l'on salue généralement l'utilité pédagogique de telles chartes auprès des chercheurs, qui ne peuvent plus faire l'économie d'une réflexion déontologique sur leurs pratiques d'enquête [Cefaï, 2009], leur caractère coercitif est régulièrement dénoncé. Aux Etats-Unis et en Europe, des chercheurs s'insurgent contre ce qu'ils perçoivent comme une forme d'aseptisation de la recherche voire de censure et arguent de l'incompatibilité des exigences des IRB avec la démarche ethnographique [Katz, 2007]. Comment, en effet, prévoir en amont les éventuelles conséquences d'une recherche dont même l'objet de départ est incertain et toujours en construction ? On peut en outre s'interroger sur l'utilité de ces mesures pour la sociologie qualitative ou l'ethnographie, tant la réflexion sur les conditions de production des données est indissociable de ces disciplines et de la validité de leurs résultats. Les chercheurs en sciences sociales n'ont donc pas attendu l'émergence des comités d'éthique de la recherche pour s'interroger sur leurs pratiques. Si ce n'est pas par souci éthique, le sociologue est obligé de veiller à prendre soin de ses enquêtés, ne serait-ce que pour ne pas voir les portes du terrain se refermer.

Je dois bien reconnaître qu'au moment d'entreprendre cette enquête, je n'avais jamais entendu parler, au cours de mon cursus universitaire, de la réflexion croissante autour de ces enjeux au sein de la discipline ni de l'existence de commissions d'éthique au sein de certaines universités. De même, je n'avais aucunement réfléchi à la pertinence qu'il aurait pu y avoir à élaborer un protocole spécifique pour m'assurer de ne pas « faire de mal » aux enquêtés tout en rassurant mes pairs à ce sujet. En effet, j'étais tout à fait ignorante du développement de cet usage et pour m'engager sur le terrain, il m'a paru évident, et suffisant, de faire preuve de respect, d'un minimum de bon sens déontologique (m'assurer au mieux du libre consentement des informateurs à participer à l'enquête, renoncer à approfondir l'entretien sur tel ou tel sujet qui aurait semblé bouleverser un enquêté etc.) et d'obtenir la validation, par ma directrice et mon directeur de thèse, de la méthodologie et des terrains envisagés. Ce n'est donc qu'*a posteriori* qu'il m'est possible de tenter d'évaluer d'un point de vue éthique la démarche adoptée.

Si nous nous fions au rapport Belmont, il convient d'adopter les trois principes suivants sur le terrain d'enquête : un principe de respect (la recherche est menée auprès de personnes autonomes et si elle porte sur des populations vulnérables, celles-ci doivent être protégées), un principe de bienfaisance (la recherche ne doit pas nuire aux enquêtés) et un principe de justice (la recherche ne doit pas être menée « à charge » contre telle ou telle catégorie de personnes, elle ne doit pas dévaloriser telle ou telle population) [Harms, 1979]. En ce qui concerne le principe de bienfaisance, bien sûr, la situation d'entretien n'est probablement pas exempte de toute conséquence pour les informateurs. Nous verrons en effet ci-dessous qu'elle peut parfois contribuer, tant chez les personnes « handicapées mentales » que chez les professionnels et les parents, à des prises de conscience, à faire émerger des frustrations ou à raviver certains souvenirs pénibles[35]. En la matière, j'ai pris le parti de considérer que c'est le cas de bien de situations de la vie et que ce serait prêter à l'enquête un bien grand pouvoir que de la croire capable de constituer le déclencheur de sentiments déplaisants que les enquêtés ne m'ont certainement pas attendue pour éprouver. Cela ne dispense évidemment pas de se montrer respectueux et bienveillant, compétences morales dont j'ai tenté de faire preuve et dont aucun protocole formel ne peut attester. En outre, l'enquête a été menée auprès de personnes volontaires à qui les objectifs de l'entretien n'ont pas été dissimulés et à qui la possibilité de se rétracter à tout moment a été rappelée.

[35] Cf. *II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs.*

Ceci nous amène au principe de respect du rapport Belmont. Les personnes enquêtées sont-elles « autonomes » ? Etaient-elles en mesure de donner leur consentement éclairé ? Si elles sont « vulnérables », ai-je fait le nécessaire pour les « protéger » des retombées potentiellement négatives de mon enquête ? Les personnes « handicapées mentales » sont ainsi désignées parce que l'on considère socialement qu'elles ne sont pas suffisamment autonomes. Et de même que nous le verrons en ce qui concerne leur sexualité, leur consentement est généralement envisagé comme étant sujet à caution. Or, dans une perspective sociologique, le positionnement adopté et précédemment justifié consiste précisément à se distancier de la désignation sociale dont elles ont fait l'objet et à ne pas les considérer d'emblée comme « déviantes » par rapport aux normes de l'intelligence et de l'autonomie. Comment donc évaluer si leur degré d'autonomie rend possible un consentement éclairé de leur part alors que je me suis justement refusée à décider si ces personnes sont ou non « handicapées mentales » ? Mais qu'il s'agisse d'informateurs « valides » ou « handicapés », certaines mesures peuvent et doivent être prises pour leur éviter les éventuelles conséquences nuisibles de l'enquête. Sans jamais pouvoir être certain des motivations exactes des participants, il importe de tenter de les comprendre. Les résidents des institutions spécialisées se sont-ils sentis libres de refuser la proposition de collaborer à ma recherche qui leur a été faite par les éducateurs ? Pour m'en assurer en mieux, j'ai systématiquement précisé à ces derniers qu'il était essentiel que les participants soient personnellement désireux de s'entretenir avec moi sur ma thématique de recherche. En outre, les éducateurs, qui ont pour mission de protéger les personnes qu'ils accompagnent, m'ont semblé, et c'est heureux, plus soucieux d'éviter de proposer une participation à des résidents que cela aurait risqué de perturber que de me trouver des informateurs à tout prix. En effet, dans chaque institution, les professionnels m'ont dit qu'ils transmettraient ma requête aux résidents mais ne se sont jamais engagés à ce que certains acceptent de collaborer à ma recherche. Si aucun résident n'avait voulu y prendre part, il aurait suffit aux éducateurs de m'informer qu'en dépit de leur demande, les personnes « handicapées mentales » de leur institution n'étaient pas intéressées. De plus, j'ai systématiquement tenté de m'assurer du consentement des informateurs en leur rappelant dès le tout début de l'entretien qu'ils étaient libres de changer d'avis à tout moment s'ils le désiraient. Enfin, outre la question du consentement, il est nécessaire de protéger les participants d'une autre conséquence gênante qui serait celle d'être trop reconnaissables. C'est pourquoi toutes les mesures ont été prises

pour préserver rigoureusement l'anonymat de tous, personnes « handicapées mentales », éducateurs, parents et assistants sexuels[36]. Ainsi, sans reprendre à mon compte la désignation en tant que personnes « handicapées mentales » dont une partie de mes informateurs a fait l'objet, sans les considérer moi-même comme différentes ou « déficientes », j'ai tenté, en appliquant avec eux les mêmes mesures que pour n'importe quelle population enquêtée, de les protéger au mieux.

Qu'en est-il enfin, dans la présente enquête, du dernier principe du rapport Belmont, celui de justice, qui prescrit d'envisager les différentes catégories d'acteurs avec équité, sans que l'une ou l'autre ne se trouve désavantagée ? Cette consigne recoupe en fait la règle de la neutralité axiologique [Weber, 2003 (1959)] qui garantit la scientificité de la recherche. Même si la neutralité et l'objectivité ne peuvent être totales, il convient de tendre à s'abstenir de tout jugement de valeur. Dans ce contexte, il n'est donc pas question d'avantager ou de désavantager telle ou telle population.

La présentation qui va suivre, des différentes catégories d'acteurs rencontrés et des spécificités de l'enquête auprès de chacune d'entre elles, permettra d'approfondir certains des points venant d'être soulevés.

II.3 Présentation du terrain, constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des différentes catégories d'acteurs

Le terrain de recherche et les différentes catégories d'acteurs qui le composent vont maintenant être présentés. Pour chacune d'entre elles, seront également précisées les modalités de constitution de l'échantillon et les spécificités méthodologiques de l'enquête.

Comme indiqué précédemment, une centaine d'entretiens de recherche a été réalisée, en France et en Suisse, avec quatre catégories d'acteurs, selon le découpage présenté dans le tableau ci-dessous[37] :

[36] Ceci pose parfois problème. En effet, il arrive que certaines catégories d'informateurs refusent d'être rendues anonymes [Fassin, Bensa, 2008]. Suite à une enquête sur l'anorexie, Muriel Darmon relate ainsi le cas de certains médecins, désireux de collaborer à son enquête pour faire connaître les innovations dont leurs établissements sont à l'origine et qui s'offusquaient d'être anonymisés [Darmon, 2005]. Si les éducateurs de certaines institutions spécialisées paraissaient avoir à cœur de faire la démonstration de leur ouverture à la « santé sexuelle », aucun ne s'est cependant opposé à ce que son nom et celui de sa structure soit modifié.

[37] On trouvera, en annexe, un tableau récapitulatif de l'ensemble des informateurs cités au fil du texte.

	FRANCE	SUISSE	TOTAL par catégorie
Personnes désignées comme « handicapées mentales »	Entretiens individuels : 16 (9 femmes et 5 hommes) Entretiens de couples : 6 couples hétérosexuels Entretiens de groupe (avec les mêmes informateurs + 3 hommes) : 2 = 23 entretiens avec 29 informateurs	Entretiens individuels : 5 (4 femmes et 1 homme) Entretiens de couples : 3 couples hétérosexuels + Un entretien de groupe avec 5 hommes et 3 femmes, dont un couple = 9 entretiens avec 19 informateurs	32 entretiens avec 48 informateurs
Educateurs (et formateurs en éducation sexuelle)	18 entretiens individuels (13 femmes et 5 hommes)	23 entretiens individuels (14 femmes et 9 hommes)	41 entretiens
Parents	Entretiens individuels : 8 mères et 1 père Entretiens de couples de parents : 3 = 10 entretiens avec 15 informateurs	Entretiens individuels : 3 mères Entretiens de couples de parents : 7 = 10 entretiens avec 17 informateurs	20 entretiens avec 32 informateurs
Assistants sexuels	-	Entretiens individuels : 6 femmes et 4 hommes 2 des 6 femmes ont été rencontrées deux fois en entretiens. = 12 entretiens avec 10 informateurs	12 entretiens
TOTAL	Nombre d'entretiens : 51 Nombre d'informateurs : 63	Nombre d'entretiens : 55 Nombre d'informateurs : 72	**105** entretiens avec **133** informateurs [38]

[38] Sur ces 105 entretiens, près de 80 ont été retranscrits.

II.3.1 Les personnes désignées comme « handicapées mentales »

La production de chiffres sur le handicap mental est rendue malaisée par la difficulté à le définir[39]. Toutefois, selon l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » de l'Insee, les « personnes handicapées mentales », selon l'expression en vigueur depuis la loi d'orientation du 30 juin 1975, étaient 650'000 en France en 1999 [Goillot, Mormiche, 2001]. L'UNAPEI en dénombrait 700'000 en 2010 [UNAPEI, 2010]. En Suisse, en 2010, l'Office fédéral de la statistique (OFS) comptabilisait 14'090 adultes bénéficiaires de l'assurance invalidité (AI) pour cause de « faiblesse d'esprit » [OFS, 2010] et 15'168 personnes « handicapées mentales » vivant en institution spécialisée [OFS, 2012]. Les personnes vivant à domicile et ne percevant pas l'AI ne sont donc pas prises en compte. Selon l'association suisse de parents de personnes « handicapées mentales »[40] *Insieme*, celles-ci seraient environ 50'000 (enfants et adultes) au total dans le pays[41].

L'expression « personnes handicapées mentales », nous l'avons dit, recouvre en fait des cas très variés allant de la déficience intellectuelle causée par une maladie génétique à la désignation suite à des difficultés scolaires. En outre, la médecine détermine plusieurs degrés de handicap mental, qui peut-être léger, moyen, grave ou profond, selon le niveau de QI et les limitations de l'autonomie. En ce qui concerne le handicap mental léger, qui est celui de plus de 80 % des personnes désignées comme « handicapées mentales », Nicole Diederich a montré que le principal critère de désignation est celui des difficultés scolaires. Or, selon la sociologue, la majorité des personnes considérées comme porteuses d'un handicap mental léger sont issues de milieux sociaux défavorisés. On peut donc se demander si les difficultés scolaires sont dues à une déficience intellectuelle ou plutôt sociale, ce qui amène Diederich à conclure à un plus fort risque de se voir désigner comme « handicapé mental léger » lorsque l'on est issu d'un milieu social précaire [Diederich, 2004]. Ainsi, les personnes « handicapées mentales » sont celles qui ont été désignées comme telles dans la mesure où elles ne parviennent pas à répondre aux exigences scolaires et sociales, ce qui fait écrire à Denis

[39] Voir dans ce même chapitre liminaire : *IV.2.1 Le « handicap mental » : un concept évolutif socialement construit.*
[40] Bien qu'elle ne soit pas encadrée juridiquement en Suisse, c'est également cette expression qui y est le plus couramment utilisée (dans la région francophone).
[41] http://insieme.ch/. Consulté le 11/01/2012.

Vaginay qu'« on pourrait définir les déficients intellectuels comme ceux qui se retrouvent dans les structures que cette société a imaginées pour eux » [Vaginay, 2005.].

Tous les informateurs de cette première catégorie de notre population ont donc pour principal point commun d'avoir été socialement désignés comme porteurs d'un handicap mental léger ou moyen. Ces expressions génériques recouvrent en fait des situations diverses. Pour certains, un diagnostic plus précis a été posé : on parle de maladies génétiques comme l'hydrocéphalie ou les trisomies, ou de lésions cérébrales causées par un accident parfois dès l'accouchement. Cependant, pour la plupart de mes informateurs, l'origine du handicap mental n'a pas été précisément déterminée. Mais que l'on ait pu « étiqueter » la maladie ou l'accident ayant provoqué le handicap mental ou non, cela ne dit rien du degré d'autonomie, considéré comme très variable et qui dépend des stimulations et de l'accompagnement reçus. C'est en fonction de celui-ci que variera la « trajectoire type » sur laquelle la désignation place les personnes « handicapées mentales ». Selon le degré d'autonomie prêté à chacune de ces personnes, cette trajectoire sera plus ou moins régulée par l'éducation spécialisée. Moins l'autonomie sera perçue comme grande, plus cette trajectoire sera « spécialisée » et plus les possibilités d'échange avec le monde des « valides » seront restreintes[42].

Une trajectoire « spécialisée » à des degrés divers

Quarante-huit personnes désignées comme « handicapées mentales » ont été rencontrées dans le cadre de la présente enquête : 25 femmes et 23 hommes, âgé(e)s de 20 à 58 ans. Alors que selon les observations de Nicole Diederich, la grande majorité des personnes dites porteuses d'un « handicap mental léger » est d'origine sociale défavorisée, les informateurs de cette recherche ont des origines sociales très variées, de plus favorisées aux plus défavorisées.

Tous ont été désignés comme « handicapés mentaux » à la naissance ou durant la petite enfance. Parmi ceux pour qui cette désignation est intervenue peu après la naissance, certains

[42] Nous verrons ultérieurement que si l'accompagnement de leur sexualité par les parents et les éducateurs suit la même tendance. Il arrive pourtant parfois que celle-ci soit inversée, et que le contrôle exercé sur les personnes « handicapées mentales » perçues comme les plus autonomes soit plus strict, précisément parce qu'elles sont les plus susceptibles d'avoir une vie sexuelle active. Nicole Diederich a ainsi montré que la stérilisation est davantage « proposée » aux femmes dont le handicap mental est considéré comme « léger », la sexualité relationnelle étant peu vraisemblable pour celles qui sont atteintes d'un handicap mental plus lourd ou d'un polyhandicap les empêchant de se mouvoir sans aide [Diederich, 1998].

ont été scolarisés, dès le départ, dans un établissement spécialisé, d'autres l'ont d'abord été dans des établissements classiques, les plus jeunes d'entre eux ayant parfois été accompagnés d'un ou d'une assistant(e) scolaire, avant d'intégrer, un ou deux ans après, une école spécialisée. Pour les autres, la désignation est survenue suite à des difficultés scolaires en établissement « ordinaire ». L'instituteur ou l'institutrice a signalé ces difficultés aux parents et les a orientés vers un médecin, qui a posé le diagnostic de « déficience intellectuelle » ou de « retard mental ». A partir de ce moment, ces enfants ont été retirés de l'école classique pour intégrer un établissement d'éducation spécialisée[43]. Ceux des enquêtés qui se souviennent de ce moment racontent leur incompréhension et expriment un sentiment de honte. C'est notamment le cas d'Hélène[44] :

> « Je devais avoir 12 ans. L'école, c'était pas mon truc, j'avais du mal. J'aimais pas bien ça. Un jour, l'instituteur a fait venir ma mère. Il lui a dit que c'était plus possible, qu'il fallait aller voir un docteur. Le docteur a dit que j'étais handicapée… Mais… bon… moi… j'ai pas compris, ça. J'avais pas l'impression d'être handicapée. Je comprenais pas… C'était comme de dire que j'étais débile. ça, c'était la honte ! Je comprends toujours pas, d'ailleurs. » (Hélène, 49 ans, travaille en ESAT, vit seule en appartement ordinaire, France)

La désignation entraîne donc l'exclusion de l'école classique et marque le début d'une trajectoire « spécialisée », en marge de celle des « valides ». Une trajectoire ressentie comme « honteuse » car déterminée par une désignation en incapacité. C'est l'entrée dans le monde « liminal » décrit par l'anthropologue américain Robert Murphy, dans lequel sont maintenus ceux qu'il n'est plus possible, désormais, d'éliminer, mais qu'on ne sait comment intégrer dans la communauté [Murphy, 1990]. Comme nous l'avons vu dans la définition du « retard mental » de l'OMS, celui-ci est perçu comme « permanent dans la plupart des cas ». La désignation, qui limite le champ des possibles du devenir, est donc rarement réversible. De fait, pour le dire de façon un peu triviale, lorsque l'on a été scolarisé à l'école des « Coccinelles », il est peut probable d'être préparé à entreprendre un jour des études supérieures. Dans son étude sur la maladie mentale, Thomas Scheff établit un constat similaire et voit dans la désignation (*« labeling »*) l'une des causes majeures de leur carrière déviante [Scheff, 1999].

[43] En France, ces établissements sont appelés « instituts *médico*-éducatifs » (IME). On retrouve ici la médecine, socialement considérée comme légitime à s'occuper du « handicap mental », bien que ces établissements ne soient, en fait, pas médicalisés, mais tenus par des éducateurs spécialisés.
[44] Tous les prénoms ont été modifiés.

Vers l'âge de 16 ans, mes informateurs ont donc intégré une structure spécialisée de formation[45], avant de rejoindre une structure de travail autour de l'âge de 20 ans[46]. La désignation en tant que « handicapés mentaux », survenue dans leur enfance, les a ainsi conduits à devenir, plus tard, des « travailleurs handicapés », statut social unique, qui leur est spécifiquement réservé, en marge des catégories socioprofessionnelles des dits « valides » et sans espoir de mobilité. Au sein de l'échantillon, seules trois personnes, des femmes, travaillent en « milieu ordinaire », à la blanchisserie d'un hôpital et dans des sociétés de nettoyage. Bien qu'il s'agisse d'activités peu valorisées socialement, qui confèrent un statut social modeste aux « non handicapés » qui les exercent, toutes trois sont très fières de se rapprocher ainsi de la norme des « valides », qui pour elles, fait figure d'idéal. Ainsi, pour Fadela :

> « C'est beaucoup de travail, le milieu ordinaire[47] C'est dur. Mais on se sent plus utile. Et ça montre qu'on est capable. » (Fadela, 48 ans, travaille en ESAT en détachement dans une entreprise de nettoyage, vit en couple en appartement ordinaire, France)

On remarque, dans le discours de Fadela, le souci de n'être pas une « inutile » comme celles et ceux que l'on qualifiait de cette façon en raison de leur improductivité et que l'on enfermait à l'hôpital général [Foucault, 1972]. L'aptitude au travail est en effet un critère essentiel de la reconnaissance [Linhart, 2009].

Certaines des personnes rencontrées souhaiteraient ainsi quitter les structures protégées de travail mais peinent à se faire entendre. « Tu n'es pas encore prêt… Peut-être plus tard… » semble être la formule éducative consacrée lors de leurs demandes réitérées. D'autres encore, parfois après avoir travaillé un temps en milieu ordinaire, se disent satisfaits du rythme, moins stressant, de l'atelier protégé. Enfin, quelques uns, pour qui le travail dans un atelier ayant des objectifs même « adaptés », de production a été jugé inenvisageable, ont intégré un atelier occupationnel.

---

[45] En France, ces établissements sont nommés « instituts *médico*-professionnels » (IMPro). Aux différents âges de la vie, les personnes « handicapées mentales » sont toujours considérées comme relevant de la médecine. Parmi les informateurs de cette thèse, aucun n'a été en mesure de suivre un apprentissage classique après une scolarité en établissement spécialisé. C'est cependant parfois le cas. Voir Diederich, 2004.

[46] En France, ces structures sont appelées ESAT (établissement et service d'aide par le travail). Selon cette dénomination, le travail confié aux personnes « handicapées » est donc considéré comme une aide qui lui est faite. En Suisse, on parle généralement d' « ateliers protégés ».

[47] Au Québec, les personnes « handicapées mentales », qui ne s'intègrent ou ne sont pas intégrées au milieu « ordinaire », sont parfois appelées « personnes extraordinaires ». Nous reviendrons sur cette expression, outil de « retournement du stigmate » [Goffman, 1975 (1963)] qui s'inscrit dans une quête de reconnaissance.

Les revenus des personnes « handicapées » travaillant dans des structures spécialisées sont peu élevés. En France, ils sont compris entre 55 et 110% du salaire minimum (9,43 euros bruts de l'heure au 1er janvier 2013) et peuvent se cumuler avec l'allocation adulte handicapé (AAH). D'un montant de 776,59 euros mensuels pour une personne ne disposant d'aucun revenu, cette dernière sera calculée en fonction du salaire perçu[48]. En Suisse, les personnes « handicapées » perçoivent une rente versée par l'assurance invalidité (AI) d'un montant compris entre 1170 et 2340 francs suisses[49] selon leur taux d'invalidité[50]. Lorsqu'elles travaillent en structure protégée, elles reçoivent un « maigre argent de poche » selon l'expression de certains éducateurs, en plus de leur rente.

A l'entrée dans l'activité professionnelle, la plupart des informateurs de cette recherche, qui vivaient jusque là dans leur famille (à l'exception de quelques informateurs ayant été placé en foyer dès l'enfance, souvent au sein de leur établissement scolaire spécialisé, en raison de l'éloignement géographique du domicile parental), ont rejoint un foyer d'hébergement pour travailleurs « handicapés ». Certains de ces établissements disposent parfois d'appartements qu'ils destinent à ceux de leurs résidents qu'ils jugent les plus autonomes, plus rarement de studios pour couples. Ceux qui, « handicapés » parmi les « handicapés », soit ceux dont le handicap mental a été évalué comme « grave » ou « profond », n'ont pas pu intégrer un atelier de production, sont hébergés – nouvelle exclusion – en « foyers de vie »[51]. Ainsi, 34 des 48 personnes « handicapées mentales » rencontrées vivaient en institution spécialisée au moment de l'enquête. Parmi les 14 autres, 4 personnes vivaient toujours chez leurs parents à l'âge de 30 ans, pour des raisons diverses : difficultés à quitter leurs parents ou parfois l'inverse, absence de place dans les établissements de la région, mauvaise expérience en foyer etc. Enfin, 10 personnes résidaient en appartement ordinaire, seules ou en couple, avec ou sans « suivi éducatif à domicile ». Tout comme le travail en milieu ordinaire, les données du terrain révèlent que cette dernière situation est source de fierté pour celles et ceux qui s'y trouvent, et une aspiration pour les autres. C'est aussi une façon d'échapper aux contraintes que pose la vie collective en foyer d'hébergement : horaires à respecter, mésententes et conflits avec d'autres résidents etc. Il faut mentionner également les difficultés entraînées par le réunion, dans un même lieu, de personnes ayant des degrés de handicap mental et

[48] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Décret n°2006-1752 du 23 décembre 2006 relatif au contrat de soutien et d'aide par le travail et aux ressources des travailleurs des établissements ou services d'aide par le travail.
[49] Ces montants correspondent respectivement à 948 et 1897 euros.
[50] http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fr&msg-id=46056. Consulte le 29/07/2013.
[51] En France, les personnes considérées comme porteuses d'un handicap mental « profond » parfois associé à des handicaps physiques (polyhandicap) résident en Maisons d'accueil spécialisée (MAS). En Suisse, s'il n'existe pas d'appellation officielle, des structures d'hébergement leur sont spécifiquement destinées aussi.

d'autonomie certes comparables, mais néanmoins différents. En effet, rappelons que l'on trouve, dans ces établissements, quelques personnes ayant mené une vie de « valide » avant qu'une maladie mentale ne se transforme en un handicap psychique suffisamment lourd pour atteindre leurs facultés intellectuelles et les privant de l'autonomie dont elles jouissaient jusque là. Or, il n'est pas toujours facile, pour ces personnes, dont le handicap mental est parfois très léger, de cohabiter avec des personnes aux capacités intellectuelles et aux connaissances plus réduites, avec lesquelles la communication est restreinte[52]. A l'inverse, des personnes « handicapées mentales » mais ne souffrant d'aucune maladie psychique déplorent d'avoir à vivre avec des « fous », qui ont occasionnellement des crises, même si leur état doit être relativement stabilisé pour qu'ils puissent intégrer un tel foyer.

Tous les informateurs « handicapés mentaux » de la présente recherche sont placés sous la protection juridique d'une tutelle ou d'une curatelle. Si une minorité d'entre eux disposent d'un tuteur ou curateur extérieur à la famille, la majorité d'entre eux ont leurs parents pour répondants légaux, ce qui prolonge l'autorité de ces derniers sur leurs enfants majeurs. Si ni le tuteur ni le curateur ne sont *a priori* concernés par la vie sexuelle des personnes « handicapées mentales » qu'ils protègent, le mariage de celles-ci est soumis à leur accord[53]. En France comme en Suisse, la stérilisation, qui ne peut être réalisée selon la loi qu'avec le consentement de la personne intéressée, relève non seulement de l'accord du tuteur mais de celui du juge des tutelles[54]. L'utilisation d'un moyen de contraception non définitive n'est soumise à l'autorisation du tuteur ou du curateur dans aucun des deux pays et dépend du seul consentement de la personne intéressée.

Une autre caractéristique de ces trajectoires est l'absence de progéniture. En effet, seuls quatre de mes informateurs ont des enfants qu'ils ont élevés. Deux autres ont eu des enfants dont ils se sont vus retirer la garde. Trois de mes informatrices ont avorté à un moment de leur vie. Deux d'entre elles m'ont expliqué, nous le verrons, à quel point ce n'était pas leur souhait.

[52] Si je n'ai pas réalisé d'entretiens formels avec des résidents dont le « handicap mental » est d'origine psychique, j'ai eu de multiples occasions d'échanger avec de telles personnes lors de mes séjours dans des institutions spécialisées, et de recueillir les plaintes de certaines d'entre elles quant au « mélange » avec celles dont les facultés intellectuelles sont plus faibles.
[53] En France, article 460 du code civil. En Suisse, articles 360 à 456 du code civil.
[54] En Suisse, article 6 de la loi sur la stérilisation du 17 décembre 2004. En France, **loi** n° 2001-588 du 4 Juillet 2001.

Ainsi, en majorité, les personnes désignées comme « handicapées mentales » ne construisent pas de famille.

Si elles n'ont généralement pas d'enfants, les personnes « handicapées mentales » rencontrées ont souvent peu d'amis. Elles sont principalement entourées, au travail et dans leur foyer, de personnes qu'elles n'ont pas choisies. Elles ont souvent peu d'activités de loisirs en dehors de leur travail et lorsqu'elles en ont, elles sont accompagnées soit de leurs parents, soit d'éducateurs, d'où une dépendance et un attachement importants, même à l'âge adulte, à leur entourage familial et éducatif. Elles ont enfin peu de relations avec les dits « valides ». En effet, comme l'observe Fadela :

> « Les personnes normales et les personnes handicapées mentales… elles se mélangent pas… » (Fadela, 48 ans, travaille en ESAT en détachement dans une entreprise de nettoyage, vit en couple en appartement ordinaire, France)

En effet, la trajectoire « spécialisée » sur lesquelles sont placées les personnes désignées comme « handicapées mentales » semble tracée *parallèlement* à celle des dits « valides », rendant ainsi impossibles les points de croisement. Ainsi, toutes ces personnes sont regroupées sous une même appellation qui gomme les différences individuelles et suivent une trajectoire spécifiquement dessinée pour eux, vis-à-vis de laquelle leur marge de liberté est quasi nulle. Si une partie de mes informateurs « handicapés mentaux » paraît avoir entériné la « normalité » d'une telle situation, c'est-à-dire le fait d'être maintenus dans un monde liminal, à la marge de celui des « valides », sans rencontres avec ceux-ci et sans se figurer qu'il puisse en être autrement, c'est, pour les autres, une souffrance, comme nous le verrons.

Modalités de vie sexuelle

Vingt-quatre des quarante-huit personnes « handicapées mentales » rencontrées, soit la moitié d'entre elles, affirmaient entretenir, au moment de l'enquête, une relation de couple, rarement cohabitant, exceptionnellement mariés. Toutes ces relations de couple sont hétérosexuelles. Tous se déclarent « amoureux » de leur partenaire et se revendiquent exclusifs, sentimentalement et sexuellement, même si quelques uns d'entre eux affirment avoir eu une ou plusieurs expériences sexuelles ponctuelles en dehors de leur couple.

Cette proportion importante de personnes se considérant comme engagées dans une relation de couple s'explique par les modalités de constitution de l'échantillon, qui seront présentées ci-dessous. En effet, la plupart du temps, j'ai été mise en relation avec ces personnes par l'intermédiaire de la direction de leurs structures résidentielles, qui a souvent considéré qu'il serait plus intéressant pour ma recherche de rencontrer des personnes en couple, qui leur paraissaient plus susceptibles de faire l'expérience d'une sexualité relationnelle. Mais cette proportion élevée de personnes en couple n'est probablement pas représentative de la situation de l'ensemble des personnes « handicapées mentales » vivant en institution. En effet, Alain Giami et Patrick de Colomby ont montré, via une analyse secondaire des données de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID) réalisée en France en 1998, que les personnes « handicapées » qui vivent en institution sont beaucoup moins souvent en couple que celles qui résident hors structure spécialisée, et *a fortiori* que les personnes non handicapées, ce qui les amène à conclure que c'est le fait de vivre en institution qui serait le principal obstacle à la sexualité [Giami, Colomby, 2008]. Toutefois, il faut remarquer que leur enquête ne portait pas spécifiquement sur les personnes désignées comme « handicapées mentales » mais sur les personnes s'étant déclarées porteuses d'au moins une déficience, sans que le type en soit précisé. Sans qu'il soit possible de le démontrer statistiquement, on peut imaginer qu'il faille relativiser cette conclusion en ce qui concerne les personnes considérées comme « handicapées mentales ». En effet, c'est précisément lorsqu'ils ont quitté le giron familial dans lequel ils étaient confinés et le strict contrôle parental qui pesait sur eux pour s'installer en foyer spécialisé que plusieurs de mes informateurs « handicapés mentaux » ont eu la possibilité de faire des rencontres et de connaître leurs premières expériences sexuelles. Il est ainsi possible que pour certaines personnes ayant eu une vie sociale particulièrement réduite avant leur entrée en institution spécialisée, celle-ci constitue un lieu de rencontre sexuelle et / ou amoureuse.

Toutes les personnes rencontrées qui se considèrent comme en couple ont des relations d'ordre sexuel avec leur partenaire. Cependant, cinq de ces personnes n'ont pas de rapports sexuels pénétratifs (pour deux d'entre elles, qui forment un couple, une anomalie physiologique les en empêche). Parmi les 24 autres personnes « handicapées mentales » rencontrées, soit celles qui n'étaient pas en couple au moment de l'enquête (mais pouvaient l'avoir été précédemment dans leur vie et avoir partagé une forme de sexualité avec leur

partenaire d'alors), quinze n'avaient pas de sexualité relationnelle[55] (pénétrative ou non) dont neuf qui n'en avaient jamais fait l'expérience[56] et deux hommes, l'un en Suisse et l'autre en France, se rendaient occasionnellement chez une prostituée[57]. En Suisse deux jeunes hommes rencontrent occasionnellement une assistante sexuelle[58].

Parmi mes informateurs considérés comme « handicapés mentaux », seule une femme a déclaré avoir eu des relations sexuelles avec des personnes du même sexe qu'elle. Cette femme, aujourd'hui âgée d'une soixantaine d'années, qui a eu plusieurs compagnons de sexe masculin sans jamais avoir de relations sexuelles avec eux, ne se déclare pourtant pas homosexuelle mais parle de son attirance pour les femmes au passé, comme d'expériences de jeunesse. Elle évoque des caresses échangées avec des jeunes femmes du village dans lequel elle a grandi ou avec certaines camarades de son école spécialisée. Elle ne résidait pas, à l'époque, en institution, mais dans sa famille. La question de l'homosexualité a par ailleurs été abordée avec des éducateurs au sujet de certains résidents de leurs institutions. Si, dans certains cas (très rares, selon les éducateurs) des personnes dites « handicapées mentales » se déclarent « homosexuelles », d'autres semblent avoir des relations d'ordre sexuel avec des personnes de même sexe qu'elles, sans que l'on puisse déterminer s'il s'agit d'une orientation sexuelle ou si ce phénomène est lié à la vie en institution, qui permettrait les échanges sexuels avec des partenaires de même sexe à défaut de pouvoir en avoir du sexe opposé. En effet, dans certains établissements où les relations sexuelles sont toujours interdites, accueillir dans

[55] Par « sexualité relationnelle », nous faisons référence aux échanges sexuels (avec ou sans pénétration) impliquant deux partenaires au moins. Il peut aussi bien s'agir de la sexualité au sein d'un couple, de pratiques de sexualité collective (qui n'ont pas été observées sur ce terrain) ou de relations sexuelles tarifées. Les pratiques solitaires (masturbation, visionnage de matériel pornographique etc.) ne sont pas considérées comme en faisant partie.

[56] Il faut bien noter que ce dernier cas de figure semble être, aux dires des éducateurs, la situation la plus courante, en France comme en Suisse.

[57] Ces deux hommes en question se rendent seuls chez des prostituées de rue. En France, si un éducateur ou l'un de ses parents avait pris l'initiative de mettre en relation l'informateur en question avec une prostituée, il se serait exposé à une sanction pénale pour « proxénétisme par entremise » (article 225-6 du code pénal). De même, une institution qui tolèrerait que ses résidents reçoivent des prostitué(e)s contreviendrait à la loi sur le proxénétisme. En Suisse, ces faits ne sont pas légalement répréhensibles. Dans les deux pays, j'ai rencontré des éducateurs et des parents m'ayant relaté avoir conduit un homme « handicapé mental » chez une prostituée. Mais même en Suisse où cela n'enfreint pas la loi, une telle démarche reste très mal perçue et se fait de manière dissimulée. En revanche, en Suisse, des éducateurs font désormais appel à des assistant(e)s sexuel(le)s et il semblerait que des institutions acceptent que les séances aient lieu en leur sein. Cf. *Troisième partie. L'émergence de l'assistance sexuelle en Suisse dans un contexte de promotion de la « santé sexuelle »*.

[58] Remarquons que jusqu'à présent, les personnes ayant eu recours à l'assistance sexuelle en Suisse romande, où ce service vient d'être créé, sont très peu nombreuses. Si elles sont une centaine en 2013, elles n'étaient qu'une quarantaine au moment de l'enquête (2009-2011). De plus, les personnes considérées comme « handicapées mentales » sont très minoritaires parmi celles-ci.

sa chambre une personne de son sexe n'éveillera pas les soupçons (et quand bien même cela serait le cas, on n'aura pas alors à redouter une grossesse).

Dans les institutions visitées en Suisse, la contraception (pilule, piqûre trimestrielle ou implant sous-cutané) est obligatoire, sauf en cas de décharge signée par les répondants légaux. Dans les institutions françaises, la contraception est proposée aux femmes par les éducateurs lorsque ceux-ci estiment qu'elle est indiquée. Au sein de l'échantillon, une femme a été stérilisée[59] et sept femmes ont été victimes d'abus sexuel ou de viol[60].

Même dans les cas où la vie en institution semble rendre possible les premières rencontres sexuelles et / ou amoureuses, les obstacles à la sexualité semblent particulièrement nombreux pour celles et ceux qui résident dans ces établissements. Dans les structures au sein desquelles elles restent interdites, les personnes désirant avoir des relations sexuelles sont soit découragées, soit priées de prendre une chambre d'hôtel, ou encore de recevoir leur partenaire au domicile des parents, sous réserve que ceux-ci l'acceptent et au mépris du manque d'intimité que cela implique. Mais même au sein des institutions dans lesquelles la sexualité est autorisée, les contraintes sont nombreuses. En effet, les chambres ou studios pour couples sont encore rares et la plupart du temps, le règlement intérieur interdit, pour des raisons de sécurité, à deux personnes de passer la nuit dans une chambre prévue pour n'accueillir qu'une seule personne dans un lit une place. Il est donc demandé aux résidents qui le souhaitent d'avoir leurs relations sexuelles durant le week-end, ou entre 17h et 19h en semaine, soit entre leur retour de l'atelier et l'heure à laquelle est servi le repas du soir, lequel est souvent suivi d'activités de groupe auxquelles les éducateurs souhaitent les voir prendre part. Il convient donc que les résidents fassent coïncider leurs relations sexuelles avec les contraintes horaires de l'institution. Il faut également choisir son partenaire parmi les résidents de l'institution car il est généralement interdit de recevoir des personnes extérieures. De plus, accueillir un ou une autre résident(e) dans sa chambre suppose d'en avoir fait la demande préalable et obtenu l'autorisation. Afin de s'assurer du consentement des deux partenaires, les éducateurs souhaitent en effet rencontrer les nouveaux couples de résidents lors d'un ou plusieurs entretiens avant des les autoriser – ou non – à avoir des relations intimes. Comme nous l'analyserons ultérieurement, pour obtenir cette autorisation, les candidats devront se fréquenter depuis un temps jugé suffisant par les équipes éducatives et donner la preuve de la

[59] Nous reviendrons sur la question de la stérilisation au point *VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer*, dans la deuxième partie de la thèse.
[60] Certains de ces cas seront évoqués au fil de la première partie.

sincérité de leurs sentiments, autant d'exigences que n'ont pas à subir les personnes vivant hors institution et, *a fortiori*, les « valides ».

Comme nous le verrons, au-delà de la sexualité, vivre une relation de couple en institution spécialisée n'est pas chose aisée. Notamment en cas de rupture, alors que les deux ex-partenaires sont contraints à une cohabitation forcée qui les conduit parfois à assister à la remise en couple de l'un deux.

Constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des personnes « handicapées mentales »

Parmi les travaux sociologiques francophones traitant du handicap mental, seuls ceux de Nicole Diederich se fondent sur l'analyse du discours des personnes désignées comme « handicapées mentales » [Diederich, 2004]. Les autres chercheurs se sont bornés à interroger leur entourage (famille et éducateurs essentiellement) sans jamais rencontrer les premières concernées. Alain Giami déclare ainsi ne s'être pas « senti suffisamment équipé intellectuellement pour [s'] engager dans cette voie » [Giami *et al.*, 1983]. Si cet évitement peut étonner au premier abord, il n'a en fait rien de surprenant, tant nous verrons, dans la suite de ce travail, que les personnes socialement considérées comme « handicapées mentales » sont perçues comme différentes, notamment dans l'inaptitude qui leur est prêtée à produire un discours cohérent, à être, en fait, des sujets pensants. Comme nous l'évoquions précédemment, le handicap mental effraye. Sans doute les chercheurs se sont-ils imaginé qu'il leur faudrait produire une méthode d'enquête « adaptée » pour recueillir le discours de celles et ceux qui font l'objet de cet étiquetage, et la plupart paraissent avoir renoncé devant l'ampleur d'une telle tâche. J'ai cru moi-même, en entamant mon investigation, qu'il me faudrait développer des outils singuliers pour entrer en communication avec des personnes que je m'imaginais plus « singulières » que les autres, comme s'il était nécessaire d'être spécialement outillé, « équipé » pour ce faire, comme s'il me fallait m'« armer » pour explorer le continent inconnu et inquiétant de la « déficience intellectuelle », appellation ô combien troublante pour qui aspire précisément à embrasser une profession « intellectuelle ». Je m'imaginais déjà en inventrice d'une approche empirique nouvelle que je me figurais être indispensable à l'enquête auprès de ces « handicapés mentaux » dont je ne connaissais rien pour ne jamais avoir été amenée à fréquenter les personnes ainsi désignées. Or, si la réalisation d'entretiens avec des personnes considérées comme « handicapées mentales »

requiert une approche « adaptée », je devais finalement réaliser que ce n'est ni plus ni moins le cas que sur tout autre terrain de recherche. En effet, la méthode d'enquête est toujours à adapter à chaque population d'enquêtés, « handicapés » ou non. En l'absence de travaux sociologiques susceptibles de m'éclairer sur la façon d'interroger les personnes désignées comme « handicapées mentales », je me suis donc rendue sur ce terrain « à tâtons ».

Cependant, il était bien entendu nécessaire que les personnes que j'allais rencontrer aient l'usage de la parole et puissent prendre part à une situation d'entretien. J'ai donc d'emblée orienté mes recherches vers les personnes considérées comme porteuses d'un handicap mental « léger » ou « moyen ». Ainsi convient-il de souligner que la présente enquête ne révèle rien de la vie sexuelle des personnes dont le handicap mental a été jugé « grave » ou « profond » et dont les éducateurs rencontrés disent généralement qu'« elle n'existe pas », car le lourd handicap de ces personnes leur interdirait, de fait, toute sexualité relationnelle.

Afin d'entrer en contact avec cette première catégorie d'informateurs, je me suis adressée à plusieurs institutions spécialisées par courriel puis par téléphone, en demandant à réaliser des entretiens avec des résidents et des professionnels « sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales ». Peut-être aurais-je pu prendre le parti de ne pas révéler le sujet exact de ma recherche aux enquêtés. Cela m'aurait probablement permis d'avoir accès à un plus grand nombre de structures (et notamment dans celles qui persistent à prohiber la sexualité de leurs résidents)[61] et d'éviter certains biais de sélection des informateurs « handicapés mentaux » de la part des institutions. Pourtant, dans une perspective éthique, cela ne m'a pas paru souhaitable. En outre, cela aurait très certainement posé problème au moment de réaliser des entretiens avec les éducateurs eux-mêmes. Rétrospectivement, il me semble que je n'aurais pas pu récolter des données aussi riches au sujet de la sexualité des personnes « handicapées mentales » et son accompagnement en passant par la bande, en tentant d'amener les professionnels à me parler de sexualité sans réellement le leur demander. Je ne me suis pas sentie cette habileté et aurait eu le sentiment de les manipuler pour un bénéfice restreint. Car en procédant comme je l'ai fait, c'est-à-dire en ne dissimulant pas le thème de mon enquête, je suis parvenue à atteindre mes objectifs en matière de collecte de données. C'est en posant des questions claires que j'ai obtenu des réponses. Ainsi, en révélant

[61] De fait, l'enquête s'est principalement déroulée dans des institutions favorables à la vie sexuelle des personnes « handicapées », où j'ai été reçue plus volontiers. Nous reviendrons sur ce biais au point *II.3.3 Les éducateur(trice)s en institutions spécialisées et les formateur(trice)s en éducation sexuelle* du présent chapitre liminaire.

ouvertement mon sujet, mes messages électroniques sont bien souvent restés sans réponse. Pourtant, certaines institutions, qui ont toutes pour caractéristique d'être en plein questionnement sur les manières de prendre en compte la sexualité de leurs résidents, m'ont fort heureusement réservé un accueil favorable[62]. J'ai ainsi été reçue, en France, dans quatre foyers d'hébergement, un ESAT et une structure de loisirs en région parisienne et, en Suisse romande, dans deux structures résidentielles et de travail et un foyer d'hébergement. J'ai également pu réaliser un entretien avec une femme dite « handicapée mentale » vivant en milieu ordinaire avec son mari et leur fils, rencontrée par le biais d'une connaissance commune.

Ce sont donc les éducateurs des établissements qui ont choisi les usagers avec lesquels j'ai pu réaliser des entretiens. Volontairement, je n'ai pas exprimé de souhaits précis quant aux caractéristiques de ces personnes, car toutes, seules ou en couple, qu'elles aient une vie sexuelle relationnelle régulière ou non, étaient susceptibles de m'intéresser. J'ai simplement fait savoir aux éducateurs que je désirais rencontrer des hommes et des femmes aux modalités de vie sentimentale et sexuelle variées. Evidemment, il fallait que ces personnes soient partantes pour s'exprimer sur le sujet. J'ai d'ailleurs insisté pour que soient respectés les éventuels refus et qu'aucune pression ne soit exercée sur celles et ceux qui n'auraient pas envie de participer à mon enquête. Dans les premières institutions dans lesquelles je me suis rendue, j'ai parfois eu un peu de mal à me faire comprendre des éducateurs : ayant retenu que je travaillais sur la sexualité, ils ne m'ont d'abord présenté que des résidents en couple et/ou ayant une vie sexuelle active connue. J'ai donc reformulé ma requête en leur expliquant que l'absence de sexualité relationnelle m'intéressait tout autant, et les professionnels m'ont ensuite mise en relation avec des personnes dont ils ignoraient si elles avaient des relations sexuelles ou non, ou ayant des pratiques plus atypiques. Ainsi, je ne crois pas que le fait que la sélection des informateurs « handicapés mentaux » ait été opérée par les éducateurs constitue un biais majeur. En effet, les professionnels ne semblent pas avoir tenté de me présenter une image embellie de la vie sexuelle des résidents de leurs établissements : ils n'ont pas hésité à me mettre en contact avec des personnes « handicapées mentales » dont ils réprouvent les pratiques sexuelles (refus de la sexualité, relations sans lendemain, non exclusivité sexuelle, recours à la prostitution etc.). En outre, dans la plupart des structures

[62] Les institutions spécialisées qui constituent mon terrain de recherche seront présentées de manière détaillée au point *II.3.3 Les éducateur(trice)s en institutions spécialisées et les formateur(trice)s en éducation sexuelle*, de ce même chapitre liminaire.

investiguées, les éducateurs n'ont pas réalisé de sélection fermée mais ont, au contraire, lancé oralement un appel ouvert à l'ensemble des résidents, en invitant celles et ceux qui souhaitaient me rencontrer à se faire connaître[63]. Au final, dans les institutions où l'on a bien voulu m'accueillir, les éducateurs ont fait montre de bonne volonté et de sollicitude à mon égard et paraissent avoir fait leur possible pour accéder à mes demandes tout en jonglant avec d'importantes contraintes de planning et d'organisation.

Les motivations des usagers de ces institutions à m'accorder des entretiens me paraissent avoir été de plusieurs types. Certains ont souhaité saisir une occasion de parole libératrice (« Ah ! J'ai bien vidé mon sac ! On se sent plus léger ! »). Pour d'autres, il me semble que ma venue dans leur établissement a constitué un évènement inhabituel, permettant de rompre un moment avec la routine quotidienne. Il est également possible qu'une partie d'entre mes informateurs aient accepté de me rencontrer parce qu'on le leur a demandé, une simple proposition de la part des éducateurs équivalant pour eux à une consigne. Enfin, certains m'ont dit avoir tenu à donner leur avis, se sentant souvent insuffisamment consultés. Parmi eux, quelques-uns, qui ont compris que j'allais « écrire un livre », m'ont dit compter sur moi pour diffuser leur parole et faire connaître leurs difficultés d'accès à la vie amoureuse et à la sexualité. Consciente de l'espoir que certains ont placé dans ma démarche et de la confiance qui m'a été témoignée, j'ai ainsi à cœur, sans entrer dans une perspective militante, de m'en montrer digne en réalisant un travail de recherche rigoureux.

Les entretiens se sont déroulés, le plus souvent, au sein du foyer d'hébergement de mes informateurs, dans une salle mise à ma disposition. Quelques entretiens ont été menés au domicile des enquêtés, pour ceux qui vivent en appartement ordinaire. S'ils se sont bien déroulés, certaines difficultés spécifiques se sont manifestées, comme sur tout terrain. Enquêter auprès de personnes « handicapées mentales » aux capacités intellectuelles variables suppose tout d'abord de faire l'effort d'adopter un vocabulaire simple afin de se faire comprendre. En effet, une partie des personnes rencontrées ne sait pas lire et n'a donc pas été en mesure de développer ses connaissances lexicales. Mais en évitant les formulations complexes, il faut rester vigilant et ne pas tomber dans le travers inverse qui consisterait à parler à ces personnes de manière condescendante, de façon excessivement gentille, un peu

[63] Plus rarement, les professionnels ont procédé par voie d'affichage. Bien entendu, cela exclut d'office les personnes ne sachant pas lire. Mais souvent, elles sont aussi les moins susceptibles de pouvoir prendre part à une situation d'entretien.

infantilisante voire complètement débilitante. De plus, si certaines paraissent avoir pris plaisir à s'exprimer durant plus d'une heure, plaisir qu'elles ont parfois verbalisé (« Ah ! ça m'a fait du bien de parler comme ça ! »), d'autres sont particulièrement fatigables, peinent à rester assises et concentrées plus d'une vingtaine de minutes et le font savoir (« Bon, je peux partir, maintenant ? »). De manière générale, il convient donc de limiter la durée des entretiens. La plupart des personnes rencontrées ont par ailleurs des capacités d'abstractions relativement réduites, si bien qu'il leur est difficile d'exprimer des ressentis ou des opinions, et ce d'autant plus qu'elles n'y sont souvent pas habituées. Il est donc nécessaire de centrer les échanges sur des faits, des pratiques concrètes, ce que l'on perd parfois de vue lors d'entretiens avec des « valides ». En effet, l'entretien de recherche n'est pas un sondage d'opinion, si bien que dans un souci d'objectivité, il convient toujours d'axer les échanges sur les pratiques, et c'est du discours sur celles-ci que se déduisent les représentations subjectives qui les sous-tendent. De même, certaines personnes considérées comme « handicapées mentales » rencontrent des difficultés de perception temporelle et ont du mal à dater des faits, à déterminer si ceux-ci se sont déroulés il y a six mois ou il y a cinq ans. D'autres ont peu de souvenir de leur enfance ou de leur adolescence. Dès lors, il s'avère compliqué d'adopter une perspective biographique classique en se contentant de leur demander de retracer librement leur trajectoire. Une consigne aussi vague – j'en ai fait l'expérience lors des premiers entretiens – tend d'ailleurs à provoquer de l'angoisse chez ces personnes. Il convient donc, contrairement à ce que préconise la méthode de l'entretien compréhensif, de se montrer plus directif qu'à l'ordinaire, en posant des questions relativement ciblées, cette population étant habituée à être « accompagnée » de près. Par ailleurs, les personnes désignées comme « handicapées mentales » ont souvent peu confiance en elles-mêmes. Ne comprenant pas toujours l'objectif de l'entretien, certaines craignaient de « se tromper », de « dire des bêtises », et il a donc été nécessaire de les rassurer sur ce point. Mais le manque de confiance les rend spécialement vulnérables à l'induction par l'enquêteur. Ne sachant pas quoi répondre, le risque est particulièrement élevé qu'elles lui disent ce qu'il paraît désirer entendre. Il convient donc de faire un effort particulier de neutralité dans la manière d'aborder les différents thèmes, de poser les questions, et ne pas hésiter à revenir à plusieurs reprises sur un sujet évoqué précédemment afin que la personne puisse préciser ou développer son propos.

Bien souvent, j'ai rencontré des difficultés à faire comprendre mon rôle de sociologue à des personnes ignorant l'existence de la discipline et sa démarche. J'ai ainsi parfois été confondue avec une psychothérapeute, car à elle aussi « on raconte sa vie ». D'autres, à qui les

éducateurs avaient dit que je venais « pour parler de sexualité », s'attendaient à suivre un cours d'éducation sexuelle ou s'imaginaient un échange comparable à celui qu'ils ont pu avoir avec « la dame du planning familial » et je me suis ainsi parfois entendue répondre comme je le pouvais à des questions sur le préservatif, son importance et la manière de le poser ou sur la conduite à adopter en cas d'oubli de pilule contraceptive. On m'a d'ailleurs parfois remerciée pour mes explications ou mon écoute. Bien entendu, j'ai fait mon possible pour faire comprendre à mes informateurs que c'est eux qui me rendaient service en m'accordant un entretien bien plus que l'inverse et que je n'étais qualifiée ni à leur apporter un soutien psychologique, ni à répondre de manière complète à leurs questions en matière d'éducation sexuelle. Toutefois, il ne m'a pas paru superflu, lorsque je me suis retrouvée consultée sur le sujet, de rappeler l'utilité du préservatif en matière de prévention des infections sexuellement transmissibles, ou de répondre à une question dont j'étais absolument sûre de la réponse (« Non, on ne tombe pas enceinte en pratiquant une fellation »). Mais j'ai pris garde à ne m'exprimer que si l'on m'y invitait et toujours en fin d'entretien. En effet, on peut par exemple imaginer que si j'avais mentionné, au cours de l'entretien, l'importance du préservatif pour se protéger du sida, certains enquêtés n'auraient pas osé me dire qu'ils n'en utilisaient pas lors de leurs rapports sexuels.

Il importait en outre de se rappeler le caractère délicat d'un sujet comme la sexualité. Questionner trop directement des informateurs en état de frustration sur leur vie amoureuse et sexuelle aurait pu être ressenti brutalement par eux. Il m'a donc fallu poser mes questions de manière très progressive, en abordant certains thèmes par le contour. Certains ont pleuré au cours de l'entretien, en évoquant un abus subi, un avortement ou une rupture sentimentale, mais il semble que cela ait été pour eux un soulagement. A chaque fois, je leur ai proposé d'interrompre l'entretien, mais tous ont préféré poursuivre. D'autres ont exprimé de la révolte vis-à-vis du traitement institutionnel de leur sexualité, révolte vis-à-vis de laquelle j'ai tenté de rester neutre, ne l'encourageant ni ne la dissuadant. En fait, pour éviter que la situation d'entretien ne réveille des blessures ou ne plonge l'informateur dans le trouble, il faut prendre garde à ne pas trop devancer leur propre questionnement et parvenir à leur faire aborder les différents thèmes par eux-mêmes, sans les imposer frontalement. Mais c'est le cas pour toute enquête sur un sujet sensible auprès d'une population vulnérable, que celle-ci soit qualifiée de « handicapée mentale » ou pas. Dans le domaine de la sexualité, il est probable en effet que la pleine satisfaction permanente soit rare. Pour beaucoup, cette sphère de l'existence est le lieu de quelque manque, de certaines souffrances. C'est vraisemblablement le cas des personnes

considérées comme « handicapées mentales » tant leur accès à la sexualité est rendu difficile. Mais c'est aussi le cas de bien d'autres populations et les personnes « handicapées mentales » n'ont pas l'apanage de la vulnérabilité.

Si le handicap mental est socialement perçu comme une tragédie, j'ai souvent rencontré des personnes « handicapées mentales » qui paraissaient – et parfois se disaient – heureuses. Aborder ces personnes en partant du principe qu'elles seraient nécessairement « fragiles » et « tristes », c'est encore les réduire à la désignation dont elles font l'objet, c'est leur nier la possibilité de ne pas l'être. Il y a, au sein de cette population, des gens qui paraissent joyeux et d'autres qui n'en ont pas l'air, des personnes qui semblent vulnérables et d'autres moins, des individus que j'ai trouvés très agréables et d'autres qui m'ont profondément agacée. Comme tout le monde, les personnes que l'on dit « handicapées mentales » sont capables du pire et du meilleur. Le nier reviendrait à s'enfermer dans l'image d'Épinal de l'idiot du village, simple et naïf, mais tellement gentil, qui n'est représentative de rien d'autre que d'un stéréotype communément partagé par les dits « valides ». Ainsi, je ne suis pas allée à la rencontre de « handicapés mentaux », mais de personnes que la société désigne de cette façon.

Plusieurs stratégies peuvent permettre d'éviter ces écueils de l'enquête qualitative auprès de personnes considérées comme « handicapées mentales ». Une première solution consiste à effectuer ce que Philippe Combessie appelle un « suivi qualitatif à long terme » [Combessie, 2013] en réalisant plusieurs entretiens avec les informateurs, à quelques mois d'intervalle, sur une durée longue. Une telle démarche permet en effet d'instaurer petit à petit une relation de confiance avec les enquêtés, de même qu'elle offre la possibilité d'observer les évolutions dans leurs pratiques et leurs représentations. Elle semble particulièrement adaptée dans le cas des personnes désignées comme « handicapées mentales », notamment dans le contexte actuel d'une plus grande ouverture des institutions spécialisées à la sexualité, dans lequel les professionnels poussent les résidents à s'exprimer sur le sujet, notamment au sein de « groupes de parole » qui sont en plein essor, et donc à s'interroger, à réfléchir sur ce thème. On peut ainsi penser que ces bouleversements dans le traitement institutionnel de la sexualité entraîneront des évolutions dans les pratiques et les représentations des acteurs du milieu du « handicap mental », professionnels et usagers. Il aurait donc été pertinent de réaliser plusieurs entretiens avec les mêmes informateurs afin d'avoir la possibilité de prendre la mesure de ces éventuels changements. Malheureusement, cela n'a pas été possible dans la présente recherche. En effet, réalisant une enquête auprès de quatre catégories d'acteurs dans

deux pays, je ne suis pas parvenue à dégager le temps nécessaire à mettre en place un tel suivi.

Néanmoins, j'ai eu recours à une deuxième stratégie, qui a consisté à partager d'autres activités avec certains de mes informateurs dans le cadre d'une structure de loisirs pour personnes « handicapées mentales » dans laquelle je suis devenue bénévole. Ainsi, j'ai eu la possibilité de revoir régulièrement trois éducateurs et huit usagers avec lesquels j'avais préalablement réalisé des entretiens. Ce partage de moments de loisirs au cours desquels a pu s'instaurer une certaine complicité, m'a fourni des occasions d'effectuer observations et entretiens informels et m'a permis de recueillir des informations précieuses pour cette recherche.

Enfin, une troisième méthode possible pour favoriser la production de discours chez les personnes considérées comme « handicapées mentales » est de faire varier les situations d'entretiens. J'ai ainsi réalisé, en plus des entretiens individuels, quelques entretiens de groupe. Hors de question bien sûr, lors de ces entretiens collectifs, d'évoquer la situation personnelle de chacun. Mais la mise en place de débats sous forme de discussions informelles a permis, à travers l'observation de la confrontation des opinions, de cerner les représentations des enquêtés en matière de sentiment amoureux et de sexualité. Cette méthode offre en outre le moyen d'interroger des personnes pour lesquelles la situation d'entretien en face à face avec un chercheur est inconfortable car perçue comme une sorte d'examen. Certains, rencontrés individuellement puis en groupe, m'ont semblé plus à leur aise dans la deuxième situation, parce que plus informelle.

Si aucun protocole d'enquête n'est parfait et bien que l'objectivité totale ne soit jamais atteinte, j'espère avoir su éviter certains écueils majeurs à travers la mise en place de cette méthode d'enquête auprès de personnes « handicapées mentales » qui croise entretiens individuels, entretiens collectifs et partage d'activités informelles.

II.3.2 Les parents. Des vécus contrastés sur une trajectoire « spécialisée »

Si j'ai choisi d'interroger les parents dans le cadre d'une enquête sur le traitement social de la sexualité de personnes désignées comme « handicapées mentales », c'est parce que dans le cas de ces dernières, les parents restent des acteurs importants de leur existence, même à l'âge adulte, et notamment dans ce domaine. En effet, les parents d'adultes considérés comme « normaux » n'ont généralement pas leur mot à dire en ce qui concerne la sexualité et la vie amoureuse de ceux-ci. Il peut arriver qu'ils ne s'en privent pas, mais ils ne sont pas habituellement perçus comme légitimes à le faire. En revanche, les parents des personnes « handicapées mentales » restent fortement impliqués dans tous les domaines de la vie de leurs enfants adultes, qu'ils auront à accompagner tout au long de la « trajectoire spécialisée » qui est la leur.

Quand les parents sont acteurs de la sexualité de leurs enfants adultes

Nous l'avons dit, les personnes dites « handicapées mentales » ont souvent un cercle social restreint, si bien que le rôle laissé au milieu familial dans leur quotidien est d'autant plus grand. En ce qui les concerne, il semble que la « rupture » avec leurs parents à l'âge adulte ne se fasse jamais autant que pour les dits « valides » et celle-ci se fait d'autant moins pour celles d'entre elles chez qui l'autonomie n'a pas été favorisée par des parents trop inquiets pour leur accorder une certaine indépendance. Comme nous allons le voir, les parents de personnes désignées comme « handicapées mentales » ont été habitués à devoir se battre pour le respect de leur enfant et de ses droits dès son plus jeune âge. Et ils ne posent pas les armes une fois celui-ci devenu adulte, dont ils restent souvent les tuteurs légaux. Soucieux de préserver avec eux des relations correctes, les éducateurs se sentent obligés de leur rendre des comptes au sujet de l'accompagnement qu'ils font de leurs enfants, notamment en matière de sexualité, en les informant de ce que leur fille ou leur fils fréquente tel ou tel résident, en les consultant avant de l'autoriser à passer la nuit avec son partenaire ou en matière de contraception etc. Dans le cas des personnes « handicapées mentales » résidant toujours au domicile familial ou rentrant tous les week-ends et à chaque période de vacances, les parents seront particulièrement impliqués dans la relation sentimentale de leur enfant adulte, qui demandera à pouvoir recevoir son compagnon dans le foyer parental (éventuellement pour y avoir des relations sexuelles), à l'emmener lors des vacances en famille etc. Nous verrons que certains

parents se réjouissent de la capacité de leur fils ou de leur fille à constituer un couple et l'interprètent comme un signe de normalité (« ça, au moins, il le fait comme tout le monde ! ») et que pour d'autres, la présence (trop) fréquente de l'ami(e) de leur enfant s'avère pénible (« J'ai déjà un enfant handicapé, je n'en veux pas un deuxième ! »). Mais dans tous les cas observés, les parents s'imposent comme des acteurs importants dans la vie sexuelle de leur enfant « handicapé mental » adulte.

L'annonce du « handicap mental » comme première étape de la trajectoire « spécialisée »

Nous disions précédemment de la trajectoire des personnes « handicapées mentales » qu'elle est « spécialisée ». Celle des parents l'est également. Eux aussi embrassent « un parcours parallèle au parcours ordinaire » [Richier, 2011 : 106]. En effet, le stigmate rejailli sur et contamine l'entourage de celui qui en est porteur [Goffman, 1975 (1963)]. Aussi les parents se retrouvent-ils également placés, dès l'annonce du « handicap mental » de leur enfant, sur une trajectoire marquée par la présence de l'éducation spécialisée, avec laquelle ils devront composer, entre conflits et collaboration.
La première étape de cette trajectoire spécialisée est donc celle de l'annonce du « handicap », à la naissance ou durant l'enfance. Pour certains parents, ce fut un moment dramatique, dont l'évocation, des décennies plus tard, est toujours accompagnée de larmes. Ainsi, Marie-Edith, mère d'une jeune femme trisomique âgée de 28 ans, dit en ses mots et en pleurs sa réaction à l'annonce du « handicap » de sa fille :

> « Je n'avais qu'une envie : la jeter par la fenêtre de l'hôpital ! » (Marie-Edith, 62 ans, enseignante, France)

Pour cette mère, cette annonce était celle d'une trajectoire jalonnée de peines, une promesse de souffrance. Aussi sa réaction première a-t-elle été le rejet, mu par l'urgence de se débarrasser d'un « monstre » - terme qu'elle utilisera d'ailleurs dans la suite de l'entretien – annonciateur de malheur. Marie-Edith et Paul, son mari et père de leur fille, racontent avoir immédiatement pensé à tout ce que cette petite ne ferait jamais : apprendre à jouer du piano, suivre des études supérieures, avoir des enfants. Autant d'espoirs déçus pour ces parents, qui se souviennent s'être sentis coupables et s'être demandés, comme beaucoup de parents enquêtés, ce qu'ils avaient bien pu faire pour mériter une telle punition.

Une autre mère, Anne, a eu un fils considéré comme « handicapé mental » qu'elle a élevé seule durant les premières années, son compagnon l'ayant quitté avant même la naissance de l'enfant (on ignorait alors le « handicap mental » de celui-ci). Elle dit avoir ressenti l'annonce du « handicap » de son fils Victorien comme un « choc terrible ». Pour elle, « le monde s'est écroulé » :

> « En fait, j'ai eu une grossesse parfaitement normale et très bien vécue, très heureuse… Et… mon fils est né avec un… une petite bosse, en fait euh… une petite boule dans le haut de la colonne vertébrale… et… que le médecin n'a pas du tout diagnostiqué, enfin pas tout de suite vraiment, il pensait que c'était un angiome…… Et puis euh… il s'est avéré en fait que c'était une spina bifida… et il avait une hydrocéphalie qui était déjà là mais qui ne s'est pas vue parce que le périmètre crânien était encore dans la norme à la naissance, donc euh… Voilà… Et puis, en fait euh…… lors d'une visite chez le pédiatre, il s'est avéré que le périmètre crânien euh… augmentait vraiment… et puis euh… au niveau des yeux, on voyait très bien que… y avait une hydrocéphalie… Moi, je ne savais pas du tout, y a vraiment eu un mauvais diagnostic au départ… et j'ai appris, en fait, extrêmement brutalement… (…) Mais je l'ai appris en fait par un médecin qui pensait que j'étais au courant et qui m'a dit « Mais vous savez que votre fils a une hydrocéphalie », et je ne le savais pas… Et je sortais d'études de psychologie, donc je savais très bien ce que ça voulait dire, et je suis entrée à la consultation avec un fils qui était parfaitement sain… et une demi-heure après, je ressortais avec un enfant avec un handicap mental… Pour moi, ça voulait dire ça… C'était vraiment un choc… terrible ! Je dirais que le monde s'est écroulé, en fait, parce que pour moi, cet enfant était… C'était toute ma vie, quelque part. C'était quelque chose de tout à fait extraordinaire… et euh… et… Le monde s'est écroulé. Le monde s'est écroulé vraiment. Et il a mis longtemps à se reconstruire, le monde, je dirais… » (Anne, 48 ans, psychologue, Suisse)

Pour Anne, cette annonce constitue l'effondrement de toutes les potentialités de cet enfant qui était « toute [sa] vie » et devait être « extraordinaire ». Elle précise que, psychologue de formation, elle savait très bien « ce que ça voulait dire ». Et de fait, la psychologie étant l'un des principaux « entrepreneurs de morale » [Becker, 1985 (1963)] en matière de normes intellectuelles, elle contribue à la définition du handicap mental comme problème nécessitant des soins particuliers. Lorsque Anne rencontre celui qui deviendra son actuel mari, Jacques, celui-ci explique avoir eu du mal à accepter le fils de sa compagne, qu'il a pourtant adopté :

> « Pour moi… c'était pas évident… Je voulais qu'il soit un peu comme les autres, en fait. Et je le poussais tout le temps jusqu'à ce qu'il… Et en fait, il ne pouvait pas, il pouvait pas accéder à ça, donc c'était très, très difficile, et j'ai pas eu euh… comment dire ? J'ai pas réussi à… l'accepter comme il était… C'est venu après… tard, je dirais à l'âge de 16-18 ans, là, tout à coup, j'ai pris conscience de mon attitude, en fait, et

> c'était pour moi, presque un… oui, un challenge qu'il rattrape son retard et qu'il soit comme les autres, et en fait, je l'engueulais, je le grondais… Je peux pas parler de maltraitance, mais enfin, j'étais tout le temps à le houspiller, c'était… un contact assez difficile, et en fait euh… mon rapport avec le handicap était… C'est lui qui m'a appris un tout petit peu à… à comprendre ce que c'est que le monde du handicap. » (Jacques, 60 ans, professeur de français, Suisse)

Pour Jacques également, il a été difficile de faire le deuil de l'idée qu'il se faisait d'un fils « normal ». Dans une société où les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont définies par un manque, une défaillance par rapport à la norme, il n'est pas surprenant que donner naissance à un enfant perçu comme « manqué » soit vécu de manière dramatique. Mais si l'annonce du handicap paraît avoir été un moment éprouvant pour bon nombre des parents rencontrés, certains se souviennent surtout de la joie d'être devenus parents et ne se rappellent pas avoir ressenti l'annonce du handicap comme une tragédie.

Angèle a eu un enfant dont la cause du « handicap mental » n'a pas été précisément déterminée. Le diagnostic a été posé lorsque son fils était âgé de quatre ans et demi. Elle raconte l'annonce du handicap en ces termes :

> « J'ai eu un enfant… pour lequel l'accouchement a posé d'énormes problèmes, et qui… peut-être, mais on en n'est pas certains, a provoqué une déficience mentale… qui ne s'est d'ailleurs pas révélée tout de suite, seulement vers 4 ans… (…) Donc j'ai su qu'il était mentalement handicapé quand il avait 4 ans et demi, à peu près, parce qu'il parlait très mal, encore… Il a marché tard, à 18 mois, mais bon, là, je l'avais déjà fait examiner, mais on m'avait dit qu'il n'y avait pas de problème… Mais à 4 ans et demi, je me suis quand même posé des questions, (…) et finalement, quand il a commencé l'école à 6 ans, je crois… (…) là, il avait vraiment plus de peine que les autres, et là, je l'ai fait examiner dans un centre médico-pédagogique, avec une batterie de tests et tout ça, et là, effectivement, ils ont détecté un retard… (…) Ensuite, il a fait d'autres tests plus tard, et on voyait que l'écart avec les autres enfants se creusait. Là aussi, on est mis devant une évidence, ça se fait peu à peu… et ça ne m'a pas traumatisée… surtout que physiquement, ça se voyait pas du tout. (…) C'était un très beau garçon, très chou. (…) Je lui ai jamais fait faire de test génétique… pour déterminer si éventuellement il souffrirait d'une maladie précise… et j'ai hésité, plusieurs fois, et maintenant, j'ai renoncé. Parce que je me dis que de toutes façons, ça changerait pas grand-chose… » (Angèle, 60 ans, enseignante, Suisse)

Angèle affirme ne pas avoir été « traumatisée » par la découverte du handicap mental de son fils, dont elle dit qu'il était « beau », « très chou » et dont elle précise que le handicap ne se voyait pas, ce qui élimine au moins les regards inquisiteurs et/ou affligés, lourds à supporter

pour les parents de personnes dites « handicapées mentales ». Elle n'a d'ailleurs pas éprouvé le besoin d'apposer une étiquette précise sur son handicap mental. Lorsque, déjà mère de cet enfant prénommé Ludovic, elle rencontre Romain, son mari, le couple souhaite avoir des enfants. Dès le début, ils rêvent de concevoir un enfant biologique et d'en adopter un autre. L'enfant biologique n'arrivant pas, Angèle et Romain entreprennent des démarches longues, éprouvantes et coûteuses d'adoption. Après des années de procédure, on leur propose d'adopter trois frères indiens de 5, 7 et 9 ans. Sans évoquer de handicap mental, on les informe de l'hémiplégie d'Augustin, âgé de 7 ans, ce qui ne décourage pas le couple, qui raconte :

> Romain : Donc il y a Joris, Augustin et Jonathan… et il se trouve que… au moment où on les a adoptés, on ne savait pas qu'Augustin était handicapé, on nous avait dit que c'était un enfant hémiplégique vraisemblablement, mais on n'en savait pas plus car les investigations, dans cette région de l'Inde, sont quand même relatives… Donc quand il est arrivé ici, il a fait énormément de progrès très rapidement sur le plan moteur… Quand il est arrivé, on devait le porter, et au bout de quelques mois, il faisait du vélo, donc euh… (…) Il a d'abord été scolarisé normalement, mais l'institutrice nous a quand même dit qu'Augustin avait effectivement des problèmes d'hémiplégie et qu'il faudrait le suivre de façon individuelle et le scolariser dans un établissement spécialisé pour enfant ayant un handicap moteur… Et puis il est effectivement allé dans une école de ce type-là près d'ici, (…) et puis euh… c'est là que… au bout d'un moment, on a eu chaque fois des bilans plus… plus alarmistes… nous disant qu'il était vraiment très lent, avec beaucoup de peine dans les apprentissages etc. Et c'est à ce moment-là qu'on s'est enfin décidés à faire un……
>
> Angèle : Un IRM…
>
> R : Un IRM… du cerveau, qui a révélé effectivement une malformation cérébrale qui expliquait ses lenteurs d'apprentissage… Et il est non seulement handicapé mental, mais il est aussi épileptique…
>
> A : Mais c'est vrai qu'au moment où on nous a parlé de ces 3 enfants orphelins, en Inde, et qu'on a vu leurs bouilles… (…) Je veux dire, y a eu un contact qui s'est établi, quelque chose de très fort, aussi avec le pays, et… d'emblée, on a dit oui ! C'est vrai qu'on nous avait dit qu'il avait un handicap moteur, mais ça ne nous posait aucun problème au départ. Parce que c'est vrai que… je dois vous avouer une chose, si j'avais su qu'Augustin avait aussi un handicap mental, je crois qu'on aurait dit non… Je me sentais pas le courage… Je me serais pas senti le courage d'avoir 4 enfants dont 2 handicapés… parce qu'il faut quand même beaucoup se battre quand on a un enfant handicapé. Et puis en fait, au moment où on a appris son handicap mental, ça n'a posé aucun problème.
>
> R : Oui. Il était quand même déjà assez grand, quand on a fait cet IRM. Il devait avoir une dizaine d'années… (…) C'est d'ailleurs curieux, comme démarche, parce que…

ce serait tout à fait légitime que vous nous disiez « Mais vous avez attendu 4 ans avant de faire un IRM ? », mais en fait… c'était tellement progressif, comme découverte, que même son pédiatre nous disait « Oh, mais il va se développer ! Faut pas vous en faire… », tu te souviens ?

A : Oui, c'était le même qui avait vu Ludovic, et il avait dit que mon fils, donc à 4 ans, il avait dit « Mais noooon ! Y a pas de problème, c'est un gros maladroit, Ludovic ! ». Il est quand même pédopsychiatre…

R : Mais bon, à côté de ça, moi je lui en veux pas, parce que c'est un médecin extrêmement chaleureux, qui a un très bon contact avec les enfants, et qui a cette vision des choses, à laquelle on peut adhérer ou pas, de dire finalement, j'exagère un peu, hein, mais de dire que finalement, être handicapé, c'est pas si grave… et qu'il faut faire avec… et que ma foi, c'est pas parce qu'il est pas très bon à l'école qu'il a pas droit à… la même considération que les autres. L'important, c'est surtout qu'il soit le plus heureux possible dans sa vie. Et ça, ça a certainement joué un rôle, parce que je pense que sinon, si on était tombé sur un pédiatre un peu plus angoissé, on aurait peut-être fait des tests plus tôt… Mais ça aurait rien changé du tout ! Mais quand on l'a appris, il me semble pas que ça ait été quelque chose de l'ordre du choc… Encore une fois, je dirais que quand on nous l'a dit, on le savait, parce qu'on avait vu les étapes. Au préscolaire, ça n'allait pas… On se rendait bien compte que ça allait pas… On avait déjà eu un bilan par les institutrices… Donc voilà. Mais à côté de ça, on pourrait vous montrer des photos, Augustin, c'est quelqu'un de tellement incroyable, de tellement euh… rayonnant et… Je sais pas comment dire ! D'une énergie intense, que…

A : Il est attachant, oui…

R : … voilà, hein, on a fait avec… (…) Et d'ailleurs, certains enfants adoptés ne sont pas handicapés mais ont posé beaucoup de problèmes à leurs parents, qui sont très en souffrance… Et c'est vrai que, à tort ou à raison, quand on va dans ces rencontres [de parents adoptants]… on revient en se disant « T'as vu, t'as entendu, les parents de X ou d'Y, qui est aussi sous Ritaline, aussi sous ceci, sous cela » (rires), on se dit « bon, ben voilà », on relativise…

(Angèle, 60 ans, enseignante, et Romain, 57 ans, professeur de dessin, Suisse)

Angèle reconnaît qu'elle aurait sans doute renoncé à ce projet d'adoption si elle avait su qu'Augustin était « handicapé mental », ce qui est compréhensible tant nous verrons que le fait d'avoir un enfant ainsi désigné place les parents sur un parcours d'obstacles. Pourtant, elle affirme ne pas avoir ressenti l'annonce du handicap mental de son fils adoptif comme un problème. Romain non plus ne se souvient pas d'un « choc » et ajoute qu'en définitive, « être handicapé, c'est pas si grave ». C'est également le constat du père d'un homme « handicapé mental » qui écrit que « ce n'est pas du tout une catastrophe » [Echavidre, 1979 : 13] Tous deux s'émerveillent des qualités qu'ils observent chez leur fils, son « rayonnement », son

« énergie », sa personnalité « attachante », et relativisent : les enfants n'ont pas besoin d'être « handicapés mentaux » pour poser des problèmes à leurs parents. Pour Angèle et Romain, comme pour quelques autres couples de parents enquêtés, le handicap mental ne semble être finalement qu'une caractéristique de leur enfant, parmi d'autres.

Si Angèle et Romain ont pu ressentir l'annonce du handicap mental de leur fils de façon moins douloureuse, c'est peut-être qu'à la différence de Marie-Edith et Paul, et d'Anne et Jacques, elle n'a pas été brutale mais est intervenue à l'issue d'un processus de découverte progressive des difficultés de l'enfant. Contrairement aux autres, Angèle et Romain n'ont pas été surpris. La réaction des parents dépend sans doute aussi de leur représentation de l'enfant et des attentes qu'ils nourrissent à l'égard de celui-ci. Pour certains parents qui accordent particulièrement d'importance aux capacités intellectuelles et ont à cœur de voir leur fils ou leur fille accéder à une position professionnelle socialement valorisée, avoir un enfant « handicapé mental » est probablement plus amer que lorsque, comme Romain, on considère que « c'est pas parce qu'il n'est pas très bon à l'école qu'il n'a pas droit à la même considération que les autres » et que « l'important, c'est surtout qu'il soit heureux dans sa vie ».

On perçoit également, dans les extraits d'entretiens qui précèdent, l'importance de l'attitude du médecin qui opère la désignation, un discours alarmiste ou, au contraire, encourageant, paraissant influer largement sur la réaction des parents. Tous les parents rencontrés gardent un souvenir très fort du médecin en question et en parlent de manière très émue, qu'ils lui en veuillent terriblement de sa brutalité ou, à l'inverse, d'avoir tardé à énoncer un diagnostic clair, ou qu'ils lui vouent une reconnaissance éternelle pour sa franchise ou, au contraire, pour ses propos dédramatisants. On entrevoit ici déjà le caractère délicat des relations qu'entretiennent les parents avec le monde médical, qui se prolongera plus tard dans celles qu'ils auront avec celui de l'éducation spécialisée.

Après cette première étape de l'annonce du handicap mental de leur enfant, les parents auront à affronter plusieurs autres épreuves propres à la trajectoire qui est la leur, que nous avons qualifiée de « spécialisée » : réactions variables de l'entourage proche, regards empreints de commisération, lutte pour la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire ou pour lui trouver une place dans une école spécialisée qui leur convienne, relations houleuses avec les enseignants et les éducateurs auxquels ils seront souvent opposés dans des conflits au sujet des méthodes éducatives (nous l'analyserons en ce qui concerne la sexualité, mais ces conflits débordent largement de ces seuls domaines), difficultés à trouver une place en foyer d'adulte

pour leur enfant, le parc d'établissements spécialisés étant insuffisant en France comme en Suisse et enfin, inquiétudes pour le devenir de leur fille ou de leur fils après leur décès (« les éducateurs seront-ils capables de s'occuper de lui correctement quand nous ne serons plus là ? »). Difficile en effet d'être parent d'une personne « handicapée mentale » dans une société qui stigmatise et ne sait comment intégrer les personnes ainsi désignées.

Pour faire face à ses difficultés, de nombreux parents s'associent. Ainsi, en France, l'UNAPEI est une fédération d'associations de parents qui dispense des conseils, mène des actions de lobbying, organise des formations et édite des publications. Fondée il y a une cinquantaine d'années, elle se définit comme un « mouvement militant » de parents ayant pour objectif de trouver des solutions pour leurs enfants « laissés pour compte »[64]. Elle comprend environ 600 associations dont 300 sont gestionnaires de structures spécialisées pour personnes « handicapées mentales ». En effet, nombre de foyer pour adultes « handicapés mentaux » sont dirigés par des associations de parents qui sont donc les employeurs des éducateurs spécialisés y travaillant. Les associations fédérées par l'UNAPEI emploient ainsi 75'000 professionnels dans quelques 3000 établissements et services médico-sociaux. En Suisse, Insieme, fondée en 1960, soit à la même période que l'UNAPEI, fédère une cinquantaine d'associations suisses de parents et conduit une action similaire en matière d'information, de conseil, de formation et de lobbying. En revanche, si Insieme assure une mission d'orientation des parents vers des professionnels de l'éducation spécialisée, elle ne gère pas d'établissements pour personnes considérées comme « handicapées mentales ». Cependant, comme nous le verrons, en Suisse également, des parents sont à l'origine de la création d'établissements spécialisés.

Sur la trajectoire spécialisée, la vie sexuelle de leurs enfants adultes sera aussi, pour les parents, le lieu d'interrogations, de craintes, de conflits et de collaboration avec l'éducation spécialisée. Si les parcours de parents de personnes dites « handicapées mentales » mériteraient que des études sociologiques qui en analyseraient les différentes étapes leur soient entièrement consacrées, nous nous bornerons à étudier l'implication des parents dans le domaine de la sexualité de leurs enfants adultes.

[64] www.unapei.org, consulté le 29/07/2013.

Constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des parents

Les parents de personnes désignées comme « handicapées mentales » sont la catégorie d'acteurs avec laquelle j'ai rencontré le plus de difficultés à entrer en contact. Je me suis tout d'abord adressée aux deux fédérations brièvement présentées ci-dessus, Insieme en Suisse et l'UNAPEI en France, leur présentant mon projet de recherche et demandant à rencontrer des parents susceptibles de m'accorder un entretien, en précisant, comme auprès des autres catégories d'acteurs rencontrés, que je préserverai leur anonymat avec le plus grand soin. Ne recevant aucune réponse à mes différents courriers et autres mails, je me suis permise de téléphoner directement à l'UNAPEI, où l'on m'a répondu extrêmement sèchement que si l'on ne m'avait pas recontactée, c'est que l'on n'était pas intéressé à le faire et que « franchement, la sexualité, vous croyez que c'est le plus urgent pour ces personnes-là ? ». Si, sur son site Internet, l'UNAPEI fait figurer l'accès des personnes « handicapées mentales » à la « vie affective et sexuelle » parmi ses missions, la fédération n'a pas jugé opportun de collaborer à mon enquête, et, à en croire mon interlocutrice, la sexualité n'y serait toujours pas perçue comme un objet légitime mais comme une interrogation douteuse, futile, inutile pour des personnes ayant bien d'autres problèmes autrement plus nécessaires, comme l'accès aux soins, au travail etc. Comme nous le verrons, les injections récentes à promouvoir la « santé sexuelle » poussent les acteurs du milieu du « handicap mental » à afficher une ouverture sur les questions de sexualité. Mais contrairement à Insieme en Suisse (ou du moins, à certaines de ses antennes cantonales), qui organise des rencontres et conférences sur le thème de l'éducation sexuelle, l'UNAPEI se contente de mentionner la « vie affective et sexuelle » de façon sibylline sur son site Internet, proposant des conseils individuels sur ce thème aux parents qui en feraient la demande, et il semble que son « ouverture » sur le sujet soit, pour l'instant, surtout cosmétique. Cela dit, en Suisse, Insieme ne m'a qu'à peine plus aidée à entrer en contact avec des parents. Dans l'une de ses sections cantonales, on a cependant bien voulu diffuser ma requête sur la liste de diffusion électronique des parents qui en sont membres. Un seul couple de parents m'a répondu, et m'a mise en relation avec un deuxième. Mes courriers aux autres antennes romandes sont restés lettres mortes.

Au vu des nombreuses embûches qui jalonnent la trajectoire des parents de personnes désignées comme « handicapées mentales » et que nous avons précédemment passées en revue, il n'est pas surprenant que ces fédérations protègent les parents membres. De même, il est compréhensible que les parents ne soient pas particulièrement motivés à aborder le sujet

de la sexualité de leurs enfants adultes en raison des nombreuses inquiétudes qu'il suscite chez eux, comme nous le verrons. Et dans le contexte actuel de promotion de la « santé sexuelle », il n'est pas non plus étonnant que des parents qui s'opposeraient à la sexualité de leurs enfants adultes hésitent à s'exprimer. Enfin, il semble que beaucoup de parents considèrent que pour leur enfant adulte, « la question ne se pose pas », celui-ci n'ayant jamais exprimé de désir sexuel. C'est en effet ce que plusieurs couples de parents ont répondu aux éducateurs spécialisés qui ont tenté de me mettre en contact avec eux.

C'est donc par l'intermédiaire des institutions spécialisées dans lesquelles j'ai réalisé des entretiens avec des résidents et des éducateurs que j'ai pu entrer en relation avec les premiers parents qui ont bien voulu m'accorder des entretiens. Ceux-ci m'ont ensuite orientée vers d'autres parents. Certains d'entre eux sont d'ailleurs les parents de certains de mes informateurs « handicapés mentaux », mais ce n'est pas le cas de tous. La grande majorité des parents rencontrés appartient aux couches favorisées de la population[65]. Il est possible que ces personnes aient eu une meilleure compréhension de l'objectif et de l'intérêt d'une enquête sociologique sur un tel sujet.

La plupart des parents m'ayant accordé un entretien sont ouverts à l'idée que leur fils ou leur fille puisse vivre une sexualité relationnelle, que cela soit le cas ou non. Ils parlent assez librement de ce sujet et l'accès à une sexualité épanouie leur paraît faire partie de l'autonomisation de leur enfant adulte. Deux couples de parents rencontrés, qui considèrent la sexualité comme un « besoin », disent d'ailleurs avoir très à cœur que cela puisse être le cas. Comme nous le verrons, l'un d'eux a pris l'initiative de contacter une assistante sexuelle pour leur fils, sans que celui-ci ne l'ait d'ailleurs demandé. Seule une mère rencontrée est réfractaire à l'idée que sa fille puisse avoir des relations sexuelles, en dépit des demandes répétées de cette dernière. Cette mère souhaitait faire stériliser sa fille, avant d'en être dissuadée par les éducateurs, provisoirement du moins. Si elle a accepté de me rencontrer, c'est d'ailleurs dans l'espoir de recueillir mon « expertise » sur le sujet. J'ai en effet été perçue par plusieurs parents comme une « spécialiste de la sexualité des personnes handicapées mentales », ce qui est faux, car c'est au traitement social de la vie sexuelle de ses personnes que je m'intéresse, bien davantage qu'à leurs pratiques. J'ai donc expliqué à mes informateurs que je pouvais bien sûr leur parler de ce que j'ai pu observer sur ce terrain et des solutions élaborées par d'autres parents à tel ou tel problème, mais qu'en aucun cas je n'étais

[65] Voir tableau récapitulatif des informateurs, en annexe.

en mesure de leur adresser des prescriptions sur ce qu'il conviendrait de faire « pour le bien de leur enfant ».

Bien sûr, il aurait été intéressant des rencontrer davantage de parents s'opposant à ce que leurs enfants adultes aient des relations sexuelles. Mais il est difficile de s'entretenir avec des personnes refusant de s'exprimer sur le sujet. Pour ce faire, il aurait sans doute fallu dissimuler le sujet exact de ma recherche. Cela m'aurait probablement permis de rencontrer des parents aux positionnements plus variés, mais je dois admettre ne pas m'être sentie à l'aise de procéder de cette façon. Ethiquement, il m'a semblé préférable d'avancer « à découvert ». L'enquête est donc à prendre pour ce qu'elle est : une investigation réalisée majoritairement (mais pas exclusivement) auprès des acteurs les mieux disposés à l'égard de la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Cependant, nous verrons que même au sein d'une population se déclarant favorable à la sexualité de ces personnes, les positionnements sont contrastés.

Vingt entretiens ont ainsi été réalisés avec 33 parents de personnes désignées comme « handicapées mentales » (avec le couple de parents ou la mère uniquement, qu'elle vive ou non avec le père) et se sont déroulés de manière satisfaisante. Ces entretiens, au cours desquels je demandais aux parents de retracer les étapes du parcours de leur enfant de sa naissance à aujourd'hui avant de me parler librement des manifestations de sa sexualité, ont duré entre deux et trois heures. Si plusieurs mères ont pleuré au cours de l'entretien, le plus souvent à l'évocation de l'annonce du handicap mental de leur enfant et parfois à leur propre étonnement, les parents rencontrés se sont généralement dits satisfaits d'être consultés dans le cadre d'une telle recherche et que cela leur avait fourni une occasion intéressante de « faire un bilan » en racontant la trajectoire spécialisée de leur enfant, sur laquelle ils se sont également retrouvés placés.

Il m'a semblé enfin que des parents m'identifiaient dans certains cas à leur enfant, dont j'avais parfois un âge proche. Deux mères m'ont ainsi dit, en fin d'entretien, que cela leur avait fait plaisir de parler avec une jeune femme de l'âge de leur fille, et que si celle-ci n'avait pas été « handicapée mentale », elle aussi aurait peut-être fait des études etc. Plusieurs couples de parents ont tenu, avec beaucoup de gentillesse, à me garder à dîner à l'issue de l'entretien et ces moments de convivialité, moins formels que la situation d'entretien en face à face, *a fortiori* enregistré, se sont parfois révélés propices aux confidences.

II.3.3 Les éducateur(trice)s en institutions spécialisées et les formateur(trice)s en éducation sexuelle

Une mission d'accompagnement

En Suisse, le diplôme d'éducateur spécialisé s'obtient à l'issue d'un cursus dans les Hautes écoles cantonales de travail social. D'autres embrassent cette carrière après un master universitaire en psychologie ou en pédagogie curative, formation théorique complétée par des stages dans des structures spécialisées. Depuis quelques années, il existe un apprentissage d'assistant socio-éducatif, accessible dès la fin de la scolarité obligatoire, soit dès l'âge de 16 ans[66]. En France, on devient éducateur spécialisé après une formation post-bac de 3 ans au sein d'un Institut régional de travail social (IRTS). Ces instituts offrent également des formations plus courtes de moniteurs-éducateurs et d'aide médico-psychologique.

La mission des éducateurs est l'accompagnement au quotidien de personnes dites « en difficulté », qu'il s'agisse de jeunes désocialisés, de sans-abri, de toxicomanes ou de personnes désignées comme « handicapées » physiques ou mentales. Dans l'objectif de reconnaître aux sujets leur autonomie, on ne parle plus aujourd'hui de « prise en charge » mais d'« accompagnement » pour qualifier la mission des professionnels de l'éducation spécialisée [Paul, 2004]. Dans la même optique de plus grande reconnaissance de l'individu « accompagné », en France, depuis la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les institutions spécialisées sont tenues de réaliser un projet personnalisé avec chaque usager, synthétisant ses attentes et ses objectifs, dans les différents domaines de sa vie, révisé annuellement. Les institutions spécialisées de Suisse ont recours à un dispositif similaire appelé projet éducatif individualisé (PEI).

Les professionnels de l'éducation spécialisée sont des figures importantes de la vie des personnes désignées comme « handicapées mentales ». En effet, bien que leur intervention soit de type professionnel, les liens qu'ils développent avec celles et ceux qu'ils accompagnent au quotidien ne sont pas dénués de liens affectifs. Ainsi, certaines personnes « handicapées mentales », vivant en institution et partageant donc leur vie domestique avec ces professionnels, sont amenées à les considérer comme des membres de leur propre famille [Widmer, *et al.*, 2013]. Dans ce cadre, les éducateurs spécialisés sont des acteurs majeurs de

[66] Dans l'une des institutions investiguées en Suisse, j'ai constaté que ces jeunes assistants socio-éducatifs avaient des responsabilités similaires à celles des éducateurs spécialisés, ce que ces derniers déploraient vivement.

leur vie sentimentale et sexuelle. Ils sont amenés à écouter et conseiller les résidents sur ces sujets, et ce alors même qu'ils n'ont souvent pas été formés à cela[67]. Ce sont également eux qui accompagnent, contrôlent, autorisent ou interdisent la sexualité des résidents dont ils s'occupent, souvent en collaboration avec les parents, auxquels ils ont parfois à rendre des comptes, surtout lorsque ceux-ci sont les tuteurs légaux de leurs enfants adultes. Certains n'avaient pas du tout anticipé cet aspect de leur travail en débutant leur carrière pas plus qu'ils ne s'étaient imaginés que les personnes « handicapées mentales » pouvaient avoir une sexualité, et disent s'être sentis très mal à l'aise lorsqu'ils ont été confrontés pour la première fois à certaines manifestations de la sexualité des usagers. En effet, ces professionnels n'avaient pas été préparés à réagir face à une résidente se masturbant en public, à un couple d'usagers demandant à pouvoir passer la nuit ensemble ou à la requête d'un résident souhaitant rencontrer une prostituée. Ils n'avaient pas non plus été formés à accompagner les différents aléas de la vie amoureuse, ruptures et autres chagrins d'amour. Pour le faire, c'est donc le plus souvent sur leurs propres représentations, leurs propres pratiques, leur propre rapport aux normes sexuelles et leur propre sexualité qu'ils prennent appui. C'est ainsi souvent leur rapport à la sexualité qui constitue leur principale ressource, forcément subjective, pour l'accompagnement de la vie sexuelle et sentimentale des usagers. Sans doute encore davantage que dans d'autres domaines de la vie quotidienne des usagers, l'enjeu, pour les professionnels, vis-à-vis de la sexualité des résidents, est de parvenir à trouver la « bonne distance », pierre angulaire de l'idéal du positionnement éducatif [Moulin, 2007]. Marie, éducatrice spécialisée dans un foyer d'hébergement pour personnes « handicapées mentales » de la région parisienne exprime en ces termes la difficulté du positionnement éducatif en la matière et du caractère subjectif de celui-ci :

> « Quand j'ai commencé, y avait une personne qui m'en parlait beaucoup [de sexualité], qui elle, effectivement, était très sexuée (…). Elle en parlait beaucoup mais… c'est vrai que pour nous c'est compliqué… De garder justement la bonne distance par rapport à ça… de rester neutre… de garder notre place… On ne sait pas comment faire, on n'a pas été formés à ça. Donc là, on est effectivement, enfin moi, en tous cas, j'étais dans un questionnement euh… constant… (…) Parce que c'est vraiment du cas par cas. Si on ne veut pas faire de tort aux résidents, il faut vraiment travailler au cas par cas. Et en plus, y a aussi beaucoup de subjectivité euh… la subjectivité des éducateurs, en fait… C'est au bon vouloir de l'éducateur, c'est complètement arbitraire… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

[67] Si les questions de sexualité tendent à être de plus en plus intégrées au programme des formations d'éducateurs spécialisés, cette prise en compte de la vie affective et sexuelle des usagers est très récente et n'en est qu'au stade embryonnaire, si bien que la plupart des éducateurs rencontrés n'y ont absolument pas été préparés.

Dans de nombreuses institutions, on tente encore d'éviter le problème en interdisant les relations sexuelles, ce qui est pourtant illégal depuis les dernières lois suisse et française précédemment mentionnées, relatives à l'autonomie, au respect de l'intimité et à l'égalité des personnes « handicapées ». Avec un succès tout à fait mitigé, celles-ci ayant tout de même lieu. Dans d'autres institutions, les éducateurs orientent les résidents vers le planning familial sans apporter ensuite de réponse claire à leurs demandes d'accès à la sexualité. Mais sous l'influence du concept récent de « santé sexuelle », de plus en plus de structures se saisissent de cet aspect de la vie de leurs usagers en se rapprochant de formateurs en éducation sexuelle, en produisant, comme nous le verrons, des chartes institutionnelles sur le thème de la vie affective et sexuelle.

En Suisse, les formateurs en éducation sexuelle ou sexo-pédagogues, ont suivi des études universitaires de psychologie ou de pédagogie curative, puis ont ensuite intégré des modules de formation continue en éducation sexuelle. Ainsi, par exemple, la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Genève propose, en collaboration avec la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne et la Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive, organisation faîtière des centres de consultation en planning familial, un certificat de formation continue intitulé « Guidance et éducation en matière de sexualité, vie affective et procréation (GESVAP) »[68] qui s'adresse notamment à des professionnels de l'action éducative. Certains éducateurs spécialisés se forment également à l'éducation sexuelle en suivant des formations privées.

En France, une formation en éducation sexuelle a vu le jour il y a quelques années, suite au rappel, par le Ministère de l'Education Nationale désireux de se mettre en conformité avec les directives de l'OMS, de l'importance de la formation des intervenants en éducation sexuelle[69]. Cette formation continue, qui s'adresse notamment à des éducateurs spécialisés, est proposée par les Facultés de médecine de l'Université Paul Sabatier – Toulouse III et principalement dispensée par un urologue et un sexologue. Elle délivre un Diplôme universitaire de formateur en éducation sexuelle (DUFES)[70].

[68] L'éducation sexuelle relève donc de la psychologie et de la médecine. On observe également que sexualité, affectivité et procréation vont ensemble, dans l'intitulé de cette formation. Nous reviendrons bien sûr sur les représentations de la sexualité véhiculées par cet intitulé.

[69] Décret n° 2006-830 du 11 juillet 2006 et Circulaire n° 2006-197 du 30 novembre 2006.

[70] A noter que si les différents intervenants de cette formation sont principalement médecins, psychologues ou sexologues, un sociologue, Daniel Welzer-Lang, en fait également partie.

L'objectif de ces formations en éducation sexuelle est de sensibiliser les professionnels de l'action éducative et de la santé à l'éducation sexuelle et de leur fournir des ressources pour leur pratique professionnelle quotidienne. Certains d'entre eux mettent ainsi en place des groupes de parole sur la sexualité pour les usagers de leurs institutions. Toutefois, cette formation n'a pour l'instant touché que peu d'éducateurs spécialisés, et dans la plupart des institutions visitées, l'éducation sexuelle se résume à des consultations occasionnelles au planning familial ou à la création de groupes de parole sur ce thème, animés par un psychologue ou un éducateur.

Constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des professionnels de l'éducation

Quarante et un éducateurs spécialisés ont été rencontrés dans le cadre de la présente recherche, dont 14 hommes[71]. Ils sont âgés de 24 à 57 ans et sont issus de tous les milieux sociaux. Toutefois seule une minorité d'entre eux est d'origine sociale ouvrière[72].

Avant de réaliser des entretiens avec des formateurs en éducation sexuelle, j'ai d'abord cherché, dès le tout début de ma thèse, à entrer en contact avec des éducateurs spécialisés. Pour ce faire, j'ai adressé des courriers à une vingtaine d'institutions spécialisées, en France et en Suisse. La plupart sont restés sans réponse, mais quelques établissements, se disant en pleine interrogation sur cette thématique, ont bien voulu me recevoir (parfois aussi parce que je leur avais été recommandée par une connaissance commune) et m'ont ensuite mise en relation avec d'autres établissements. Ici encore, il convient donc de garder à l'esprit que l'enquête a été conduite principalement dans des institutions se déclarant favorable à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des résidents qu'elles accompagnent et non dans les nombreuses institutions qui continuent, aujourd'hui encore, de la nier [Mercier, Moreau, 2013].

En France, 15 éducateurs et 2 formateurs en éducation sexuelle ont été rencontrés en entretiens. 13 des éducateurs travaillent au sein de 6 institutions dans lesquelles j'ai été reçue

[71] Le métier d'éducateur spécialisé comporte une majorité de femmes, comme plus généralement les métiers du « care ». Voir notamment [Molinier, 2013].
En France, en 2009, elles représentaient 64,5% des éducateurs intervenants auprès d'adultes handicapés. Cf. http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/affaires-sociales,793/dossiers,794/travail-social,1962/le-dossier-complet,1973/le-champ-social-et-medico-social,14866.html. Consulté le 27/03/2014.
En Suisse en 2010, 66% des diplômés en éducation spécialisée étaient des femmes. Cf. file:///C:/Users/Lulu/Downloads/BFS_aktuell_Diplomstatistik_2010%20(1).pdf. Consulté le 27/03/2014

[72] Voir tableau récapitulatif des informateurs en annexe. La proportion des éducateurs dont les parents sont ouvriers est inférieure, dans notre échantillon, que dans l'ensemble des éducateurs en France [Vilbrod, 1995].

par la direction, qui a donné son aval à ces interviews. 2 d'entre eux ont été orientés vers moi par des connaissances communes et ont tenu à témoigner pour dénoncer l'interdiction des relations sexuelles au sein de leurs institutions, à l'insu, donc, de leur direction et en insistant vivement pour que leur anonymat soit préservé, de peur de perdre leur emploi si leur collaboration à mon enquête devait être découverte.

Je me suis donc rendue, en France, dans les six structures présentées ci-dessous.

▪ Le foyer d'hébergement de l'Institut du Bois Vert [73]

L'Institut du Bois Vert est une grande structure de la région parisienne, qui accueille environ 400 usagers dans plusieurs foyers d'hébergement, un institut médico-éducatif pour enfants, un ESAT et un service d'accompagnement à domicile.

Je suis entrée en contact avec le directeur d'une structure d'hébergement de l'Institut du Bois Vert par le biais d'une connaissance commune. Ce foyer accueille une quarantaine de résidents, qui travaillent tous dans plusieurs ESAT. J'y ai été chaleureusement reçue par le directeur, très ouvert sur la question de la sexualité des résidents et déplorant le manque de ressources à sa disposition pour la prise en compte de cet aspect de leur vie. Ce directeur fait régulièrement appel au planning familial pour venir dispenser une information sur la contraception à de petits groupes de résidents et tente de développer les studios pour couples au sein du foyer. Les relations sexuelles entre résidents y sont autorisées (sous réserve, comme indiqué précédemment, d'en avoir fait la demande expresse), mais ceux-ci ne sont pas autorisés à passer la nuit dans la même chambre pour des « raisons de sécurité », ces chambres n'étant pas prévues pour accueillir plus d'une seule personne, dans un lit simple.

J'ai ainsi passé cinq demi-journées dans cet établissement, réparties sur plusieurs semaines, pour y réaliser des entretiens avec des personnes « handicapées mentales » et des professionnels.

[73] Afin de préserver leur anonymat, tous les noms des institutions ont été modifiés. J'ai cependant essayé d'en conserver « l'esprit ».

▪ Le foyer de l'Aube

Egalement situé en région parisienne, cet établissement fondé dans les années 1980 accueille une cinquantaine de personnes « handicapées mentales » travaillant en ESAT et quelques personnes « reconnues inaptes au travail » qui se rendent, durant la journée, dans des ateliers occupationnels.

Cet établissement a été fondé par des associations de parents de personnes désignées comme « handicapées mentales », qui en président toujours le conseil d'administration. La directrice est ainsi tenue de leur rendre des comptes sur l'accompagnement des résidents. Situé dans une commune aisée, il accueille en majorité des résidents issus de familles socialement favorisées.

Jusqu'au changement de direction en 2010, les relations sexuelles y étaient interdites. S'il arrivait que des éducateurs « ferment les yeux », les résidents qui enfreignaient le règlement pouvaient faire l'objet de sanctions (surtout des tâches ménagères). Mais la nouvelle directrice a souhaité mettre l'établissement en conformité avec les lois de 2002 et de 2005. Les étages, qui étaient auparavant non mixtes, le sont devenus, et les résidents sont désormais autorisés à avoir des relations sexuelles au sein de l'établissement s'ils le désirent.

Si plusieurs éducateurs qui y travaillent appelaient de leurs vœux une plus grande ouverture à la sexualité des résidents, certains disent avoir mal vécu ce changement brusque et non accompagné de ressources pour l'encadrement de la vie sexuelle des usagers. Ils tentent donc de répondre comme ils le peuvent aux demandes des résidents, les autorisant ou leur interdisant au cas par cas d'avoir des relations sexuelles, selon que le consentement des deux partenaires leur paraît certain et que la relation entre ces deux résidents leur semble stable, pérenne et bien vécue par chacun d'eux. Selon leurs dires, les demandes seraient d'ailleurs rares pour l'instant, les résidents ayant fortement intégré l'interdiction qui prévalait depuis de nombreuses années. Elles proviendraient donc surtout de jeunes résidents, nouvellement arrivés dans le foyer. Depuis ce changement de positionnement institutionnel, les éducateurs ont également eu à rassurer certains parents outrés, qui redoutaient que le foyer ne se change en lupanar.

J'ai été mise en relation avec la cheffe de service de cet établissement par le biais d'une éducatrice, rencontrée dans un cadre personnel. Cette cheffe de service, visiblement débordée, m'a accueillie pour satisfaire certains éducateurs, désireux de s'exprimer sur le sujet dans ce contexte particulier de bouleversement au sujet de la sexualité, tout en me faisant ressentir que ma présence constituait pour elle un tracas de plus à gérer. Lorsque je lui ai demandé s'il lui

serait possible de me mettre en contact avec des parents susceptibles de bien vouloir me rencontrer, elle m'a expliqué que cela lui paraissait impossible car les parents, déjà très contrariés pour la plupart de cette favorisation de l'accès à la sexualité, le serait davantage encore en apprenant qu'une sociologue avait été reçue dans l'établissement pour s'entretenir avec leur enfants sur ce thème, et que vraiment, il valait mieux ne plus leur reparler de quoi que ce soit qui ait trait à la sexualité pour l'instant.

J'ai réalisé, dans cette institution, des entretiens individuels et de groupe avec des résidents et des éducateurs. Ces entretiens se sont révélés particulièrement riches puisqu'il a été possible de retracer avec les informateurs les différentes étapes de ce processus d'ouverture de l'institution à la sexualité et les évolutions des pratiques et des représentations.

▪ Une Maison d'accueil spécialisée (MAS) de la région parisienne

Une Maison d'accueil spécialisée (MAS) est destinée à héberger et prendre en charge des personnes considérées comme « gravement polyhandicapées » et comme « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ». Ces établissements sont entièrement financés par l'assurance maladie.

Cette MAS a été créée sous l'influence de l'Association pour les adultes et les jeunes handicapés (APAJH). Fondée il y a une quarantaine d'années par des enseignants déplorant les carences de l'Education nationale en matière d'accueil des élèves « handicapés », elle compte aujourd'hui 25 000 adhérents, dont une majorité de parents. En plus de ses missions de conseil et de lobbying, elle est gestionnaire de près de 600 établissements et services à destination d'un public « handicapé » dans une trentaine de départements. Le conseil d'administration de cette structure est ainsi composé d'une majorité de parents d'usagers, auxquels la direction a des comptes à rendre.

Si la directrice de cet établissement a bien voulu me recevoir, c'est parce que je lui avais été recommandée par une connaissance commune. Mais dès notre premier échange, elle m'a indiqué que dans ce type d'établissements, la question de la sexualité ne se posait pas, et qu'elle n'était vraiment pas certaine de pouvoir m'aider. J'ai insisté, et cette dame m'a permis de rencontrer deux jeunes femmes diagnostiquées « infirmes moteur cérébral (IMC) », « les moins lourdement handicapées de l'établissement » selon elle. L'une réside dans cette maison et l'autre vient y passer ses journées, alors que son père, avec lequel elle vit, est au travail. De fait, je n'ai pas eu le sentiment de converser avec des personnes dont les capacités cognitives

seraient réduites. Je n'ai donc pas eu l'impression de m'entretenir avec des personnes « handicapées mentales ». Les IMC n'ont en effet pas toujours de « retard mental », mais la directrice m'avait pourtant présenté ces deux jeunes femmes comme « quand même un peu retardées intellectuellement ». On peut sans doute supposer que l'éventuelle « lenteur » de ces personnes peut peut-être s'expliquer par le fait qu'elles ont été scolarisées dans des établissements spécialisés en raison de leurs importants troubles moteurs, ce qui n'a probablement pas permis de développer leurs capacités intellectuelles. Quoi qu'il en soit, bien qu'elles soient usagères d'une MAS, pour ces deux femmes, la question de la sexualité se posait bel et bien. La première a des relations sexuelles avec son ami, également IMC, résidant dans un autre établissement, qu'elle déplore de voir trop rarement, quand un éducateur trouve le temps de l'y conduire. La seconde refuse toute sexualité après avoir été agressée dans un jardin public. Deux situations pertinentes pour cette enquête, donc.

A l'issue de ces deux entretiens, j'ai demandé à pouvoir en réaliser d'autres avec des éducateurs. La directrice a parue mal à l'aise, m'a répondu que cela allait être difficile pour eux de trouver le temps de me rencontrer, m'a dit qu'elle allait tout de même essayer de leur en parler… avant de ne plus répondre ni à mes courriels, ni à mes appels téléphoniques.

Je dois dire avoir été étonnée de ce que j'ai pu apercevoir dans cet établissement : des personnes « polyhandicapées » en fauteuil ou lit adapté, parquées dans le hall d'entrée durant plusieurs heures, gémissant pour attirer l'attention du personnel, des aides médico-éducatives peu formées le plus souvent, qui passaient à côté d'elles en soupirant, dans une atmosphère d'une grande tristesse. Des résidents fixant un poste de télévision dans un ennui profond, l'air hagard. Il semble que cette structure ne propose que très peu d'activités à ses usagers. C'est en effet ce que m'a confié Aurélie, l'une de mes deux informatrices (« Si vous saviez comme je m'ennuie, ici… ») et cela m'a été confirmé par les parents d'un usager rencontrés en entretien, de même que le faible niveau de formation de la plupart du personnel.

▪ <u>Le Foyer de l'Eveil</u>

Fondé il y a une trentaine d'années par des familles chrétiennes, le Foyer de l'Eveil compte trois structure collective d'hébergement pour travailleurs « handicapés mentaux », quelques studios pour des personnes ayant « un bon niveau d'autonomie », un service de suivi à domicile et un centre d'activités de jour. Elle accueille, au total, une soixantaine d'usagers. Sous l'influence de la loi de 2005, le Foyer de l'Eveil est actuellement en pleine interrogation

sur la manière de prendre en compte la sexualité des résidents. C'est la raison pour laquelle, lorsque j'ai contacté par mail l'une des personnes responsables, celle-ci s'est dite très intéressée à échanger avec moi sur ce sujet. A l'initiative de cette femme, cet établissement a fait réaliser un audit par la sociologue Nicole Diederich sur le thème de la sexualité, il y a quelques années. Des groupes de parole sur ce sujet ont également été crées pour les résidents. Mais cependant, les relations sexuelles restent toujours interdites au sein des foyers, à l'exception des studios nouvellement créés.

Au sein de cette structure, j'ai réalisé un long entretien avec cette responsable et un second avec une éducatrice. Il semble que les autres éducateurs, « souvent mal à l'aise sur la sexualité » selon ma première informatrice, n'aient pas souhaité me rencontrer malgré les demandes qu'elle leur a adressées. Elle m'avait également promis de me permettre de réaliser des entretiens avec des usagers avant de renoncer, m'expliquant qu'il lui faudrait, pour cela, en demander l'autorisation à leurs parents, qu'elle m'a décrits comme « souvent assez cathos et peu ouverts sur la question ».

En revanche, elle m'a donné la possibilité d'assister à plusieurs séances des groupes de parole sur la sexualité récemment mis en place et de réaliser un entretien avec leur animatrice. Psychanalyste, celle-ci n'a pas été formée à l'éducation sexuelle. Elle anime deux groupes de parole mensuels, l'un mixte, l'autre exclusivement féminin. En effet, elle m'a expliqué avoir observé que les femmes participant au groupe de parole mixte étaient souvent mises mal à l'aise par l'attitude des hommes, qui semblaient y assister avant tout « pour draguer », si bien qu'elles étaient gênées pour s'exprimer librement, d'où l'ouverture d'une groupe réservé aux femmes.

▪ <u>Un ESAT de la région parisienne</u>

Egalement crée et gérée par l'APAJH, il s'agit d'une structure de travail pour personnes désignées comme « handicapées mentales », ouverte dans les années 1990, qui accueille une centaine de travailleurs. Elle comprend différents ateliers : cuisine, blanchisserie, nettoyage de locaux et entretien d'espaces verts. Ces ateliers sont tenus par des moniteurs d'ateliers, qui sont des artisans ou contremaîtres ayant parfois suivi une formation comprenant plusieurs modules sur un an et ayant ainsi obtenu un Certificat de qualification aux fonctions de moniteur d'atelier (CQFMA). Cette formation, récente, a été crée suite aux lois de 2002 et de 2005 précédemment mentionnées.

C’est par la mère d’une amie, secrétaire au sein de cet établissement, que j’ai été mise en contact avec le directeur, qui m’a reçue très gentiment, considérant qu’une recherche universitaire sur un tel sujet était intéressante, et m’a permis de réaliser de nombreux entretiens individuels et de groupe avec des travailleurs considérés comme « handicapés mentaux ». Si certains d’entre eux vivent dans des foyers d’hébergement spécialisé de la région, d’autres vivent en appartements « ordinaires ».

En revanche, je n’y ai mené aucun entretien avec des professionnels. En effet, dans la mesure où les ESAT sont des structures professionnelles, « la sexualité n’y a pas sa place », comme me l’a expliqué le directeur. Ainsi, bien qu’ils aient parfois à réguler des situations liées à la sexualité et/ou à la vie amoureuse (exhibition d’un travailleur, dispute d’un couple travaillant dans un même atelier, bagarre entre deux travailleurs épris de la même femme etc.), ils ne se sentaient pas concernés par le sujet et n’ont pas souhaité me rencontrer.

▪ Le Centre Culture, loisirs et handicap mental (CLHM)

Comme son nom l’indique, le CLHM, créé en 2001, est une structure culturelle et de loisirs pour personnes considérées comme « handicapées mentales » de la région parisienne. Tenue par une équipe éducative composée de quatre éducateurs permanents, de deux stagiaires et d’un groupe de prestataires et bénévoles, elle accueille une centaine d’usagers adultes auxquels elle propose des sorties culturelles, des activités artistiques, des temps festifs et des séjours de vacances.

J’ai été mise en relation avec la directrice de cette structure par l’intermédiaire de sa fille, qui faisait partie de mon tout premier groupe d’étudiants alors que je faisais mes premiers pas d’enseignante en tant que monitrice à l’Université Paris Ouest.

Je n’ai pas réalisé d’entretiens au CLHM en dehors de celui qui m’a été accordé par la directrice. En revanche, impressionnée par le travail réalisé par cette structure, j’ai souhaité m’y engager en tant que bénévole, et depuis quatre ans, j’accompagne l’équipe éducative et les usagers sur différentes activités, à une fréquence d’environ une journée par mois. J’ai également passé trois jours avec un groupe d’usagers à l’occasion d’un court séjour de vacances. Le CLHM m’a ainsi offert l’occasion de réaliser de nombreuses séances d’observation ainsi que des entretiens informels, et de revoir certains de mes informateurs considérés comme « handicapés mentaux » vivant dans certains foyers au sein desquels j’avais pu les rencontrer précédemment en entretien.

En plus de la psychanalyste animatrice des groupes de parole sur la sexualité du Foyer de l'Eveil, j'ai rencontré, dans le Sud de la France, un éducateur spécialisé en Institut médico-éducatif (IME) également titulaire du diplôme universitaire de formateur en éducation sexuelle (DUFES) de l'Université de Toulouse III, qui anime des groupes de parole sur la sexualité et des sessions d'éducation sexuelle au sein de l'institution pour jeunes considérés comme « handicapés mentaux » dans laquelle il travaille. C'est la mère d'un jeune homme « handicapé mental » usager de cet IME, elle-même rencontrée par une amie dont elle est la tante et avec laquelle j'ai réalisé un entretien, qui m'a mise en relation avec ce formateur en éducation sexuelle.

En Suisse romande, parmi les éducateurs rencontrés en entretiens, deux sont également formateurs en éducation sexuelle. J'ai également mené un entretien avec une sexo-pédagogue spécialisée. Trois établissements ont été investigués :

▪ Le Village du Courage

Cette structure, fondée il y a une centaine d'années par un pédagogue décrit par l'actuel directeur comme « profondément chrétien », s'étend sur un territoire verdoyant d'une dizaine d'hectares situé en pleine campagne et quelques foyers hors site. Elle comprend plusieurs appartements et deux foyers, l'un pour adultes, l'autre pour mineurs, une école spécialisée, un restaurant ainsi qu'une vingtaine d'ateliers de travail adapté (de production et d'occupation) dans lesquels travaillent 400 professionnels (éducateurs, maîtres d'ateliers[74], enseignants spécialisés, psychologues, personnel médical, personnel administratif et personnel d'entretien) qui accompagnent quelques 300 usagers toutes structures confondues, considérés comme ayant un « handicap de moyen à sévère, avec éventuellement des troubles associés », de la petite enfance au grand âge.

La promotion de la vie affective et sexuelle des usagers fait partie des missions de cette institution, comme le stipule sa charte. Les relations sexuelles y sont donc autorisées. Comme dans la plupart des institutions spécialisées de Suisse, la contraception est obligatoire pour les résidentes et inscrite au règlement. Dans le cas où des parents s'y opposent, il leur est

[74] Les maîtres d'ateliers en Suisse, également appelés moniteurs socioprofessionnels, obtiennent leur diplôme à l'issue d'une formation de trois ans. Certains d'entre eux ont une formation initiale d'artisans, mais ce n'est pas le cas de tous. On constate donc qu'en Suisse, les ateliers protégés sont tenus par des personnes ayant reçu une formation beaucoup plus conséquente qu'en France.

demandé de signer une décharge, mais les éducateurs souhaitent éviter au maximum ce cas de figure et font leur possible de convaincre les parents réticents.

J'ai contacté la direction de cet établissement par courriel, et son responsable des ressources humaines, lui-même éducateur spécialisé, a accepté de me rencontrer en entretien. Cet homme est également formateur en éducation sexuelle (il a suivi les séminaires de formation proposés par une sexo-pédagogue) si bien que mon sujet de thème l'intéressait particulièrement. Il a mis en place, au sein de l'institution, des groupes de parole sur la sexualité à destination des usagers, un pour les femmes, un pour les hommes qu'il anime lui-même et un autre pour les jeunes. Au sein de cette structure, j'ai rencontré de nombreux professionnels en entretien, principalement des éducateurs, mais aussi quelques maîtres d'ateliers et une psychologue ayant suivi la même formation en éducation sexuelle que mon premier informateur et animatrice des groupes de parole à destination des femmes et des jeunes. J'y ai également mené des entretiens avec des résidents et réalisé de nombreuses observations en me baladant dans ce vaste village.

▪ La Maison

Fondée dans les années 1980 par des parents de personnes « handicapées mentales » aux valeurs chrétiennes, la Maison compte trois petits foyers qui accueillent 15 résidents et tentent de reproduire une atmosphère « familiale ». Les résidents sont incités à assister régulièrement à des offices religieux catholiques. Les relations sexuelles y sont totalement interdites et il est demandé aux résidents qui reçoivent un invité dans leur chambre de laisser la porte ouverte. Etant donné qu'aucun rapport sexuel n'est censé avoir lieu, la contraception n'y est pas obligatoire.

La responsable de la communauté a accepté de me rencontrer après que j'ai lourdement insisté. Elle m'a accordé un entretien mais a refusé catégoriquement que j'en réalise d'autres craignant que je « crée un malaise parmi l'équipe » et que je « donne des idées aux résidents ». J'ai pu, néanmoins, m'entretenir avec une résidente, rencontrée par hasard dans un cadre privé. Refusant toute sexualité après avoir été victime d'un abus, l'interdiction de la sexualité dans son foyer ne lui pose pas de problème particulier.

▪ La Maison Ateliers Résidences (MAR, anciennement « La Marelle »)

Cette fondation était au départ une école spécialisée pour enfants désignés comme « handicapés mentaux » baptisée « La Marelle », crée il y a une cinquantaine d'années par une association de parents. Les enfants grandissant, la structure s'est progressivement développée en ouvrant un foyer, des appartements protégés et des ateliers de travail. Elle accueille aujourd'hui une cinquantaine de personnes « handicapées mentales » dans ses structures résidentielles et une centaine dans ses différents ateliers (dont une grande partie de ses résidents). Elle a été récemment rebaptisée Maison Ateliers Résidences (MAR), appellation plus adaptée que « La Marelle » à des usagers devenus adultes depuis bien longtemps, selon ce que m'a expliqué son directeur.

C'est une amie éducatrice spécialisée qui travaille à la MAR qui m'a mise en contact avec l'un de ses responsables, qui s'est immédiatement montré très disposé à m'accueillir. En effet, la MAR venait alors d'élaborer une charte relative à la vie affective et sexuelle de ses usagers et était en pleine réflexion sur la manière d'accompagner ces aspects de leur vie de manière satisfaisante. La contraception y est obligatoire et les relations sexuelles y sont autorisées (comme toujours, sous réserve de l'obtention de l'accord des éducateurs ou alors, à l'insu de ceux-ci). Lorsque les éducateurs le jugent opportun, les résidents sont amenés au planning familial pour y recevoir une information sur la contraception et la sexualité.

Avant de me permettre de réaliser des entretiens dans son établissement, le responsable m'a demandé de signer une convention, dans laquelle l'institution s'engageait à tout mettre en œuvre pour me permettre de mener à bien ma recherche en contrepartie de mon engagement à venir présenter l'avancée de mon travail au personnel à l'issue des entretiens et à la fin de ma thèse, à leur fournir un exemplaire une fois celle-ci rédigée et à les prévenir de la date de sa soutenance. Une fois la convention signée, j'ai pu rencontrer de nombreux entretiens avec les professionnels et les usagers. J'ai aussi été reçue à dîner dans trois appartements protégés, ce qui m'a permis de réaliser des observations et de m'entretenir de façon informelle avec les résidents et les éducateurs.

En général, les éducateurs ont été mis au courant de mon enquête par la direction de leur établissement, lors des réunions qui s'y tiennent de façon hebdomadaire. Celles et ceux qui désiraient participer étaient invité(e)s à se faire connaître. Les éducateurs rencontrés se sont dits motivés à contribuer à une recherche sur le thème de la sexualité des personnes « handicapées » dans la mesure où celui-ci constitue désormais pour une eux une

préoccupation dans leur vie professionnelle quotidienne. Ils se posent en effet de nombreuses questions à ce sujet et sur la manière d'accompagner au mieux les résidents dans ce domaine[75]. Les entretiens avec les éducateurs et les formateurs en éducation sexuelle, d'une durée d'1h30 à 2h, se sont bien déroulés. La plupart d'entre eux se sont dits satisfaits de leur participation à mon enquête et que cela leur avait donné la possibilité de faire le bilan de leur propre positionnement sur le sujet.

II.3.4 Les assistant(e)s sexuel(le)s en Suisse

Bien que ne comptant qu'un nombre restreint de professionnels pour l'instant, l'assistance sexuelle, récemment apparue en Suisse, fait désormais partie des acteurs de la vie sexuelle des personnes désignées comme « handicapées » dans ce pays. En France, où sa mise en œuvre est actuellement impossible pour des raisons législatives, elle s'est pourtant fortement imposée dans le débat public, suscitant nombre de réactions et des prises de positions contrastées. Pour ces raisons, l'analyse de cette activité émergente trouve naturellement sa place dans cette thèse. En effet, nous verrons que l'assistance sexuelle est un phénomène d'intérêt pour le sociologue de la sexualité dans la mesure où elle interroge et bouleverse les normes sexuelles dominantes à plusieurs niveaux.

Dans la présente sous-partie seront présentées la genèse et les modalités pratiques du déroulement de cette activité en Suisse alémanique et romande, puis les modalités de constitution de l'échantillon. Nous reviendrons ensuite sur cette activité dont l'analyse se révèlera particulièrement riche pour la compréhension de la sexualité en tant que fait social dans la troisième partie de cette thèse, qui lui sera consacrée.

[75] Selon des études française et belge (nous n'avons malheureusement pas trouvé d'enquête comparable en ce qui concerne la Suisse), la proportion de filles et fils d'ouvriers est importante parmi les éducateurs [Vilbrod, 1995 ; De Halleux, 2007]. Or, nous constations précédemment que ce n'est pas le cas au sein de notre échantillon, où les professionnels ayant souhaité participer à l'enquête sont majoritairement issus des PCS intermédiaires et supérieures. Une interprétation rapide de ce constat pourrait laisser supposer un plus grand intérêt, de la part des éducateurs d'origine sociale plus fortement dotée en capitaux, pour la thématique de la sexualité, ou une plus grande aisance à l'aborder. Mais les données dont nous disposons sont bien trop insuffisantes pour pouvoir développer une telle analyse. En effet, nous ne connaissons pas la proportion de chaque milieu social d'origine des éducateurs dans chacune des institutions concernées et les données issues des entretiens sont peu informatives sur ce point.

Modalités d'une activité émergente

On peut définir l'assistance sexuelle comme un service sexuel fourni par des hommes et des femmes spécifiquement formé(e)s, à des personnes désignées comme handicapées physiques, mentales et / ou psychiques[76] adultes, contre rémunération. Cette activité est tout d'abord apparue aux Pays-Bas en 1980, puis successivement au Danemark (1987) et en Allemagne (1995). En Suisse, elle a d'abord été mise en place en 2003 dans la région alémanique à l'initiative de la *Fachstelle für Behinderung und Sexualität* (FaBS), et plus récemment en Suisse romande, par *l'Association suisse sexualité et handicaps pluriels* (SEHP), en 2009. La FaBS était une association implantée à Bâle, qui se donnait pour mission d'informer, d'orienter et de conseiller les personnes désignées comme « handicapées » en matière santé et de sexualité. Elle a été créée en 2006 pour reprendre le projet de promotion de l'assistance sexuelle, qui avait été initié en 2002 par la section zurichoise de Pro Infirmis, importante association suisse de promotion de la personne « handicapée ». En effet, Pro Infirmis avait été contrainte de l'abandonner après que de nombreux de ses donateurs, opposés à l'assistance sexuelle, ont cessé de la soutenir financièrement. La FaBS a été fondée et dirigée par Aïha Zemp, psychothérapeute diplômée en pédagogie curative et en psychologie, spécialisée dans le domaine de la sexualité. Depuis sa fermeture fin 2010, la Fabs a été remplacée par l'association d'assistants sexuels alémaniques SinnEroSe, qui assure des missions similaires.
Le SEHP, fondé en 1991, est basé à Genève. Son objet social est équivalent à celui de la FaBS. Il est dirigé par Catherine Agthe Diserens, sexo-pédagogue spécialisée[77]. Ces deux associations ont recruté et formé les assistants sexuels. A la différence de la FaBS qui y a renoncé[78], le SEHP assure également la supervision systématique des assistants sexuels qu'il a formés par le biais de réunions et d'entretiens réguliers et coordonne l'activité en centralisant les demandes d'assistance.

La sélection des assistants sexuels s'est déroulée sur la base d'un appel à candidature diffusé dans les médias. L'appel du SEHP demandait aux candidats de disposer de « qualités humaines, capacité d'écoute de l'autre, maîtrise du toucher, sens aigu de ses propres limites,

[76] Remarquons toutefois que les personnes désignées comme « handicapées physiques » constituent l'essentiel des clients de l'assistance sexuel. Les personnes considérées comme « handicapées mentales » étant généralement moins bien informées de l'existence de ce service, rares sont celles y ayant fait appel jusqu'à présent. Cela s'explique également, comme nous le verrons, par les « doutes quant à leur capacité de consentement » exprimés par les professionnels de l'action éducative rencontrés.
[77] Je me permets de citer les noms des responsables de ces deux associations dans la mesure où elles ne font pas mystère de leur engagement et sont les auteures de nombreux articles sur le sujet.
[78] Nous verrons pour quelles raisons dans la troisième partie de cette thèse.

personnalité équilibrée, aisance dans sa sexualité, bénéfice d'une bonne santé » [Agthe Diserens, 2008, 48][79]. Il leur fallait également constituer un dossier de candidature comprenant les éléments suivants : lettre de motivation, CV, attestation d'emploi à un taux minimal de 50 % (afin de ne pas dépendre de la seule assistance sexuelle pour subvenir à leurs besoins)[80] et extrait du casier judiciaire. Les candidats devaient enfin être âgés d'au moins 30 ans [Kessler, 2008]. Ceux qui remplissaient les conditions de sélection ont ensuite été rencontrés en entretiens par une sexo-pédagogue spécialisée et un membre du comité du SEHP, autour d'un questionnaire abordant les thèmes suivants : connaissance de la thématique, information de l'entourage (il était attendu des candidats qu'ils aient informé leurs proches de leur souhait d'entreprendre cette activité et que ceux-ci l'acceptent, afin de prévenir des désistements ultérieurs pour ce motif), formation et métier, connaissance du handicap, santé du candidat et attentes à l'égard de la formation [Kessler, 2008]. Cette première volée d'entretiens a permis aux candidats mal renseignés sur la nature de l'activité de se désister et d'exclure ceux dont les motivations[81] paraissaient douteuses[82]. A l'issue de ces premiers entretiens, une vingtaine de candidats s'en sont vu proposer un second. Conduit par un assistant sexuel formé en Suisse alémanique par la FaBS, ce second entretien avait pour objectif de tester la persistance de la motivation des candidats. Suite à celui-ci, certains candidats se sont désistés[83], d'autres ont été écartés[84] et une dizaine d'entre eux a été retenue pour la formation.

[79] Les modalités de sélection précises de la FaBS ne sont pas connues. Selon les assistants sexuels rencontrés dans la région alémanique et selon sa présidente, elles semblent toutefois avoir été assez similaires à celles du SEHP.

[80] Ainsi, les assistants sexuels ont des activités professionnelles très diverses. Si la majorité exerce une profession en lien avec le corps (masseur, kinésithérapeute, infirmiers etc.), d'autres sont musicien, traducteur, psychothérapeute ou secrétaire. Il faut remarquer que quelques assistantes sexuelles étaient déjà travailleuses du sexe ou avaient eu l'expérience de cette activité avant d'entreprendre leur formation d'assistance sexuelle (nous reviendrons sur ce point).

[81] Les motivations des assistants sexuels seront étudiées au point VIII.2, dans la troisième partie de la thèse.

[82] La sélection avait bien entendu notamment pour objectif d'écarter de potentiels abuseurs de même que les candidats ayant du handicap « une vision réductrice, confuse, empreinte d'une charité presque humiliante » [Kessler, 2008 : 56].

[83] Les principales raisons invoquées furent la survenue de difficultés financières, le manque de temps ou d'énergie, l'incompatibilité de cette activité (et de son image) avec un engagement public ou politique, le refus de l'institutionnalisation d'une activité de type prostitutionnel (nous y reviendrons) ou la crainte de la désapprobation de l'entourage [Kessler, 2008].

[84] Notamment sur des critères d'âge ou de localisation géographique [Kessler, 2008]. Un certain nombre de candidatures masculines ont dû être rejetées dans un objectif de parité. En effet, les deux tiers des candidats étaient des hommes (nous reviendrons ultérieurement sur ce point).

Les formations alémanique et romande en assistance sexuelle, dispensées sur un an par différents acteurs spécialisés en matière de « handicap » (professionnels de la santé et de l'éducation, psychologues, sexo-pédagogues, juristes, travailleurs du sexe, personnes « handicapées » venant apporter leurs témoignages etc.) ont consisté en des enseignements théoriques sur les handicaps, des cours juridiques, de sexologie appliquée aux personnes « handicapées » et d'éthique (déontologie, apprendre à clarifier les attentes des bénéficiaires, confidentialité, respect etc.). Ce volet théorique a été complété par des ateliers de mises en situation et d'analyse de situations ainsi que par des visites d'institutions spécialisées et des rencontres avec des personnes désignées comme « handicapées ». Mais surtout, les formations avaient pour but d'amener les participants à élaborer une réflexion approfondie sur eux-mêmes, leur propre sexualité, leurs motivations, leurs limites. Ainsi, pour la présidente du SEHP, « la démarche de formation est centrée sur l'acquisition d'habiletés cognitives, psychologiques et corporelles confrontées à un questionnement permanent concernant sa personne, son projet en assistance sexuelle et son inscription sociale » de même qu' « une large part de la formation prend en compte la gestion des émotions personnelles de ces professionnels face aux particularités parfois complexes de leurs futurs bénéficiaires » [Agthe Diserens, 2008 : 48]. Si les formations pionnières dispensées en Suisse alémanique par la FaBS étaient uniquement théoriques, la formation romande organisée par le SEHP comprenait également un volet pratique au cours duquel une démonstration effectuée par une assistante sexuelle alémanique et un volontaire « handicapé physique » a été proposée aux participants. Ainsi, une trentaine de personnes ont été formées à la pratique de cette activité jusqu'à présent à travers deux volées de formation en Suisse alémanique et une en Suisse romande.

Selon les responsables des deux associations, il y avait une quinzaine d'assistants sexuels actifs en Suisse au moment de l'enquête (2009-2011). En effet, les désistements ont été nombreux, principalement en raison de la difficulté à supporter l'assimilation avec la prostitution ou pour cause de désaccord du conjoint, notamment lors de la constitution d'un nouveau couple. Aux dernières nouvelles, les défections se sont poursuivies si bien qu'il n'y aurait plus que trois assistants sexuels dans la partie romande en 2013, deux femmes et un homme, qui se trouvent être ceux qui étaient déjà travailleurs du sexe avant de se spécialiser pour un public « handicapé ».

En 2011, les assistants sexuels suisses étaient âgés de 27 à 65 ans, majoritairement issus de la classe moyenne et comptaient une moitié d'hommes. Toutefois, il ne faudrait pas voir dans cette proportion d'hommes plus élevée que dans la prostitution « classique » l'indice d'une

demande féminine qui serait plus importante dans le cas de l'assistance sexuelle. En effet, le recours à des services sexuels rémunérés de la part de femmes, « valides » ou « handicapées, étant sans doute encore plus dévalorisé socialement que dans le cas des clients masculins, la demande féminine reste très minoritaire et cette proportion élevée d'hommes pratiquant l'assistance sexuelle paraît bien plutôt résulter d'un choix paritaire de la part des associations[85]. On peut également supposer qu'en recrutant une importante majorité de femmes, l'assistance sexuelle aurait prêté le flanc à des accusations de domination masculine, provoquant un tollé.

Qu'une personne « handicapée » se soit adressée elle-même à un(e) assistant(e) sexuel(le) ou que le contact ait été pris par un éducateur ou un proche, la première séance d'assistance sexuelle est toujours précédée d'un entretien entre le client « handicapé » et l'assistant(e), afin que ce dernier puisse s'assurer que la demande est bien celle de la personne « handicapée » et se faire une idée de la nature de cette demande et de la réponse qui peut être proposée.
Au cours des séances qui peuvent se dérouler soit au domicile du client, soit à celui de l'assistant (ou dans un espace loué par lui) ou encore, plus rarement, au sein d'une institution spécialisée, les assistants sexuels se donnent pour mission de s'adapter le plus possible aux souhaits de ceux qu'ils appellent leurs « bénéficiaires ». En effet, ils mettent un point d'honneur à ne pas offrir de prestation stéréotypée, contrairement à ce qui serait selon eux souvent le cas de la part des prostitué(e)s. Leur prestation peut donc aller de massages et caresses jusqu'au rapport sexuel pénétratif, pratiqué par une minorité d'assistants sexuels, en passant par des jeux sensuels variés ou l'enseignement de la masturbation à des personnes considérées comme « handicapées mentales » afin d'éviter à celles-ci de se blesser. Les assistants sexuels accompagnent également des couples de personnes « handicapées physiques » dans leur sexualité, en les aidant à prendre place sur un lit, par exemple. Des prestations homosexuelles ne sont offertes qu'en Suisse alémanique pour le moment.
Les tarifs demandés aux clients vont de 130 francs suisses (environ 115 euros) dans la région romande à 200 francs suisses (environ 150 euros) dans la région alémanique, par séance d'au moins une heure et demi. Toutefois, certains assistants sexuels alémaniques ont mis en place un fonctionnement que l'une d'entre eux appelle « la balance céleste », qui consiste à pratiquer un tarif plus élevé auprès des personnes non handicapées (pour les quelques assistantes sexuelles recevant des clients non handicapés dans le cadre de leur activité

[85] D'après les statistiques tenues par le SEHP, sur la centaine de demandes reçues en 2011, seules 4 étaient le fait de femmes « handicapées ». Pour la Suisse alémanique, ces chiffres ne sont malheureusement pas disponibles.

prostitutionnelle principale antérieure à leur engagement dans l'assistance sexuelle) ou auprès des personnes « handicapées physiques » ayant parfois un emploi convenablement rémunéré afin de financer la prise en charge des bénéficiaires « handicapés mentaux », parmi lesquels les revenus élevés sont plus rares. Cependant, comme me l'expliquait l'une d'entre eux, dans une logique de don/contre-don, les assistants sexuels tiennent tout de même à demander une contribution financière à leurs clients considérés comme « handicapés mentaux ». En outre, prêtant à l'argent une fonction de mise à distance, nous verrons qu'ils tendent à le considérer comme un moyen de freiner l'attachement sentimental entre eux-mêmes et leurs clients. Les prestations des assistants sexuels ne sont pas prises en charge par l'assurance-maladie en Suisse.

Les assistants sexuels sont légalement considérés en Suisse comme des prostitués[86]. En vertu de l'approche néo-réglementariste de la Suisse en matière de prostitution, le recrutement et la formation de personnes à une activité de type prostitutionnel sont légaux. En France, même si des associations militent pour la création de ce type de services, l'assistance sexuelle peine à être mise en œuvre, car, si la prostitution n'est pas interdite, une association qui recruterait des individus en vue de les former à une activité de prostitution se verrait poursuivre pour incitation à la prostitution[87]. De même, un éducateur qui mettrait en relation une personne considérée comme « handicapée » avec un assistant sexuel pourrait être accusé de proxénétisme par entremise[88]. Si un projet de loi était en cours de préparation en 2010-2011 par le député Jean-François Chossy, il a été abandonné suite au rapport très défavorable rendu par la mission parlementaire d'information sur la prostitution de l'Assemblée nationale en 2011, dont le positionnement a été confirmé en 2013 par un avis du Comité consultatif d'éthique, textes sur lesquels nous aurons l'occasion de revenir.

Constitution de l'échantillon et spécificités de l'enquête auprès des assistants sexuels

Dix assistants sexuels ont été rencontrés en entretiens, soit environ les deux tiers des personnes exerçant cette activité en Suisse au moment de l'enquête : six femmes et quatre

[86] Toutefois, le canton de Genève a retravaillé dernièrement sa loi sur la prostitution et a décidé d'en exclure l'assistance sexuelle, sans pour autant qu'il ne lui soit attribué de statut précisément défini pour l'instant (Loi 10447 sur la prostitution (LProst) du 17 décembre 2009).
[87] Article 225-5 du code pénal.
[88] Article 225-6 du code pénal.

hommes, âgés de 35 à 50 ans. Deux informatrices ont été rencontrées deux fois chacune, ce qui fait un total de douze entretiens avec des assistants sexuels. En outre, plusieurs entretiens ont été réalisés avec les associatifs de la FaBS et du SEHP.
Six de ces douze entretiens avec des assistants sexuels ont été menés en Suisse alémanique, avec quatre femmes et deux hommes. C'est par le site Internet de la FaBS que je suis entrée en contact avec Verena, ma première informatrice, alors que j'étais étudiante en M2 et que je réalisais une brève enquête sur la professionnalisation de l'assistance sexuelle. Lorsque j'ai entrepris la présente recherche, Verena a bien voulu me mettre en relation avec les cinq autres assistants sexuels alémaniques que compte l'échantillon.

Quatre autres entretiens ont été conduits en Suisse romande, avec deux femmes et deux hommes. J'ai eu la chance d'entrer en relation avec une personne membre du SEHP dès la phase de sélection des futurs assistants sexuels, fin 2007, ce qui m'a permis de suivre les différentes étapes de la mise en place du service. Pourtant, seule une assistante sexuelle m'a été présentée par cette association. En effet, ses responsables ainsi que les assistants sexuels qu'elle a formés ont fait l'objet d'une très forte sollicitation médiatique dès l'annonce du projet. Les assistants sexuels ont ainsi donné de nombreuses interviews à des journalistes et ont parfois eu le sentiment que leurs propos avaient été déformés. En outre, les responsables du SEHP ont dû affronter nombre de critiques de la part des détracteurs du projet[89]. Toutes ces raisons contribuent sans doute à expliquer leur frilosité à m'accorder davantage d'entretiens, en dépit du soin mis à les rassurer, des explications que j'ai pu leur fournir sur la démarche sociologique, des garanties de respect de l'anonymat des assistants sexuels et malgré mes demandes réitérées. Suite aux entretiens, les responsables de l'association, qui m'ont dit craindre que certains de mes propos puissent être repris par leurs détracteurs, ont d'ailleurs exigé d'avoir un droit de regard sur mes écrits sur l'assistance sexuelle. Plus fondamentalement, j'ai eu le sentiment que la démarche sociologique et la volonté d'une approche la plus « objective » possible qu'elle suppose leur a déplu. Sans doute mon attitude volontairement « neutre » était-elle difficilement supportable pour ces personnes qui luttent pour la reconnaissance sociale de l'assistance sexuelle. En effet, c'est probablement dans une démarche militante que ces quelques entretiens m'ont été accordés : les responsables du SEHP espéraient peut-être que leur participation à ma recherche leur permettrait de contribuer

[89] Voir *X.1 Esquisse d'étude de la réception sociale de l'activité dans les deux pays*, dans la troisième partie.

à la reconnaissance de leur activité. Comme c'est régulièrement le cas lors d'enquête auprès de militants ou portant sur des objets socialement perçus comme illégitimes [Mayer, 2011], mon refus de prendre parti *en faveur* de l'assistance sexuelle les a vraisemblablement déçues. Si je n'étais pas clairement « pour », peut-être étais-je « contre » ? Aussi paraissent-elles être devenues méfiantes à mon égard. A plusieurs reprises, ces personnes ont d'ailleurs remis en question ma légitimité, en tant que personne « extérieure », à parler d'assistance sexuelle. Il semble ainsi que dans le cadre de leur quête de reconnaissance, les responsables de l'assistance sexuelle en Suisse romande luttent pour conserver le contrôle de toute parole produite sur cette activité émergente.

En revanche, je n'ai pas rencontré cette attitude en Suisse alémanique. Même si l'activité est également loin de faire l'unanimité dans cette région, elle y est établie depuis un peu plus longtemps, ses pratiquants sont moins sollicités par les médias désormais et semblent ainsi plus sereins.

Parmi les trois autres assistants sexuels rencontrés en Suisse romande, l'un m'a été présenté par l'assistante sexuelle rencontrée via le SEHP, un autre m'a contactée de sa propre initiative en apprenant que je réalisais une recherche sur le sujet et j'ai approché la troisième à l'issue d'une séance d'information consacrée à cette activité récente.

Après une prise de contact par mail puis un premier échange téléphonique, les entretiens avec les assistants sexuels se sont déroulés soit dans des cafés, soit à leur domicile. De type biographique, leur durée varie entre 1h30 et 3h[90]. Avec deux informatrices, Verena en Suisse alémanique et Illona en Suisse romande, il a été possible de réaliser deux entretiens à un an et demi d'intervalle. Cette ébauche de suivi longitudinal a permis d'observer les évolutions tant dans leurs représentations de leur activité et de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » que dans leurs pratiques professionnelles.

Le présent chapitre liminaire nous a permis de poser le cadre de cette thèse, soit d'expliciter le processus de construction de l'objet d'étude, la démarche empirique adoptée ainsi que les caractéristiques de la population d'enquête. Les résultats de la recherche vont maintenant être présentés en trois parties analytiques, consacrées respectivement aux représentations et aux pratiques des personnes « handicapées mentales » dans le domaine de la sexualité (première

[90] Les trajectoires des assistants sexuels feront l'objet d'une analyse détaillée au point *VIII.1*, dans la troisième partie.

partie), aux positionnements institutionnels et parentaux en la matière (deuxième partie) et à l'assistance sexuelle (troisième partie).

PREMIERE PARTIE : LES PERSONNES DESIGNEES COMME « HANDICAPEES MENTALES » ET LA SEXUALITE : REPRESENTATIONS ET PRATIQUES

Les enquêtes sociologiques donnant la parole aux personnes dites « handicapées mentales » étant rares et leurs modalités de vie sexuelle restant méconnues, nous avons choisi de commencer par l'analyse de leur discours afin de mettre en évidence leurs pratiques et leurs représentations en matière de sexualité.

L'analyse des données a permis de faire émerger une *typologie des sexualités* des personnes socialement désignées comme « handicapées mentales », qui comprend quatre catégories, entendues comme autant d'ensembles de représentations et de pratiques, qui seront présentées dans cette première partie de la thèse : deux catégories dominantes, la sexualité *écartée* et la sexualité *conformiste normalisante*, et deux catégories marginales, la sexualité *revendicative* et la sexualité *alternative*.

C'est donc la réalité, telle qu'exprimée par les personnes considérées comme « handicapées mentales », qui est prise pour point de départ de la présente recherche. Elle sera ensuite confrontée à celle des différentes catégories d'acteurs chargés de leur accompagnement, confrontation sans laquelle l'adhésion de personnes « handicapées » à l'un ou l'autre type de sexualité ne peut se comprendre. Nous constaterons en effet que cette adhésion s'opère en réaction au traitement social dont leur sexualité fait l'objet de la part de celles et ceux qui édictent et/ou font respecter les normes sexuelles qui leur sont appliquées.

Il apparaît que la typologie qui va suivre s'inscrit dans la lignée de celle de l'adaptation individuelle produite par Robert K. Merton dans son étude de la déviance [Merton, 1997 (1949)]. Car bien que les travaux de Merton n'aient pas été mobilisés lors de sa première élaboration, elle s'avère, a posteriori, en grande proximité avec la catégorisation proposée par le sociologue américain des différents modes d'adaptation individuelle, conformiste ou déviante, aux objectifs socialement légitimes et aux moyens prescrits pour les atteindre. En effet, chaque catégorie de la typologie que nous proposons correspond à un certain positionnement des acteurs vis-à-vis de l'injonction à la « santé sexuelle », telle qu'elle est adressée aux personnes dites « handicapées mentales » et qui est désormais un objectif dans la

plupart des institutions enquêtées. Si la typologie de Merton porte sur la subsistance économique individuelle, avec le succès financier comme but social majeur, l'auteur indiquait qu'« il existe naturellement d'autres but que nous pourrions étudier de la même manière » [Merton, 1997 (1949) : 186]. Nous montrerons ainsi que le modèle mertonien, qui postule que la déviance est générée par la structure sociale même et sur lequel nous prendrons appui pour l'analyse des différents types de sexualité distingués sur notre terrain, se révèle fécond pour la compréhension des comportements sexuels des personnes désignées comme « handicapées mentales ».

Plusieurs autres modèles vont constituer le cadre théorique général de cette première partie, dont l'articulation nous permettra de rendre compte de la complexité du sujet.

Ainsi, nous recourrons également aux stratégies de l'adaptation aux institutions totales, analysées par Erving Goffman [1968 (1961)]. Le *repli sur soi*, l'*intransigeance*, l'*installation*, la *conversion* ou encore le *mélange des styles* sont en effet des réactions qui s'observent aussi bien de la part des personnes « handicapées mentales » résidentes des « institutions totales ».

Nous mobiliserons également la notion de « rôle du malade » (« sick role ») telle que proposée par Talcott Parsons [1951] et reprise par Thomas J. Scheff dans son étude de la maladie mentale [1999]. En effet, le « rôle du handicapé mental » suppose, tout comme celui du malade, un apprentissage et une intégration que nous soulignerons au fil de cette première partie. Les personnes qualifiées de « handicapées mentales » qui ont été rencontrées sont souvent conscientes des caractéristiques de ce rôle et de ce qu'il leur incombe. Or, nous verrons que ce « rôle du handicapé mental », qu'elles l'aient fait leur ou qu'elles refusent de le jouer, a des répercussions importantes sur leur « carrière morale » [Goffman,1968 (1961)] et notamment dans le domaine de leur vie sexuelle.

Enfin, la théorie des scripts sexuels de John Gagnon et William Simon nous permettra d'affiner l'analyse de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Selon Gagnon, la sexualité humaine se déroule selon des scripts socialement construits, qui consistent en « l'organisation de normes mutuellement partagées », soit les scenarii de ce qu'il est socialement possible de faire en matière de sexualité, qui résultent d'un apprentissage. Mais l'auteur ne limite pas son analyse de l'activité sexuelle à la *dimension sociale normative* des scripts sexuels, à ce « comportement relativement stylisé [qui] nous dit cependant peu de choses sur la signification qu'il prend pour les participants ». ; il entend

également prendre en compte le *niveau interpersonnel* des scripts, qui renvoie aux relations expérimentées par les individus au cours de leur trajectoire et influence « ce qui est interne », soit la *dimension intrapsychique* des représentations individuelles des scripts sexuels. En effet, au sein d'un même groupe social, l'interprétation des scripts sexuels varie d'un individu à l'autre. [Gagnon, 2008 : 61].

Ainsi, en mobilisant la théorie de Gagnon, nous entendons montrer que la sexualité des personnes « handicapées mentales » n'est pas réductible à l'interprétation du rôle de « handicapées mentales » socialement attendu d'elles. Comme celle de chacun, leur sexualité est tout autant déterminée par la manière dont elles intègrent, interprètent et mobilisent les scripts sexuels socialement produits. Les quatre catégories de notre typologie reposent donc également sur des différences d'intégration, d'interprétation et de mobilisation de ces scripts.

Chapitre I : La sexualité écartée

La première catégorie de notre typologie des sexualités des personnes désignées comme « handicapées mentales », que nous nommons sexualité *écartée*, se définit comme une absence volontaire de sexualité relationnelle. Elle concerne 15 des 48 personnes interrogées, 9 femmes et 6 hommes.

Certains refusent toute sexualité relationnelle depuis plusieurs années, pour différentes raisons. Mais la plupart d'entre eux dit n'avoir jamais vraiment souhaité avoir de relations sexuelles et fait état d'une certaine indifférence vis-à-vis de la sexualité relationnelle. Deux d'entre eux sont engagés dans une relation sentimentale sans échanges sexuels.

Après avoir décrit les différents cas de « refus » (I.1) et d'« indifférence » (I.2), nous en proposerons une analyse et tenterons d'expliquer les causes de l'adhésion à ce premier type de sexualité, caractérisé par l'absence, qui se donne à voir sur notre terrain (I.3).

I.1 Le refus

Six personnes (cinq femmes et un homme) de cette première catégorie expriment un refus de la sexualité relationnelle.

C'est tout d'abord le cas d'Henriette. Âgée de 52 ans, Henriette travaille dans un ESAT de la région parisienne spécialisé dans la restauration collective et vit en appartement « ordinaire ». Née dans une famille en situation de grande précarité, elle a été placée en famille d'accueil à l'âge de 2 ans, tout comme ses cinq frères et sœurs avec lesquels elle a, depuis, perdu contact. Elle a effectué sa scolarité dans une école classique, non spécialisée, en dépit d'importantes difficultés d'apprentissage. Henriette raconte :

> « La maîtresse, elle s'occupait pas de nous… On [certains de ses frères et sœurs et elle-même] restait au fond de la classe. On parlait jamais. »

C'est à son arrivée au collège qu'elle est orientée vers un médecin qui la désignera comme « handicapée mentale » et la dirigera vers un IMPro. Henriette n'a jamais compris pourquoi et a très mal vécu cet étiquetage :

> « Franchement, je vois pas, hein… J'ai jamais compris… Ils vous expliquent rien… ça fait très mal, quand on vous dit que vous êtes handicapée et que vous savez même pas pourquoi ! (…) J'ai essayé d'en parler à des gens… pour dire comme quoi j'étais pas d'accord… mais ils m'ont tous envoyée balader. (…) Un jour, j'ai dit à une assistante sociale que je travaillais à l'Esat. Elle m'a dit : « Mais écoutez, vous êtes pas handicapée… Vous n'avez rien à faire là-bas »… Enfin bon… »

A sa majorité, Henriette est placée sous tutelle et devient travailleuse en ESAT à l'âge de 20 ans. Elle s'installe dans un appartement avec celui qui était son petit ami depuis ses 15 ans, un jeune homme de dix ans son aîné, rencontré dans un café, qui, sans avoir été désigné comme « handicapé mental », menait une vie marginale et sans travail. Durant 5 ans, ils vivent une relation heureuse et Henriette décrit la sexualité qu'elle avait avec lui comme « épanouissante ». Mais lorsqu'elle a 25 ans, il meurt, à l'âge de 35 ans : « c'est l'alcool qui a détruit son foie », explique Henriette. Elle dit : « ça a été très, très dur ».

Un couple d'amis, qui tiennent un bar dans sa rue, la soutiennent et lui présentent un autre homme quelques mois plus tard. « J'en avais marre d'être toute seule », dit Henriette. Il est

magasinier, n'est pas considéré non plus comme « handicapé ». Un an plus tard, elle est enceinte et le couple emménage ensemble. Ils perdent la garde de leur fille lorsque celle-ci est âgée de deux ans :

> « La police est venue la chercher. (…) Des gens se sont plaints et tout qu'elle pleurait, mais c'est normal, un bébé ça pleure… ! Et y a des gens qui aimaient pas trop les enfants, ils ont porté plainte et tout… (…) Et puis… son père, il buvait, il buvait… Un jour il a attrapé ma fille… et il l'a fait tomber contre la table, quoi… »

La petite fille est envoyée en famille d'accueil. Henriette ne récupèrera pas sa fille mais conservera néanmoins une relation avec elle, qui est aujourd'hui mariée et devenue mère à son tour. La grand-mère, la mère et la petite fille se voient toujours régulièrement.

Lorsque Henriette a 35 ans, son second compagnon et père de sa fille décède d'une cirrhose du foie. Elle sombre dans une dépression mais refuse de consulter un psychiatre :

> « Je sais comment c'est, les psys… Moi, quand j'ai eu mon problème avec ma fille, quand elle a été placée, j'avais du mal à me remettre, et puis on m'a dit qu'il fallait voir un psy, donc je suis allée voir un psy… Le psy il a dit « ouais, ouais, ça va s'arranger », il avait que ça à la bouche et tout… « ouais, ça va s'arranger »… Et ça n'a servi à rien du tout, alors… »

Depuis la perte de son compagnon, elle est accompagnée par un service d'aide à domicile.

En 2006, à l'âge de 46 ans, Henriette est diagnostiquée séropositive au VIH :

> « Je voyais que j'arrêtais pas de maigrir. Quand je venais au boulot, on me disait « mange », « oui, je mange »… Mais après, c'est quand j'ai eu un malaise… On n'arrêtait pas de me faire des prises de sang parce que j'arrêtais pas de maigrir, et ils savaient pas pourquoi. Après, on m'a fait un test du VIH… et c'est là qu'on a su. (…) On m'a dit que ça devait venir de mon premier compagnon. Ça faisait déjà environ 20 ans que j'avais ça. »

Peu de temps après, Henriette rencontre un autre homme. Il travaille dans le même ESAT qu'elle. Lui aussi a été désigné comme « handicapé mental » sans en comprendre les raisons. Mais depuis qu'elle a appris sa séropositivité, Henriette refuse toute forme de sexualité :

> « Depuis que j'ai le VIH, ça ne m'intéresse plus… J'aime pas trop les préservatifs… ça peut se déchirer. J'ai peur de lui donner le sida. (…) Avant, c'était important pour moi. Maintenant non. Même les caresses, tout ça, j'ai plus envie (…) On s'aime… On se voit pour se promener, on se prend dans les bras… Mais j'ai pas envie de faire l'amour. Maintenant je suis malade… j'ai le VIH… J'ai toujours dit à mon ami : « si tu trouves quelqu'un, je t'en voudrais pas »… Avant, j'aurais pas accepté, mais là… Lui, il me répond pas… ça l'énerve quand je dis ça… »

Henriette sait que sa trithérapie réduit considérablement les risques de transmission du VIH à son partenaire, mais elle dit :

> « On ne sait jamais… Je préfère pas, j'ai pas confiance… Et puis de toute façon, j'ai même plus envie, à force. Ça ne m'intéresse plus ».

C'est par peur de devenir enceinte qu'Adélaïde refuse la sexualité relationnelle. Adélaïde, 37 ans, vit et travaille au Village du Courage (Suisse), dans un atelier de maroquinerie. Elle aussi a été diagnostiquée « handicapée mentale » suite à des difficultés scolaires, à l'âge de 9 ans. Elle a grandi dans une famille appartenant à la classe moyenne ; ses deux parents sont enseignants dans le secondaire. Après avoir redoublé sa première année d'école primaire en milieu « ordinaire », elle intègre une école spécialisée, en tant qu'externe. Elle commence à travailler au Village du Courage à l'âge de 20 ans, mais reste au domicile parental pendant encore deux ans, avant de prendre la décision d'emménager dans un appartement collectif de l'institution, où elle vit depuis 15 ans. Adélaïde raconte :

> « C'était dur de partir loin de ma maman. Mon papa aussi, mais surtout ma maman… Vraiment, c'était dur… Mais j'étais obligée… pour devenir adulte. On peut pas rester toujours chez les parents… Ma grande sœur aussi, elle avait déménagé quand elle est devenue adulte. Elle habite dans un appartement, à Lausanne. Alors je suis venue ici. Je me plais bien ici. Et je retourne chez mes parents toutes les deux semaines. »

Adélaïde a eu plusieurs « amoureux » au cours de sa vie, dès l'âge de 17 ans. Actuellement, elle vit une relation sentimentale avec un autre résident du Village du Courage, qui travaille dans un atelier de menuiserie et vit dans un appartement collectif voisin. Mais elle exclu tout contact érotique et n'a jamais voulu avoir de relations d'ordre sexuel. Elle explique :

> « Moi, je n'ai jamais voulu faire l'amour. Je préfère pas. Parce que je ne veux pas avoir un bébé ».

Je lui fais alors remarquer qu'elle prend la pilule contraceptive, obligatoire dans l'institution, mais elle me répond :

> « Mais même. On ne sait jamais. Y a des filles qui tombent enceintes même avec la pilule, hein. J'ai trop peur. Parce que si je tombais enceinte, je devrais partir d'ici. Et ça, pour moi, ça serait terrible. Des fois, je fais même des cauchemars à cause de ça. (…) Quand j'étais plus jeune, quand j'habitais encore à la maison, ma maman m'a expliqué qu'il faut faire attention avec ça. Elle était pas d'accord, Maman. Et à l'école aussi, on nous a dit. Parce que les handicapés, ils peuvent pas faire des enfants. C'est trop de travail et ça coûte trop cher. C'est comme ça. Non vraiment, je veux pas faire l'amour. Y a trop de risques. Ça donne beaucoup de problèmes. »

Je lui demande alors si elle échange des caresses intimes avec son ami, mais Adélaïde m'explique :

> « Non. Parce qu'après, les garçons, ça les excite. Après, sinon, ils veulent faire l'amour. Faut pas faire ça. On fait seulement des bisous. »

Lorsque je lui demande si elle en aurait envie parfois, elle dit :

> « Des fois. Mais j'ai trop peur de tomber enceinte !... Faut pas y penser, et puis c'est tout. »

Pourtant âgée de 57 ans aujourd'hui et ne courrant donc plus le risque de tomber enceinte, Blandine a toujours refusé la sexualité relationnelle pour la même raison. Elle travaille à l'atelier de blanchisserie de la MAR (Suisse) et vit dans un appartement « ordinaire » dans le même quartier.

Blandine est née aux Pays-Bas, dans une famille très précaire. Comme me l'avait annoncé son éducatrice, elle me dit que ses deux frères et ses deux sœurs ont tous été désignés comme « handicapés mentaux ». « Plus que moi », ajoute-t-elle. Elle raconte aussi que sa mère a été enceinte onze fois, de deux hommes différents, mais qu'elle a subi plusieurs fausses couches et que « des enfants sont morts ». Blandine a été placée en famille d'accueil à l'âge de 3 ans et retournait chez sa mère le week-end. A 7 ans, elle est envoyée en Suisse pour soigner son

asthme. Elle intègre une nouvelle famille d'accueil. Elle raconte : « C'était très dur. Je me sentais mise de côté… parce que je parlais pas encore français ».

Elle suit une scolarité normale jusqu'à l'âge de 14 ans et entre ensuite « à l'école ménagère, parce que j'arrivais plus suivre à l'école ». Elle dit encore : « A l'école, ils ont dit : « il faut essayer de la mettre avec des personnes qui sont plus… plus… comment dire ? Plus atteintes, quoi, ils ont plus le temps de s'occuper d'eux ». Lorsque je lui demande si elle a un handicap mental, Blandine me répond : « Non, je crois pas. Moi, c'est plutôt les yeux, mon handicap »[91].

A l'âge de 16 ans, elle commence à travailler comme aide-cuisinière au sein d'un hôpital et vit dans un pensionnat de jeunes filles. A 25 ans, elle emménage dans l'appartement dans lequel elle vit toujours aujourd'hui. Jusqu'à l'âge de 50 ans, Blandine travaille comme aide-cuisinière, dans plusieurs structures. Elle m'explique qu'elle a ensuite souhaité venir travailler à la MAR parce qu'une de ses collègues de son précédent lieu de travail « profitait » d'elle et la traitait « un peu comme une boniche ».

Blandine a eu plusieurs compagnons au cours de sa vie « pour avoir une compagnie », mais elle a toujours refusé d'avoir des relations sexuelles avec eux. Elle dit : « Les hommes, ils pensent qu'à vous foutre enceinte ! ». Blandine semble d'ailleurs utiliser l'expression « foutre enceinte » comme un synonyme d'« avoir des relations sexuelles ». Elle dit encore : « Mais moi, j'veux pas d'enfants ! Je les laisse pas me toucher ». Elle explique :

> « Parce que dans ma famille, y a des gens qui sont en chaise roulante[92]… J'ai un frère qui est en chaise roulante… et puis… Il est décédé et puis… ça m'a travaillé, ça. C'est pour ça que je veux pas avoir d'enfants… ». C'est la raison pour laquelle Blandine s'est faite stérilisée : « Alors je me suis fait opérée. Couic ! (Sourire) Ligature des trompes. Donc de ce côté-là, y a plus de risque (rires)… ! ça doit faire 10 ans ? Non, plus. Ça doit bientôt faire 20 ans, je crois. J'ai jamais voulu d'enfant et je changerai pas parce que… avoir des enfants handicapés, ça doit être très difficile… »

Je lui demande alors : « Mais pourquoi est-ce qu'ils seraient forcément handicapés ? ». Elle me répond : « Ah bah… ! On sait jamais, hein ! ». Je lui demande pourquoi elle a décidé de se faire ligaturer les trompes alors qu'elle n'a jamais eu de rapports sexuels et ne souhaite pas en

[91] Selon son éducatrice, Blandine est « trop lourdement handicapée pour avoir conscience de son handicap ». Nous y reviendrons.
[92] Pour Blandine comme pour d'autres de mes informateurs, les « vrais handicapés » sont ceux qui sont en chaise roulante.

avoir et Blandine me répond : « J'avais trop peur de tomber enceinte ». Nous rentrons ensuite dans un étonnant dialogue :

Mais comment on peut être enceinte si on n'a pas de rapport sexuel ?

Ben… on sait jamais, hein !

Mais… ce que je veux dire, Blandine, c'est que si vous n'avez pas de relations sexuelles… vous ne risquez pas de tomber enceinte ?

Oui mais… moi, je faisais la piqûre [contraceptive] mais… j'avais quand même peur de tomber, hein… ça peut jouer un rôle, hein.

Comment ça ?

Ben si, hein ! Je suis sûre !

… Pour tomber enceinte, il faut avoir un rapport sexuel… il faut faire l'amour, c'est-à-dire qu'il faut qu'il y ait une pénétration… Enfin, pour dire les choses précisément, il faut que l'homme introduise son pénis dans votre vagin…

Oh ben alors ça !... J'y crois pas trop !

……

Oui, oui ! Ils disent des choses, hein, mais… ! Moi j'y crois pas trop…

…… Mais comment on peut tomber enceinte, sinon ? Par l'opération du Saint-Esprit ?

Ben… (rires) J'sais pas ! ça… j'sais pas !

Euh…

J'sais pas. On n'a pas été éduqués. J'vous dis, moi, quand j'étais à l'école, c'était le catéchisme et voilà…

Oui, mais moi, je vous le dis, pour tomber enceinte, il faut avoir des rapports sexuels. C'est pour ça que je comprends pas très bien pourquoi vous vous êtes faite ligaturée si vous n'avez pas de rapports. Quand on n'a pas de rapports, c'est pas vraiment indispensable de se faire ligaturer parce que de toute façon, on va pas tomber enceinte…

… Ouais mais… On sait jamais, hein, parce que… des fois, ça peut tomber à un moment où… l'ov… l'ovule… le cycle change…

Oui…

… que… la femme… tout d'un coup, ça pourrait arriver… Non ?

Sans rapport sexuel, non.

Ah ça, je suis pas certaine, hein !
(Sourire)

Je suis pas certaine ! (Rires) J'pense pas !

Suite à cela, Blandine m'assure qu'elle a pris elle-même la décision de cette opération :

> « J'ai dû insister ! Chez le médecin. J'ai insisté. Parce que… moi j'avais pas envie d'avoir des enfants. Et puis après, j'ai demandé au tuteur et pis le tuteur il m'a dit « vous faites ce que vous voulez », pis voilà. J'ai été étonnée de la réponse, d'ailleurs… C'était mon choix, quoi. »

Mireille et Claude refusent toute sexualité relationnelle après avoir subi des violences sexuelles.

Mireille a 29 ans. Depuis l'âge de 20 ans, elle vit au Foyer de l'Aube (France), et travaille en ESAT, dans un atelier de couture. Elle a grandi dans une famille aisée de la région parisienne. Elle a été diagnostiquée « trisomique 21 » peu après sa naissance et a effectué toute sa scolarité en institution spécialisée.

Dès ses 13 ans, Mireille a « plein de petits copains ». Elle raconte :

> « A l'école, j'avais plein de petits copains ! J'aime bien les garçons (sourire)… On faisait des bisous et aussi des caresses… (…) Après, j'ai rencontré mon copain qui s'appelle Marc. Je prenais la pilule. On a fait l'amour… (sourire) C'était bien, bien, bien ! Après, on le faisait souvent…»

A son entrée au Foyer de l'Aube, sa vie sexuelle se complique. En effet, jusqu'à très récemment, les relations sexuelles étaient formellement interdites au sein de cet établissement. Mireille s'arrange néanmoins pour retrouver Marc le week-end. Mais peu de temps après, à 21 ans, Mireille est abusée sexuellement par un homme qui travaille dans le même ESAT qu'elle :

> « C'était un homme qui avait un regard très… bizarre. (…) J'allais aux toilettes. Et quand je suis sortie des toilettes, il est arrivé, il m'a poussée dans les toilettes [dans la cabine] et il a commencé à toucher mon sexe avec ses doigts. Il m'écrasait contre le mur. J'étais pas d'accord (elle pleure) ! (…) Au bout d'un moment, ma cheffe est venue voir ce qui se passait et elle l'a engueulé… Après, il a été renvoyé. »

Après cet évènement, Mireille s'est dit : « Fini le sexe ! Fini les garçons ! ». Elle n'a plus voulu avoir de rapports sexuels avec Marc, qui l'a quittée. Elle dit encore :

> « Cette histoire, ça m'a cassé quelque chose à l'intérieur… J'ai plus envie de faire l'amour. (…) Maintenant, je me concentre sur mon travail, mes amis. Ça suffit, comme elle a dit Anne [son éducatrice référente]. »

Voilà donc huit ans que Mireille, qui est suivie par une psychologue, refuse toute sexualité relationnelle.

A 45 ans, Claude réside dans une MAS de la région parisienne. Elle est devenue IMC après être née prématurément. Si l'infirmité motrice cérébrale n'est pas une cause directe de « handicap mental », elle a rendu sa scolarité impossible en milieu ordinaire en raison des importantes difficultés motrices qu'elle entraîne et Claude a donc été orientée en IME. Elle a vécu chez ses parents jusqu'à l'âge de 30 ans mais depuis que ceux-ci sont devenus trop âgés pour s'en occuper, Claude a séjourné dans plusieurs foyers. Elle est installée dans cette MAS depuis 5 ans. Son état physique ne lui permet pas de travailler. Heureusement, Claude est équipée d'un fauteuil électrique qui la rend « très autonome » et lui permet de faire de longues promenades.

Claude refuse la sexualité relationnelle et dit que c'est « parce [qu'elle a] été violée ». Elle raconte :

> « J'étais en train de me promener tranquillement, et il a mis sa main très mal placée, et après j'ai eu mal. Très mal. Carrément la main. Et à un moment, je sais plus ce que j'ai dit, et j'ai dit « j'ai mal ». J'ai hurlé, vraiment hurlé ! Il s'est enfui (…). C'était dans un sentier. (…) Il était pas handicapé. La directrice, elle m'a dit « tu saurais le reconnaître ? », et j'ai dit « non, je l'ai dit à la police ». Et elle m'a dit « tu sais où il t'a touchée ? », et j'ai dit « oui ». Et elle a dit « est-ce que tu le reconnaîtrais ? », j'ai dit « il avait une casquette orange ». Après, j'ai pleuré. Parce qu'on m'a montré des photos. On m'a dit « Tu le reconnais ? Tu le reconnais ? ». On m'a montré des photos sur ordinateur, et moi, impossible de le reconnaître. Mais j'ai porté plainte. Et à la suite de ça, j'ai eu très peur. Maintenant, je veux plus faire l'amour, j'ai peur qu'on me fasse mal… »

C'était il y a 10 ans. Cependant, même avant cette agression, Claude n'avait jamais eu de relations sexuelles :

> « Je n'ai jamais fait l'amour. Moi, je sais pas ce que c'est. Si, je sais ce que c'est, mais euh… pour moi, comment dire ça ?..... Pour moi, ça a pas de… de valeur… Parce que moi, avec mes gestes, que je sens pas du tout, que je suis dans un fauteuil… Et puis, en fait, ça m'intéresse pas trop, parce que moi… j'ai pas… c'est pas mon but… dans la vie… Je m'intéresse à d'autres choses, dans la vie… »

Ainsi, avant le viol dont elle a été victime, Claude affirme n'avoir jamais eu d'intérêt pour la sexualité relationnelle. Pourtant, depuis 2 ans, elle a un ami :

> « J'ai un ami…… que je rencontre pas ici, mais… un ami que je rencontre dans le parc… Là, derrière, un petit parc, où je vais passer mes après-midi… Il est handicapé dans sa tête… mais il comprend tout… Enfin, il comprend pas tout… mais il fait des crises d'épilepsie… Il habite dans un autre foyer… Des fois, j'ai un peu peur parce que… il boit… Il prend des médicaments et tout ça… (…) Je mets certaines limites… Parce que, quand il veut me… quand il veut me faire un bisou… moi je m'éloigne un peu, parce qu'il sent le vin… (…) Il est amoureux de moi… Moi… ça dépend des moments… J'ai pas envie d'aller plus loin. Lui, il voudrait faire l'amour. Mais moi non… Enfin, des fois oui… mais je peux pas dire que j'en ai envie… c'est plus pour savoir ce que c'est… J'ai des envies qu'on se prend la main… J'ai envie de gestes affectueux, mais… ça me donnera pas plus envie. »

Je lui dis que l'envie viendra peut-être, un jour dans sa vie. Claude me répond : « Non, je crois pas ». Elle aimerait connaître une relation plus épanouissante qu'avec son « ami du parc », avoir un compagnon :

> « Pour moi, ce serait le paradis (rires) ! Mais pour moi, j'aurais pas l'impression d'être handicapée. Comment on peut dire ça ? … Moi j'en voudrais un, mais qu'il me voit pas comme handicapée. Je voudrais qu'il me voit… comme toi, par exemple… Et ça… je pense qu'on trouvera pas. (…) Tu vois, on aurait une vie différente. Parce que… il m'aiderait à mettre la table, il m'aiderait à me coucher, et voilà. En fait, c'est ça que je recherche, ce serait ça le contact euh… le contact bien pour moi, pour pas que je me dise « ah, mais moi je suis en fauteuil », et de temps en temps, je suis un peu morose. Parce que j'aime pas mon handicap, tu vois. C'est ça ».

Je tente : « Peut-être qu'avec ce compagnon idéal, tu aurais envie de faire l'amour ? ». Claude me répond :

> « Non. Je t'ai dit, ça ne m'intéresse pas, ça. (…) Et puis en plus, ma mère serait pas contente… ».

Enfin, le dernier cas de refus est celui d'Eliott, 35 ans, qui réside au foyer de vie de l'Institut du Bois-Vert (France). Ses deux parents sont cadres dans la fonction publique. Désigné comme « handicapé mental » en raison de difficultés d'apprentissage dans sa petite enfance, Eliott a grandi au domicile parental, en région parisienne, et a suivi une scolarité en IME puis en IMPro, en tant qu'externe. En raison de grandes difficultés de concentration, Eliott n'a jamais pu travailler en Esat. Il a intégré le foyer à l'âge de 23 ans et participe à des activités occupationnelles. Il travaille, avec ses éducateurs, à développer les compétences nécessaires pour pouvoir un jour travailler en ESAT, comme c'est son souhait.

Eliott paraît avoir fortement intégré le fait d'être « handicapé mental ». Il ne l'interroge pas, contrairement à d'autres personnes rencontrées. La phrase « moi, je suis handicapé » revient souvent dans ses propos.

Eliott dit avoir « très envie de faire l'amour avec une femme » mais ne pas le pouvoir. Il ne manque pourtant pas de sollicitations et a eu plusieurs « petites amies », selon son expression, depuis qu'il est au foyer. Mais il s'est toujours contenté de « faire des bisous », parce que « le sexe, c'est pas pour les handicapés », comme il l'exprime dans cet extrait :

C'est difficile… J'ai très, très envie de sexe… Des fois, je regarde des films porno… Mais nous les handicapés, on n'a pas le droit, parce que c'est trop dangereux. (…) Ma mère m'a toujours dit que c'est trop dangereux pour moi.

> *Pourquoi… ?*

Ben… déjà, la fille peut tomber enceinte… parce que le préservatif peut se déchirer, parce que c'est des fois difficile à mettre. On peut même attraper le sida !

> *Mais… Est-ce qu'on vous a expliqué comment mettre un préservatif ? Est-ce que vous avez suivi des cours d'éducation sexuelle ? Ou est-ce que vous êtes allé au planning familial ?*

…… Une fois, à l'école, on nous a parlé de ça. Mais je me souviens plus, moi.

> *Mmm…*

Et puis… si on fait l'amour, on peut devenir un violeur.

> *Euh, comment ça ?*

Si la fille, elle est pas d'accord.

Mais… Vous pouvez peut-être lui demander, j'imagine… ?

Oui, mais des fois, elles disent oui et puis en fait… Des fois, ils parlent de ça, à la télé…

D'accord…

Donc moi, je refuse d'avoir des rapports. Même si j'aurais envie. Parce que le sexe, c'est pas pour les handicapés.

Mmm… Vous n'en avez jamais eu ?

Non.

Et vous ne vous faites pas des caresses, avec votre copine, quand vous en avez une ?

Un peu… Mais on reste tout habillés… Je lui caresse seulement le bras…

Pourquoi seulement le bras ?

Ben parce que sinon, ça fait trop… mal. C'est… comment on dit ? C'est frut…

… Frustrant ?

Oui, c'est ça.

Oui… Et donc, votre maman, elle dit que le sexe, c'est pas pour les personnes handicapées… ?

Oui. « C'est comme ça », elle a dit. (…) Elle serait très fâchée… Je crois qu'elle serait très déçue… de moi…

Ah bon ?

Oui. Moi je veux pas lui faire de la peine.

Oui…

Je dois être courageux.

Ne pas avoir de relations sexuelles, c'est être courageux ?

Oui. Parce que c'est dur.

Et… vous en avez parlé avec votre éducatrice ?

Un peu. Une fois.

Oui ?

Gisèle [son éducatrice référente], elle serait déçue aussi.

Ah ? Vous croyez ? Mais ici, les relations sexuelles sont autorisées, non ?

Je sais pas. C'est ce qu'on m'a dit, mais bon…

Qui vous l'a dit ?

Les autres.

Les résidents ?

Oui.

Pourquoi Gisèle serait déçue ?

Je sais pas. (…) Il faut bien se comporter.

Et avoir des relations sexuelles, c'est mal se comporter ?

Ben oui, un peu… Quand même…

Ainsi, Eliott refuse la sexualité relationnelle par peur de décevoir sa mère. Il s'imagine également que son éducatrice serait déçue s'il avait des relations sexuelles, alors que celle-ci, rencontrée en entretien, se montre plutôt ouverte à l'idée que les résident(e)s puissent avoir une vie sexuelle. Lors de l'interview, elle a passé en revue le cas de chacun des six résident(e)s dont elle est référente. Voici ce qu'elle m'a dit au sujet d'Eliott :

> « Eliott, c'est un grand enfant, un rêveur… Il est encore très dans les jupes de maman… Je suis tout à fait favorable, moi, à ce que nos résidents puissent avoir une sexualité. C'est normal, c'est un besoin. S'ils en ont envie, ils en ont le droit, complètement. Mais certains, ça ne les intéresse pas vraiment. Je veux dire, ils ont peut-être… 4 ou 5 ans d'âge mental… Comment dire… ? Je crois que certains sont… trop handicapés pour s'intéresser à ça. Je peux me tromper, hein… mais bon… » (Gisèle, 33 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

Nous ne manquerons pas de revenir sur l'analogie entre la personne « handicapée mentale » et l'enfant, observable dans le discours d'une partie des éducateurs et parents rencontrés[93].

[93] Cf. *Chapitre V : L' « ange » et la « bête » 30 ans après l'enquête pionnière d'Alain Giami,* dans la deuxième partie de cette thèse.

I.2 L'indifférence

Au sein de la sexualité écartée, 9 personnes (4 femmes et 5 hommes) n'expriment pas de refus explicite de la sexualité relationnelle mais se sentent indifférentes à son égard.

Âgée de 58 ans, Marthe vit et travaille à la MAR (Suisse). Elle a grandi dans un milieu extrêmement précaire et a été désignée comme « handicapée mentale » à l'âge de 9 ans, suite à d'importantes difficultés scolaires. Néanmoins, l'origine de son « handicap mental » est indéterminée. Marthe dit :

> « Je ne sais pas ce que c'est, mon handicap… C'est à l'école, qu'ils ont dit ça… (…) J'arrivais pas à suivre à l'école… Et puis je suis aussi tombée d'une fenêtre, mais je sais pas si ça a un rapport… C'est comme ça… »[94]

Après avoir effectué sa scolarité obligatoire en institution spécialisée jusqu'à l'âge de 15 ans, Marthe a travaillé durant 25 ans en milieu ordinaire en tant que lingère au sein d'un hôpital. Elle vivait alors en appartement ordinaire. Mais au fil du temps, elle rencontre de plus en plus de difficultés à gérer son budget et à entretenir son appartement. Elle intègre la MAR à l'âge de 41 ans.

Marthe dit avoir été sexuellement attirée par les hommes autant que par les femmes et avoir beaucoup « dragué » et « flirté » dans sa jeunesse. Mais elle explique n'avoir jamais eu de relations amoureuses ni de relations sexuelles. Sa seule expérience sexuelle était involontaire et subie :

> « Une fois, quand je suis allée au cinéma, y a un homme qui m'a couru après, il voulait faire l'amour. Mais maman elle est sortie, elle lui a donné deux paires de gifles, il a filé. Il m'a sali un peu la jupe… avec le sperme… Elle m'a entendue crier et ma maman l'a vu et elle lui a donné deux paires de gifles… C'est allé très vite. J'ai pas compris ce qui se passait… J'avais je sais plus quel âge… A peu près 14 ans, je pense… ».

Marthe ajoute :

[94] Les éducateurs chargés d'accompagner Marthe n'ont pas non plus connaissance du contexte exact de la désignation dont elle a fait l'objet. L'un d'entre eux m'expliquait : « Dans son dossier, il n'y a rien… Mais vous savez, à l'époque, les rapports n'étaient pas aussi détaillés que maintenant… ».

> « J'aurais bien aimé avoir un copain, tout ça, faire l'amour… Mais ma foi, j'ai jamais trop su faire… J'étais un peu plus… à l'aise… avec les filles. Je courrais après mes collègues, à l'hôpital… mais il y avait beaucoup de moqueries… »

Elle dit aussi :

> « Maman ne voulait pas que je me marie, parce qu'elle disait qu'après, on a des enfants malades… J'aurais bien aimé avoir des enfants… mais ça m'a passé… »

Marthe affirme que depuis l'âge de 35 ans, l'envie d'avoir des relations sentimentales et/ou sexuelles l'a quittée :

> « Avec l'âge, ça demande moins… ça m'intéresse plus, ces choses-là… J'ai des bons amis, mais je veux pas faire des machins avec eux… ».

Elle raconte qu'à l'âge de 49 ans, elle a dû subir une hystérectomie pour éviter un cancer et qu'elle observe que depuis « ça demande encore moins », qu'elle est « plus calme ». Il lui arrive néanmoins de « jouer toute seule » mais « de moins en moins… ». Marthe paraît donc avoir éprouvé un intérêt déçu pour la sexualité relationnelle, qui a peu à peu laissé place à l'indifférence.

Sylvie a 24 ans. Elle vit au Foyer de l'Aube (France) et travaille dans l'atelier de conditionnement d'un ESAT. Elle est désignée comme « trisomique 21 » depuis sa naissance et a grandi dans une famille de commerçants. Après une scolarité en IME (en tant qu'externe) et IMPro (en tant qu'interne), elle a intégré ce foyer il y a 3 ans, à l'âge de 21 ans.

Elle n'a jamais souhaité avoir de relations sentimentales et/ou sexuelles :

> Moi, avoir des petits copains, tout ça, ça m'intéresse pas trop. J'aime bien mon travail, mes amis… et écouter de la musique dans ma chambre… (…) Je comprends pas trop toutes les histoires qu'ils font avec ça [les relations sentimentales et la sexualité]. Y en a, ici, ils parlent que de ça tout le temps ! (…) Une fois, quand j'étais à l'IMPro, j'ai eu un petit copain… Mais j'étais pas amoureuse de lui… C'était… pour faire comme les autres…

Pourquoi ?

Ben… parce que… y avait des filles… et des garçons aussi… qui se moquaient de moi…

Ah bon ? Pourquoi est-ce qu'ils se moquaient de vous ?

Ben parce que j'avais pas de petit copain ! (…) Ils disaient que j'étais un bébé. Mais c'est pas vrai !

Alors, vous avez pris un petit copain pour faire comme tout le monde, c'est ça ?

Oui.

Et c'était bien, avec lui ?

Non.

Vous faisiez l'amour avec lui ?

Non.

Pourquoi ça vous a pas plu ?

Ben… (soupire) je m'ennuyais… Il venait tout le temps dans ma chambre pour écouter de la musique… Mais moi, j'aime mieux être toute seule, tranquille.

Vous n'aviez pas envie de faire l'amour avec lui ?

Non… Une fois, il m'a caressée entre les jambes, avec sa main.

Oui ?

Oui… Mais ça m'a rien fait du tout.

Non ?

Je trouvais ça ennuyeux… Je comprends pas pourquoi il voulait faire ça… Après, je l'ai quitté.

Après cette caresse ?

Non. Plus tard. Je sais plus.

Peut-être qu'un jour, vous aurez envie de faire l'amour avec quelqu'un ?

Ben… peut-être… je sais pas. Mais je trouve pas ça très… ça me dit rien… C'est pas utile. Ça sert à rien.

Et est-ce que vous aimeriez avoir à nouveau un ami, je veux dire, un petit copain ? Pour se promener, ou je sais pas…

Non…

Pourquoi ?

Ben parce que ça sert à rien. Les garçons, je trouve que ça sert à rien.

Emmanuelle a 42 ans. Elle vit et travaille au Village du Courage, dans un atelier de couture. Elle a été désignée comme « handicapée mentale » à l'âge de 10 ans, suite à un grave accident de voiture. Elle intègre ensuite une école spécialisée jusqu'à l'âge de 16 ans. Emmanuelle passe ensuite plusieurs années chez ses parents, sans occupation. En effet, elle a refusé de suivre une formation adaptée à l'issue de sa scolarité obligatoire. Elle explique :

> « Moi, je voulais devenir maîtresse d'école. Mais c'était pas possible parce que depuis l'accident, j'ai des problèmes. J'avais pas envie de travailler avec des handicapés. »

Mais au bout de quelques années d'inactivité, alors qu'elle a 28 ans :

> « Mes parents ont dit que je devais travailler dans un atelier protégé. Que je pouvais pas rester à la maison sans rien faire. Alors… ils m'ont obligée à aller travailler aux ateliers, à Nyon. Au début, c'était très dur. Je pleurais tout le temps. Parce que je voulais pas être là avec tous ces handicapés. Je voulais pas leur parler. (…) Et puis, avec Murielle [son éducatrice de l'époque], on a travaillé là-dessus… Après, finalement, j'ai compris qu'ils sont gentils. Et que l'atelier protégé c'est mieux pour moi, parce que le travail en milieu ordinaire, ça va trop vite. (…) Maintenant, ça fait neuf ans que je suis arrivée ici. J'habite ici, aussi. Et ça va… »

Emmanuelle dit qu'elle est « un petit peu handicapée seulement ».

Elle raconte qu'entre ses 20 et 24 ans, elle a été « très amoureuse » du fils des voisins de ses parents :

> « Il était très, très beau. Il s'appelait Vincent…… Mais il voulait pas de moi… A cause de mon accident, à cause de ma bouche qui est tordue, tout ça. A cause de mon…… handicap. »

Emmanuelle n'a jamais eu de relation amoureuse et/ou sexuelle :

> « Moi, je dois dire que ça me dit rien, ça. J'aimerais bien avoir un copain, pour sortir boire un verre. Pas un handicapé comme ici, un normal[95]. (…) Mais faire l'amour, je trouve pas ça très intéressant. (…) Peut-être que si j'avais un amoureux, je ferais l'amour avec lui… pour lui faire plaisir. Mais moi, vraiment, ça me dit rien. (…) Mon éducatrice, elle comprend pas. Elle dit que ça fait partie de la vie. Je sais, c'est bizarre, mais je vois pas l'intérêt de ça. »

Âgée de 33 ans, Fatoumata vit au Foyer de l'Aube et travaille dans l'atelier de cuisine d'un ESAT. Elle est née au Sénégal, dans une famille assez aisée. C'est à son arrivée à Paris, à l'âge de 6 ans, qu'elle a été désignée comme « handicapée mentale ». A cet âge, elle ne savait pas parler. Elle intègre alors l'internat d'un IME puis poursuit sa scolarité en IMPro, toujours en tant qu'interne. Elle ne rentre dans sa famille, qui a déménagé en région lyonnaise, que pendant les vacances scolaires. A l'âge de 21 ans, elle intègre un premier foyer, puis s'installe au Foyer de l'Aube, plus proche de son ESAT, à l'âge de 28 ans.

Fatoumata a eu un ami durant un an, lorsqu'elle avait 23 ans :

Il s'appelait Etienne, il travaille dans le même ESAT que moi. Toujours aujourd'hui. Je l'aimais bien. J'étais amoureuse de lui. Une fois, on a fait l'amour… Mais ça m'a pas trop plu.

Ah bon ?

Non…

Vous savez pourquoi ?

Ça m'a fait un peu mal… mais pas trop…

[95] Plusieurs informateurs ne veulent pas d'un compagnon ni d'un amant considéré comme « handicapé ». Nous y reviendrons au *Chapitre II : La sexualité conformiste normalisante*.

C'était la première fois ?

Oui.

Ah…

Et puis j'ai trouvé ça… un peu dégoûtant, en fait…

Ah oui ?

Oui… J'aime pas trop ça…

Mais… vous aviez envie de le faire ?

Ben… pas beaucoup… C'était pour essayer, quoi…

Vous avez recommencé, après ?

Un peu… Deux ou trois fois…

Avec Etienne ?

Oui.

Et avec d'autres ?

Non.

Et vous auriez envie ?

Ben non. Ça m'intéresse pas… et puis j'ai pas trop le temps pour ça… Avec le travail, les sorties…

(…) Est-ce que vous parliez de sexualité avec vos parents ?

Nooon ! C'est des Africains, on parle pas de ça. Il faut être marié. Sinon, c'est… sale.

Vous voudriez vous marier ?

Ben… Je vois pas trop l'intérêt de me marier… Et si on se marie, on doit faire l'amour… Pour moi, c'est pas nécessaire. C'est pas important de faire l'amour.

Vous savez que maintenant, c'est autorisé, dans l'établissement ?

Oui, je sais. Mais pour moi, ça change rien. Je m'en fiche.

Et avec Etienne, comment ça s'est terminé ?

Il m'a quittée.

Ah oui ?

Oui. Maintenant, il est avec Chantal. Il a dit que elle, elle aime faire… le sexe… Mais maintenant, je suis plus amoureuse de lui…

Vous êtes amoureuse de quelqu'un d'autre ?

Non, non.

Martin a 40 ans. Il travaille au Village du Courage et vit dans un studio « ordinaire », à l'extérieur de l'établissement. Il est issu d'une famille précaire. A la fin de sa scolarité primaire, il a été orienté, ainsi que sa sœur, vers une école secondaire spécialisée. Il dit :

> « Ouais, ok, j'étais pas bon à l'école, mais… handicapé ! … J'ai pas tout compris. (…) Mais parents non plus, ils étaient pas bons à l'école. Ils travaillaient pas. Mais ils étaient pas handicapés, hein. »[96]

A l'issue de sa scolarité, il entreprend un apprentissage de peintre en bâtiment mais échoue à ses examens. Il fait quelques « petits boulots » avant d'être orienté, à l'âge de 28 ans, vers l'atelier de mécanique du Village du Courage. A la même période, il s'installe dans un petit studio. Il rend visite à ses parents tous les quinze jours, le dimanche.

[96] Selon le maître d'atelier de Martin, la famille de celui-ci était « limite ». Il considère qu' « il s'agit de gens très, très simples. Un peu à la limite du handicap mental, quoi » et ajoute : « A leur époque, on les diagnostiquait pas forcément. Les parents, ils ont passé leur scolarité au fond de la classe à rien faire. Ils n'ont jamais bossé, ou quasi. Ils vivent des aides sociales ».

Martin a eu une première amie pendant près d'un an, quand il en avait 19. Il dit :

> « Bah, c'était pour faire comme les autres, hein. Pour être un homme, quoi. Elle faisait un apprentissage de coiffeuse[97]. Mais ça m'intéressait pas trop. On a couché quelques fois. Mais j'ai pas trouvé ça terrible, quoi. Dans les films pornos, ça a l'air génial et tout, mais en vrai, bof. A la fin, je bandais même plus. Ça me fatiguait, limite (rire). »

A l'âge de 27 ans, il entame une nouvelle relation :

> « C'était une fille qui m'aimait. Elle arrêtait pas de me draguer. Alors bon, j'me suis dit « faut p'têtre essayer ». On est sortis ensemble 3 mois. On a couché. Mais pareil, ça me disait rien, ça m'emmerdait. (…) J'sais pas pourquoi j'suis comme ça. Mais c'est comme ça. »

Depuis 13 ans, Martin n'a plus eu de relation sexuelle et/ou sentimentale.

Michel a 49 ans. Il vit au Foyer du Bois-Vert et travaille dans un ESAT au sein d'un atelier de cannage. Il a grandi dans une famille ouvrière de la banlieue parisienne. Michel a été désigné comme « handicapé mental » suite à des difficultés scolaires, en troisième année d'école primaire.

Michel affirme ne jamais avoir eu envie d'avoir des relations sexuelles :

Non, moi, c'est un truc qui m'a jamais donné envie… Pourquoi, j'en sais rien, je pourrais pas vous dire… (…) Bon… peut-être que… peut-être que si on nous en avait parlé, je veux dire, plus jeunes, à l'école… peut-être que l'envie serait venue… ? Vous croyez pas, vous ?

> *Je ne sais pas…*

Parce que les jeunes, maintenant, ils ont des cours et tout…

> *Vous savez, si ça vous intéresse, je crois que vous pouvez aussi suivre les cours d'éducation sexuelle… C'est pas que pour les jeunes…*

Oui, mais c'est trop tard, maintenant… ça m'intéresse pas…

[97] Cette jeune fille n'était pas désignée comme « handicapée mentale ».

En revanche, Michel se dit « sentimental » :

Moi, je suis un grand romantique, (sourire) un grand sentimental, comme dit Julia [sa maîtresse d'atelier] ! C'est vrai que j'ai toujours une copine. Là, ça fait 5 ans, maintenant, que je suis avec Brigitte. Je l'aime bien, on s'entend bien. J'aime la serrer dans mes bras et marcher avec elle main dans la main… Mais… c'est pas pour ça que j'ai envie de faire des choses… sexuelles. (…) C'est plus parce que c'est agréable de pas être seul tout le temps, quoi. D'avoir une personne avec qui on peut parler… Une… une complice, quoi…

Et Brigitte ? Elle ne veut pas faire l'amour non plus ?

Non. Heureusement ! ça l'intéresse pas trop non plus.

Vous savez pourquoi ?

Non. On en parle pas, de ça. D'ailleurs je parle jamais de ce sujet. Là, je vous en parle pour votre livre, mais sinon, normalement… Mais Brigitte, je crois que c'était jamais son truc…

Et avant d'être avec Brigitte, est-ce que vous avez eu des relations sexuelles ?

Non… Jamais…

Et vos précédentes compagnes, elles réagissaient comment ?

Ben bien… Parce que j'ai toujours choisi des femmes qui s'intéressent pas à ça non plus, comme moi. Donc ça se passait bien, quoi.

Mmm… Pourquoi est-ce que ces précédentes relations se sont terminées ?

Ben, des fois parce qu'elles ont déménagé. Et sinon… y en a une qui est tombée amoureuse de quelqu'un d'autre. Non, deux. Et puis d'autres, c'est parce qu'on s'engueulait tout le temps, alors ça sert à rien, dans ces cas-là…

Oui… Vous vous engueuliez pourquoi ?

Ça dépend. Des fois le travail, des fois l'argent, des fois autre chose…

Idriss (28 ans, résident au Foyer de l'Aube), Jacques (53 ans, résident du Village du Courage) et Antonin (39 ans, résident du Foyer du Bois-Vert) se déclarent tous les trois indifférents à la sexualité relationnelle et n'ont jamais eu ni rapport sexuel, ni relation amoureuse. Idriss dit qu'il n'a « jamais eu envie de faire ça » et qu'il ne sait pas pourquoi. Jacques non plus n'en a

jamais eu envie et dit ne pas comprendre « tout le ramdam » qu'on fait avec cette question, ni l'apparition de groupes de parole sur la sexualité au sein de son institution. Il dit aussi : « Les gens, ça les travaille, apparemment, hein (rire). Moi, je comprends pas ». Enfin, Antonin explique :

> « Moi, j'ai toujours trouvé ça [la sexualité]… un peu… bête. Je vois pas pourquoi les gens aiment faire ça… sauf si c'est pour faire des enfants, bien sûr. (…) Pour moi, c'est pas nécessaire… J'ai pas cette envie et je l'ai jamais eue. (…) Une fois, j'ai entendu parler de ça à la télé… C'est des gens qui n'ont pas envie de faire l'amour… Ils s'appellent les a… euh… les asexuels, je crois. »

Après avoir passé en revue les différents cas que comprend la *sexualité écartée* telle qu'elle se donne à voir sur notre terrain, voyons comment ils peuvent s'analyser.

I.3 Trop « lourdement handicapé(e)s » pour la sexualité relationnelle ?

Ces quinze personnes, chacune à sa manière, s'abstiennent donc volontairement de toute sexualité relationnelle, qu'il s'agisse d'un refus explicite ou d'indifférence. Elles correspondent à la catégorie mertonienne des *évadés*. En effet, d'après la typologie de Merton, les évadés sont les individus qui « ont abandonné les buts prescrits et n'agissent pas selon les normes » [Merton, 1997 (1949) : 182]. Pour les personnes citées ci-dessus, la sexualité relationnelle n'est pas un objectif, elles ne se conforment donc pas aux injonctions à la « santé sexuelle » qui leur sont pourtant adressées, ni d'adoptent de comportements réputés permettre de l'atteindre. En effet, toutes vivent dans des institutions qui se déclarent favorables à la sexualité des résidents et les encouragent à prendre part aux groupes de parole sur la sexualité qu'elles ont mis en œuvre. Alors que ces personnes pourraient être qualifiées de « conformistes » si elles vivaient dans une institution qui prohibe les relations sexuelles, elles peuvent, au sein d'institutions qui se veulent « pro santé sexuelle », être appelées « déviantes ».

Certes, contrairement aux évadés de Merton, qui sont particulièrement réprouvés par la société dans laquelle ils évoluent, ces informateurs posent peu de problèmes à la majorité des éducateurs et des parents rencontrés, pour lesquels la vie affective et sexuelle des personnes considérées comme « handicapées mentales » n'est pas une grande priorité. Ils suscitent en

tous cas bien moins d'inquiétudes que les personnes adhérant à d'autres catégories de notre typologie des sexualités, à commencer par celle que nous qualifierons de *revendicatives*. Néanmoins, ces personnes provoquent un sentiment d'échec chez les acteurs les plus engagés en matière de vie sexuelle des personnes « handicapées ». Par exemple, la mère de Sylvie, la jeune femme « trisomique » évoquée ci-dessus, que la sexualité relationnelle n'intéresse pas et qui considère que « les garçons ne servent à rien », se désespère. En effet, lorsque je l'ai rencontrée en entretien, elle s'est dite inquiète pour le bien-être de sa fille :

> « Je trouve ça très étrange à son âge, quand même… Je veux dire, la sexualité, ça serait normal, à son âge… (…) J'ai peur, parfois, qu'elle soit trop renfermée… repliée sur elle-même. Je sais pas, je me dis que ça lui ferait du bien, non, de s'épanouir sur ce plan-là ? ça fait du bien à tout le monde, non ? (…) J'aurais peut-être dû lui en parler plus, de tout ça, et plus tôt… Elle s'en fiche, mais alors, complètement ! » (Nadine, 55 ans, commerçante, France)

De même, Emmanuelle mentionnait l'incompréhension de son éducatrice, qui lui rappelait que « ça fait partie de la vie ». En effet, selon cette éducatrice, également interviewée :

> « Emmanuelle, je ne comprends pas, je dois dire… C'est une belle femme, qui plaît… Elle devrait profiter de s'épanouir… Maintenant, on a évolué sur ce sujet… Mais non, elle ne veut rien savoir. (…) Des fois, je me dis que c'est scandaleux… Ces personnes, on les a laissées grandir sans les accompagner dans ce domaine, et maintenant, voilà… (…) ça nous met en échec, en quelque sorte. On a pas su… susciter leur intérêt pour ça, alors que c'est un domaine de la vie comme les autres. (…) Ou alors je sais pas… peut-être qu'en fait, il ne faut pas être trop handicapé pour… avoir envie. Peut-être qu'il y a un stade de handicap où… on s'intéresse pas à ces choses-là. Après tout, elle n'est pas forcément malheureuse, Emmanuelle. Si ça se trouve, ce… manque d'intérêt pour la sexualité, c'est à cause de son handicap… Je sais pas… » (Mariama, 37 ans, éducatrice, Foyer de l'Aube, France)[98]

Ainsi, à en croire Mariama, l'indifférence d'Emmanuelle vis-à-vis de la sexualité relationnelle serait peut-être une conséquence de son handicap. Celle-ci serait éventuellement « trop handicapée pour… avoir envie ». Mariama n'est pas la seule éducatrice à avancer cette hypothèse. En effet, dix des quinze personnes que nous avons réunies dans ce premier type (d'absence) de sexualité m'ont été présentées par les éducateurs comme « lourdement

[98] Nous reviendrons de façon plus approfondie sur les positionnements des éducateurs en matière de sexualité des personnes « handicapées mentales » dans la deuxième partie de cette thèse, qui y sera consacrée.

handicapées »[99] : leur refus de la sexualité serait la conséquence de ce plus lourd « handicap » et en fournirait une preuve. A l'ère de la « santé sexuelle », s'abstenir de toute sexualité relationnelle est ainsi interprété comme une marque du « handicap mental ».

Cet argument pose question : est-ce parce qu'elles sont « plus lourdement handicapées » que ces personnes écartent la sexualité relationnelle ou est-ce parce qu'elles y ont toujours été découragées, précisément en raison de la désignation dont elles ont fait l'objet ? Car si c'est personnes vivent aujourd'hui dans des institutions qui autorisent les relations sexuelles, elles ont grandi, pour la plupart d'entre elles, dans un climat défavorable à la sexualité.

En effet, certaines ont longtemps vécu dans un contexte de répression de la sexualité. C'est tout d'abord le cas d'Adélaïde (37 ans) et de Blandine (57 ans), qui affirment refuser la sexualité par peur de la grossesse. Comme nous l'avons vu ci-dessus, Adélaïde explique que lorsqu'elle était plus jeune, sa mère n'était « pas d'accord » qu'elle ait des rapports sexuels, qu'elle lui a bien expliqué qu'il fallait « faire attention avec ça » et qu' « à l'école aussi, on nous a dit. Parce que les handicapés, ils peuvent pas faire des enfants », si bien que même sous pilule et même en l'absence de relations sexuelles, Adélaïde est terrorisée à l'idée de se retrouver enceinte et en fait d'ailleurs des « cauchemars ». D'autant qu'elle a bien compris qu'elle serait contrainte de quitter son foyer dans pareil cas. Elle semble avoir été élevée dans l'idée que la sexualité relationnelle, « ça donne beaucoup de problèmes », comme elle le dit. Quant à Blandine, sa frayeur de la grossesse est irrationnelle : elle a choisi de se faire ligaturer les trompes alors qu'elle n'a eu de rapports sexuels ni avant, ni après, parce qu'« on sait jamais ». Et l'extrait de notre dialogue relaté ci-dessus montre sa méconnaissance du fonctionnement de la procréation. Visiblement, ces deux femmes n'ont pas reçu de réelle éducation sexuelle (une unique séance au cours de la scolarité paraît très insuffisante, *a fortiori* pour des personnes ayant besoin de temps pour comprendre). Blandine le dit : « On n'a pas été éduqués. J'vous dis, moi, quand j'étais à l'école, c'était le catéchisme et voilà… ». Adélaïde a beau avoir vingt ans de moins que Blandine, elle ne semble pas avoir reçu davantage d'information sur la sexualité et la reproduction. Ou à tout le moins, si elle y a été sensibilisée, l'information n'est manifestement pas passée.

De même, Eliott (35 ans), dont son éducatrice disait qu'il est un « grand enfant » et qu'« à 4 ou 5 ans d'âge mental », il était probablement « trop handicapé pour s'intéresser à ça »,

[99] Ces personnes, comme tous nos informateurs « handicapés mentaux », ont été désignés comme porteurs d'un handicap mental léger ou moyen. Cependant, les éducateurs tendent à les considérer comme les cas les plus « lourds » au sein de leur institution. Il s'agit d'Adélaïde, Blandine, Mireille, Eliott, Marthe, Sylvie, Emmanuelle, Michel, Idriss et Jacques.

expliquait très clairement avoir « très, très envie de sexe » mais se l'interdire parce que sa mère dit que c'est « trop dangereux » pour lui, qu'on lui a laissé penser que « le préservatif peut se déchirer parce que c'est difficile à mettre » et que « si on fait l'amour, on peut devenir un violeur », parce que « des fois, elles disent oui et puis en fait… ». D'ailleurs, « des fois, ils parlent de ça, à la télé », « télé » dont on peut supposer qu'elle aura été, pour Eliott, l'une des rares sources d'information – potentiellement alarmiste – au sujet de la sexualité. Il est vrai qu'« une fois, à l'école, on nous a parlé de ça », mais il ajoute aussitôt : « je me souviens plus, moi ». Ainsi, aujourd'hui, Eliott préfère renoncer à la sexualité de peur de « décevoir » sa mère, voire son éducatrice également, car « il faut être courageux » et « bien se comporter ».

On peut également citer le cas de Fatoumata (33 ans), qui trouve le sexe « un peu dégoûtant » et n'en a jamais entendu parler dans sa famille parce que « c'est des Africains. On parle pas de ça. Il faut être marié. Sinon, c'est sale ». Et celui de Claude (45 ans), qui explique longuement que si elle refuse la sexualité relationnelle, c'est parce qu'elle a été violée, avant de dire finalement que cela ne l'a jamais intéressée, peut-être parce que son corps ne lui permet pas de ressentir les caresses mais peut-être aussi parce que… « [sa] mère, elle serait pas contente ».

Si les autres n'ont pas toujours entendu de discours coercitifs à l'égard de la sexualité, celle-ci ne paraît pas non plus leur avoir été présentée sous un jour favorable. Elle semble d'ailleurs ne pas leur avoir été présentée du tout et être restée un impensé de leur éducation. Michel (49 ans), qui affirmait que « c'est un truc qui m'a jamais donné envie », se demandait ainsi : « Peut-être que si on nous en avait parlé, je veux dire, plus jeunes, à l'école… peut-être que l'envie serait venue… ? ».

Plus fondamentalement, ces personnes paraissent avoir fortement intégré le « rôle du handicapé mental » tel qu'il a longtemps été attendu d'elles. En effet, selon Thomas Scheff, « avoir un public qui agit de manière uniforme vis-à-vis d'un individu peut conduire ce dernier à jouer le rôle attendu (…) » [Scheff, 1999 : 70, trad. L. Nayak][100]. Selon l'auteur, la personne « malade mentale » intègre progressivement l'image stéréotypée du « fou » dès sa petite enfance et apprend à se conduire comme telle lorsqu'elle prend conscience qu'elle est ainsi désignée par les autres. Cette image stéréotypée devient pour elle un moyen de guider son comportement. Ainsi, les données de notre terrain révèlent un mécanisme similaire dans le cas des personnes dites « handicapées mentales » que dans celui des « malades mentaux »

[100] « Having an audience that acts towards the individual in a uniform way may lead the actor to play the expected role (…) ».

sur lesquels portent les travaux de Scheff. Autant que la « maladie mentale », le « handicap mental » est un rôle social. Un rôle social s'avérant souvent être la seule manière, pour l'individu, de supporter, de composer avec (« to cope with ») sa désignation et les conséquences de celle-ci, notamment l'installation dans un foyer spécialisé, la seule façon d'être toléré par les dits « valides », en témoigne la grande peur d'Eliott à l'idée de « décevoir » sa mère et son éducatrice, sans qui il faut bien admettre qu'il se retrouverait très isolé, Eliott ne disposant pas d'un réseau social et amical très étoffé, tout comme la plupart des personnes « handicapées mentales » rencontrées. Peu à peu, la personne commence à se penser elle-même dans les termes du rôle stéréotypé qui lui a été assigné (cela se remarque particulièrement dans le discours d'Eliott, qui, comme plusieurs autres informateurs de cette catégorie, utilise l'expression « moi, je suis un handicapé » de façon récurrente). Mais comme le montre Scheff, c'est quand l'individu accepte le rôle attendu de lui que sa déviance se stabilise. Si nous interprétons l'attitude des personnes de cette première catégorie comme une forme allégée du *repli sur soi*[101], stratégie d'adaptation aux institutions totalitaires observée par Goffman, il faut d'ailleurs s'attendre à ce qu'elle soit « irréversible » [Goffman, *ibid*., 106]. Tout comme un acteur de théâtre ou de cinéma habitué à un certain type de rôles, il devient difficile, ensuite, d'en changer.

Il semble d'ailleurs que l'entourage des personnes désignées comme « handicapées mentales » compte parfois sur l'importante expérience de ces dernières en matière de frustration dans tous les domaines de leur vie pour tolérer celle que pourrait entraîner l'absence de sexualité relationnelle. Si elles ont été habituées, tout au long de leur trajectoire, à faire le deuil de nombre de leurs désirs et projets dont l'accès était rendu difficile par leur « handicap mental », elles devraient parvenir aussi à renoncer à une vie sexuelle perçue comme impossible pour elle. En témoignent les propos tenus par le père d'une femme considérée comme « handicapée mentale » lors d'une réunion de parents autour de la question de la parentalité de leurs enfants adultes désignés comme « handicapés mentaux », cités par Catherine Agthe Diserens : « Est-ce que cette non-procréation imposée (nous avons obtenu pour elle un implant sous-cutané) sera forcément le pire des deuils à traverser pour elle ? Ou ne serais-je, ne serions-nous pas plutôt dans la projection de ma ou de notre propre souffrance à cet égard ? Nos enfants ont appris le renoncement et ils n'ont pas suivi le même chemin que

[101] Allégée parce que le « repli sur soi » mis en évidence par Erving Goffman est loin de se limiter à un domaine de la vie des personnes concernées et devient un comportement général de « refus radical de participation personnelle aux évènements » [Goffman, 1968 (1961) : 106]. Parmi les personnes rencontrées sur notre terrain, le refus de la sexualité relationnelle n'implique pas toujours celui d'autres types de relations.

nous dans ces domaines. Faisons-leur aussi un peu confiance : ils sauront certainement mieux gérer la déception, la tristesse, la frustration que nous pour nous-mêmes. A cause, ou grâce à un certain « entraînement » » [Agthe Diserens, 2013, 118]. Si ces propos portent sur la procréation, leur logique rejoint celle d'un discours parental et institutionnel se donnant encore à entendre sur le terrain au sujet de la sexualité relationnelle des personnes « handicapées mentales »[102]. Leur renoncement à vivre leur sexualité pourrait ainsi être relativisé comme n'étant finalement rien qu'un deuil de plus, et sans doute pas le plus douloureux, dans leur parcours de vie. On peut ainsi penser que c'est pourquoi, alors qu'elles vivent désormais dans des établissements qui autorisent les relations sexuelles depuis une période récente, ces personnes restent dans le rôle qu'elles ont appris depuis leur enfance, celui du « handicapé mental asexué ».

Que leur entourage vienne maintenant s'étonner voire leur reprocher un manque d'intérêt pour la sexualité, interprété comme un signe alarmant de « repli sur soi » (Anne, 58 ans, psychologue, mère d'un jeune homme « handicapé mental », Suisse) ou de gênantes « difficultés à communiquer et à aller vers les autres » (type de propos tenus par plusieurs éducateurs spécialisés), suscite donc souvent de l'incompréhension chez les résident(e)s rencontré(e)s. Alors qu'on leur a toujours présenté la sexualité comme un objet dangereux et inaccessible pour elles, on peut comprendre qu'il leur soit difficile à présent de se défaire de cette idée, même si elles s'y trouvent invitées. Le concept d'ambivalence, tel qu'utilisé par Eric Widmer et Kurt Lüscher à l'étude des relations intergénérationnelles, peut ici nous permettre d'affiner l'analyse. Les auteurs définissent l'ambivalence comme « l'expérience individuelle d'une oscillation temporaire ou durable entre des opposés polaires en ce qui concerne le ressenti, la pensée, la volonté ou l'action ». Ils indiquent qu'elle découle de la présence de rôles contradictoires et se trouve renforcée dans les périodes de transition [Widmer, Lüscher, 2011 : 51]. Ce concept s'avère donc particulièrement pertinent pour décrire la situation des personnes refusant la sexualité au sein d'institutions s'employant désormais à la favoriser, et leur sentiment d'incompréhension devant les reproches qui leur sont parfois adressés : alors qu'elles ont intégré le rôle asexué attendu d'elles jusqu'à une période récente, on les invite à présent à se conformer au nouvel idéal de « santé sexuelle ». Nous l'avons vu, certaines gèrent cette oscillation entre des normes contradictoires en restant

[102] Cf. *VII.2 L'anormalisation. La fabrique des « monstres » ou les formes de la différenciation*, dans la deuxième partie de cette thèse.

dans leur premier rôle, celui de la personne « handicapée mentale » asexuée, auquel elles se sont habituées et dans lequel elles ont trouvé leurs marques. D'autres sont pris dans l'ambivalence : elles aimeraient découvrir (ou redécouvrir) la sexualité relationnelle, mais le poids de leur premier rôle pèsent si lourdement sur elles qu'elles y renoncent.

Ainsi, de même que Merton affirme que la déviance, et notamment celle des « évadés », est produite par la structure sociale, qui attend de ces derniers qu'ils fassent leur des buts qui leur semblent inatteignables, nous pouvons ainsi avancer que la *sexualité écartée*, dont nous avons montré qu'elle est surtout celle d'individus ayant fortement intégré le « rôle du handicapé mental asexué », est produite par la société dans laquelle ils évoluent. Ce type de sexualité peut donc être considéré comme une conséquence de la désignation en tant que « handicapé mental », désignation qui est d'ailleurs assimilée, dans plusieurs pays d'Europe, à une forme de maltraitance [Diederich, 2004].

Attention toutefois : cette idée nécessite d'être nuancée. En tentant de déconstruire l'interprétation de certains acteurs du terrain, parents et surtout éducateurs, selon lesquels certaines personnes seraient « trop lourdement handicapées pour s'intéresser à la sexualité », nous disons que le mécanisme est probablement opposé : c'est parce que ces personnes ont été désignées comme « lourdement handicapées » qu'elles écartent la sexualité relationnelle. Mais en affirmant cela de façon trop péremptoire, nous rentrerions dans une explication qui fait de la désignation en tant que « handicapé mental » la cause indiscutable du refus et/ou de l'indifférence à l'égard de la sexualité, alors qu'il est possible que la raison de ce désintérêt soit autre. Il se trouve en effet des « non handicapés » pour préférer l'abstinence. Une telle interprétation fait courir le risque de discréditer les interprétations fournies par certains informateurs qualifiés de « handicapés mentaux », qui déterminent les causes de leur refus de la sexualité relationnelle. Par exemple, rien ne nous permet de prétendre que si Henriette (52 ans) ne veut plus avoir de rapports sexuels, ce serait pour avoir trop bien intégré le « rôle de handicapée mentale » et non pas à cause de sa peur de transmettre le virus du sida à son compagnon comme elle l'affirme. Car si l'explication du refus de la sexualité par un « lourd handicap » est une négation de l'interprétation que font les personnes concernées de leur propre situation, une explication de ce refus par l'intégration du rôle social du « handicapé mental » ne fait rien d'autre. Ni le « handicap mental » ni le processus d'intégration du rôle y

afférant ne sont susceptibles de tout expliquer dans la vie des individus ainsi désignés, qui ne se résument pas à leur condition sociale de « personnes handicapées mentales ».

De la même manière, s'il est possible que le discours maternel prohibitif ait influé sur le refus de la sexualité exprimé par Claude, refus antérieur à l'agression sexuelle dont elle a été victime, son explication selon laquelle ce viol et le traumatisme qu'il a provoqué seraient la cause de son refus mérite d'être considérée. Car pourquoi Claude aurait-elle intégré le « rôle de la handicapée mentale » et échappé au « rôle de la victime » auquel les personnes sexuellement agressées sont socialement enjointes de se conformer [Iacub, 2011] ? Peut-être Claude aurait-elle exprimé le même refus après cette agression si elle n'avait pas été préalablement désignée comme « handicapée mentale ».

Homothétiquement, pourquoi Antonin (39 ans) aurait-il nécessairement eu besoin d'être « handicapé mental » ou d'avoir intégré ce rôle pour se définir comme « asexuel » comme il le fait ? Alors que des groupes de personnes n'ayant pas fait l'objet d'une désignation en tant que « handicapées mentales » se réunissent sous ce vocable et résistent aux injonctions sociales à la sexualité [Anquetil, 2008]. C'est pourquoi il convient de garder à l'esprit que l'intégration du rôle social du « handicapé mental » est un facteur parmi d'autres dans l'explication de refus et/ou de l'indifférence à l'égard de la sexualité relationnelle dont font état les personnes de cette première catégorie de notre typologie des sexualités des personnes dites « handicapées mentales ».

C'est ici que la théorie des scripts sexuels [Gagnon, 2008] peut nous permettre d'affiner l'analyse. Les personnes de cette première catégorie ne se conforment ni aux scripts sexuels socialement valorisés, ni à tout autre script sexuel relationnel. Les éducateurs l'expliquent par leur « handicap mental ». Ce faisant, ils ne prennent en compte que la seule dimension individuelle : souffrant de « handicap mental », ces personnes ne seraient pas en mesure de concevoir des scripts sexuels au niveau intrapsychique (« elles ne pensent pas à ça », « ça ne les intéresse pas » etc.). Lorsque nous affirmons que c'est parce qu'elles sont désignées comme « lourdement handicapée » et ont été découragées en matière de sexualité à ce titre, nous tentons de considérer également le niveau interpersonnel des scripts sexuels : c'est dans les interactions avec des proches et des éducateurs au discours coercitif au sujet de la sexualité que s'est construite l'apparente absence d'élaboration de scénarii sexuels au niveau intrapsychique. C'est à travers les relations entretenues avec leur entourage éducatif que ces

personnes ont intégré le rôle de « handicapées mentales » attendu d'elles. En effet, leur rapport à la sexualité est également conditionné par leur apprentissage et leur expérience des scripts sexuels. On peut ainsi penser que pour certains, le fait d'avoir été désignés comme « handicapés mentaux » les a privés d'une information suffisante sur la sexualité, entraînant une mauvaise maîtrise des scripts sexuels socialement admis et un renoncement à tenter de les interpréter.

Mais la trajectoire de ces personnes ne se résume pas à la désignation en tant que « handicapées mentales » dont elles ont fait l'objet et il serait donc réducteur de prétendre que l'intégration du rôle du « handicapé mental » soit le seul déterminant poussant ces personnes à « s'évader » de la sexualité. Or, l'intérêt de la théorie des scripts sexuels est qu'elle permet d'inclure dans l'analyse les facteurs avancés par les acteurs eux-mêmes pour expliquer leur absence de vie sexuelle relationnelle. Elle rend possible la prise en compte d'autres éléments de leurs parcours de vie interpersonnelle et intrapsychique dans l'explication du refus, de la part de ces informateurs, d'interpréter les scripts sexuels prescrits.

Outre l'influence de la désignation dont ils ont fait l'objet, nous pouvons donc envisager que certaines expériences qu'ils relatent entrent en jeu dans le choix de l'abstinence. Par exemple, il est tout à fait possible que le « handicap physique » de Claude, qui ne lui laisse qu'un accès réduit à son propre corps, ne lui ait pas permis d'apprendre à le connaître et à le percevoir comme désirable et désirant. De plus, son expérience du viol n'a vraisemblablement pas contribué à la construction d'une représentation positive et agréable de la sexualité. Tout comme la séropositivité dans le cas d'Henriette, les multiples fausses couches de la mère de Blandine, qui peuvent peut-être en partie expliquer sa frayeur de la grossesse qui la conduit à écarter la sexualité, ou encore le conflit culturel avec lequel Fatoumata est aux prises, la sexualité étant très strictement contrôlé dans la culture africaine de ses parents.

C'est donc une pluralité de facteurs qu'il convient de prendre en compte pour comprendre cette première catégorie de la typologie que nous tentons de bâtir.

Chapitre II : La sexualité conformiste normalisante

La deuxième catégorie de notre typologie des sexualités des personnes désignées comme « handicapées mentales », que nous appelons *conformiste normalisante*, regroupe les informateurs faisant état de pratiques et de représentations rigoureusement conformes aux normes sexuelles dominantes, caractérisées par l'idéologie de la « santé sexuelle », dans sa version « adaptée » aux personnes « handicapées mentales »[103]

Elle est celle de plus de la moitié de notre échantillon, soit 25 (13 femmes et 12 hommes) des 48 personnes « handicapées mentales » rencontrées en entretien.

Parmi les personnes de cette deuxième catégorie, qui sont âgées de 20 à 53 ans et se déclarent toutes d'orientation hétérosexuelle, 18 (11 femmes et 7 hommes) étaient engagées, au moment de l'enquête, dans une relation de couple. Les 7 autres personnes de ce deuxième type (2 femmes et 5 hommes) étaient célibataires au moment de l'enquête. Parmi elles, 3 (1 femme et 2 hommes) n'ont jamais eu de sexualité relationnelle, mais à la différence des individus du premier type, la sexualité *écartée*, elles souhaitent en avoir une. Toujours parmi les célibataires de cette deuxième catégorie, un homme a recours à l'assistance sexuelle, qui lui a permis d'avoir sa première expérience de sexualité relationnelle. Sur les 25 personnes de cette catégorie, 4 ont des enfants.

Les personnes réunies dans cette deuxième catégorie sont brièvement présentées dans le tableau suivant[104] :

[103] Cf. Chapitre liminaire.

[104] Les membres de cette deuxième catégorie étant relativement nombreux, il n'est pas possible de les présenter individuellement de façon aussi détaillée que ceux des autres types. Néanmoins, en plus des informations figurant dans le tableau qui suit, des éléments biographiques de ces personnes seront donnés au fil de l'analyse.

Personnes	Âge	Origine sociale	Désignation	Situation sexuelle et sentimentale	Lieu de vie	Lieu de travail	Enfants
Dominique et Jean-Paul	38 et 53 ans	Milieu ouvrier	Suite à des difficultés scolaires (elle) Dès la petite enfance (lui, qui est également non-voyant)	En couple depuis 2 ans	Foyer du Bois-Vert (France)	ESAT	Non
Solange et François	24 et 23 ans	Milieu ouvrier	Suite à des difficultés scolaires (les deux)	En couple depuis 6 ans. Mariés depuis 2 ans	AOS[105] (France)	ESAT	Oui 2 enfants qu'ils élèvent
Caroline et Marcel	46 et 50 ans	Milieu ouvrier Grande précarité (lui)	Suite à un grave accident survenu à l'âge de 7 ans (elle) Suite à des difficultés scolaires à l'âge de 12 ans (lui)	En couple depuis 9 ans Mariés depuis 5 ans	AOSS[106] (France)	ESAT	Non[107]
Jessica et Lionel	30 et 27 ans	PCS sup (elle) PCS interm.[108] (lui)	Suites à de multiples carences dans son pays d'origine, antérieures à son adoption à l'âge de 8 ans (elle, qui est également non-voyante)	En couple depuis 2 ans	Vivent dans deux foyers de la MAR (Suisse)	Ateliers de la MAR	Non

[105] = Appartement « ordinaire » avec suivi éducatif à domicile.
[106] = Appartement « ordinaire » sans suivi.
[107] Marcel a deux enfants d'une précédente union, qu'il a élevés. Caroline a avorté d'un enfant de Marcel il y a 4 ans sur le conseil de son éducatrice qui lui aurait dit « entre ton travail et ton enfant, il faut choisir » et le regrette aujourd'hui. Elle ne peut plus procréer.
[108] = PCS intermédiaire.

			Suite à des difficultés scolaires (lui)				
Bernadette et Augustin	50 et 31 ans	Milieu ouvrier, grande précarité (elle) PCS interm.(lui)	Suite à des difficultés scolaires	En couple depuis 2 ans	Foyer du Bois-Vert (France)	ESAT	Non[109]
Angèle et Jean	22 et 23 ans	PCS sup	Suite à des difficultés scolaires	En couple depuis 1 an	Foyer de l'Aube (France)	ESAT	Non
Aurélie	25 ans	PCS interm.	IMC dès la naissance. N'a pas pu suivre une scolarité normale en raison de ce « handicap moteur »	En couple depuis 6 ans	Vit dans une MAS de la région parisienne et ne voit que rarement son ami	Sans travail	Non
Patricia	45 ans	Milieu ouvrier	A la naissance (trisomie 21)	En couple depuis 5 ans[110]	Vit dans un studio du Village du Courage (Suisse) avec son ami	Atelier du Village du Courage	Non

[109] Bernadette est mère de deux enfants de 25 et 18 ans, qu'elle a élevés. Elle a été longtemps mariée au père de ses enfants, un homme considéré comme « valide » qui la battait. Après avoir été désignée comme « handicapée mentale » suite à des difficultés scolaires, elle a été scolarisée en école spécialisée. Elle s'est mariée jeune et n'a que très peu travaillé. Depuis 3 ans, elle vit au Foyer du Bois-Vert et travaille en ESAT. Elle est en instance de divorce.

[110] Avec Claude, 40 ans, dont nous étudierons la situation au chapitre suivant, consacré à la troisième catégorie de notre typologie, la *sexualité revendicative*.

Emilie	47 ans	Milieu ouvrier	A la naissance	En couple depuis 2 ans	Foyer du Village du Courage	Atelier du Village du Courage	Non
Natacha	40 ans	Milieu ouvrier	Naissance difficile ayant nécessité l'utilisation de forceps. Désignation formalisée dans la petite enfance suite à un retard d'apprentissages	En couple depuis 4 ans	Vit au Foyer du Bois-Vert (France), comme son ami	ESAT	Non
Thomas	42 ans	Milieu ouvrier Grande précarité	Suite à des difficultés scolaires à l'âge de 7 ans	En couple depuis 5 ans[111]	AOSS avec son amie (France)	ESAT	Non
Virginie	34 ans	Non renseigné	Suite à des difficultés scolaires à l'âge de 9 ans	En couple depuis 7 ans	AOSS avec son ami (France)	ESAT	Non
Amalia	35 ans	PCS interm.	Non renseigné	Célibataire N'a jamais eu d'expérience sexuelle relationnelle	Village du Courage (Suisse)	Atelier du Village du Courage	Non
Christophe	26 ans	Non renseigné	Non renseigné	Célib. Recours à l'assistance sexuelle	Foyer de la MAR (Suisse)	Atelier de la MAR	Non

[111] Thomas est le compagnon de Fadela, dont nous parlerons dans la troisième catégorie de notre typologie, la *sexualité revendicative*.

Cindy	32 ans	PCS interm.	Suite à des difficultés scolaires à l'âge de 4 ans	Célibataire. Souhaiterait avoir une relation sentimentale et sexuelle mais ceci n'est pas autorisé dans son foyer	La Maison (Suisse)	Atelier de la MAR	Non
Julia	38 ans	PCS interm.	Suite à des difficultés scolaires à l'âge de 8 ans	Célibataire	Foyer de la MAR (Suisse)	Atelier de la MAR	Non
Francesco	41 ans	Non renseigné	Suite à des difficultés scolaires	Célibataire N'a jamais eu d'expérience sexuelle relationnelle	AOSS (France)	ESAT	Non
Frédéric	38 ans	Milieu ouvrier	Suite à des difficultés scolaires	Célibataire	AOSS (France)	ESAT	Non
Jocelyn	20 ans	PCS sup	Suite à des carences dans son pays d'origine, antérieures à son adoption à l'âge de 2 ans	Célibataire. N'a jamais eu d'expérience sexuelle relationnelle	Vit chez ses parents (France)	ESAT	Non
Stéphane	21 ans	Non renseigné	Non renseigné	Célibataire	Foyer de l'Aube (France)	ESAT	Non

Comme nous le verrons, l'analyse du discours de ces personnes révèle une forte intégration des injonctions à la « santé sexuelle » (II.1). Au sein de cette catégorie, la sexualité peut s'analyser comme une transaction [Tabet, 2004] au cours de laquelle des pratiques sexuelles sont échangées contre diverses formes d'aide morale, pratique et/ou financière (II.2). Il semble également que l'adoption de pratiques sexuelles conformes aux prescriptions actuelles, constituent pour elles un moyen de briguer la reconnaissance d'une « normalité » qui leur est refusée sur d'autres plans (II.3).

II.1 « Faut faire ça comme tout le monde ! ». Intégration des injonctions à la « santé sexuelle »

Les personnes à la sexualité *conformiste normalisante* font toutes état de représentations et de pratiques conformes aux normes sexuelles dominantes. Exclusivité sexuelle et sentimentale, association de la sexualité et des sentiments amoureux, conformité des comportements aux normes de genre, définition de « bonnes » et de « mauvaises » pratiques sexuelles se donnent nettement à voir dans leur discours extrêmement normatif. En voici quelques exemples :

> « Si on n'est pas amoureux… c'est nul de faire l'amour. » (Dominique, 38 ans, en couple avec Jean-Paul, 53 ans, Foyer du Bois-Vert, France)

> « Pour faire l'amour, il faut être vraiment sûr qu'on est amoureux et l'autre aussi. » (Angèle, 22 ans, en couple avec Jean, 23 ans, Foyer de l'Aube, France)[112]

> « La fidélité, c'est très important. Moi, si elle me trompe, je la quitte, c'est tout. Moi, je l'aime trop pour… Les femmes qui courent et tout, hein, c'est des salopes et c'est tout ! » (Marcel, 50 ans, marié à Caroline, 46 ans, appartement ordinaire, France)

> « Pour une fille, c'est pas bien d'avoir trop de petits copains ! » (Amalia, 35 ans, célibataire, Village du Courage, Suisse)

> « Il faut pas coucher avec tout le monde. Sinon, on est une salope… Désolée du vilain mot, mais c'est ça, hein…[113] » (Natacha, 40 ans, en couple depuis 4 ans, Foyer du Bois-Vert, France)

[112] Remarquons que la norme de l'association sexualité/sentiment amoureux revient beaucoup plus souvent dans le discours des femmes, conformément à une injonction qui pèse vraisemblablement plus lourdement sur elles.
[113] La rengaine de la « salope » revient particulièrement souvent dans le discours des personnes de cette deuxième catégorie…

> « Si on est avec la fille juste pour coucher, on est un salaud. » (Stéphane, 21 ans, célibataire, Foyer de l'Aube, France)

> « On peut pas être un homme si on n'a pas connu le sexe… » (Frédéric, 38 ans, célibataire, appartement « ordinaire », France)

> « Moi, ce que j'aimerais bien, c'est un garçon romantique… Qu'il m'offre des fleurs tous les jours, enfin, souvent… Qu'il m'invite au restaurant… Qu'il soit galant et gentil… » (Amalia, 35 ans, célibataire, Village du Courage, Suisse)

> « Il faut faire l'amour doucement, avec tendresse. Il faut pas faire des folies, des sadomasos ou je sais pas quoi (rires). » (Lionel, 27 ans, en couple avec Jessica, 30 ans, Foyer de la MAR, Suisse)

On retrouve, dans les extraits ci-dessus, l'ensemble des normes sexuelles dominantes : association nécessaire de la sexualité aux sentiments amoureux, assignations différentes selon le genre ou encore exclusivité sexuelle et sentimentale. Frédéric exprime en outre une idée qui revient fréquemment dans les entretiens réalisés avec les personnes que nous avons regroupée dans cette deuxième catégorie : le premier rapport sexuel marque l'entrée dans l'âge adulte, le passage au statut d'homme. Quant à Lionel, il évoque une certaine obligation de « tendresse » dans les relations sexuelles et condamne les pratiques sadomasochistes.

On voit se dessiner le script sexuel socialement dominant : une relation sexuelle « tendre » après un dîner au restaurant, entre une femme n'ayant « pas eu trop de petits copains » (et qui n'est donc pas une « salope ») et un homme « romantique » et engagé sentimentalement (qui serait, sinon, un « salaud »), tous deux investis dans une relation sentimentale exclusive.

Lorsque j'ai tenté de demander à mes informateurs de m'expliquer pour quelles raisons il leur paraît important de se conformer à ces différentes injonctions, la réponse la plus fréquente était : « Parce que c'est comme ça ! ». Comme le dit Cindy (32 ans, célibataire, La Maison, Suisse) : « Faut faire ça comme tout le monde ! » et se conformer rigoureusement à la norme. Soulignons d'emblée que si l'écart par rapport aux normes dominantes nécessite une justification, comme celles que tentaient de fournir les informateurs de notre première catégorie au sujet de leur absence de sexualité relationnelle, le conformisme s'en dispense tout à fait.

Mais cette affirmation, « faut faire ça comme tout le monde ! », peut s'interpréter de deux manières différentes. Si elle peut signifier « il faut faire l'amour *de la façon prescrite* »

comme nous venons de le voir, elle peut sans doute aussi se lire comme l'injonction occidentale contemporaine à vivre une sexualité relationnelle : « il faut le faire, *car c'est désormais une exigence sociale* », « il faut le faire *car tout le monde doit le faire* ».

De fait, les personnes à la sexualité conformiste normalisante font régulièrement référence, de différentes manières, au concept de « santé sexuelle » :

> « Si on le fait pas… ça manque… C'est parce que c'est un besoin… Le sexe, être amoureux… ça fait du bien. » (Jean-Paul, 53 ans, en couple avec Dominique, 38 ans, Foyer du Bois-Vert, France)

> « Oh ben c'est important, la sexualité ! C'est très important… Pour être bien en forme, tout ça. On en a besoin. » (Natacha, 40 ans, en couple, Foyer du Bois-Vert, France)

> « C'est important, le sexe. C'est… pour le bien-être. » (Lionel, 27 ans, en couple avec Jessica, 30 ans, Foyer de la MAR, Suisse)

> « On a besoin d'amour et de sexualité pour vivre, c'est normal. » (Solange, 24 ans, en couple avec François, 23 ans, en appartement « ordinaire », France)

> « La sexualité, il faut pas oublier que c'est un droit humain. » (Aurélie, 25 ans, en couple, MAS, France)

> « On est obligés de faire la sexualité… Pour se sentir bien, c'est un peu… obligatoire. A cause de la santé. Pour être en bonne santé. » (Amalia, 35 ans, célibataire, Village du Courage, Suisse)

On retrouve, dans les extraits qui précèdent, les composantes du concept de « santé sexuelle » : la sexualité constituerait un « besoin » et serait « importante » pour le « bien-être » et la « santé ». Avoir une sexualité est un « droit humain » et serait même devenu un devoir, une « obligation », comme le dit Amalia, qui se désespère de n'avoir jamais eu de relations sexuelles :

> « Je sais que la sexualité, c'est important et que… c'est nécessaire… même pour la santé. Ici, on nous a parlé de ça. Il y a une dame qui est venue pour parler de ça… Moi, j'aimerais bien… mais ça marche pas, je sais pas pourquoi… (…) Quand j'étais jeune, j'étais amoureuse d'un garçon de mon école. On est sortis ensemble mais… c'est comme si… il pouvait pas le faire, il avait des problèmes… Il pouvait pas avoir une… une érection. Et après, il a déménagé. Et après, ici, j'ai pas encore rencontré quelqu'un qui m'intéresse… Ou alors, pas la bonne personne… C'est-à-dire que… il y avait un

> éducateur ici que je trouvais très, très beau… Mais il s'intéressait pas à moi… parce que je suis handicapée… Je sais que c'est pas possible. (…) En fait, pour moi, l'homme idéal, ce serait l'acteur Brad Pitt (rires). Je sais qu'il est en Amérique, mais j'aimerais bien rencontrer un homme un peu comme ça. Un homme beau. Moi, je préfère ceux qui sont pas handicapés. Je trouve qu'ils sont plus beaux. Mais je sais qu'on n'a pas le droit, avec un homme pas handicapé… (…) Mais ça m'embête. J'ai déjà 35 ans et j'ai encore jamais fait l'amour. Mais je veux pas non plus le faire juste comme ça. Il faut que je sois amoureuse… Des fois, Irène [son éducatrice référente], elle se moque un peu de moi, mais c'est pas méchant : « Alors Amalia, toujours pas trouvé l'amour ? », tout ça… Ben non… » (Amalia, 35 ans, célibataire, Village du Courage, Suisse)

Comme d'autres informateurs, Amalia affirme préférer « ceux qui sont pas handicapés » car elle les trouve « plus beaux ». Dans une société qui valorise une certaine image médiatique de la beauté, les personnes « handicapées mentales », qui enfreignent bien souvent les normes de la « présentation de soi » [Goffman, 1975 (1963)], ne sont pas perçues comme sexuellement désirables. Même aux yeux des personnes « handicapées mentales » elles-mêmes, qui vivent et ont grandi au contact des mêmes images et partagent les mêmes stéréotypes de la beauté féminine et masculine que le reste de la population. Ainsi, quoi de plus conformiste que de préférer « Brad Pitt », ou à défaut, un homme « beau » et « pas handicapé », à un homme désigné comme « handicapé mental » [Korff-Sausse, 2002]. Mais en raison du tabou entourant les relations sexuelles et/ou sentimentales entre personnes dites « valides » et personnes considérées comme « handicapées mentales », refuser, lorsque l'on est soi-même qualifié de « handicapé mental », de s'associer avec une personne de la même condition et rechercher un(e) partenaire sexuel(le) « valide » constitue une transgression. Ce n'est pas le cas d'Amalia, qui semble avoir bien intégré qu'« on n'a pas le droit, avec un homme pas handicapé » et, bien que déplorant le fait de ne pas avoir de sexualité relationnelle et peinant à éprouver de l'attirance pour les résidents de son institution, ne revendique pas, auprès des éducateurs, son désir d'entamer une relation avec un homme considéré comme « non handicapé ».

Néanmoins, Amalia est préoccupée par cette absence de sexualité relationnelle. « Une dame », sexo-pédagogue spécialisée, « est venue pour parler de ça » et Amalia paraît avoir intégré la « nécessité » de la sexualité relationnelle « pour la santé ». Sexualité dont il est indispensable qu'elle soit accompagnée de sentiments amoureux pour qu'elle soit perçue comme susceptible de favoriser la santé (« Je veux pas le faire juste comme ça. Il faut que je sois amoureuse »). Comme toutes les personnes réunies dans cette deuxième catégorie que nous appelons sexualité *conformiste normalisante*, elle semble donc avoir fortement intégré

les injonctions à la « santé sexuelle ». En effet, ces personnes fréquentent toutes des structures (lieux de vie, services d'aide à domicile et/ou lieux de travail) dont le positionnement est ouvertement favorable à l'autonomisation des personnes désignées comme « handicapées mentales » et notamment à l'idée de « santé sexuelle ». Ces institutions proposent toutes des cours d'éducation sexuelle et/ ou des groupes de parole sur la vie affective et sexuelle, dont on retrouve des éléments dans le discours de leurs usagers, discours qui se révèle parfaitement conforme aux injonctions actuelles en matière de sexualité.

Cependant, au sein de cette deuxième catégorie, Cindy, une informatrice désignée comme « handicapée mentale » âgée de 32 ans, réside à La Maison, une institution au sein de laquelle les relations sexuelles restent prohibées. Elle explique qu'à son arrivée au foyer il y a 7 ans, cela ne l'a pas gênée. Jusqu'à ses 25 ans, Cindy vivait avec ses parents et la sexualité n'était pas un sujet de conversation avec eux. Mais depuis trois ans, Cindy travaille dans un atelier de la MAR, qui autorise la sexualité des résidents dans ses foyers. Or, à force d'entendre ses collègues évoquer leur vie sexuelle, elle s'inquiète de ne pas en avoir et d'être toujours vierge :

> « Moi, avant, ça m'intéressait pas tellement, la sexualité… Mais maintenant, je suis quand même curieuse. Des fois, à l'atelier, mes collègues qui ont un amoureux, elles parlent de ça. J'aimerais bien voir ce que ça fait… Parce que c'est quand même pas normal de jamais faire l'amour. Moi, je l'ai jamais fait, à mon âge. C'est quand même pas trop normal… (…) J'aimerais bien, mais ici, c'est interdit. » (Cindy, 32 ans, résidente de La Maison, travailleuse à la MAR, Suisse)

Bien que vivant dans une institution défavorable à la sexualité des résidents, Cindy paraît donc avoir intégré la « norme » en vertu de laquelle il convient d'avoir des relations sexuelles.

Ainsi, les personnes de cette deuxième catégorie correspondent aux *conformistes* mertoniens[114], qui adhèrent tout à la fois aux buts et aux moyens socialement préconisés [Merton, *ibid.*]. En effet, ces personnes poursuivent l'objectif socialement valorisé de la « santé sexuelle » et adoptent (ou tentent d'adopter) les moyens prescrits pour l'atteindre : association de la sexualité à des sentiments amoureux au sein d'une relation de couple hétérosexuel et exclusif.

[114] Nous verrons toutefois ci-dessous qu'au sein de notre deuxième catégorie, certains informateurs se rapprochent davantage de celle des *ritualistes* de la typologie de Merton.

Certes, pour atteindre son but de « santé sexuelle », un informateur, Christophe, a recours à l'assistance sexuelle, moyen dont la légitimité sociale n'est pas acquise. Âgé de 26 ans, Christophe n'avait jamais eu d'expérience sexuelle relationnelle jusqu'à l'année dernière et en souffrait. Un jour, il a vu un reportage sur l'assistance sexuelle à la télévision :

> « Moi, j'en avais vraiment marre de pas faire l'amour ! C'était pas normal. Et ça commençait à me rendre fou ! J'ai eu des copines, des fois, mais elles voulaient jamais. Et puis une fois, c'était l'année passée, en avril, j'ai vu une émission à la télé… un reportage qui parlait de l'assistance sexuelle. Ça m'a tout de suite intéressé. (…) Parce que je voulais pas aller voir les prostituées. Parce que je voulais pas attraper des maladies et tout. Alors, ben, j'ai demandé à Francine [son éducatrice référente]. Alors ça a pris du temps, parce qu'ils devaient discuter, les éducs, en réunion, tout. (…) En septembre, je crois, j'ai eu le premier rendez-vous avec l'assistante sexuelle. La première fois, c'est seulement pour discuter, tout ça. Elle est venue ici. Et puis au mois d'octobre, je suis allé là-bas [dans le studio de l'assistante sexuelle]. C'était bien… Après, je suis allé encore une fois là-bas, au mois de décembre. Et puis là, je vais y aller en mars. (…). Ça fait du bien. Maintenant je me sens mieux. » (Christophe, 26 ans, Village du Courage, Suisse)

Christophe, qui en avait « assez » de ne pas avoir de sexualité relationnelle, situation qu'il percevait comme « pas normale », ne voulait pas faire appel à une prostituée. Selon une représentation très caricaturale et conforme aux représentations dominantes condamnant la prostitution, il redoutait « d'attraper des maladies ». Après la réunion de rigueur, les éducateurs de son institution lui donnent leur aval et Christophe vit désormais une sexualité relationnelle avec une assistante sexuelle. Il dit se sentir « mieux ».

Bien que l'assistance sexuelle soit controversée[115], la requête de Christophe semble avoir été bien accueillie par les éducateurs de son institution, qui tiennent à ce sujet un discours favorable[116]. Sans doute pouvons-nous donc considérer que l'assistance sexuelle, dans le milieu social institutionnel de Christophe, constitue un moyen légitime d'atteindre un degré satisfaisant de « santé sexuelle ».

---

[115] Cf. *Troisième partie. L'émergence de l'assistance sexuelle dans un contexte de promotion de la « santé sexuelle »*.

[116] Cf. *VI.2. Le « besoin sexuel » : le concept de « santé sexuelle » ou la reconnaissance morale d'un « droit » à la sexualité*, dans la deuxième partie de cette thèse. Nous montrerons également que l'assistance sexuelle s'avère constituer un dispositif conformiste par rapport à l'injonction actuelle à la « santé sexuelle ». Cf. *IX.2.3 Assistance et conformisme : une sexualité « saine » à destination de personnes « différentes » pratiquée par des « professionnels »*, dans la troisième partie de cette thèse.

A l'opposé de celles de notre première catégorie, les personnes que nous regroupons dans cette deuxième catégorie sont généralement perçues par les autres acteurs comme « légèrement handicapées » :

> « Solange et François, c'est quand même des cas légers… Ils sont à la limite de la normalité. Ils sont un peu plus lents, un peu plus fragiles, mais ils s'en sortent bien. Et puis ils ont aussi les parents derrière… (…) Caroline et Marcel, c'est aussi assez léger. Elle, c'est surtout psy. Lui, il a eu du mal avec les apprentissages. Mais c'est des personnes tout à fait autonomes pour le quotidien. Et puis ils fonctionnent en équipe, tous les deux. (…) Ceux qui sont en couple, c'est quand même généralement les moins handicapés. Parce que c'est pas si facile que ça le couple, c'est un travail. Il faut pouvoir… Il faut être suffisamment autonome… » (Steve, 51 ans, éducateur spécialisé, directeur d'ESAT, France)

> « Lionel, je dirais qu'il est presque pas handicapé, en fait. Vous avez vu, il parle bien, on peut bien discuter avec lui. Et puis il est jeune, il progresse encore. D'ailleurs, il pourrait tout à fait sortir avec une fille moins handicapée que Jessica. Elle, c'est plus lourd, mais elle suit Lionel, c'est bien pour elle. » (Gilles, 40 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

> « Amalia, ça m'étonne vraiment qu'elle soit toute seule. Parce que c'est une jolie femme, on voit pas trop qu'elle est handicapée. D'ailleurs, c'est un handicap assez léger. Et puis elle sait que ça lui ferait du bien, mais non… » (Irène, 47 ans, éducatrice au Village du Courage, Suisse)

> « Stéphane est un jeune très autonome. Je sais pas ce que c'est, en fait, son handicap. Il pourrait avoir une vie quasi normale, en fait. Là, il est chez nous pour faire la transition avec ses parents, mais lui, ça m'étonnerait pas qu'il puisse vivre en milieu ordinaire, plus tard, quand on aura avancé sur son projet. En couple, peut-être. A deux, c'est des fois plus facile, ils s'entraident. Bon, des fois, ça peut être pire, quand ça se passe mal (rires)… Mais c'est un autre débat… D'ailleurs, il a très envie d'avoir une copine. (…) C'est vrai que pour avoir envie d'être en couple, il faut quand même avoir… certaines facultés, pour pouvoir même se représenter l'idée. » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)

> « Christophe, il a un handicap léger, hein. Il a participé au groupe de parole « sexualité et affectivité ». (…) Il nous a montré qu'il… se souciait de son bien-être. Il a voulu avoir une assistante sexuelle. Au début, je vous cache pas que ça nous a un peu inquiétés. Y a des collègues qui ont été un peu… pris de court, on va dire. Mais bon, j'ai beaucoup discuté avec lui et je veux dire… ça avait l'air… sain, comme démarche. Il savait bien ce qu'il faisait. Alors bon, à un moment donné, faut être cohérent. Je veux dire, on organise des groupes de parole sur ce thème… Quelque part, on les encourage presque… En plus, lui, sa maman est tout à fait ouverte à ça, ça joue sûrement un rôle. Alors bon, après, on va pas leur refuser de… Et puis on dirait vraiment que ça lui fait du bien, à Christophe. Il est content. » (Francine, 41 ans, éducatrice au Village du Courage, Suisse)

Ces personnes sont ainsi qualifiées de « très autonomes » et leur « handicap » est considéré comme « léger ». Selon un éducateur de la MAR, Lionel pourrait d'ailleurs avoir une compagne « moins handicapée que Jessica » et son éducatrice s'étonne qu'Amalia, qui est une « jolie femme » dont le « handicap mental » n'est pas perceptible, ne soit pas en couple. Comme le dit Steve, directeur d'ESAT, « ceux qui sont en couple, c'est quand même généralement les moins handicapés. Parce que c'est quand même pas si facile que ça, le couple. Il faut pouvoir… Il faut être suffisamment autonome… ». De même, selon l'éducateur Jérôme, « l'envie d'être en couple » suppose de disposer de « certaines facultés ». Ainsi, se conformer aux normes sexuelles, que ce soit en nouant une relation de couple ou en faisant appel à une assistante sexuelle, supposerait donc de n'être pas trop « lourdement handicapé ».

Comme au chapitre précédent, une telle explication est individualisante : c'est parce que selon les éducateurs, ces personnes ne *sont* que « légèrement handicapées » qu'elles ont pu intégrer les scripts sexuels socialement valorisés et peuvent ainsi les interpréter. Le « handicap mental » est à nouveau perçu ici comme une caractéristique individuelle. Mais si l'on tente de prendre en considération la dimension interpersonnelle, nous pouvons nous demander si elles ne sont pas encouragées à souscrire aux scripts sexuels dominants, à les faire leurs au niveau intrapsychique précisément du fait qu'elles sont perçues comme « peu handicapées ». Si ce n'est pas le cas de toutes, la plupart d'entre elles a grandi dans un entourage parental et institutionnel plutôt favorable à la sexualité, contrairement aux personnes de notre premier type[117]. Selon l'éducatrice Francine, la mère de Christophe est « tout à fait ouverte à ça » ce qui « joue sûrement un rôle ». D'autres extraits d'entretiens en témoignent :

> « Avec mon mari, on lui a toujours dit qu'il avait le droit à ça. A l'amour, à la sexualité. Que c'est pas à cause de son handicap qu'il doit oublier ça. Quand il est devenu ado, on lui en a parlé. (…) Moi, j'aimerais bien qu'il rencontre une fille, qu'il connaisse ça. J'espère que ça lui arrivera… » (Antoinette, 56 ans, au foyer, mère de Jocelyn, 20 ans, France)

> « Nous, on n'est pas contre, hein. Ça fait partie de la vie. Si Julia a envie d'avoir un copain, c'est son choix… (…) Dans son école, ils étaient assez ouverts, je crois. Elle a plusieurs fois eu des cours sur la sexualité, des cours d'éducation sexuelle. C'est bien, je trouve. » (Pascale, secrétaire médicale, 65 ans, mère de Julia, 38 ans, Suisse)

[117] A l'exception de Cindy, qui a grandi dans un contexte d'interdiction de la sexualité relationnelle. Mais nous avons vu que l'influence de ses collègues, qui vivent dans une institution favorisant la « santé sexuelle » des résidents, la conduit à s'interroger à ce sujet et à déplorer de ne pas avoir de relations d'ordre sexuel.

> « Je sais qu'Emilie était très complice avec sa maman, qui est décédée maintenant. Elle était âgée, cette dame, mais apparemment très ouverte sur ces questions. Je sais qu'elles en parlaient. A mon avis, sa mère était tout à fait d'accord qu'elle ait une vie sexuelle et sentimentale. » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

> « Oh ben moi, mes parents, ils me foutaient la paix avec ça, hein ! Enfin, avec mon père, on blaguait, des fois. Des fois il me disait : « Alors, quand est-ce que tu vas devenir un homme, fils ? », tout ça (sourire). » (Marcel, 50 ans, en couple avec Caroline, 46 ans, en appartement « ordinaire », France)

> « Moi, ma maman, elle est psychologue, alors elle parle beaucoup (sourire)… Elle m'a parlé de la sexualité quand j'étais plus jeune. Alors c'est pour ça, je sais que c'est important dans la vie d'une femme. (…) Mon autre copain d'avant, quand j'avais 16 ans, il venait dormir à la maison. (…) Ma maman, elle aime bien Jean. Et mon père aussi. » (Angèle, 22 ans, en couple avec Jean, 23 ans, Foyer de l'Aube, France)

Cours d'éducation sexuelle à l'école, parents soucieux de l'épanouissement de leurs enfants « handicapés mentaux » qui leur ont dispensé une information sur la sexualité et ont bien voulu accueillir leur petit ami à domicile, complicité sur ce thème avec le parent de même sexe, etc., les personnes que nous regroupons dans cette deuxième catégorie ont donc évolué dans un contexte propice à l'expérimentation de leur sexualité, ce qui peut contribuer à expliquer qu'elles se conforment aujourd'hui aux normes sexuelles dominantes[118]. Tout comme les personnes de la première catégorie, la *sexualité écartée*, qui refusent la sexualité relationnelle pour en avoir été fortement dissuadées par leur entourage éducatif, elles adhèrent à la ligne de conduite sexuelle qui a été tracée pour elles par celles et ceux qui sont chargé(e)s de leur accompagnement.

Pour formuler notre propos dans les termes de la théorie des scripts sexuels, tout porte à croire que c'est parce que ces personnes sont perçues comme « peu handicapées » par leur entourage éducatif qu'elles ont été encouragées par ce dernier à découvrir et à intégrer les scripts sexuels socialement valorisés, notamment via l'éducation sexuelle et un discours positif au sujet de la sexualité relationnelle. Ce qui rejoint cette interrogation d'Arthur Sauter, ancien directeur de la Fondation Renée Delafontaine, en Suisse, rapportée par Catherine Agthe Diserens : « Comment découvrir la vraie demande de la personne handicapée, alors que depuis toute petite cette dernière s'est vue obligée de se mouler à l'idéal social du moment, afin d'être

[118] Nous reviendrons sur l'influence de l'éducation sexuelle. Cf. *VI.3.2 Education sexuelle et groupes de parole sur la sexualité : prévention des risques et définition d'une sexualité « saine » et « épanouissante » qui tend à devenir un devoir*, dans la deuxième partie.

intégrée et reconnue ? » [Agthe Diserens, 2013 : 94]. La question peut paraître naïve dans la mesure où elle suppose l'existence d'une « vraie demande », c'est-à-dire une demande qui ne trouverait sa source que dans le seul niveau intrapsychique, une demande qui ne serait pas socialement induite, une demande qui n'aurait pas subi l'influence des relations interpersonnelles ni de la culture environnante. Or, si nous considérons que toute demande individuelle résulte d'un conditionnement à la fois interpersonnel et culturel, la question se pose pour tous et non uniquement pour les personnes dites « handicapées mentales ». En effet, les attentes, sexuelles ou autres, des « valides » ne sont-elles pas influencées par leurs différentes expériences relationnelles ? Ne sont-elles pas déterminées par « l'idéal social du moment » ? Mais force est d'admettre qu'il n'est laissé qu'une faible marge de liberté aux personnes « handicapées mentales » pour se positionner par rapport aux scripts sexuels socialement dominants.

Ainsi, l'intégration des scripts sexuels socialement perçus comme positifs, favorisée par leur entourage, leur permet aujourd'hui d'en avoir une certaine maîtrise et de les suivre en se conformant aux rôles sexués en la matière, en circonscrivant leur sexualité au cadre d'une relation de couple impliquant un engagement sentimental, en bannissant les pratiques considérées comme trop extrêmes pour favoriser le « bien-être » et la « santé » ou encore en percevant la première expérience sexuelle une condition nécessaire au passage à l'état de femme ou d'homme adulte.

II.2 La sexualité comme transaction

Outre le cas de Christophe, dont la sexualité avec une assistante sexuelle rémunérée pour ses prestations peut être qualifiée de « transactionnelle », au sein de cette deuxième catégorie de notre typologie, la sexualité peut plus généralement être interprétée comme une forme de transaction, au cours de laquelle un ou les deux protagoniste(s) l'échange(nt) contre différents types d'aide financière, pratique, communicationnelle ou morale.

Natacha, 40 ans, a été élevée en France, par son père congolais, de même que sa sœur aînée « valide ». Leur mère, une Française, a quitté son mari et ses filles peu après la naissance de Natacha, si bien qu'elle n'en garde aucun souvenir. Natacha est née dans des conditions difficiles ayant nécessité l'utilisation de forceps. C'est vraisemblablement ce qui a causé un retard important dans les apprentissages. Elle a ainsi été désignée comme « handicapée mentale » durant sa petite enfance et a effectué toute sa scolarité en milieu scolaire spécialisé.

Natacha raconte des relations conflictuelles avec son père. Elle affirme que celui-ci à tenté de la marier de force au Congo, lorsqu'elle était âgée d'une vingtaine d'années. Elle s'y est opposée (« C'est à moi de choisir mon chéri, pas à lui ! ») avec l'aide de sa sœur, qui a obtenu son placement en foyer d'hébergement. Natacha vit au Foyer du Bois-Vert depuis une dizaine d'années, où elle dit beaucoup se plaire, et travaille dans un ESAT s'occupant de conditionnement. Au moment de l'enquête, elle était engagée dans une relation de couple avec un autre résident du foyer, qu'elle surnomme « Doudou » et qui a le même âge qu'elle. Le couple a des relations sexuelles et utilise des préservatifs. Natacha a également un implant contraceptif. Elle explique pourquoi elle souhaiterait idéalement avoir un compagnon « valide » :

> « Moi, je voudrais un homme valide. Parce que comme ça, il pourrait m'aider. Pour les papiers que je comprends pas, pour lire, pour vivre dans un studio ou un appartement et tout ça… » (Natacha, 40 ans, Foyer du Bois-Vert, France)

Pour Natacha, une relation de couple avec un homme « non handicapé » lui apporterait donc diverses formes d'aide rendant possible une installation dans un logement ordinaire, hors de l'institution. A défaut, elle prend soin de choisir des partenaires « pas trop handicapés », comme son actuel « Doudou », qui vit dans le même foyer qu'elle :

> « Malheureusement, j'ai pas trouvé un valide… Mais moi, mes petits copains, il faut qu'ils soient pas trop handicapés. Je veux un homme bien, qui se débrouille, tout. Comme ça, ben il m'aide. Doudou, il m'aide. Pour lire, parce que je sais pas lire, pas bien. Pour prendre le métro, aussi. Et puis aussi quand on m'embête. »

Ainsi, Natacha reçoit-elle de son compagnon une aide pratique (prendre le métro, lire) de même qu'une aide communicationnelle (se défendre en cas de conflits avec d'autres résidents). Elle explique avoir vécu, il y a quelques années, une situation de pluripartenariat sexuel et/ou sentimental, qui lui permettait précisément de diversifier la nature des aides reçues :

> « Moi, avant, j'ai eu 28 petits copains en même temps (rires)… 28 ! J'en avais certains pour m'aider avec les papiers et tout ça, d'autres pour sortir et payer le restaurant ou le cinéma, d'autres pour les câlins… C'était bien ! Moi, je les aimais tous bien (sourire)… »

Si le nombre paraît exagéré et si Natacha ne partageait vraisemblablement pas de relations sexuelles avec autant d'hommes à la fois[119], on comprend bien la logique qui est la sienne : ses relations sentimentalo-sexuelles sont pensées par elle comme des relations d'aide. Chacun de ses nombreux partenaires, réels ou fantasmés, lui fournissant un type d'aide différent. Cette manière d'envisager les relations rappelle le discours de certaines femmes qui conservent simultanément plusieurs partenaires qu'elles disent aimer « chacun pour des raisons différentes » et avec lesquels la nature de ce qu'elles donnent et reçoivent varie [Combessie, 2013 : 402]. Mais si Natacha attend de recevoir certaines formes d'aide de la part de ses amants, elle n'estime pas leur devoir assistance et refuse catégoriquement l'idée d'avoir à leur apporter une aide financière :

> « J'en ai eu un, il a commencé à me demander de l'argent ! Non mais ça va pas, la tête ?! Ben je l'ai quitté ! C'est pas la femme qui doit donner de l'argent à l'homme, hein, je suis désolée ! (…) Moi, je veux pas devoir m'occuper d'un homme, tout ça. Je suis pas sa mère »

Virginie a 34 ans. Elle a été désignée comme « handicapée mentale » suite à un retard scolaire important à l'âge de 9 ans, âge auquel elle a rejoint un IME dans lequel elle a effectué le reste de sa scolarité. A l'âge de 20 ans, elle a commencé à travailler dans un atelier protégé, mais elle explique qu'elle y a été jugée « trop lente », ce qui lui a valu d'être orientée dans un ESAT, dans lequel elle a travaillé durant 12 ans, tout en restant vivre au domicile parental. Elle y a rencontré Ennio il y a sept ans. Celui-ci a travaillé quelques mois dans cet ESAT avant d'intégrer un atelier protégé.

Il y a deux ans, le couple a décidé de se mettre en ménage. L'appartement trouvé étant trop éloigné de son ESAT, Virginie en a intégré un autre, où elle travaille dans un atelier de cuisine.

Pour Virginie, le fait d'entretenir une relation sexuelle et sentimentale avec Ennio lui permet de compter sur son soutien moral et pratique lors des épisodes de détresse émotionnelle qu'elle traverse régulièrement. C'est d'ailleurs le type de relation qu'elle désirait :

[119] Cet état de fait n'a pas duré, le directeur de son institution y ayant mis un terme de façon ferme et catégorique. Nous y reviendrons. Cf. *VI.2 La production d'une nouvelle morale sexuelle*, dans la deuxième partie de cette thèse.

> « J'ai des angoisses… Heureusement, mon copain, il m'aide. Il est gentil… patient… Quand je vais pas bien, il s'occupe de la maison, du linge… Je crois que je ne pourrais pas vivre seule… Avant, j'avais encore plus d'angoisses… C'est ce que je voulais, un copain gentil, qui comprend… et qui peut m'aider… Avec lui, j'ai plus confiance en moi… Je me sens protégée. » (Virginie, 34 ans, en couple cohabitant, France)

Avant sa rencontre avec Ennio, Virginie a eu une autre relation, qui a duré deux ans, avec un homme également « handicapé mental ». Cette relation n'était pas satisfaisante selon elle :

> « J'étais pas bien avec lui… Il y avait pas mal d'histoires… avec l'argent… Il me demandait pas mal d'argent… C'était ça qui l'intéressait… Il avait fait la même chose avec une autre fille avant… »

Pour Virginie, le principal intérêt de cet homme à entretenir une relation d'ordre sexuel avec elle était donc d'obtenir d'elle de l'agent. Ayant le sentiment d'un échange inégal et sur le conseil des éducateurs de son ESAT, Virginie a rompu. Comme Natacha, elle a donc également mis un terme à une relation avec un homme qui lui demandait de l'argent.

Si Virginie ne verbalise pas l'attente d'une rétribution financière de la part de son compagnon actuel, elle explique qu'Ennio travaillant en atelier protégé et non en ESAT, « il paye plus de choses que moi pour la maison, comme l'électricité, les courses, parce qu'il a un meilleur salaire que moi ».

L'anthropologue italienne Paola Tabet a développé une théorie de l'échange économico-sexuel selon laquelle les relations sexuelles, au sein des couples hétérosexuels, dans les sociétés dites « traditionnelles » comme dans celles qui sont appelées « modernes », ne constituent pas un échange réciproque entre les deux partenaires mais bien un service rendu par la femme à l'homme, contre diverses formes de rétribution. Tabet développe l'idée d'un continuum des échanges économico-sexuels, borné, à une extrémité, par la figure de la prostituée et, à l'autre, par celle de l'épouse. Si la prostituée échange une prestation sexuelle contre de l'argent, Tabet montre que la sexualité de l'épouse avec son conjoint est également transactionnelle. En effet, l'épouse fournit à l'époux un « service global » (domestique, procréatif, psychologique et sexuel) en échange d'une contrepartie de la part de ce dernier. Contrepartie que nous pouvons également qualifier de « globale » : elle peut être financière (de manière généralement plus indirecte que dans la prostitution, par la prise en charge des

frais domestiques et/ou à travers des cadeaux) mais aussi s'exprimer en termes de prestige social et de protection.

Entre les deux extrémités du continuum, toutes les formes transactionnelles sont possibles, et Tabet de citer les travaux de Nici Nelson sur la malaya kenyane, cette prostituée qui fournit à son client non seulement une prestation sexuelle mais également de la nourriture, une écoute et parfois l'hospitalité pour la nuit. Notons que c'est aussi parfois le cas de la prostituée occidentale, qui écoute et parfois console ses clients [Mayer, 2013] ou de l'escort-girl, qui offre un service sexuel mais aussi une prestation en termes de prestige social [Bigot, 2009].

Une lecture trop rapide de Tabet pourrait conduire à voir dans cette théorie une négation de l'intérêt que les femmes peuvent porter à la sexualité elle-même, la considérant comme une seule monnaie d'échange, comme un moyen et non une fin en soi. Ce n'est pas le propos de l'anthropologue, qui rejette au contraire avec vigueur l'idée, dont elle relève qu'elle est fortement répandue, selon laquelle les femmes auraient « par nature » des désirs sexuels plus faibles que ceux des hommes. Si le désir sexuel féminin est plus faiblement exprimé, c'est en raison des injonctions sociales qui prescrivent aux femmes de le taire. Ce qu'affirme Tabet, c'est la « non-équivalence des actes sexuels masculins et féminins, non pas naturelle mais induite socialement ». En effet, pour que l'échange sexuel puisse être égalitaire et réciproque, il faudrait que les normes sexuelles masculines et féminines soient identiques, c'est-à-dire « que les femmes disposent de la même liberté dans le choix du partenaire, de la même liberté d'initiative et de la même liberté d'expression sexuelle que les hommes, et que l'on reconnaisse aux actes sexuels des deux sexes une égale valeur », conditions dont l'auteure observe qu'elles sont « rarement remplies ». Elle conclut ainsi à l'impossibilité d'une réciprocité sexuelle dans des conditions de domination masculine [Tabet, 2004 : 49-54]. De fait, le discours de Natacha, qui estime que « c'est pas la femme qui doit donner de l'argent à l'homme », entérine l'inégalité des représentations de genre qui rend impossible la réciprocité sexuelle.

En ce qui concerne les personnes « handicapées mentales », qui vivent de prestations sociales et de leur travail dans des structures spécialisées, on ne constate pas de réelle domination économique des hommes sur les femmes. De ce point de vue, la situation est assez égalitaire : hommes et femmes ont généralement de maigres revenus. A ce titre, les échanges opérés par les personnes « handicapées mentales » en matière de sexualité s'apparentent davantage à des

formes de « sexualités négociées » qu'à des transactions proprement économico-sexuelles. Le concept de « sexualités négociées » permet en effet d'aborder les transactions sexuelles sous un angle plus large que celui que propose Tabet. S'il englobe également les échanges de type financier, il ne se limite pas à ceux-ci. Son acception de l'« économique » n'est pas restreinte au sens de « financier » mais prend aussi en compte d'autres possibles termes de l'échange sexuel, tels l'affection ou la reconnaissance [Combessie, Mayer, 2013]. Or, même lorsque la contrepartie masculine n'est pas financière dans ce contexte de relative égalité de revenus, la sexualité fait l'objet de négociation.

Cela s'observe en effet au sein du couple de Jessica, 30 ans, et de Lionel, 27 ans, qui sont ensemble depuis 2 ans.

Née à Madagascar dans une misère extrême, Jessica a été adoptée par un couple suisse à l'âge de 8 ans. Elle est malvoyante et a été désignée comme « handicapée mentale » à son arrivée en Suisse, vraisemblablement suite à de graves carences dans son pays d'origine. Elle a ensuite grandi entourée de deux frères et une sœur « valides », dont un garçon ayant également été adopté. Jessica a effectué toute sa scolarité en école spécialisée et a intégré le Foyer de la MAR il y a six ans. Elle travaille à l'atelier de restauration de l'institution.

Lionel a été désigné comme « handicapé mental » suite à des difficultés durant sa scolarité primaire. Il a néanmoins effectué un cursus primaire complet en classe ordinaire avant d'intégrer une école secondaire spécialisée. Il a quitté le domicile paternel (ses parents sont divorcés) il y a quatre ans pour s'installer dans un Foyer de la MAR. Il travaillait déjà à l'atelier menuiserie de l'institution depuis l'âge de 20 ans.

Comme indiqué précédemment, le couple n'a pas encore eu de relations sexuelles au sens strict du terme, les éducateurs ne les estimant pas encore « prêts ». Ils en expriment pourtant le désir et s'ils ne sont pas autorisés à passer la nuit ensemble, ils expliquent trouver le moyen de s'isoler pour échanger des « caresses ».

Au sein du couple que forment Jessica et Lionel, qui vivent dans deux foyers différents de la MAR, l'échange se fait dans le même sens que dans les deux cas venant d'être évoqués : la relation sexuelle et sentimentale permet à Jessica de recevoir de l'aide de la part de Lionel.

Jessica est une jeune femme très réservée, parlant peu et dont les difficultés de compréhension paraissent importantes. A l'inverse, Lionel, qui a l'air très épris d'elle, est expansif, enjoué et très autonome. Il sait lire, compter et un peu écrire. Il est parfaitement à même de se

débrouiller dans sa vie quotidienne, à l'exception de la gestion de son budget, ce qui justifie, selon les éducateurs, son placement en institution spécialisée. Il dit :

> « J'essaye de l'aider, ma puce, c'est normal. Elle est malvoyante, alors elle a besoin de moi pour se déplacer dehors. Et puis elle est timide. Souvent, elle n'ose pas vraiment… s'exprimer, parler. Alors j'essaye de l'aider, [en lui tapotant la cuisse] je la pousse. Et puis, c'est vrai qu'elle a peur de beaucoup de choses, peut-être à cause de son enfance, je sais pas. Alors je la rassure… du mieux que je peux. Je la protège (…) Elle m'apporte beaucoup elle aussi… La douceur, les câlins… » (Lionel, 27 ans, Foyer de la MAR, Suisse)

Lionel exprime clairement sa situation de couple : il reçoit de Jessica de la « douceur » et des « câlins » et s'emploie, en retour, à lui fournir une aide pratique, morale et communicationnelle.

Dans le cas de Jessica et de Lionel, il n'est pas question, dans leurs propos recueillis en entretien, d'une rétribution financière de la première par le second. Tous les deux ont exactement les mêmes revenus, peu de loisirs en dehors de l'institution, et disent d'ailleurs payer « chacun son tour » lorsqu'il leur arrive de sortir prendre une consommation dans un café. Jessica ne semble donc pas recevoir de gratification de type financier pour la sexualité qu'elle fournit à Lionel. Pourtant, la sexualité peut être interprétée comme un moyen, pour elle, de négocier le bénéfice de certaines compétences de Lionel, réputées viriles. En effet, Lionel affirme que Jessica lui apporte de la « tendresse » et des « câlins ». Pour ce qu'il m'a été donné d'observer lors de l'entretien et à l'occasion de séances d'observation à la MAR, il semble, lui aussi, apporter « tendresse » et « câlins » à son amie. Jusque là, l'échange paraît égalitaire. Pourtant, Lionel donne autre chose *en plus* à Jessica, qu'elle ne paraît pas lui devoir en retour et qui peut être envisagé comme une forme de rétribution pour le service sexuel rendu. De quoi s'agit-il ? De protection. Jessica étant plutôt « timide » et renvoyant une image de fragilité inspire à Lionel l'envie de la « protéger », comme il l'explique dans l'extrait ci-dessus. De même, la protection est également une attente exprimée par Virginie vis-à-vis de son compagnon. Or, savoir se montrer fort et protecteur est une compétence socialement attendue des hommes [Rauch, 2000]. Outre une bonification financière, Natacha attend également de son ami qu'il la défende « quand on [l'] embête », autre attitude qui incombe traditionnellement au genre masculin. Protection financière ou contre les agressions, la logique est la même : c'est une rétribution « virile » qui est attendue.

Affinons notre analyse à l'étude du cas de Dominique et Jean-Paul.

Dominique, 38 ans, a été désignée comme « handicapée mentale » suite à des difficultés scolaires. A l'issue de sa première année d'école primaire, elle a été dirigée vers une école spécialisée dans laquelle elle a passé le reste de sa scolarité. Elle a quitté le domicile parental pour s'installer au Foyer du Bois-Vert à l'âge de 25 ans. Depuis la même période, elle travaille dans un atelier de blanchisserie au sein d'un ESAT.

Dominique a commencé à avoir des relations sexuelles à l'âge de 20 ans. Avant de rencontrer Jean-Paul, elle a eu plusieurs « petits copains », dont un avec lequel elle est restée deux ans. Elle garde le souvenir d'une rupture douloureuse avec cet homme, travailleur en ESAT et résident d'un autre foyer, survenue lorsqu'elle était âgée de 33 ans.

Jean-Paul, 53 ans, est aveugle de naissance et a été désigné comme « handicapé mental » durant son enfance. Il a passé sa scolarité primaire dans une classe ordinaire et a été retiré de l'école par ses parents à l'âge de 12 ans. L'entretien n'a pas permis d'en apprendre davantage sur ses jeunes années, les souvenirs de Jean-Paul étant confus. Selon les éducateurs, il a grandi dans une famille en grande précarité et son père est décédé lorsqu'il était adolescent. C'est suite au décès de sa mère, lorsque Jean-Paul était âgé de 35 ans, qu'il a été placé au Foyer du Bois-Vert, où il vit donc depuis une vingtaine d'années, et travaille dans un atelier de conditionnement.

Jean-Paul laisse entendre qu'il a connu ses premières expériences sexuelles avec des prostituées, lorsqu'il avait environ 18 ans. Depuis son arrivée au foyer, il a toujours été en relation de couple avec l'une ou l'autre résidente, relations qui ont toujours duré entre 3 et 5 ans et impliquant des relations sexuelles. Il explique en effet que la sexualité est très importante dans sa vie.

Au moment de l'enquête, Dominique et Jean-Paul se connaissaient donc depuis l'arrivée de Dominique au foyer 13 ans auparavant et étaient en couple depuis 2 ans. Jean-Claude est l'un des plus anciens résidents de l'établissement et il semble très apprécié des éducateurs, qui louent sa gentillesse et sa bonne humeur. Selon le couple, leur relation suscitait l'enthousiasme du personnel éducatif comme des parents de la jeune femme, cette relation semblant avoir beaucoup apaisé Dominique, qui avait tendance à piquer de « grandes colères ».

Dominique et Jean-Paul avaient des relations sexuelles au foyer durant les horaires autorisés, c'est-à-dire entre le retour de l'atelier et le dîner, ainsi que pendant les week-ends, qu'ils avaient pour habitude de passer au domicile des parents de Dominique.

J'ai appris, plusieurs mois après l'enquête, que le couple s'était séparé, pour des raisons que nous verrons ci-dessous.

Pour Jean-Paul, malvoyant, le fait d'entretenir une relation sentimentalo-sexuelle avec Dominique lui permettait de recevoir de cette dernière une aide pratique pour les gestes du quotidien et lors de ses déplacements. Il l'exprime clairement :

> « Ma chérie Dominique, elle m'aide, quand même. Parce que je n'y vois pas, alors quand on sort se balader, elle me guide. (…) Moi, j'ai toujours une copine, parce que j'ai besoin d'aide. Avant, c'était Marion. Et puis aussi pour les câlins, hein (rires) ! » (Jean-Paul, 53 ans, Foyer du Bois-Vert, France)

Dans le même temps, Dominique pouvait compter sur l'appui financier de son compagnon en ce qui concerne les loisirs du couple. Elle dit :

> « Quand on sort boire un verre ou au cinéma ou au restaurant, c'est Jean-Paul qui paye, parce qu'il a plus d'argent que moi… Et puis c'est lui l'homme, c'est vrai. » (Dominique, 38 ans, Foyer du Bois-Vert, France)

Jean-Paul explique avoir besoin d'une compagne à ses côtés parce qu'il a « besoin d'aide » en raison de sa cécité, « et aussi pour les câlins »[120]. En contrepartie des services sexuels et pratiques qu'elle lui fournissait, Dominique attendait de Jean-Paul qu'il prenne en charge leurs frais de loisirs, car « il a plus d'argent » et parce que « c'est lui l'homme », selon la représentation traditionnelle précédemment évoquée.

Toutefois, il convient de remarquer que si l'attente d'une contrepartie financière est perçue comme légitime de la part d'une prostituée, la même attente, chez une compagne, ne doit pas être exprimée trop haut. En effet, quelques mois après l'enquête, Jean-Paul a mis un terme à sa relation avec Dominique sur le conseil des éducateurs : considérant qu'elle n'en voulait qu'à son argent ou du moins, qu'elle en demandait trop, il a eu le sentiment d'un échange

[120] « Câlin » peut signifier « bisou » ou « tendresse », mais les informateurs l'utilisent également comme synonyme euphémisant de « relations sexuelles ».

inégal et s'est senti blessé. Argent et sentiment amoureux ne font pas bon ménage dans les représentations. Selon l'idéal romantique, l'amour ne doit s'échanger que contre de l'amour. Si les partenaires considèrent tacitement qu'il est « normal » que l'homme, « parce qu'il gagne plus d'argent » voire simplement « parce que c'est un homme », entretienne financièrement son amie davantage qu'elle ne l'entretient, à l'inverse de la relation prostitutionnelle, cet échange ne doit pas être verbalisé et une telle attente de la part de la femme ne doit pas être exprimée de façon trop manifeste, au risque qu'elle soit perçue comme cupide, vénale, ce qui est l'apanage de la prostituée et non de l'amoureuse [Zelizer, 2005].

Aux dernières nouvelles, Jean-Paul a retrouvé une compagne immédiatement après sa rupture avec Dominique. Cette nouvelle amie vivant également au Foyer du Bois-Vert, la nouvelle relation de Jean-Paul se construit sous les yeux de Dominique, qui en souffre beaucoup.

Les données du terrain révèlent deux cas paraissant « inversés » de prime abord. Deux cas de couples au sein desquels la femme semble considérer que c'est elle qui a à rétribuer son compagnon pour le « plaisir » qu'il lui apporte. Les cas qui vont suivre s'apparentent donc également à la « sexualité négociée » qui propose un déplacement par rapport à la théorie de l'échange économico-sexuel. En effet, contrairement à celle-ci et sans chercher à nier les inégalités structurelles en défaveur des femmes, le concept de sexualité négociée envisage la possibilité de certaines inversions du sens de la transaction et des rapports de pouvoir [Combessie, Mayer, 2013].

Julia, 38 ans, est issue d'une « trajectoire spécialisée classique » : désignation en tant que « handicapée mentale » à l'âge de 8 ans suite à des difficultés scolaires et orientation en école spécialisée, décision qu'elle dit n'avoir jamais comprise, puis intégration du Foyer et d'un atelier (textile) de la MAR à l'âge de 27 ans, âge auquel elle a quitté le domicile parental.

Julia a eu ses premiers rapports sexuels dans le cadre d'une relation de quelques mois avec un travailleur de la MAR dont elle était amoureuse, lorsqu'elle avait 29 ans. Depuis, elle n'a eu que des relations sexuelles rares et des sentiments amoureux non partagés. Célibataire, Julia explique ses attentes en matière de relation de couple :

> « Moi, ce que j'attends d'un homme, c'est de la tendresse… et qu'il me donne du plaisir (sourire) ! Rien d'autre… (…) J'aimerais bien rencontrer un homme qui a besoin de moi, que je pourrais aider… Pour me sentir utile. Ça me dérangerait pas qu'il soit handicapé. (…) J'ai envie de m'occuper de mon ami, prendre soin de lui, le cajoler… l'aider à faire des choses… et puis aussi le soutenir… moralement. » (Julia, 38 ans, célibataire, vit et travaille à la MAR, Suisse)

A l'inverse de Natacha et d'un certain nombre d'informateurs mais à l'instar de quelques autres personnes interrogées, Julia s'imagine aisément en couple avec un homme également désigné comme « handicapé mental », qu'elle pourrait aider, ce qui lui permettrait de se sentir « utile ». On peut imaginer qu'une telle situation serait valorisante pour elle. Au sein d'un tel couple, elle ne serait plus la femme « handicapée » ayant besoin d'une assistance spécialisée qu'elle est au quotidien, mais la plus « valide » des deux, celle qui est en mesure d'apporter son aide[121].

Thomas, 42 ans, est d'origine antillaise. Arrivé en métropole à l'âge de 4 ans avec ses parents et ses trois frères « valides », il a été désigné comme « handicapé mental » en première année d'école primaire, à l'âge de 7 ans. Selon les éducateurs, la famille se trouvait en situation de grande précarité. Il a effectué toute sa scolarité en IME puis est devenu travailleur en ESAT, dans le domaine de l'entretien d'espaces verts. Thomas a quitté le foyer parental à l'âge de 22 ans et s'est installé chez son frère aîné, où il a vécu jusqu'à sa mise en ménage avec Fadela il y a quatre ans, soit un an après leur rencontre en ESAT.

Le couple qu'il forme avec Fadela[122] semble fonctionner de manière similaire à la situation désirée par Julia dans l'extrait ci-dessus. Fadela (beaucoup plus loquace que Thomas) explique :

> « Thomas, il a plus de problèmes que moi. C'est plus difficile pour lui, alors je l'aide. En fait, c'est moi qui organise les choses. Par exemple à la maison. C'est moi qui sait quand il faut laver le linge, alors si moi, je suis occupée à faire autre chose, je lui demande de le faire. Il peut faire les choses, mais il a besoin que j'organise. Pour la liste des courses, c'est la même chose. Ou pour la cuisine. C'est aussi pareil pour les papiers. Enfin, là c'est moi qui les fais, parce que Thomas il peut pas lire. Aussi, des fois, je l'aide à choisir ses habits le matin… C'est vrai que je fais beaucoup de choses, mais ça me dérange pas du tout, j'aime bien ça, même. Des fois, les éducs ils me disent que j'en fais trop, tout ça, que je dois me reposer, tout… mais moi j'aime m'occuper de Thomas…… Peut-être parce que j'ai pas pu avoir des enfants, je sais pas… ? (…) Et Thomas, il est tellement gentil… Il me sourit, il me prend dans ses bras… (…) Il me

[121] Nous reviendrons sur cette idée de valorisation dans la deuxième partie de la thèse.
[122] Nous traiterons le parcours de vie de Fadela de façon détaillée au chapitre suivant. Cf. *Chapitre III : La sexualité transgressive revendicative*.

> caresse et me donne beaucoup de plaisir… [en le regardant et en lui caressant le genou] J'ai envie qu'il soit heureux… » (Fadela, 48 ans, en couple cohabitant, France)

Thomas confirme :

> « Elle m'aide beaucoup, Fadela, c'est vrai… J'ai de la chance (sourire). » (Thomas, 42 ans, en couple cohabitant, France)

Ces extraits donnent l'impression que le partenaire rêvé de Julia et le compagnon de Fadela sont perçus par ces femmes comme leur devant « caresses » et « plaisir » à l'exception de toute autre chose et comme nécessitant de recevoir une aide pratique qu'elles sont heureuses de leur donner. Ces deux cas semblent ainsi aller dans le sens opposé par rapport à ce que décrit Paola Tabet, même s'il aurait fallu davantage de deux entretiens pour pouvoir le démontrer plus avant. Remarquons en outre que la « rétribution » fournie par ces deux femmes à leurs partenaires n'est jamais financière. Dans un autre entretien réalisé avec Fadela seule, celle-ci indique d'ailleurs l'importance, à ses yeux, d'un égal partage des frais entre elle et Thomas.

Julia et Fadela sont deux femmes renvoyant une forte image d'indépendance (nous verrons d'ailleurs plus loin à quel point Fadela est attachée à cette idée) qui se trouvent avoir été élevées par des mères célibataires, qu'elles ont toujours vues se débrouiller seules. Sauf, peut-être, pour « le plaisir », car Julia mentionne les « amoureux » de sa « maman », qui venaient nuitamment lui rendre visite (en revanche, ce n'est probablement pas le cas de Fadela, qui décrit une mère algérienne travailleuse, stricte et se méfiant des hommes). Peut-être peut-on ainsi supposer que le modèle maternel est susceptible de leur avoir donné le goût de l'indépendance [Cole, 2010].

Cependant, dans les cas présentés, on observe que l'aide pratique et le soutien moral ne sont pas fournis que par les femmes. En effet, Ennio, le compagnon de Virginie, lui apporte soutien moral et aide domestique lorsqu'elle a ses « angoisses ». De même, Lionel offre son soutien pratique et moral à Jessica, malvoyante et qu'il décrit comme ayant « peur de beaucoup de choses ».

Mais ce constat est loin de contredire le propos de Tabet. Cela tient à une nuance dans le vocabulaire utilisé par les informateurs pour décrire l'aide donnée à leur partenaire. Nous l'avons vu, quand ce type de soutien est fourni par les hommes, il s'exprime de façon virile :

les hommes « protègent » des compagnes qui se présentent ou qu'ils perçoivent comme fragiles et douces. Lionel explique aussi « pousser » Jessica. Lorsque cette sorte d'aide est apportée par les femmes, elle s'exprime de façon maternante : elles entendent « s'occuper de » leurs compagnons, en « prendre soin », les « cajoler ». Et Fadela de s'interroger : ne serait-ce pas parce qu'elle n'a pas pu avoir d'enfants qu'elle se plaît à s'occuper de Thomas ? Contrairement à Natacha, qui dit ne surtout pas vouloir avoir à s'occuper de son ami comme une mère (ni, d'ailleurs, d'un enfant, comme nous l'avons vu précédemment). En nous gardant de surinterpréter ces gestes rapides, dont on imagine aisément qu'ils auraient pu être inversés, on observe que Fadela caresse tendrement, « maternellement » le genou de Thomas quand Lionel tapote énergiquement, « virilement » la cuisse de Jessica. Ici encore, une enquête spécifique portant sur les formes d'aide pratique et morale fournie par chaque sexe serait requise.

Les observations de Paola Tabet au sujet des dits « valides » se donnent donc également à voir en ce qui concerne les personnes considérées comme « handicapées mentales ». Ceci n'est pas surprenant dans la mesure où comme les autres, ces dernières vivent dans une société genrée, où la norme de l'hétérosexualité suppose l'échange, au sein de la relation de couple, de caractéristiques, voire de compétences féminines et masculines. Elles aussi évoluent dans une société où les injonctions sexuelles varient selon le genre, notamment en ce qui concerne l'expression du désir sexuel [Bozon, 2005].

Pourtant, on peut relever certaines spécificités dans le contenu du « service global » de la compagne désignée comme « handicapée mentale » ainsi que dans le détail de la compensation, dont nous avons dit qu'elle est, elle aussi, « globale », du partenaire masculin dit « handicapé mental ».

Rappelons que selon l'anthropologue, le service global féminin comprend les services sexuel, domestique, procréatif, et psychologique (que nous avons appelé soutien moral). En échange, la contrepartie globale masculine peut s'exprimer en termes de soutien économique, de prestige social et de protection.

Qu'en est-il, tout d'abord, du service global féminin fourni par les compagnes dites « handicapées mentales » ? Nous savons, en ce qui concerne les cas précédemment étudiés, qu'il est sexuel. En revanche, il n'est domestique et/ou procréatif que lorsque le couple vit hors institution spécialisée et partage un appartement « ordinaire ». En effet, lorsque le couple

réside en foyer, de la même manière que pour les couples « valides » ou « handicapés » non cohabitants, chacun est responsable du rangement de sa chambre personnelle et les autres tâches domestiques (courses alimentaires, repas, lessive etc.) sont prises en charge ou accompagnées par le personnel de l'institution. C'est Fadela qui pense et organise les tâches domestiques et demande à Thomas d'effectuer celle-ci ou celle-là. Homothétiquement, lorsque Virginie raconte qu'Ennio « l'aide » pour le ménage et le linge lorsqu'elle se sent trop angoissée pour s'en charger, on comprend bien qu'elle considère que ces tâches lui incombent le reste du temps. Comme au sein de nombreux couples « valides » [Pfefferkorn, 2011 ; Brousse, 1999 ; Kaufmann, 1992].

De même, avoir des enfants étant interdit en foyer d'hébergement, les femmes impliquées dans une relation de couple ne fournissent pas de service procréatif. En ce qui concerne les couples vivant hors institution, le désir de parentalité n'a pas été abordé lors de l'entretien avec Virginie. Et Fadela, après un avortement « forcé » sur lequel nous reviendrons, n'est plus, aujourd'hui, en âge d'avoir des enfants. Mais parmi les informateurs que nous avons classés dans cette deuxième catégorie de la sexualité *conformiste normalisante*, un couple, qui vit en milieu « ordinaire », a des enfants. Il s'agit de Solange et François, qui sont mariés et parents de deux jeunes enfants.

La « trajectoire spécialisée » de Solange, 24 ans, et de François, 23 ans, est également très « classique » : tous deux ont été désignés comme « handicapés mentaux » suite à des difficultés scolaires et dirigés vers un établissement scolaire spécialisé où ils ont effectué toutes leurs classes. C'est d'ailleurs à l'école qu'ils se sont connus. Le couple s'est installé en appartement « ordinaire » il y a quatre ans, après avoir toujours vécu chez leurs parents respectifs, lorsque Solange était enceinte de leur premier enfant. Alors que leur fille était âgée de 2 ans et que Solange était enceinte de leur fils, le couple s'est marié. Leur parcours se distingue donc du reste de l'échantillon par le fait qu'ils font partie des rares informateurs à être mariés et parents de deux enfants aujourd'hui. Solange et François sont travailleurs en ESAT, lui dans un atelier d'entretiens des espaces verts et elle dans un atelier de cuisine.

Solange a donc fourni à François un service procréatif, qui semble avoir augmenté le poids du service domestique qu'elle lui rend :

> « Avant d'avoir les petits, à la maison, on partageait ce qu'il y avait à faire pour le ménage. Mais maintenant… Enfin, en tous cas moi, j'ai beaucoup plus de travail, pour faire la cuisine, la lessive, le rangement des jouets, tout ça… Oufff… ça fait beaucoup ! Mais bon, maintenant je travaille à mi-temps, donc d'un côté… c'est un peu normal… » (Solange, 24 ans, mariée, mère de deux enfants, France)

Le service procréatif a donc alourdi non seulement le service domestique de Solange mais également la contrepartie financière de François, qui travaille davantage qu'elle à l'extérieur, gagne donc plus d'argent et prend en charge la majeure partie des frais du ménage, ce qui augmente au passage la dépendance économique de Solange, qui, dans ces conditions, perçoit son plus lourd travail domestique comme « normal ».

Enfin, en ce qui concerne la part psychologique ou morale du service global féminin, on peut penser qu'il est également moindre dans le cas des couples vivant en institution, le personnel éducatif prenant en charge une part non négligeable du travail de *care* (en termes d'écoute, de conseil, de consolation etc.)[123], en dispensant ainsi les femmes. Dans le cas des couples vivant en appartement à l'extérieur et travaillant en ESAT, d'après les témoignages des travailleurs et des encadrants, il semble qu'une part de ce service soit également prise en charge, bien que dans des proportions moins importantes, par les éducateurs du milieu professionnel, qui sont parfois amenés à intervenir pour apporter toute aide utile dans la vie personnelle des travailleurs « handicapés » (crise conjugale, deuil, déprimes, problèmes pratiques etc.). Une étude portant sur les personnes désignées comme « handicapées mentales » vivant et travaillant en milieu « ordinaire », avec et sans suivi éducatif à domicile, viendrait compléter cette analyse.

Ainsi, il apparaît que l'institution spécialisée réduit le service global de la femme en allégeant ses dimensions non sexuelles : pas de service domestique ni procréatif et un soutien moral réduit.

Qu'en est-il à présent des spécificités de la contrepartie globale des hommes dits « handicapés mentaux » ? Dans leur cas, la part de prestige social est rendue négligeable par leur statut commun de « travailleurs handicapés », qui gomme la diversité de leurs origines sociales, les exclut des catégories socioprofessionnelles des « valides », et empêche toute mobilité : aucune position sociale, qui serait perçue comme particulièrement prestigieuse, ne se

[123] Nous y reviendrons dans notre deuxième partie.

distingue. La véritable distinction, pour un certain nombre d'informatrices, serait de vivre une relation de couple avec un homme travaillant en milieu dit « ordinaire » ou, mieux, un homme « non handicapé ». Mais ce n'est le cas d'aucune des femmes rencontrées.

Concernant la compensation financière, bien que les hommes interrogés n'aient que des revenus modestes et souvent égaux à ceux de leurs compagnes, nous avons vu, dans le discours de certaines informatrices, que persistait la représentation selon laquelle une telle compensation est due à la femme. Il est ainsi attendu de Jean-Paul, l'ami de Dominique, de François, le mari de Solange ou encore du « Doudou » de Natacha qu'ils assument une part plus importante des dépenses du couple. Cependant, il semble néanmoins que la part financière de la rétribution des hommes désignés comme « handicapés mentaux » soit limitée par rapport à celle qui peut être attendue de la part des hommes dits « valides » : limitée par la structure d'hébergement spécialisée, qui, d'une part, pourvoit aux besoins quotidiens de leurs compagnes, en déchargeant ainsi les hommes et, d'autre part, intervient lorsque les femmes ont des exigences jugées trop importantes en la matière, comme cela a notamment été le cas du couple de Dominique et Jean-Paul étudié ci-dessus. En effet, lorsque les professionnels encadrants ont le sentiment qu'un résident « se fait tondre la laine sur le dos », selon l'expression d'une éducatrice, ils travaillent à mettre un terme à cette situation.

Ici encore, le poids de la composante financière de la contrepartie masculine varie selon que le couple vit en foyer d'hébergement ou dans un logement « ordinaire ». La compensation financière déboursée par François, père de famille vivant hors institution et travaillant davantage à l'extérieur que son épouse Solange, qui a restreint son temps de travail non domestique pour s'occuper de leurs deux enfants, est beaucoup plus conséquente que celle qui est versée par Jean-Paul, qui vit en foyer spécialisé avec son amie Dominique, tous les deux travaillant en ESAT pour les mêmes revenus. En outre, si le personnel éducatif a pu intervenir pour limiter les attentes de Dominique en matière de contrepartie financière, il n'a pas le contrôle sur les exigences de Solange, puisqu'elle et son mari François vivent en appartement extérieur. C'est donc l'institution spécialisée qui allège la part financière de la compensation versée par les résidents à leurs compagnes.

Enfin, nous avons vu que la protection constituait une part importante de la contrepartie attendue des femmes pour les services rendus à leurs compagnons. Mais dans ce domaine également, il semble que la protection que ceux-ci ont à fournir à leurs partenaires féminines

soit restreinte lorsque les couples résident en foyer d'hébergement, les éducateurs ayant précisément pour mission d'assurer cette protection. L'institution spécialisée réduit donc également cette partie de la compensation masculine.

Ainsi, les constats qui précèdent portent à croire que plus les personnes « handicapées mentales » vivent « comme tout le monde », c'est-à-dire dans les mêmes conditions de logement et de travail que celles qui sont considérées comme « non handicapées », plus l'échange économico-sexuel entre hommes et femmes est « normal », c'est-à-dire inégalitaire.

La désignation en tant que « personne handicapée mentale », dont nous montrerons ultérieurement qu'elle tend parfois à masquer le genre des individus concernés, de même que l'institution spécialisée paraissent donc « gommer » partiellement les inégalités de l'échange sexuel entre hommes et femmes. Dans ce contexte, les transactions sexuelles se révèlent plus nuancées que celles étudiées par Paola Tabet et s'apparentent davantage à des formes de « sexualité négociée », qui n'impliquent pas nécessairement d'échange financier et n'excluent pas certaines inversions du rapport de pouvoir entre hommes et femmes [Combessie, Mayer, 2013].

II.3 La normalisation par la relation de couple

Le conformisme sexuel des personnes « handicapées mentales » que nous avons réunies dans cette deuxième catégorie de notre typologie peut s'interpréter comme un moyen, pour elles, de se « normaliser ». Plusieurs d'entre elles l'évoquent :

> « Déjà qu'on nous dit qu'on est pas normaux, au moins, pour ça, on est comme tout le monde, normaux, quoi ! » (Frédéric, 38 ans, France)

> « Les gens, ils doivent voir qu'on est comme eux. Nous aussi on tombe amoureux, on peut être en couple et tout ça. » (Amalia, 35 ans, Suisse)

> « Mon histoire avec Caroline, c'est la seule chose qui est normale dans ma vie ! Être handicapé, c'est pas normal, travailler ici c'est pas normal, mais au moins, avec Caroline, on est comme tout le monde. On est tous les deux chez nous, on fait l'amour, on regarde la télé, des fois on s'engueule, des fois ça va bien. » (Marcel, 50 ans, France)

> « Quand je suis à la maison, avec François et les enfants, j'oublie mon handicap. » (Solange, 24 ans, France)

Ainsi, la relation de couple paraît constituer un îlot de « normalité » dans l'existence de personnes socialement désignées comme anormales. Epouser la norme, au moins dans le domaine du couple et de la sexualité, aide à vivre dans un monde ressenti comme incertain.

Le positionnement de ces personnes en matière de sexualité s'apparente au mode d'adaptation à l'institution totale que Goffman nomme *l'installation* : elles trouvent, dans la relation de couple nouée au sein de leur foyer d'hébergement, des « bribes d'existence normale » et tirent parti des « quelques possibilités qu'offre la situation » [Goffman, 1968 (1961) : 107]. S'il a été démontré que la vie en institution spécialisée constitue un obstacle à la vie sexuelle et sentimentale des résidents, ceux-ci étant moins souvent en couple que les personnes « handicapées » vivant en milieu ordinaire [Giami, Colomby, 2008], il convient de remarquer que c'est précisément l'institution qui a constitué le lieu de rencontre des couples interrogés dans notre enquête. On peut penser en effet que si ces personnes étaient restées cloîtrées au domicile parental, elles n'auraient pas eu la possibilité de rencontrer un partenaire. C'est d'ailleurs le cas de plusieurs personnes croisées dans les institutions dont elles sont résidentes : ayant vécu chez leurs parents jusqu'au décès de ceux-ci et ne travaillant pas, elles n'avaient, à leur arrivée au foyer aux alentours de la cinquantaine, jamais eu d'expérience sexuelle et/ou amoureuse.

Pour celles et ceux qui vivent en milieu dit « ordinaire », la logique est la même : la « normalité » du foyer conjugal (ou même familial, pour ceux qui ont des enfants) contraste favorablement avec l'anormalité renvoyée par le monde extérieur, sur le lieu de travail protégé, comme l'exprime très clairement Solange ci-dessus, qui dit encore :

> « Quand je vois mes enfants, comme ils sont beaux… Je me dis que même avec mon handicap, y a des choses que j'ai bien réussies, quand même… » (Solange, 24 ans, France)

Marcel affirme une idée similaire :

> « On dit que je suis handicapé et je travaille peut-être en ESAT, mais je suis aussi un père et un mari. » (Marcel, 50 ans, France)

Pour ces personnes, le couple est ainsi le lieu de la construction d'une identité positive.

Mais « se normaliser » à travers une relation de couple en institution spécialisée, c'est-à-dire en situation « anormale », n'est pas toujours facile. Cela se donne particulièrement à voir lors des ruptures. Comme dans le cas de Dominique et Jean-Paul précédemment étudié, lorsqu'un couple de résidents se sépare, les deux ex-partenaires ne prennent pas le large comme le feraient vraisemblablement des personnes considérées comme « valides », ou comme des personnes « handicapées mentales » vivant hors institution. Tous les deux continuent généralement à loger dans le même foyer et assistent éventuellement à la remise en couple de l'un d'entre eux, situation qui entraîne de la souffrance chez les personnes concernées et un délicat travail de gestion des conflits pour le personnel encadrant[124].

Si nous avons rapproché les personnes de ce deuxième type des *conformistes* mertoniens, certaines d'entre elles paraissent néanmoins plus proches des *ritualistes* de la typologie du sociologue américain : ils perdent de vue l'objectif prescrit de « santé sexuelle » mais s'engagent pourtant dans une relation de couple, qui constitue le moyen socialement légitime pour l'atteindre. La relation de couple semble constituer pour eux un vecteur de normalisation leur permettant de briguer la reconnaissance d'une normalité qui leur est refusée dans les autres domaines de leur vie. Elle apparaît avant tout comme un moyen et non comme un moyen *et* une fin, ce qui fait dire à certains éducateurs que les résidents « jouent au couple ».

En termes goffmaniens, le mode d'adaptation de ces personnes à la vie institutionnelle est celui de la *conversion* [Goffman, 1968 (1961)] : elles s'efforcent de jouer le rôle attendu d'elles en se soumettant aux attentes institutionnelles sans pourtant s'approprier le but qu'est supposé constituer la « santé sexuelle ». Elles ont appris et savent interpréter les scripts sexuels [Gagnon, 2008] qui leur sont prescrits, mais paraissent attacher davantage d'importance aux scripts eux-mêmes qu'à leur finalité de bien-être et de santé.

Bien entendu, nous ne pouvons affirmer avec certitude que ces personnes n'accordent rigoureusement aucune importance à l'objectif de « santé sexuelle ». Mais contrairement à d'autres informateurs, qui soulignent le caractère essentiel de la sexualité relationnelle dans leur vie personnelle, pour le bien-être et leur santé, le couple et la sexualité apparaissent, dans leur discours, comme un rituel qu'il *faut* accomplir :

[124] Les ruptures sentimentales seront à nouveau évoquées dans la deuxième partie de cette thèse.

> « Quand on est adulte, enfin… je sais pas, quand on a 30 ans ou comme ça, il faut être en couple. Sinon, ça fait gamin. Moi, j'aimerais avoir une femme pour… comment dire ?..... Être plus pris au sérieux. » (Stéphane, 21 ans, France)

> « Rencontrer quelqu'un, faire l'amour, emménager dans un appartement, c'est… logique. C'est comme ça qu'on doit vivre. Le sexe, c'est bon, mais juste comme ça, c'est pas important. » (Jean, 23 ans, France)

> « Depuis que je suis avec Jean, les autres [résidentes], et aussi les éducatrices, elles arrêtent de m'embêter, de me dire « bon, c'est quand que tu vas avoir un amoureux », tout. Quand on a un copain, on a la paix. » (Angèle, 22 ans, France)

> « Y a des choses, je sais pas comment dire… Y a des choses qu'on doit faire dans la vie. Travailler, faire le ménage, se marier. C'est normal. On n'a pas toujours envie, mais c'est les choses normales de la vie. » (Frédéric, 38 ans, France)

> « Claude, il est pas toujours très gentil, mais il m'apporte la… normalité. » (Patricia, 45 ans, Suisse)

Se conformer à la norme en vertu de laquelle il convient de s'investir dans une relation de couple permettrait donc à Stéphane de se sentir « adulte » et « pris au sérieux ». Pour Jean, vivre en couple est « logique », car « c'est comme ça qu'on doit vivre » et Angèle semble soulagée de ne plus être taquinée au sujet de son célibat depuis qu'elle a une relation sentimentale avec lui, car « quand on a un copain, on a la paix ». Selon Frédéric, « se marier » est « normal » et il importe de l'envisager même si « on n'a pas toujours envie », tout comme lorsqu'il s'agit de faire le ménage. Et si Patricia ne paraît pas très épanouie dans sa relation avec Claude, qui n'est « pas toujours très gentil », elle apprécie la « normalité » que lui offre sa situation de couple. D'autres disent :

> « J'aimerais bien me marier. Comme mes frères. » (Jocelyn, 20 ans, France)

> « Je suis soulagée d'avoir eu des enfants ! Comme mon frère et ma sœur. » (Solange, 24 ans, France)

Nous pouvons remarquer ici un autre aspect de la dimension interpersonnelle des scripts sexuels. En effet, les relations de ces personnes avec leurs frères ou sœurs « valides » influencent leur représentation individuelle des scripts. La comparaison avec eux est fréquente dans le discours des personnes « handicapées mentales » rencontrées. Elles les ont vus suivre

une formation et commencer à travailler, quitter le domicile parental pour s'installer dans un appartement, seuls, puis avec leur compagnon ou compagne, qui a été présenté(e) aux parents et vient déjeuner chez eux le dimanche. Ils les ont vus se marier, avoir des enfants et partir en vacances en famille. Ils représentent, pour eux, la norme [Santamaria, 2009]. Peut-être que se marier correspond au désir profond de Jocelyn, mais il laisse aussi entendre que c'est pour faire « comme [ses] frères ». Solange a peut-être voulu les enfants qu'elle a conçus avec François, mais ce qu'elle en dit, c'est qu'elle est « soulagée » d'avoir pu faire « comme [son] frère et [sa] sœur ». D'avoir satisfait au rituel. Frédéric le dit, il est des choses qu'il convient de faire même si « on n'a pas toujours envie », notamment le mariage.

Bien sûr, les personnes désignées comme « handicapées mentales » ne sont certainement pas les seules à se montrer ritualistes en matière de vie sexuelle et affective. On peut en effet imaginer que nombre des « valides » se soumettent aux normes en la matière pour « faire comme tout le monde », renoncent à des scénarii sentimentaux et sexuels intrapsychiques qui comprendraient davantage de fantaisie pour se conformer aux scripts sexuels socialement préconisés. Le ritualisme n'est donc pas spécifique à la population étudiée. Le sien peut néanmoins s'analyser comme une manière d'améliorer leur condition en milieu éducatif spécialisé (surtout quand ces personnes vivent en foyer mais aussi lorsqu'elles travaillent en ESAT).

Au sein d'institutions qui en font la promotion, se soumettre aux injonctions à la « santé sexuelle », qu'on se les soit appropriées (comme les conformistes « convertis », au sens goffmanien) ou non (comme les ritualistes), qu'elles soient porteuses ou, au contraire, dépourvues de sens pour les résidents, permet à ceux-ci de donner satisfaction au personnel éducatif, qui lira, dans cette grande conformité aux normes sexuelles dominantes, la réussite des projets d'éducation sexuelle et de groupes de parole sur la sexualité qu'ils ont porté. Souscrire au mieux à l'idéal sexuel du moment permet d'avoir « la paix », comme l'explique Angèle, qui n'a plus à entendre ses éducatrices lui rappeler qu'elle devrait se soucier davantage de sa vie sentimentale, de sa « santé sexuelle ».

Que ce soit de manière ritualiste ou conformiste, répondre aux attentes institutionnelles permet en outre d'obtenir des « avantages secondaires » [Goffman, 1968 (1961)] : un logement indépendant pour le couple ou davantage de sorties, car les éducateurs sont rassurés de savoir les deux résidents ensemble à l'extérieur. Cela favorise également l'intégration

parmi les autres résidents : construire une relation de couple est généralement perçu comme une aptitude, une réussite, qui offre un certain prestige à celles et ceux qui y parviennent et sont ainsi « pris au sérieux » par les autres. Être deux permet aussi de faire équipe pour se défendre contre les autres en cas de conflits, que ce soit avec les résidents ou le personnel.

Ainsi, selon Merton : « (…) en accord avec les institutions, ce comportement n'est généralement pas considéré comme un problème social » [Merton, 1997 (1949) : 80]. De fait, les personnes que nous rapprochons des *ritualistes* de la typologie de Merton posent peu de problèmes à leur entourage éducatif. Certes, elles ne se sont probablement pas approprié la « santé sexuelle » en tant que valeur, en tant qu'objectif encouragé dans leurs institutions spécialisées, mais au moins, elles suivent les scripts sexuels prescrits et ne perturbent pas trop la vie institutionnelle.

En marge des deux principales catégories qui viennent d'être présentées, il convient à présent d'analyser les deux autres types de sexualité observés, minoritaires sur notre terrain : la sexualité *revendicative* (6 cas) et la sexualité *alternative* (3 cas).

Chapitre III : La sexualité revendicative

Cette troisième catégorie de sexualité concerne 2 femmes et 4 hommes[125], qui ont en commun de revendiquer l'autodétermination de leurs choix sexuels, en refusant les restrictions qui leur sont imposées par l'éducation spécialisée. Elle comprend deux cas de figures :

D'une part, des personnes qui contestent la désignation en tant que « handicapées mentales » dont elles ont fait l'objet, adhèrent pleinement à l'idéal social de la « santé sexuelle » et aux normes sexuelles dominantes, mais refusent la limitation, spécifiquement imposée aux personnes « handicapées mentales », des objectifs sexuels et des moyens de les atteindre. De fait, nous verrons que Fadela, Maria et Laurent n'acceptent pas la version des normes sexuelles dominantes qui se veut « adaptée » à leur degré de « handicap » et d'autonomie : une sexualité de couple, mais pas de mise en ménage, de mariage ni d'enfants. Avec des revendications portant sur le mariage et la parentalité, ces personnes désirent poursuivre au contraire les mêmes objectifs d'épanouissement personnel que les dits « valides », en recourant aux mêmes moyens et sans avoir à rendre de comptes à l'institution. Et contrairement aux informateurs de notre deuxième catégorie, la sexualité *conformiste normalisante*, qui sont parfois mariés et parents, elles n'ont pas été jugées aptes au mariage et/ou à la parentalité et ont dû lutter pour atteindre ces objectifs.

Ainsi, s'ils n'étaient pas considérés comme « handicapés mentaux » et empêchés à ce titre de recourir aux mêmes moyens que les dits « valides » pour se conformer aux normes sexuelles dominantes, ces trois informateurs pourraient être qualifiés d'hyperconformistes. Mais le fait d'aspirer à s'y soumettre alors même qu'ils ont été désignés comme « handicapés mentaux » les rend « déviants ».

Dans la mesure où ces personnes contestent à la fois les buts et les moyens qui sont spécifiquement prescrits aux personnes considérées comme « handicapées mentales » en matière de sexualité, nous les rapprocherons de celles que Robert Merton qualifie de *rebelles* dans sa typologie de l'adaptation individuelle, c'est-à-dire des individus qui contestent les objectifs socialement valorisés et les moyens considérés comme légitimes pour y parvenir afin

[125] D'autres cas, qui n'ont pas fait l'objet d'entretiens avec les personnes concernées, ont pourtant été mentionnés par les éducateurs spécialisés ou observés sur le terrain. Ils seront évoqués en filigrane dans le présent chapitre.

d'en adopter d'autres. Dans leur cas, il s'agit des normes sexuelles dominantes parmi la population qualifiée de « valide ».

D'autre part, nous étudierons, au sein de cette troisième catégorie de la sexualité *revendicative*, les situations de trois hommes. Les deux premiers, Claude et Renaud contestent la valeur du concept de « santé sexuelle ». Renaud refuse également l'idéal social de la relation de couple. En outre, tous deux adoptent des comportements socialement dévalorisés pour les « valides » comme pour les « handicapés mentaux : en matière de genre pour Claude, qui souhaite se conformer au stéréotype de la virilité traditionnelle[126], et en matière de sexualité pour Renaud, qui a choisi de vivre sa sexualité en recourant à la prostitution. Etant donné que tous deux remettent en cause tout à la fois les objectifs et les moyens préconisés dans le domaine de la sexualité pour en adopter d'autres, socialement perçus comme illégitimes, nous les rapprocherons également de la catégorie mertonienne des *rebelles*.

Enfin, le troisième homme, Virgile, transgresse la norme de l'exclusivité pour s'épanouir sexuellement. En effet, il a recours à l'assistance sexuelle alors même qu'il est engagé dans une relation de couple. Car cela ne lui paraît pas s'opposer à l'objectif actuel de « santé sexuelle » auquel il adhère pleinement ni à l'idéal du couple, qu'il partage. Ainsi, nous verrons que Virgile correspond davantage au type des *innovateurs* de la typologie de Merton, qui chérissent les objectifs socialement valorisés mais utilisent, pour les atteindre, des moyens qui sont au contraire déconsidérés.

Or, si les « non handicapés » peuvent choisir d'adopter ces comportements transgressifs en dépit du contrôle social auquel ils auront à faire face, les personnes « handicapées mentales » se les voient interdire par leur entourage éducatif. Mais comme Fadela, Maria et Laurent, ils veulent pouvoir décider par eux-mêmes de leur positionnement vis-à-vis des normes sexuelles dominantes. Toutefois, contrairement aux premiers, ils ne revendiquent pas d'être autorisés à s'y conformer de la même façon que les « valides », mais de pouvoir, comme les « valides », choisir de les enfreindre. Tous ont donc en commun de revendiquer (par des biais différents) une autonomie comparable à celle des dits « valides » en ce qui concerne leur sexualité.

[126] Si le stéréotype du masculin viril peut avoir valeur de norme dans certains milieux sociaux [Nayak, 2007], au sein de l'éducation spécialisée, le « machisme » est au contraire très dévalorisé, comme nous le verrons. Ce qui n'empêche toutefois pas une répartition genrée des tâches entre les professionnels [Benelli, Modak, 2010].

Après la présentation des 6 cas rencontrés (III.1 et III.2), nous étudierons et tenterons de déconstruire les explications de ces sexualités *revendicatives* qui sont proposées par les autres acteurs du terrain (III.3).

III.1 Se conformer aux normes des « valides » : vie conjugale et parentalité

Fadela, 48 ans, est née en région parisienne, de parents algériens. Elle a deux frères, l'un plus âgé, l'autre plus jeune, tous les deux « valides ». Suite à des complications à la naissance, Fadela est hémiplégique. Toutefois, elle ne sera désignée comme « handicapée mentale » que quelques années plus tard. Lorsqu'elle est âgée de 2 ans, ses parents divorcent et son père retourne en Algérie.

Fadela est d'abord scolarisée en maternelle « ordinaire ». Mais ses institutrices s'inquiètent de ce qu'elle ne parle toujours pas à l'âge de 5 ans. Fadela raconte :

> « J'allais à l'école maternelle, mais un jour… on a dit à ma mère… parce que je parlais pas. Je disais pas un mot ! Alors on a dit à ma mère que je pouvais pas rester ici… Et après, ma mère… Ma mère, en plus, elle venait d'Algérie, elle connaissait pas… elle savait pas parler français, c'était difficile pour ma mère… Alors elle en a parlé à mon docteur, et mon docteur, il a dit que j'étais handicapée mentale et il a trouvé une place pour moi dans une école spécialisée, en internat. Donc à 6 ans, je suis partie en internat et je rentrais chez ma mère le week-end. C'était très dur. »

Fadela a toujours contesté la désignation dont elle a fait l'objet :

> « Mais c'était pas juste ! Moi, j'ai toujours refusé qu'on dise que je suis handicapée mentale ! Déjà, c'était il y a longtemps, à l'époque, c'était pas comme maintenant. Maintenant, je pense pas qu'on m'enverrait dans une école pour handicapés. Avec l'hémiplégie, c'était normal que j'aie besoin de temps pour apprendre à parler. Déjà, apprendre à marcher, c'était difficile. Et puis ma mère, elle parlait pas français. Et en fait, elle me parlait pas beaucoup même en arabe parce qu'elle avait pas le temps, elle travaillait beaucoup, elle faisait le ménage à l'hôpital. C'était une femme simple, ma mère. Elle a fait ce que le docteur a dit. Elle pouvait pas dire non. Si j'étais née chez des gens riches, ça se serait sûrement pas passé comme ça (…) Et puis quand vous allez dans une école spécialisée, on vous apprend pas les mêmes choses que les autres, vous apprenez moins de choses, et après, vous pouvez plus vous intégrer avec les normaux. C'est pour ça que les normaux, ils se mélangent pas avec les personnes handicapées. Donc moi, c'est à cause de l'école spécialisée que je suis handicapée. Je suis sûre que si j'avais été à l'école normale, j'aurais pu apprendre un métier et tout ça. »

Dans cet extrait, Fadela donne sa version de ce qui a conduit à sa désignation en tant que « handicapée mentale ». Une hémiplégie qui retarde les premiers apprentissages, une acquisition de la parole encore retardée par le fait que sa mère n'est pas en mesure de prendre le temps de lui parler, une mère que Fadela qualifie de « femme simple », travaillant dur pour élever seule ses enfants, ne parlant pas le français et qui n'a pas osé remettre en question le diagnostic médical et l'orientation de sa fille en école spécialisée. Fadela souligne l'injustice sociale dont elle se sent victime : « si j'étais née chez des gens riches, ça se serait sûrement pas passé comme ça ». En outre, elle mentionne la difficulté de bifurquer d'une trajectoire spécialisée vers le monde des « valides », évoque l'école spécialisée qui stigmatise et souligne la séparation d'avec les « normaux » [Diederich, 2004].

Fadela boite, et son hémiplégie entraîne des problèmes d'élocution qui la rendent difficile à comprendre lorsqu'on la rencontre. Mais l'on s'habitue rapidement pour découvrir une femme au propos construit, faisant preuve d'une grande finesse d'analyse et dont on perçoit mal quelles difficultés cognitives ont pu conduire à une désignation en tant que « handicapée mentale ». Nous verrons, à la lecture de la suite de son parcours, qu'elle paraît en outre tout à fait autonome.

Fadela effectue toute sa scolarité en école spécialisée. Alors qu'elle souhaitait passer un CAP, on l'en dissuade et l'oriente en ESAT lorsqu'elle est âgée de 22 ans :

> « Moi, je voulais passer un CAP de cuisine ou alors de maintenance, de nettoyage. Mais à l'époque, les personnes handicapées, on les laissait pas passer un diplôme. Pourtant, je suis sûre que j'aurais pu. J'avais suivi la formation, mais ils m'ont pas laissée. Mon problème, c'est l'hémiplégie, j'ai du mal à faire des choses précises avec mes mains, je peux pas aller vite. Mais c'est pas le handicap mental… »

Fadela entre donc dans un premier ESAT, dans un atelier de cuisine. Elle y restera 12 ans, au cours desquels elle ne cesse de se battre pour trouver un emploi en milieu ordinaire ou, à défaut, un détachement en milieu ordinaire[127] :

> « Dans ce CAT[128], ils s'en fichaient… Je leur ai dit que je voulais pas travailler en ESAT. J'ai toujours voulu travailler en dehors, parce que c'est plus intéressant. Je

[127] Il arrive en effet que des travailleurs en ESAT soient mis à disposition d'une entreprise pour une durée variable, tout en restant rattachés à l'ESAT.
[128] Centre d'aide par le travail, ancienne dénomination des actuels ESAT.

> voulais pas entendre parler de l'ESAT Moi, je voulais travailler avec des gens comme moi, des gens normaux. Vraiment, j'ai rien contre les personnes handicapées mentales, mais je suis pas handicapée mentale. Mais ils m'ont pas aidée, ils ont rien fait. »

Fadela s'adresse donc à une assistante sociale extérieure à son établissement, qui va l'aider à réaliser son projet :

> « C'est cette assistante sociale qui m'a aidée. Elle a compris. Elle m'a dit qu'elle comprenait pas pourquoi j'étais en ESAT. (…) D'abord, elle m'a aidée à chercher du travail en milieu normal. Je suis allée à des entretiens pour des postes de blanchisseuse à l'hôpital et de nettoyage. Mais à cause de mon hémiplégie, ils ont pas voulu m'embaucher. Quand ils m'ont vue, ils ont dû se dire que j'y arriverai pas. Les gens normaux, ils pensent que les personnes qui sont entre guillemets handicapées, elles peuvent pas faire ci, elles peuvent pas faire ça… Mais si, on peut ! Peut-être pas toutes, mais moi je peux le faire ! Alors elle m'a trouvé une place dans cet ESAT. (…) Ici, c'est très bien. Ici, on a un projet. Ils m'ont aidée à réaliser mon projet à moi, de travailler en dehors. D'abord, j'ai travaillé quelques mois dans un atelier de blanchisserie ici, et après je suis partie en dehors, dans une résidence pour personnes âgées, je fais du gardiennage. Ça s'appelle « détachement professionnel ». ça se passe bien. J'aime beaucoup ce travail. J'aime bien les personnes âgées. »

Elle ajoute :

> « Moi je veux être reconnue. Pour montrer aux gens que nous, on est capables. On est capables ! On travaille. A la résidence, ils sont contents de moi, ça se passe bien. Voilà. »

Peu de temps avant l'entretien, Fadela a commencé un nouveau travail, deux jours par semaine, dans un café ouvert à tous, en ville, et tenu par des travailleurs de son ESAT de rattachement. Ce projet, qui vise à jeter un pont entre les personnes « handicapées mentales » et les personnes considérées comme « valides » qui constituent la clientèle de ce café, tient très à cœur à Fadela, toujours investie dans la lutte pour la reconnaissance et les rencontres entre deux mondes qui restent habituellement cloisonnés :

> « Avec un éduc de l'ESAT, on a eu cette idée. Ouvrir un café avec des travailleurs handicapés. Pour nous faire connaître. Pour montrer qu'on sait travailler normalement. C'est un joli petit café… Là, c'est encore le début, tout, mais ça commence quand même à bien marcher. On a des clients qui viennent prendre le café le matin, avant d'aller à leur travail. Et ça se passe bien, c'est comme dans n'importe quel café. Je suis contente (sourire). »

Néanmoins, Fadela déplore la difficulté à nouer des relations avec les dits « valides » :

> « C'est difficile de se faire des amis qui sont pas handicapés… Ils veulent pas se mélanger avec nous… Ils ont peur et ils ont pas la patience… C'est dommage… Aujourd'hui, j'ai une amie valide, elle a travaillé à la MAS à côté, et j'allais la voir là-bas, et on s'aime beaucoup… Mais elle est dans ce métier-là… Elle est sensibilisée à ça… Mes voisines, elles me disent bonjour, mais… elles veulent pas vraiment faire connaissance avec moi… A la résidence où je travaille, oui, ils discutent un peu avec moi… « Vous allez bien ? ça fait longtemps qu'on vous avez pas vue… ». Ils demandent des nouvelles, ils sont contents de moi… Des fois, on parle un peu des vacances… mais rien de plus… »

En ce qui concerne sa vie affective et sexuelle, Fadela a tout d'abord eu un premier « petit copain » entre les âges de 12 et 15 ans :

> « Ce garçon, mon petit copain (sourire), je l'aimais vraiment beaucoup. J'étais très amoureuse. Il était dans le même internat. On n'a jamais fait l'amour parce qu'on pouvait pas, on était séparés, les garçons et les filles. Mais on s'embrassait, on était bien… Et puis, un jour, il est parti, il a déménagé avec ses parents… Le soir d'avant, on s'est fait des caresses… pour se dire au revoir… On n'a pas vraiment fait l'amour, mais quand même des caresses… Et le lendemain, il est parti. Je l'ai plus jamais revu. Ça a été très, très difficile… »

Après avoir vécu en internat jusqu'à ses 18 ans, Fadela retourne vivre chez sa mère. Alors qu'elle a 19 ans, elle est agressée sexuellement :

> « Vous savez, euh… c'était un bonhomme un peu bizarre… Il m'a forcé la main… Je voulais pas… Parce que le soir, souvent j'allais voir ma mère au travail… et y avait un petit sentier… et voilà, c'était dans le petit sentier… J'étais vierge (…) J'ai rien dit à ma mère. Je pouvais pas lui dire… C'était un homme que je connaissais pas…… Nous, les personnes handicapées, on nous croit pas. On me croirait pas… (…) Les personnes handicapées, on est fragiles ! C'est plus facile, avec nous. Et puis moi, j'ai pas la force de pousser un homme. On peut dire non, mais c'est tout… (…) J'ai jamais rien dit, à personne. Parce que c'est honteux… Vous savez, j'ai mal, encore (elle pleure)… »

Fadela n'a parlé à personne du viol qu'elle a subi. Pas même à Thomas, son compagnon actuel :

> « On n'en parle pas, parce que… on a peur… Moi j'ai peur… qu'il le prend mal… et puis… qu'il me quitte… »

A l'âge de 23 ans, elle emménage dans un petit appartement. A partir de cette époque, elle connaît plusieurs relations successives, essentiellement avec des collègues d'ESAT mais parfois également avec des hommes dits « valides » mais en situation de précarité. Elle décrit ces relations comme amicales et sexuelles et caractérisées par l' « entraide » (Cf. Chapitre précédent) :

> « J'ai eu plusieurs copains… Mais c'était surtout des amis… On couchait des fois ensemble, mais c'était surtout… de l'entraide… »

Lorsqu'elle est âgée de 27 ans, Fadela emménage chez son ami de l'époque, un jeune homme considéré comme « non handicapé ». Elle raconte :

> « On s'est rencontrés dans un café (…) Lui, c'était un peu pareil… En fait, c'est sa mère qui m'a demandé d'aller habiter chez lui, parce que je lui faisais du bien, je pouvais l'aider. On faisait l'amour de temps en temps… mais surtout, on s'aidait. Par exemple, avec mes mains, j'ai du mal pour éplucher des choses. Maintenant, ça va mieux, mais lui, il faisait ce que j'arrivais pas à faire et moi je l'aidais… Parce que quand je l'ai rencontré, c'était un petit délinquant… Avec moi, il a arrêté de faire des bêtises… Il travaillait pas, mais il restait… sage… (…) J'étais pas amoureuse, mais je l'aimais beaucoup comme un ami… Je voulais l'aider… »

Trois ans plus tard, Fadela découvre qu'elle est enceinte de cet homme :

> « Un jour… (soupire)… je suis tombée enceinte… Je savais pas trop comment faire… ça me faisait peur, j'avais peur qu'il soit handicapé et de pas bien arriver à m'en occuper… Et puis mon ami, il travaillait pas, on n'avait pas beaucoup d'argent… Mais j'aurais voulu garder cet enfant… (elle pleure)… J'en ai parlé à une éducatrice de mon ancien ESAT…… Elle a dit que c'était pas possible, qu'il fallait avorter… Elle a dit que je n'arriverai pas à l'élever parce que je travaille… et avec mon handicap… Mais moi je voulais pas avorter… Je suis pas allée chez le docteur… Mais elle a beaucoup insisté… les autres éducatrices aussi… Elles disaient qu'il fallait faire vite… Les personnes handicapées, on nous écoute pas… C'est pour ça que je vous raconte, parce que vous allez écrire un livre… et c'est important que les gens sachent, parce qu'ils ne savent pas… Et au bout d'un moment, je savais plus… J'ai pensé qu'elles avaient raison… Alors j'ai avorté…… Ils m'ont pas forcée, mais ils ont tellement insisté… Mais je regrette… Je regrette toujours… (elle pleure)… Maintenant, à mon âge, je n'aurai jamais d'enfant… Moi, j'aurais voulu avoir des enfants… J'aime beaucoup les enfants… Et je sais m'en occuper… »

Cet avortement apparaît comme le drame de la vie de Fadela, dont elle souffre aujourd'hui encore. Révoltée, elle dit encore :

> « C'était pas juste. Je suis sûre que si j'avais été avec un homme normal, on m'aurait laissé avoir l'enfant. Il était pas handicapé, cet ami, mais comme je vous ai dit, c'était un petit délinquant, il avait des problèmes, il travaillait pas et tout ça… (…) J'ai l'impression qu'ils ont profité que j'étais handicapée pour m'obliger… Parce qu'ils me croyaient pas capable… Mais ça fait mal… »[129]

Fadela se sépare de son ami deux ans plus tard et s'installe dans un nouveau petit appartement. Elle a alors 30 ans. Jusqu'à ses 37 ans, elle n'a plus aucune relation sexuelle et/ou sentimentale. Elle rencontre ensuite un homme, également considéré comme « handicapé mental », sans travail, avec lequel elle entame une relation. Il s'installe chez elle au bout de quelques mois :

> « C'était de nouveau un petit peu la même chose… On s'entraidait… Lui, il était amoureux de moi… Mais moi j'étais pas amoureuse… On a fait l'amour un peu… à force d'habiter ensemble… Mais on était surtout des amis… »

Cette relation va durer cinq ans. Alors qu'elle vit toujours avec cet homme, Fadela fait la connaissance de Thomas, qui vient d'arriver à l'ESAT. Elle se lie d'amitié avec lui ainsi qu'avec un autre travailleur nouvellement arrivé. Tous les trois prennent l'habitude de sortir ensemble après le travail, se promènent et fréquentent les cafés. Petit à petit, elle se rapproche de Thomas et en « tombe amoureuse » dit-elle :

> « Thomas, c'est le seul homme dont je suis tombée amoureuse. Je l'aime vraiment. J'aime sa douceur, sa gentillesse. Son sourire, aussi, et son côté rêveur. Et puis il est grand et beau (sourire). Avec lui, je suis bien. C'est le premier homme avec qui j'ai vraiment envie de faire l'amour… Alors j'ai quitté l'ami avec qui j'étais. Mais on a continué à habiter ensemble le temps qu'on trouve un appartement Thomas et moi. »

[129] Nous reviendrons sur la question des incitations à avorter, qui seront analysées au point *VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer*, dans la deuxième partie de cette thèse.

Quitter son ami n'a pas été facile pour Fadela :

> « C'était difficile… Très difficile…Au début, je voulais pas lui dire… Mais y avait une personne qui venait nous voir, une fois par semaine, si on avait des problèmes… et… elle m'a dit « dis-lui »… et moi je savais pas comment lui dire… Elle m'avait dit « attends pas trop, il faut lui dire… »… et moi je savais pas comment lui dire… Je ne voulais pas le blesser… Il était seul, il avait pas de métier… et y avait sa mère, mais on la voyait pas… Moi je voulais pas le laisser… Alors j'ai fini par lui parler… Je voulais lui dire que j'allais pas l'abandonner… Il pouvait aller dans un foyer… et puis on lui a trouvé un appartement, et ça va bien maintenant… Mais il a beaucoup pleuré… Mais on se voit toujours de temps en temps. Il est un peu handicapé mental, pas beaucoup… Mais je l'ai aidé à trouver une place dans un CAT… (inaudible)… »

Obtenir le droit de s'installer avec Thomas n'a pas été simple non plus :

> « A l'ESAT, ils voulaient pas qu'on habite ensemble. Ils disaient que j'avais déjà beaucoup déménagé, et aussi que Thomas était trop handicapé pour habiter avec moi, qu'il était pas assez autonome et que ça me ferait trop de travail. Ils voulaient pas nous aider, au début. Il a fallu insister et se battre, se battre, se battre. Mais à force, ils ont dit oui. Ils nous ont aidé à faire les démarches pour trouver notre appartement. »

Fadela et Thomas emménagent donc ensemble quatre ans avant cet entretien, soit un an après le début de leur relation. Ils m'ont reçue dans cet appartement de la banlieue parisienne, impeccablement tenu sans aide extérieure, et m'ont gardée à dîner, si bien que j'ai pu apprécier leurs talents culinaires en savourant un délicieux plat antillais qu'ils ont préparé ensemble.

Ainsi, le parcours de Fadela est jalonné de luttes, dans tous les domaines de sa vie, pour la reconnaissance et le droit de mener son existence comme elle l'entend, avec le plus possible d'autonomie. La sexualité est également l'un de ses champs de bataille :

> « Les personnes handicapées doivent avoir le droit de vivre leur sexualité comme elles veulent. Il y a pas de raison qu'on leur dise ce qu'ils doivent faire. Mais en France, il y a encore vraiment beaucoup de progrès à faire. Il faut toujours se battre, se battre, se battre. Pour pouvoir avoir des rapports sexuels, pour avoir le droit d'habiter avec son compagnon, pour avoir le droit de se marier, pour avoir le droit d'avoir des enfants… La sexualité, c'est très important. C'est important pour être libre. Si on arrive à la vivre comme on veut, c'est qu'on a déjà réussi à gagner une bonne reconnaissance, ça veut dire qu'on arrive à être autonome. Personne n'a le droit de dire à quelqu'un comment

> il doit faire. Les valides, ils demandent pas la permission. Pourtant, des fois, ils font mal les choses. Les couples se séparent, s'occupent mal de leurs enfants… Je suis pas d'accord de devoir demander la permission. Y a rien à demander. C'est ma vie. Je suis peut-être handicapée, mais ma sexualité, c'est à moi. Pour ça, je suis pas plus handicapée que les personnes normales. Je décide. »

On observe ainsi que pour Fadela, la sexualité est un lieu fondamental de la revendication de son autonomie. Elle ne veut pas avoir à demander d'autorisations en la matière, elle refuse de se soumettre aux normes sexuelles spécifiques, adaptées, qui sont adressées aux personnes qui, comme elle, ont été désignées comme « handicapées mentales ».

Maria se décrit elle-même comme une « rebelle ». Âgée de 45 ans, elle et née et a grandi en région parisienne dans une famille en situation sociale difficile. Elle a un frère et une sœur qui ont été désignés comme « handicapés mentaux » suite à des difficultés scolaires, comme elle. Elle comprend mal la désignation dont elle a fait l'objet :

> « On dit que j'ai un retard mental. C'était pas normal de se retrouver en CE2 à 12 ans, donc on m'a mis en IME et après IMPro. Je savais lire, mais pas bien, et je ne sais pas trop écrire. Mais bon, moi, je vois pas trop pourquoi on dit que je suis handicapée, hein. Je pense que si la maîtresse nous avait pas laissés au fond de la classe mes frères et sœurs et moi, on aurait peut-être mieux appris. Et puis nos parents, ils étaient pauvres, ils savait pas trop écrire non plus mais on disait pas qu'ils étaient handicapés. (…) L'école spécialisée, je voulais pas y aller ! C'était la honte, pour moi ! La honte ! »

Comme Fadela bien que de façon moins affirmative, Maria semble donc établir un lien entre la précarité familiale et la désignation dont toute la fratrie a fait l'objet. Elle dit aussi :

> « Mais bon, je me demande… Ma mère, à mon avis, elle était un peu handicapée mentale… mais elle a pas été diagnostiquée. Elle travaillait pas… Et bon, comme mon frère et ma sœur ils sont aussi handicapés… j'me dis qu'ça doit venir d'elle… Mais bon, pour moi, je me considère pas comme handicapée… »

Externe dans une école spécialisée, Maria vit chez ses parents, avec lesquels elle a des relations conflictuelles :

> « Ça se passait pas bien du tout à la maison, avec mes parents ! Surtout avec ma mère. Pas du tout ! Parce que je disais non à tout, j'étais la honte de la famille qui disait non à tout. J'étais pas d'accord avec elle, je disais non à tout. J'étais déjà une rebelle ! (…) Aujourd'hui, je n'ai plus de relations avec eux. On s'est fâchés. »

Contrairement à Fadela, Maria est autorisée à passer un CAP d'horticulture à l'âge de 17 ans. Elle commence par travailler en tant qu'horticultrice en milieu « ordinaire » mais on lui reproche d'être trop lente à l'ouvrage, si bien qu'elle trouve un autre emploi, toujours en milieu « ordinaire », dans une entreprise de nettoyage.

Maria a eu sa première relation sexuelle deux ans auparavant, à l'âge de 15 ans :

> « La première fois que j'ai couché, c'était en colonie de vacances, comme plein de gens, hein ! J'avais 15 ans et c'était pour faire chier ma mère (rires) ! Mais c'était pas mal. »

Elle regrette l'absence d'information sur la sexualité :

> « Rien !! A l'école, c'était complètement silencieux, là-dessus ! Et mes parents, surtout pas ! Noooon !! Pas du tout ! Rien ! A 12 ans, j'ai eu mes règles, je savais pas ce que c'était ! Mais rien ! C'était tabou, dans le temps ! En fin de compte, c'est mon premier mari qui m'a dit : « Il faudra que tu prennes la pilule, parce que sinon, tu vas tomber enceinte ». Rien (rires) !! La première fois que j'ai fait l'amour, je savais rien ! C'est mon partenaire qui m'a dit comment faire et tout ! »

Quand elle a 17 ans, elle s'installe en ménage avec un homme rencontré à l'IMPro. Il a passé un CAP d'électronicien et travaille en milieu « ordinaire ». Cet homme est donc parvenu à quitter la trajectoire spécialisée sur laquelle il a été placé enfant, suite à sa désignation en tant que « handicapé mental », ce qui reste rare [Diederich, 2004]. Maria raconte :

> « Il s'appelait André. J'avais eu 4 ou 5 aventures avant lui, mais lui, c'était mon premier amour. Je l'ai rencontré à l'école. Il me plaisait bien, il était sérieux, tout ça. (…) Pendant 3 ans, ça s'est très bien passé. »

Or, cet homme est malade :

> « … En 85, il y a eu l'affaire du sang contaminé, tout ça, le président de la République et tout, à l'époque, c'était Mitterrand, et Chirac, tout ça, les hommes politiques, je les aime pas beaucoup. Parce qu'ils ont laissé le sang contaminé, s'écouler, s'écouler… et lui, il était en plein dedans parce qu'il était hémophile ! Et on a découvert qu'il avait le sida. Pendant 1 an, j'ai dû me faire piquer à cause de ça ! Pour voir si j'avais pas le sida ! Comme j'étais sa partenaire ! Quand on a su, on a dû utiliser des capotes. Et il est devenu… pas très gentil… Ah oui, il était pas très gentil ! Parce que ça le rongeait, il était malheureux. Il était très malheureux. (…) Il avait 21 ans. Il est mort à 32 ans. Ça a été très, très dur. »

Le couple est resté ensemble 11 ans et s'est marié peu de temps avant la mort du jeune homme :

> « On est restés ensemble 11 ans. Y a pas eu d'enfants à cause du sida. On s'est mariés la dernière année avant qu'il meure pour pas que le fric va à sa famille ! (…) Après, on s'est aussi mariés à l'église, parce que je suis catholique, je suis croyante, j'aurais été frustrée sinon. »

Elle parle de ses « valeurs chrétiennes » :

> « Je me suis faite baptisée tard, quelques années avant la mort de mon mari. La foi, ça m'a beaucoup aidée. Depuis, j'ai des valeurs chrétiennes. Déjà, la fidélité, ça a toujours été très important pour moi. La fidélité, oui. Très. Donc en fin de compte, j'étais chrétien sans le savoir (rires) ! Donc je suis contre l'échangisme et toutes ces choses là. Et puis je suis anti-avortement, je suis un peu classique. Bon, avant, j'étais quand même pour l'union libre… Mais depuis que je suis baptisée, je n'accepte plus le concubinage. Je n'accepte pas le Pacs non plus, parce que les bonhommes ils se débinent. Parce que les hommes, pour se marier, faut insister, hein ! (…) Mais je suis pas contre la sexualité avant le mariage… Faut pas être tabou, non plus, faut pas être vieux jeu. (…) Par contre, je suis contre l'avortement, contre la contraception. Ça, c'est clair ! Avant, je prenais la pilule, je prenais le stérilet. Mais depuis que je me suis mariée à l'église, j'ai dit stop ! Sinon, je suis aussi contre l'homosexualité. Je connais des homos et j'ai rien contre eux personnellement, mais je suis contre l'homosexualité, c'est clair. Ça me gêne beaucoup. Pour moi, c'est tabou, je trouve ça dégoûtant… Et je suis aussi opposée à la prostitution. Les femmes, souvent, elles font ça parce qu'elles ont pas d'argent. J'ai vu que c'est des étudiantes, souvent, qui font ça. C'est pas bien. Vendre son corps, c'est pas se respecter soi. Donc je suis pas du tout dans le courant de l'époque actuelle, hein ! »

Maria est donc une « rebelle » conservatrice. Mais le fait d'avoir été désignée comme « handicapée mentale » rend ses choix de vie « déviants ». En effet, elle ne se satisfait pas de la version des normes sexuelles dominantes « adaptée » aux personnes « handicapées mentales ».

A la mort de son époux, Maria souffre de dépression. Elle cesse de travailler pendant plusieurs mois et intègre ensuite un atelier d'horticulture dans un ESAT :

> « En milieu ouvert[130], j'arrivais plus à suivre après ma dépression. Alors l'assistante sociale m'a trouvé une place en ESAT. (…) Quand il est mort, c'était très dur ! Je pétais les plombs complètement. Je foutais rien dans la maison, la maison elle était crade… Il faut bien le dire, hein… J'étais vraiment pas bien. (…) Heureusement, j'avais le soutien d'Isabelle et Daniel, du catéchuménat. Et aussi des gens de Chrétiens Sida. »

Ayant travaillé plusieurs années en milieu non spécialisé et étant intégrée dans une communauté religieuse, Maria a des amis considérés comme « valides ». Elle a pu compter sur leur appui pour affronter le deuil de son mari. Au cours de l'entretien, elle mentionne plusieurs fois des invitations à dîner chez des amis, ce qui n'est pas le cas des autres personnes « handicapées mentales » rencontrées, qui sont généralement très isolées et dont les relations amicales, restreintes en nombre, sont circonscrites au milieu du « handicap mental » [Barillet-Lepley, 2001].

Elle raconte qu'on lui a suggéré d'accepter une mise sous tutelle :

> « Ils ont voulu me foutre sous tutelle, à l'ESAT ! Parce que je foutais plus rien et la maison était crade. Bon, j'étais quand même rassurée de pas me retrouver sans rien, parce que j'ai eu les dommages et intérêts de mon mari. Parce que l'Etat, il était en tort. Nous on a attaqué, hein, carrément ! On est même passés à la télé et tout. Enfin, finalement, j'ai accepté une curatelle. C'est Madame C., ça se passe bien avec elle, heureusement. C'est grâce à l'argent des dommages et intérêts que je peux vivre aujourd'hui, avoir cette maison et tout. »

[130] Maria utilise parfois l'expression « milieu ouvert », habituellement employée pour qualifier l'extérieur du milieu carcéral. De fait, nous verrons qu'elle vit l'ESAT comme une prison…

Deux ans après la mort de son mari, Maria rencontre un autre homme, travailleur en atelier protégé. Elle tombe rapidement enceinte, une grossesse désirée :

> « Je voulais absolument un enfant, c'est ça qui m'a fait tenir après la mort de mon mari. C'était ma priorité. (…) Mais le papa, il s'est défilé. Il m'a laissé tomber. Ça avait duré 3-4 mois, notre histoire. Mais il était contre le mariage, donc je l'ai dégagé ! Attends, la dernière fois, j'avais attendu, attendu pendant 11 ans, donc là, dehors ! (…) Moi je voulais un enfant et puis voilà. »

Maria dissimule sa grossesse. Elle explique :

> « J'ai dit à personne que j'étais enceinte, parce qu'à l'ESAT, j'avais peur qu'ils me fassent avorter. Parce qu'y avait des filles, ils les ont poussées à avorter, à cause de leur handicap. Alors je mettais des vêtements larges, et je l'ai dit seulement quand c'était trop tard pour avorter… Bon, moi, j'étais externe, donc ils pouvaient pas me renvoyer. Parce que si j'avais été interne, ils m'auraient foutue à la porte. Mais bon, j'ai eu peur de leur réaction, ça c'est clair.»

Elle rencontre son deuxième mari alors qu'elle est enceinte. Il travaille dans le même ESAT qu'elle :

> « Il me plaisait, je me disais « chouette ! Y a quelqu'un qui cause, qui cause bien », du coup je causais tout le temps avec lui ! Parce que bon, les personnes handicapées, c'est pas toujours très… Enfin, je suis tombée amoureuse, et ça a été le scan-dale (rires) ! »

Les éducateurs de l'ESAT apprennent en même temps que Maria est enceinte et qu'elle est amoureuse d'un homme qui n'est pas le père de son enfant à naître. Elle raconte :

> « Ça, ça a pas passé, que je sois amoureuse et enceinte d'un autre homme ! Parce que j'ai été honnête, hein, je leur ai dit que Corentin, c'était pas le papa ! Ils ont appris que j'étais enceinte quand ça faisait six mois. Mais en fait, ils m'ont pas trop jugée. Non, ils ont été plutôt… Parce que moi, dans ma tête, ils allaient me juger d'être enceinte… Mais là, pas trop, en fait. Par contre, que je tombe amoureuse dans mon état, ça, ils ont pas supporté ! Du coup, j'ai été vachement rejetée, à l'ESAT, très à l'écart. Ils m'ont pas aidée. Une éducatrice m'a même dit qu'on allait me retirer l'enfant et tout. Heureusement, y en avait quand même une qui était gentille avec moi et qui m'a aidée quand j'ai eu le petit. Elle a fait venir une puéricultrice, et puis une dame de la CAF, tout ça. J'ai eu droit à des aides. Et puis j'ai vendu la maison et j'ai déménagé dans un appartement plus petit, parce que c'était pas gérable. »

Dans ce contexte, le jeune couple traverses des turbulences :

> « Corentin, ça le dérangeait pas que je sois enceinte. Mais bon, on s'est quand même séparés plusieurs fois et tout. Parce que… c'était pas évident, il avait une maman très protectrice… Et puis je pense que l'ESAT a beaucoup joué dans notre séparation… C'est-à-dire que… ils le disaient pas, mais leur attitude montrait que… c'était pas bien, d'être ensemble. Et je pense que ça lui a fait peur, à Corentin… Et je pense qu'il voulait pas que l'ESAT me juge, je pense que c'est à cause de ça… »

Néanmoins, Maria et Corentin se marient sans tarder :

> « Finalement, on s'est quand même remis ensemble et ça s'est bien passé. Avec Corentin, ça se passe très bien. Le sexe aussi, ça s'est toujours très bien passé, avec lui (sourire) ! Quelques mois après la naissance de mon fils, Jacques, on s'est mariés et puis on s'est installés dans cette maison. Au début, il était contre le mariage et moi contre le concubinage ! Mais moi je l'ai fait plier, hein ! Je voulais un mariage catholique !... J'ai accepté de me marier à la mairie, parce que c'était sa condition… Après, je suis allée voir le prêtre, mais il m'a fait une réflexion comme quoi j'ai déjà été mariée et tout… Alors j'ai dit : « on fait une bénédiction »… Et Corentin, il adore les vieux curés, même s'il est pas croyant… il a accepté de se marier à l'église. Il est pas croyant mais il accepte de m'accompagner à l'église, maintenant. Il me suit partout. Parce qu'il m'aime tellement qu'il veut me suivre partout ! »

Maria a de bonnes relations avec sa belle-famille, ce qui est important à ses yeux :

> « J'ai vraiment été acceptée par sa famille, vraiment accueillie ! Beaucoup plus que dans ma propre famille, hein ! C'est très important pour moi. Sa maman elle est morte peu après notre rencontre mais son papa a refait sa vie. Et Michelle, son amie, était très favorable à ce qu'on puisse se marier, donc je pense que ma belle-mère a beaucoup joué là-dessus… On a une très bonne relation, je peux tout dire, mes soucis… Voilà… »

Elle évoque la difficulté qu'il y a pour elle à être en couple avec un collègue d'ESAT, et le manque d'intimité :

> « Entre nous, ça va très bien. Mais à chaque fois qu'y a eu des problèmes, c'est à cause de personnes extérieures qui sont intervenues. C'est pas facile d'être avec quelqu'un qui travaille aussi à l'ESAT. Parce que tout le monde se mêle de notre histoire. Les collègues et les éducs. Ils veulent tout savoir, ils donnent des conseils, ils font des ragots. On n'a pas assez d'intimité. Ils voient bien qu'on est amoureux… et je pense que ça les emmerde, ils sont jaloux… C'est pour ça que je voudrais aller travailler ailleurs, maintenant… Parce que là-bas, en plus, je suis obligée de m'écraser parce que sinon, ils disent tout à ma belle-mère ! Elle fait du bénévolat là-bas une fois par

> semaine. Alors quand Corentin fait une connerie, je lui dis d'appeler sa mère tout de suite pour lui dire lui-même ! Mais c'est pas normal qu'ils rapportent tout comme ça ! On est quand même des adultes ! Si vous faites une bêtise à votre travail, votre patron il appelle pas votre mère !»

Aujourd'hui, Maria est maman d'un fils de 13 ans, Jacques, que son deuxième mari vient d'adopter :

> « Ça se passe super bien ! A tel point que mon deuxième mari a adopté mon fils. Adoption plénière. Là, cette année ! Maintenant, il porte le nom de mon mari. On attend encore le papier, mais pour l'école, il porte ce nom, c'est officiel. Il m'a dit « Même si c'est pas mon fils biologique, je l'aime, Jacques, comme si c'était mon fils, donc si on en a pas, c'est pas grave ». Ouf ! Parce qu'on a essayé mais c'est pas venu… Et maintenant, à mon âge, ça marche plus… »

Selon Maria, elle et son mari forment toujours un couple épanoui :

> « Tout se passe super bien… On fait l'amour tous les jours ! Tous les jours (rires) ! »

Le jeune Jacques, qui est désormais leur fils à tous les deux, a également été désigné comme « handicapé mental » suite à des difficultés scolaires :

> « Il a du mal à l'école, mais il est courageux, travailleur. Il va à l'école en milieu ordinaire, avec une dame qui l'aide. Y avait pas ça, à mon époque. Pour le moment, il est toujours en CM2, parce qu'il a redoublé deux fois, mais la maîtresse dit qu'il pourra aller au moins jusqu'en 5ème. Mon mari et moi, on a des bons rapports avec l'école. Il va bien. Il a des copains. Il fait du rugby et du scoutisme, aussi. (…) Plus tard, je vais essayer de me battre pour qu'il puisse travailler en milieu ordinaire, avoir une vie normale… »

Tout au long de sa vie, Maria a eu le sentiment de devoir se battre pour vivre comme elle l'entend, pour défendre ses propres choix :

> « Aujourd'hui, je suis contente. Mais il faut toujours rester vigilant. C'est obligé ! Quand vous êtes handicapé, on vous interdit des choses et on décide pour vous. C'est pas normal. Moi, j'ai toujours refusé ça. Je vous ai dit, je suis une rebelle, je l'ai toujours été. »

Le terrain de la sexualité a aussi été marqué par les combats :

> « On est tout le temps jugés. Tout le monde, mais les handicapés encore plus. Parce que les gens se permettent de se mêler de leur vie ! Pour me marier, j'ai dû me battre, pour avoir mon fils, j'ai dû me battre. Ma sexualité, c'est à moi, ça va, merci ! Si on les laisse les gens se mêler de ça, alors que c'est intime, on se fait complètement avoir, on a tout perdu. »

Comme Fadela, Maria la rebelle fait de la sexualité un lieu privilégié de la lutte pour la reconnaissance et l'acquisition d'un degré satisfaisant d'autonomie.

Au-delà de son cas personnel, le traitement social de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » la révolte :

> « Vous vous rendez compte que les internes, ils ont pas le droit d'avoir des rapports ? … Rien ! Interdit vraiment ! Sinon, c'est la porte ! Ils me l'ont dit carrément ! Alors du coup, ils parlent de cul toute la journée. Y a une frustration ! C'est carrément ça ! Alors de l'éducation sexuelle, faut pas rêver, y a rien ! C'est ça, le problème ! (…) Moi je pourrais pas vivre comme ça ! Je pourrais pas ne pas faire l'amour, ça jamais ! Du coup, ils parlent de cul toute la journée… Ben oui ! Comme ils peuvent pas le faire ! Une fois, ça m'a énervée, y a des externes qui sont internes dans d'autres foyers… mais c'est le même problème, en général, dans les foyers, tu peux pas… Mais je leur ai dit : « Mais faites l'amour ! Arrêter d'en parler ! Faites-le ! ». Une fesse, c'est une fesse ! Moi je dis les mots ! Je vous dis pas, je fous le bordel, là-bas ! »

Ainsi, Maria se réjouissait de collaborer à mon enquête :

> « Moi, parler de ça avec vous, l'idée m'a tout de suite plu. Déjà, avec cet incident, j'étais pas très bien. Moi, ça m'a déchir… ça m'a… C'est pour ça, je me suis dit « ça tombe bien que Lucie elle vient, pour pouvoir parler »… Parce que là-bas, on peut pas parler de ça ! C'est vraiment tabou… à un point ! C'est catastrophique, hein ! Et puis ça tombe bien, parce que j'ai plein de choses à balancer sur la façon dont on traite les handicapés, surtout au niveau de la sexualité ! (…) Vous savez, ils [les éducateurs] se mêlent de tout ! Et surtout de ce qui les regarde pas ! Par exemple, pour eux, quand tu te sépares de quelqu'un, tu dois plus du tout avoir de relations ! Même d'amitié. Dans leurs têtes. Pour eux, c'est tabou ! Si tu restes amie avec un ex, pour eux, tu fais l'amour avec deux personnes ! Moi, y a un ex que je vois de temps en temps pour prendre un café, mais je peux pas le dire à l'ESAT ! »

Comme celui de Fadela, le parcours de Maria est donc caractérisé par une rébellion globale pour la reconnaissance et l'autodétermination, dans tous les domaines de sa vie. Comme les « valides », elles ne veulent pas avoir à rendre compte de leurs choix à l'institution.

Laurent a 39 ans. Il est né en Suisse dans une famille aisée. Il a deux sœurs aînées « valides ». Peu après sa naissance, la médecine lui diagnostique un syndrome de Prader-Willi, caractérisé par une hyperphagie (absence de sentiment de satiété) entraînant une obésité morbide et par une hypotrophie des organes génitaux ainsi que des difficultés d'apprentissages. Il est scolarisé dès le début dans un établissement spécialisé dans lequel il effectuera toutes ses classes. Cependant, Laurent refuse sa désignation en tant que « handicapé mental » :

> « Moi, j'ai un syndrome de Prader-Willi, ça me fait devenir gros et avoir des problèmes cardiaques. Mais je comprends pas qu'on dise que je suis handicapé mental. Je suis pas d'accord qu'on dise que je suis un handicapé. (…) Mais je m'en fous, en fait, de ça, être handicapé ou pas. De toutes façons, c'est pas une raison pour me dire ce que je dois faire ou pas, c'est pas une raison pour décider à ma place et pour m'empêcher de faire ce que je veux. »

A l'issue de sa scolarité, Laurent intègre un atelier de conditionnement au sein d'une structure de travail protégé, tout en continuant de vivre chez ses parents. Il s'installe au Village du Courage il y a une dizaine d'années et travaille quelques années durant à l'atelier de menuiserie de l'établissement. Depuis deux ans, il n'est plus en mesure de travailler à cause des problèmes cardiaques dont il souffre. Il fréquente un atelier de loisirs créatifs et sort se promener. Il aime lire le journal et regarder des films.

Depuis son adolescence, Laurent, qui dit que la sexualité est importante dans sa vie, a connu plusieurs relations sexuelles et sentimentales :

> « J'ai eu pas mal de copines. (…) Pas des relations d'une nuit, je préfère quand ça dure un peu plus longtemps, quelques mois, ou plus, même. (…) J'adore les femmes… Et la sexualité, c'est important pour moi. Avec le syndrome de Prader-Willi, je peux pas aller jusqu'au bout, mais on peut faire d'autres choses, des caresses (…) Maintenant, je suis devenu trop gros, mais avant, je plaisais bien aux filles. Je suis grand, et blond, aussi… elles aiment ça, on dirait… »

Laurent est actuellement en couple avec Mélanie, 46 ans, qu'il a rencontrée au Village du Courage où elle réside également. Depuis un an et demi, tous deux vivent dans un studio indépendant au sein de cette structure. Laurent raconte :

> « Maintenant, ils [les éducateurs] nous foutent enfin la paix ! ça a été long pour avoir le studio. Ils disaient tout le temps « plus tard », « faudra voir », tout ça. Mais finalement, ils ont bien vu que c'était sérieux entre nous et qu'on était tout à fait capables de se débrouiller. Donc c'est beaucoup mieux. On est bien, ici. Des fois on se fait à manger, des fois on mange à l'appartement en haut. On regarde des films et on peut dormir ensemble toutes les nuits sans devoir demander à chaque fois, on peut faire l'amour tranquilles. »

Il y a trois ans, après deux ans de relation, le couple a décidé de se marier. Mélanie et Laurent ont donc fait part de leur souhait à leurs éducateurs référents. Or, ceux-ci leur ont répondu que cela n'était pas possible car les personnes dites « handicapées mentales » n'auraient pas le droit de se marier, et leur ont proposé d'organiser une cérémonie au sein de l'institution, une sorte de fête de mariage sans mariage :

> « Ils ont dit qu'on avait pas le droit [de se marier]. Alors bon, nous, on a dit d'accord pour la cérémonie. On l'a fait au printemps y a deux ans. J'ai acheté une bague pour Mélanie, on a invité la famille, on a acheté des beaux habits, j'vous montrerai les photos après. Un copain a moi il a fait un discours… C'était joli. »

Mais cette cérémonie ne satisfait pas entièrement Laurent :

> « Mais bon, c'était pas un vrai mariage. (…) J'ai entendu qu'y avait des personnes handicapées qui s'étaient vraiment mariées. Pas ici mais à Lausanne. J'ai redemandé à Christophe [son éducateur référent], il m'a dit qu'il en savait rien mais qu'il pensait pas que c'était possible. Mais j'ai trouvé ça bizarre. Alors je me suis renseigné. J'ai été dans une association qui s'occupe des personnes handicapées, qui donne des conseils, avec des avocats, machin, tout ça, et là-bas ils m'ont dit « bien sûr que les personnes handicapées peuvent se marier, à condition que les tuteurs soient d'accord ». ça, je l'ai dit à Christophe ! J'étais vraiment fâché, là ! Il m'avait vraiment dit n'importe quoi ! Soi-disant qu'y savait pas.»

Selon cet éducateur :

> « Laurent, il nous a tous scotchés, là. C'est vrai que nous [l'équipe éducative], on avait toujours entendu que les résidents et les personnes déficientes intellectuelles en général n'avaient pas le droit de se marier. Ce qu'on fait nous ici, dans ces cas-là, quand ils ont envie, c'est une cérémonie. Disons, c'est pas un vrai mariage, mais c'est comme un mariage, ça permet de reconnaître et de valoriser leur relation, quand ça commence à durer, à être sérieux et tout. Ils invitent leurs familles, leurs proches, on organise un apéro, de la musique. Normalement, ils sont contents, on passe un bon moment. C'est vrai que c'est des temps assez forts de la vie collective. Mais alors Laurent, il est allé se renseigner dans une association du canton, une association de promotion des droits des personnes handicapées. Il y est allé tout seul, en transports. Et apparemment là-bas, on lui a dit que les personnes handicapées pouvaient se marier avec l'accord de leurs tuteurs. Et effectivement. Là, on a été étonnés parce qu'on pensait vraiment pas. » (Christophe, 51 ans, éducateur spécialisé, Village du Courage, Suisse)

Fort de cette information exacte[131], Laurent exprime son désir d'épouser légalement sa compagne. Mélanie obtient très facilement l'autorisation de son tuteur. En revanche, les parents de Laurent, qui sont ses représentants légaux, s'y opposent. Pour des raisons d'héritage, de biens familiaux qu'ils ne souhaitent pas voir appartenir à Mélanie après la mort de leur fils, d'après l'éducateur Christophe. Car en raison de sa maladie, l'espérance de vie de Laurent est restreinte :

> « Laurent, il n'en a sans doute pas pour très, très longtemps, malheureusement. Quelques années, sûrement. Il a de gros problèmes cardiaques à cause du syndrome de Prader-Willi. (…) Et donc moi, mon impression, c'est que les parents jouent un peu là-dessus, quelque part. Il lui disent d'attendre un an, puis encore un an [pour se marier]. Mais bon, il lâche pas, hein. (…) En fait, ses parents lui avaient dit d'attendre trois ans. On avait fait une réunion ici, ils étaient très, très inquiets et bon, voilà, on s'était mis d'accord sur ces trois ans. Et là, d'ici quoi… 8-9 mois, on y sera, hein. Laurent, il a une volonté incroyable. Moi je pense qu'il va finir par y arriver (sourire). Il va les avoir à l'usure.» (Christophe, 51 ans, éducateur spécialisé, Village du Courage, Suisse)

Laurent s'agace de l'attitude de ses parents :

> « Ils s'inquiètent, quand on parle de ça, ma mère elle pleure, elle chiale… Mais c'est pas leur problème, je suis désolé ! Je vois pas pourquoi ils pourraient m'interdire. Tout le monde, enfin les adultes, a le droit de se marier. Moi, je veux épouser Mélanie et elle aussi. Je veux me marier avant de mourir, parce que je vais peut-être pas forcément vivre encore longtemps, à cause de mes problèmes cardiaques. »

[131] Article 19c du Code civil Suisse.

Ainsi, Fadela, Maria et Laurent sont tous trois en lutte contre les restrictions qui leur sont imposées par leur entourage éducatif en matière de vie affective et sexuelle. Ils veulent pouvoir, comme les « valides », décider seuls en la matière.

Avant de proposer une analyse de ce troisième type de sexualité, il nous faut encore décrire les cas de trois autres informateurs qui expriment également des revendications en ce qui concerne leur sexualité, mais dans un registre différent.

III.2 Adopter des comportements sexuels dévalorisés

Comme Laurent, Claude, 40 ans, est également issu d'un milieu social favorisé. Il est aussi résident du Village du Courage, où il occupe un studio indépendant avec Patricia, sa compagne depuis 5 ans.

Il a été désigné comme « handicapé mental » à l'âge de 11 ans, lorsqu'il a été orienté en école spécialisée en raison de ses difficultés scolaires. Claude conteste cette désignation :

> « C'est eux [les éducateurs] qui ont dit ça ! Mais moi, j'ai jamais compris ! Pour moi, je suis pas handicapé. Je suis peut-être pas, comment on dit ?..... Une lumière. Mais handicapé mental, quand même… » (Claude, 40 ans, Village du Courage (Suisse)

A l'issue de sa scolarité, Claude intègre une première structure de travail pour personnes « handicapées » et un premier foyer. Il est arrivé au Village du Courage il y a 8 ans et travaille à l'atelier de menuiserie.

Claude revendique de pouvoir se conformer au stéréotype du masculin viril et a le sentiment qu'on tente de l'en empêcher :

> « Moi, je suis un homme. Quand on est un homme, on a un travail, on a un appartement… Et pis on a une femme, aussi. (…) Mais aussi, ce qui m'énerve, c'est que les éducateurs se mêlent trop de ma relation avec Patricia. Ils me disent comment je dois lui parler, tout ça, et ça, je suis pas d'accord. Non mais c'est quand même pas leur femme, ou bien ? (…) Ils m'ont plusieurs fois convoqué comme quoi je serais pas gentil avec elle, que je la commanderais trop, tout ça. Mais je suis désolé, c'est pas leur oignons ! Patricia, même si on est pas mariés, c'est quand même ma femme et je fais ce que je veux ! »

Il semble ainsi qu'en exerçant une possible domination sur sa compagne, Claude entende se conformer à des injonctions « viriles ». Seulement, ces dernières n'ont pas valeur de norme dans son milieu de vie. Elles sont au contraire dévalorisées parmi les professionnels de son institution. Selon son éducateur référent :

> « Claude, c'est un peu le macho latin, si vous voyez ce que je veux dire (sourire). On a dû intervenir plusieurs fois par rapport à son comportement avec sa copine. On la retrouvait souvent en pleurs dehors. Des fois, ils s'engueulent et il la fout dehors, alors que c'est autant chez elle que chez lui. Souvent, il lui parle mal, il est vraiment pas sympa avec elle… Il lui donne des ordres… Et puis y a eu l'histoire des films porno. Il aime bien ça, apparemment, mais on avait l'impression qu'il imposait ce genre de films à Patricia. Bon, maintenant, elle nous a dit qu'elle aime bien ça, alors je sais pas, mais… Je veux dire, il a une conception des femmes… et de la sexualité… vraiment sans respect, quoi ! Voilà, c'est quand même vraiment un macho. Il a un de ces discours sur les femmes… ! Mais je crois qu'en fait, ça fonctionne beaucoup comme ça dans sa famille, ses parents… enfin… » (Christophe, 51 ans, éducateur spécialisé au Village du Courage, Suisse)

Claude semble donc être un « macho » contrarié et sa représentation de la sexualité serait dénuée de « respect » et ainsi peu conforme aux prescriptions de la « santé sexuelle ». La représentation traditionnelle du masculin viril à laquelle il adhère peut se trouver valorisée dans certains milieux sociaux [Nayak, 2007] ou désapprouvée dans d'autres, mais Claude entend pouvoir décider lui-même de son positionnement par rapport aux normes de genre, au même titre que les « valides », sans se voir imposer tel ou tel comportement de genre au prétexte de son « handicap mental ».

Renaud, 48 ans, a grandi dans une famille modeste de la région parisienne. Il a un frère cadet « non handicapé ». Renaud a été désigné comme « handicapé mental » à l'âge de 7 ans, suite à un retard scolaire, et envoyé en IMP, où il passera toute sa scolarité en tant qu'externe. Quand il a une vingtaine d'années, il commence à travailler en ESAT dans un atelier d'entretien des espaces verts et s'installe en foyer d'hébergement à l'âge de 25 ans. Il quitte ces institutions il y a une dizaine d'année pour emménager au Foyer du Bois-Vert et intègre un atelier de cannage dans un autre ESAT.

Renaud est un homme qui parle peu. Contrairement aux autres personnes réunies au sein de cette catégorie de sexualité, il ne donne pas le sentiment d'être dans la revendication. En effet,

dans son discours, ses choix sexuels ne paraissent pas constituer le lieu d'une lutte pour la reconnaissance ni la contestation de sa désignation en tant que « handicapé mental ». Renaud aspire bel et bien à l'autodétermination en ce qui concerne sa sexualité, c'est pourquoi nous l'avons intégré à cette troisième catégorie de notre typologie. Mais il ne prétend pas revendiquer autre chose par ce biais. Peut-être est-ce tout de même le cas, peut-être s'agit-il d'une lutte silencieuse, mais à l'inverse des informateurs dont nous venons de présenter la trajectoire, il n'entre pas en confrontation avec son entourage éducatif. Nous verrons qu'il continue simplement de faire ce qu'il veut, quoi qu'en disent ses éducateurs.

Tout d'abord, lorsqu'on lui demande son ressenti par rapport à la désignation en tant que « handicapé mental » dont il a fait l'objet, Renaud répond invariablement :

> « Ça, c'est pas mon problème. C'est leur problème à eux. Moi, j'm'en fous. »

A chaque fois qu'est évoqué le handicap mental qui lui est prêté, Renaud hausse légèrement les épaules, sourit à demi et rappelle que ce n'est pas son « problème » mais bien celui de ceux qui considèrent qu'il en a un. Il ne conteste pas cette désignation à grands cris. Mais il refuse d'entrer en matière, d'envisager une question qui n'est pas la sienne. En effet, lui ne s'est jamais demandé s'il était « handicapé » ou non. Ce sont les autres, médecins et éducateurs, qui se sont posé cette question et y ont répondu. Cela leur appartient et cela ne le regarde pas.

Renaud n'a jamais connu de relation de couple et considérant que cela semble n'apporter « que des soucis », il dit ne pas souhaiter s'y risquer. Il se moque d'ailleurs volontiers des résidents de son foyer qui sont en couple, les comparant à des « moutons qui veulent faire comme tout le monde » et affirme préférer « être libre ». Il a cependant une vie sexuelle relationnelle régulière, dissociée d'engagement amoureux, en fréquentant des prostituées depuis l'âge de 19 ans :

> « Ben… moi, quand j'ai envie de faire ben… du sexe, je vais au Bois de Vincennes [lieu de prostitution]. C'est…… chez les prostituées… [un peu gêné, il regarde ailleurs, en direction du plafond]. Avant, j'allais à Pigalle, mais maintenant ça me fait trop loin, alors… (…) Des fois je change quand celles que je connais… elles sont pas là… mais sinon, moi j'aime mieux aller voir les mêmes. Y en a 4… ou 5… que je connais bien à force. Elles me prennent pas cher… et elles sont très gentilles, elles

> s'amusent avec moi, j'les fais un peu rire, quoi… C'est bien, comme ça [léger sourire]. »

Renaud s'y rend une fois par semaine environ, en fin de journée après son travail, ou le samedi, après s'être baladé, seul, dans le bois. Toute sa vie d'adulte, ce comportement a posé problème à ses éducateurs. Son éducatrice référente en parle ainsi :

> « Renaud, c'est… oh là, là… On a tout essayé, mais… C'est à cause de ça qu'il a changé d'institution, hein. Enfin, pas seulement, et pas officiellement, mais… Et depuis qu'il est ici, on essaye de travailler là-dessus avec lui, d'abord l'éducatrice qui était là avant moi et puis après, moi, quand je suis arrivée, ça fait 4 ans, mais il continue… On dirait qu'y a rien à faire. On a essayé de lui expliquer que… le plaisir partagé, c'est quand même plus intéressant, et puis que ces femmes, c'est quand même souvent… parce qu'elles ont pas le choix qu'elles font ça, et tout… Mais quand on en parle avec lui, il répond pas, c'est tout… (…) Mais c'est quand même un problème parce qu'aussi, il a pas beaucoup d'argent, et tout son argent, il le met là-dedans… et dans ses clopes, aussi, ses cigarettes (soupire)… enfin ça, c'est un autre problème… Je crois pas qu'il se fasse arnaquer, hein… Je crois qu'elles sont sympas avec lui, tout, elles le connaissent, mais bon… c'est quand même de l'argent… » (Magali, 35 ans, éducatrice spécialisée, Foyer du Bois-Vert, France)

Lors d'un entretien avec une autre éducatrice de l'établissement, cette dernière évoque également le cas de Renaud :

> « On en a un ici, vous l'avez rencontré, peut-être… Renaud ? [j'acquiesce]. (Long soupire)… Renaud, c'est terrible… Tout son budget y passe ! Pourtant, les prostituées du Bois de Vincennes, dans les roulottes, là, ça doit pas être très cher, hein, mais bon… Et en même temps, c'est compliqué, parce que si c'est son truc, finalement… s'il est content comme ça… Et puis il se protège, hein, ça, on est assez sûrs… Mais enfin quand même, ça pose problème… Enfin, idéologiquement, c'est pas terrible, quand même… Il vaudrait mieux qu'il se trouve une amie, ici ou… à son travail… Enfin bon… » (Janine, 47 ans, éducatrice spécialisée, Foyer du Bois-Vert, France)

Ainsi, le choix de Renaud d'une sexualité sans implication amoureuse ni relation de couple, dont on suppose qu'elle ne procure pas de « plaisir partagé », selon les termes de l'éducatrice Magali, et qu'elle repose sur une certaine contrainte qui amène des femmes à se prostituer, est considérée comme déviante au sein de son institution.

Lorsque j'ai tenté d'aborder avec Renaud la réaction des professionnels de l'institution, c'est sans grande surprise qu'il m'a répondu :

> « Pfff… Oh… Ben c'est leur problème, hein… »

Les éducateurs peuvent bien le disputer, Renaud hausse une épaule aux remarques qui lui sont adressées et continue, chaque semaine comme à son habitude, à se rendre chez des prostituées. Sans qu'il paraisse y avoir d'autres revendications, derrière ce comportement, que le fait de suivre son propre choix sexuel, qui lui appartient, comme l'agacement et la réprobation appartiennent à ceux qui les éprouvent[132].

La dernière personne à la sexualité *revendicative* se prénomme Virgile. Âgé de 25 ans, il a été désigné comme « handicapé mental » pendant l'enfance, suite à des difficultés scolaires. Virgile a grandi dans une famille fortement dotée en capitaux économique et culturel, en Suisse romande. Il est enfant unique.

Virgile a passé toute sa scolarité en école spécialisée, en tant qu'interne, rentrant au domicile parental le week-end. Aujourd'hui, il vit dans un appartement collectif au sein de son institution et rend visite à ses parents un week-end sur deux.

Virgile m'a été présenté par une éducatrice d'une autre institution, qui se trouve être une amie de ses parents. Elle a pensé, à juste titre, que je serai intéressée à réaliser un entretien avec ce « bénéficiaire » de l'assistance sexuelle.

Contrairement à Fadela, Maria, Laurent et Claude, qui s'opposent à leur désignation en tant que « handicapés mentaux », et à Renaud, qui sans la contester, refuse de la prendre en considération, Virgile semble l'accepter. Plus exactement, il paraît ne pas en faire grand cas et ne l'évoque presque pas au cours de l'entretien. Cependant, « handicapé mental » ou pas, nous verrons qu'il refuse de se laisser dicter son comportement sexuel.

[132] D'autres cas de relative « imperméabilité » au contrôle social en matière de sexualité ont été observés. Il s'agit de personnes qui n'ont pas été rencontrées en entretien, mais dont les cas seront évoqués dans la deuxième partie de cette thèse.

Virgile a une compagne du même âge que lui, Emeline, qui réside dans la même institution. Le couple s'est constitué deux ans avant l'entretien. Virgile se dit amoureux de son amie, mais il n'est pas satisfait de leur sexualité, si bien qu'il a souhaité recourir à l'assistance sexuelle. Il explique :

> « Je suis vraiment amoureux d'Emeline… pour de vrai… Mais elle veut presque jamais faire l'amour, en fait. Et puis… quand on le fait, ça se passe pas… très bien… Je sais pas comment dire… Je crois que ça lui fait un petit peu mal… C'est un peu comme si ça l'embêtait… (…) Mais je veux pas arrêter avec elle parce que… je l'aime beaucoup. (…) Quand j'ai entendu que ça existait, l'assistance sexuelle, j'ai dit « ça serait bien pour moi, ça »… Parce qu'ici, y a une dame qui est venue[133], qui a dit que c'était important pour se sentir bien, et puis aussi, moi, j'ai jamais fait l'amour avec quelqu'un d'autre, seulement avec Emeline et… je veux pas le faire avec une autre fille ici parce qu'elle va être triste… très triste, même… (…) Avec une prostituée, c'est interdit, on n'a pas le droit… Avec une assistante sexuelle… c'est mieux… Ce serait plus… plus normal, un peu… (…) Je parlerais pas de ça à Emeline pour pas lui faire de la peine… »

Ne souhaitant pas s'investir dans plusieurs relations à la fois et attentif à ne pas blesser Emeline, Virgile, qui a appris que la sexualité est importante « pour se sentir bien », préfèrerait le caractère épisodique et contractuel d'une relation de type prostitutionnel. Toutefois, il imagine que recourir à la prostitution lui est interdit. Si l'interdiction n'est pas de type légal, fréquenter une prostituée l'exposerait vraisemblablement à une sanction d'ordre moral. Virgile en est conscient, comme de ce que l'assistance sexuelle jouit d'une image plus favorable. Il en parle donc à son éducatrice référente, qui s'oppose à son projet. Il raconte :

> « Manuela, elle a dit que j'avais pas le droit à cause d'Emeline. Qu'on peut pas demander une assistante sexuelle si on a une copine. Elle était pas d'accord. »

Virgile réitère sa requête, et celle-ci choque au sein de son institution. Virgile est convoqué par l'équipe éducative, unanime à lui reprocher sa demande :

[133] Virgile fait référence à la venue, dans son institution, d'une sexo-pédagogue spécialisée, pour des séances d'information sur la sexualité, auxquelles il a assisté. L'éducation sexuelle, telle qu'elle commence à être proposée aux personnes désignées comme « handicapées mentales », sera étudiée dans la deuxième partie de cette thèse.

« Ils étaient pas d'accord. Ils disaient que ça voulait dire tromper Emeline… Et aussi que ma foi, si je voulais avoir une assistante sexuelle, ben alors il faut dire à Emeline et arrêter avec elle. »

Selon Christina, l'éducatrice qui m'a mise en contact avec Virgile :

> « C'est devenu tout une affaire, dans son foyer ! L'équipe était en panique ! Mais mon dieu ! Franchement, ça a été violent. Ils l'ont vraiment engueulé, alors que vous avez vu comment il est, tout doux, gentil, comme ça… Ils lui ont fait des reproches très durs, comme quoi ça se faisait pas, que c'était limite un salaud de vouloir faire ça à sa copine… D'après ses parents, je crois même qu'ils l'ont plus ou moins menacé de le renvoyer… (…) Virgile, il a pas mal souffert de cette histoire, je crois… » (Christina, 40 ans, éducatrice spécialisée, Suisse)

La norme de l'exclusivité sexuelle est prégnante. Cependant, Virgile entend décider lui-même à quelles normes sexuelles il entend se soumettre et lesquelles il transgressera. Au même titre que les « non handicapés » auquel la norme de l'exclusivité sexuelle s'adresse aussi, mais qui peuvent choisir librement de s'y conformer ou de la transgresser, en se débrouillant comme ils pourront pour faire face au contrôle social qu'ils subiront. Qu'il soit « handicapé mental » ou pas, Virgile ne veut pas renoncer à son projet et refuse donc le rappel à la norme qu'il reçoit de la part des éducateurs de son foyer. Avec la complicité de ses parents, il va parvenir à ses fins. Il raconte :

> « Finalement, j'en ai parlé à ma mère, et puis aussi à mon père. On a discuté… Ils ont dit « d'accord ». Ils m'ont donné un coup de main. Ils ont téléphoné. Et puis… environ… un mois après, une assistante sexuelle est venue à leur maison, le samedi. (…) La première fois, c'était seulement pour discuter, avec moi et mes parents, et puis après seulement avec moi… Et puis elle est venue de nouveau… 2 ou bien non, 3 semaines après, je crois… Et on est allés dans ma chambre de chez mes parents. Eux, ils sont partis faire une promenade… (…) C'était super ! »

Christina apporte d'autres éléments :

> « Ouais, ses parents l'ont aidé, en fin de compte. Mais là aussi, ils se sont fait traiter de tous les noms, hein [par l'équipe éducative] ! Ils ont vraiment dû se battre. Et puis finalement, ils ont dit « ça se passera chez nous, et puis c'est tout ». (…) Ils apprécient beaucoup la copine de Virgile, hein. Mais bon, il a aussi le droit d'avoir une sexualité épanouie. Et puis faut être cohérent, je sais pas… On parle tout le temps de « santé sexuelle », maintenant, alors ma foi… (…) ça s'est passé super, je crois. Il est content. Bon, ils se sont quand même mis d'accord pour que ça soit pas trop, trop souvent

(sourire)… Je sais plus ce qu'ils m'ont dit, tous les deux mois, ou peut-être trois, je sais plus… »

Dans le contexte actuel de promotion de la « santé sexuelle », l'assistance sexuelle commence à être envisagée comme une solution possible dans le milieu suisse de l'éducation spécialisée. A condition toutefois qu'elle ne conduise pas les personnes qui y recourent à enfreindre les normes sexuelles dominantes, dont l'exclusivité fait partie. En effet, pour être perçue comme susceptible de servir la santé, la sexualité doit rester conforme aux normes sexuelles dominantes. En dépit des transgressions qu'elle opère, nous montrerons que l'assistance sexuelle a précisément pour objectif d'amener ses « bénéficiaires » à s'y soumettre[134].

Ainsi, nous pouvons rapprocher Fadela, Maria, Laurent, Claude et Renaud de la figure mertonienne de la *rébellion* : tous contestent les objectifs sexuels qui leur sont adressés ainsi que les moyens qui sont réputés permettre de les atteindre, pour en adopter d'autres.

Dans les cas de Fadela, Maria et Laurent, il s'agit des objectifs de « santé sexuelle » et plus généralement d'épanouissement personnel qui sont prescrits aux « valides » et dont ils considèrent qu'ils ne peuvent être pleinement atteints sans recourir aux mêmes moyens que la population « non handicapée » : la vie conjugale et la parentalité. Dans les cas de Claude et de Renaud, il ne s'agit pas d'hyperconformisme aux normes qui prévalent pour les dits « valides » mais, au contraire, de binômes objectifs/moyens socialement décriés pour tous : la domination masculine via des comportements virilistes pour le premier et, pour le second, un épanouissement sexuel perçu comme dépourvu de respect et de réciprocité, valeurs essentielles de l'idéal de « santé sexuelle », à travers le recours à la prostitution.

Quant à Virgile, il correspond au type mertonien de *l'innovation* [Merton, 1997 (1949)]: il ne rejette que les moyens socialement perçus comme légitime pour se conformer à l'objectif valorisé de la « santé sexuelle » auquel il adhère pourtant : il entend l'atteindre par la transgression de la norme de l'exclusivité sexuelle que suppose le recours à l'assistance sexuelle alors qu'il est engagé dans une relation de couple.

[134] Cf. *IX.2.3 Assistance et conformisme : une sexualité « saine » à destination de personnes « différentes » pratiquée par des « professionnels »*, dans la troisième partie de la présente thèse.

Les revendications de Claude quant aux difficultés qui lui sont faites pour se conformer au stéréotype du masculin viril, mais aussi les revendications de Renaud et de Virgile, sont d'un autre type : eux aussi entendent être libres de choisir leur positionnement par rapport aux normes sexuelles dominantes, mais contrairement à Fadela, Maria et Laurent, il ne s'agit pas d'hyperconformisme par rapport à celles-ci. Au contraire, ils entendent pouvoir adopter certains comportements sexuels socialement dévalorisés, pour les « valides » comme pour les « handicapés » : la virilité stéréotypée, la fréquentation des prostituées ou la non exclusivité sexuelle.

Ainsi, au sein de cette troisième catégorie de notre typologie, tous ont en commun de revendiquer l'autodétermination de leur sexualité. Ils désirent pouvoir choisir parmi les scripts sexuels à disposition [Gagnon, 2008], opérer un tri pour trouver le positionnement qui leur convient, qu'ils décident d'interpréter des scénarios socialement prescrits ou, au contraire dévalorisés. Ces informateurs ont aussi en commun d'être ceux qui posent certainement le plus de problèmes aux institutions qui les accueillent[135].

III.3 Des « troubles associés » ?

Nous avons vu que les professionnels tendaient à expliquer la sexualité que nous avons appelée *écartée* par le « lourd handicap mental » dont seraient porteuses les personnes concernées, et la sexualité *conformiste normalisante* par un « handicap mental » qui serait cette fois-ci plus « léger ». De même, les personnes à la sexualité *revendicative* ont en commun[136] d'être désignées par leur entourage éducatif comme « n'acceptant pas leur handicap » et/ou comme souffrant de « troubles associés »[137].

Ainsi, selon leurs éducateurs, Fadela, Maria, Laurent et Claude n'acceptent pas leur handicap. Comme le dit par exemple Christophe, l'éducateur référent de Laurent :

> « Le problème de Laurent, c'est qu'il accepte pas son handicap. Il est pas d'accord, il dit qu'il est pas handicapé etc. alors que c'est presque le plus handicapé ici. ! Enfin non, il est assez autonome, mais au niveau des capacités cognitives. (…) Alors voilà, il

[135] Encore que cela dépende du positionnement des éducateurs. Nous y reviendrons à la fin de la deuxième partie, après avoir analysé leurs représentations et leurs pratiques professionnelles.
[136] A l'exception de Virgile.
[137] Les « troubles associés » désignent des troubles d'ordre psychiques s'additionnant à la situation de « handicap mental » [Vaginay, 2005].

> est toujours en révolte, quoi. » (Christophe, 51 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

Ou Josepha, éducatrice à l'ESAT dont relève Fadela :

> « Fadela, c'est vrai qu'elle est vraiment très peu handicapée, c'est très léger. Mais bon, elle a quand même des limites… importantes, et des fois, elle les oublie. (…) En fait, elle accepte pas son handicap, elle fait comme si ça existait pas. Du coup, elle a un discours assez… combatif, un peu. Elle veut faire ce qu'elle veut… (…) Quand ils acceptent pas leur handicap, tout est plus difficile pour eux. On essaye de travailler là-dessus, avec eux… » (Josepha, 42 ans, éducatrice, France)

Si Laurent, Fadela, Claude et Maria revendiquent de pouvoir décider par eux-mêmes de leur positionnement par rapport aux normes sexuelles, ce serait donc en raison du refus de leur « handicap mental », handicap qui apparaît dans le discours des éducateurs comme un fait en soi, une évidence incontestable qui ne se trouve interrogée à aucun moment. Ainsi, contestant la désignation dont ils ont fait l'objet, ils revendiqueraient inlassablement l'autodétermination de leur existence, au même titre que les « non handicapés ». Et de fait, Fadela, Claude, Laurent et Maria n'entendent pas « accepter » un « handicap mental » dont ils remettent en question la réalité et qui résulte selon eux d'une désignation abusive. Même si, comme l'indique l'éducatrice Josepha, l'acceptation du « handicap », soit la conformité aux attentes éducatives, leur rendrait la vie (institutionnelle) plus facile. Nous l'avons vu, le conformisme, « ne pas faire de vagues » en institution spécialisée, permet de retirer des avantages secondaires [Goffman, 1968 (1961)]. Pourtant, ce sur quoi « travaillent » ces personnes, pour reprendre le terme de Josepha, très utilisé parmi les professionnels de l'action éducative, c'est la reconnaissance de leur légitimité à faire leurs propres choix, notamment dans le domaine de la sexualité.

Autre explication institutionnelle de la revendication (et de la non acceptation du « handicap »), les « troubles associés », donc, dont seraient également porteurs Maria, Claude et Laurent, mais aussi Renaud :

> « Claude, y a pas que le handicap… J'veux dire, il a quand même des grosses, grosses difficultés sur le plan psychique. Claude, c'est vraiment un cas de troubles associés, comme beaucoup ici, d'ailleurs. (…) C'est des personnes quand même assez

perturbées, qui ne reconnaissent pas leur handicap, souvent. C'est plus difficile, avec ses personnes… » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

« Laurent, il a clairement des troubles associés, comme on dit. Il a des problèmes psy, des problèmes de dépression, il pique des colères. A mon avis, ça explique quand même sa révolte. Je me demande s'il en a pas besoin pour exister, d'ailleurs. » (Christophe, 51 ans, éducateur, Village du Courage, Suisse)

« Il [Renaud] a d'autres soucis en dehors de son handicap. Il était suivi par la psychologue, d'ailleurs, au début, mais il a arrêté d'y aller. (…) Je sais pas vraiment quoi, mais des fois, il parle tout seul… il est un peu dans un autre monde, dans son monde… C'est un peu bizarre… Bon, après, je sais pas si il est malheureux, je pense pas. Il sourit pas beaucoup, mais bon… » (Magali, 35 ans, éducatrice spécialisée, Foyer du Bois-Vert, France)

« Le « cas psy », ils [les éducateurs] m'appellent ! Ils disent que j'ai des problèmes, mais ça va très bien, merci ! J'ai fait une dépression à la mort de mon mari, mais maintenant, ça va très bien… quand on m'emmerde pas ! Je suis pas folle ! (…) Ils veulent que j'aille voir le psy, tout ça, mais je veux pas, j'en ai pas besoin. A la mort de mon mari, ça m'a aidée, c'est vrai, mais maintenant, je vois pas pourquoi j'irais chez le psy. » (Maria, 45 ans, France)[138]

Ces quatre informateurs sont donc considérés par les éducateurs comme ayant des troubles psychiques, qui seraient à l'origine de la négation de leur « handicap mental », attitude venant confirmer le diagnostic de « troubles associés ». On observe ici le même mécanisme que celui qu'a constaté Thomas Scheff dans les institutions pour personnes « malades mentales » : leurs révoltes par rapport à des consignes éducatives coercitives sont interprétées comme des symptômes [Scheff, 1999].

Cependant, l'éducateur Christophe émet une hypothèse qui paraît pertinente, concernant Laurent : si celui-ci « pique des colères » et se « révolte », peut-être est-ce pour « exister ». Et de fait, sans que cela remette en question la légitimité des motifs de revendication de ces personnes, on peut penser que la lutte constitue pour elles un mode de (sur)vie au sein de leurs institutions. Sans doute adoptent-elles une stratégie d'adaptation à l'institution totalitaire qu'Erving Goffman appelle *l'intransigeance* : « le reclus lance un défi volontaire à l'institution en refusant ouvertement de collaborer avec le personnel » [Goffman, 1968 (1961) : 106]. Car la non collaboration des personnes de cette troisième catégorie ne se limite pas au domaine de la sexualité. En effet, nous avons vu que Fadela et Maria revendiquent l'autodétermination dans tous les domaines de leur vie (travail, logement, vie conjugale,

[138] Aucun éducateur de l'ESAT dans lequel travaille Maria n'a pu être rencontré.

décision de voir ou non un psychologue etc.). De même, conformément aux observations réalisées sur le terrain, Laurent et Claude sont dans la contestation permanente des décisions prises par les encadrants, l'expression « je ne suis pas d'accord » revenant régulièrement dans leur discours. Quant à Renaud, si ses revendications s'expriment de façon moins violente, il traite par le mépris toute proposition et toute consigne venant d'un éducateur (retourner chez le psy, participer à des activités collectives, nettoyer sa chambre etc.), dans un silence parfois accompagné d'un haussement d'épaules. On peut donc penser qu'au sein des institutions totalitaires, ne pas renoncer à la lutte pour l'autodétermination de son existence soit un moyen de conserver son identité, une façon d'« exister ». Fadela le dit, d'ailleurs :

> « Il faut toujours lutter, lutter. Il faut jamais abandonner… Sinon, on serait vraiment… des handicapés. Mais on est des personnes. On est des personnes ! Et c'est important de le dire. C'est important de montrer aux gens qu'on est des personnes, comme eux. »

Ainsi, revendiquer le droit de décider pour soi permet à ces personnes désignées comme « handicapées mentales » de montrer qu'elles sont avant tout des « personnes ». Des personnes qui ressentent, pensent, décident et agissent, au même titre que les dits « valides ». Et comme ces derniers, pas toujours dans cet ordre.

De ce qui précède, on peut déduire que c'est la vie en milieu spécialisé qui engendre la déviance des six personnes dont nous qualifions la sexualité de revendicative. La déviance, toujours relative à une norme, dépend toujours du contexte social [Merton, 1997 (1949)] et c'est donc également le cas des différents types non-conformistes de notre typologie, mais ici, l'institution produit de la déviance à deux niveaux spécifiques.

Tout d'abord, c'est parce que Fadela, Maria et Laurent ont été désignés comme « handicapés mentaux » que leurs requêtes se voient découragées. En effet, s'ils étaient considérés comme « non handicapés », le fait de vivre en couple, de se marier ou d'avoir des enfants serait perçu comme parfaitement légitime. De même, si Claude, Renaud et Virgile étaient qualifiés de « valides », leurs choix sexuels, transgressifs par rapport aux normes dominantes, ne seraient pas valorisés pour autant, mais en revanche, ils pourraient les dissimuler. Or, c'est parce qu'ils ont fait l'objet d'une désignation en tant que « handicapés mentaux » qu'ils sont obligés de les rendre publics. En effet, si ces trois hommes n'étaient pas considérés comme

« handicapés », à condition de ne pas enfreindre de lois, ils n'auraient pas à rendre compte de leurs visites à des prostituées, de leur non exclusivité sexuelle ou de l'adoption de comportements virilistes. Mais en tant que résidents d'établissements spécialisés, ils doivent demander des autorisations, justifier leurs sorties, subir des remarques etc. Le « stigmate » ne serait probablement pas aussi aisément « démasqué » et ne pourrait donc devenir une déviance [Goffman, 1975 (1963)].

Ensuite, si nous suivons l'hypothèse émise par l'éducateur Christophe, qui rejoint le propos de Goffman au sujet du mode d'adaptation individuelle à l'institution qu'il nomme *l'intransigeance* (voir ci-dessus), c'est donc la contrainte institutionnelle qui pousserait ces six personnes à se révolter pour « exister ». L'éducatrice et psychologue Estelle, qui considère la révolte comme « quasi inévitable », voire souhaitable en situation de contrainte, l'évoque elle aussi :

> « Mais c'est vrai que quand on réfléchit à ça, à ce qu'on leur fait subir entre guillemets… Je veux dire, nous [les « valides], on supporterait pas qu'on nous dise tout le temps ce qu'on doit faire, on supporterait pas de vivre comme ça en collectivité, avec des personnes qu'on a pas choisies, on supporterait pas de devoir demander la permission d'avoir des relations sexuelles… C'est sûr que les résidents ont besoin d'être accompagnés, on pourrait pas les abandonner dans la nature… Si on les laissait vivre en autonomie, comme les valides, ce serait quasi de la maltraitance… Mais n'empêche, leur vie, elle est pas facile. Même si on fait tout pour qu'ils se sentent bien, c'est quand même pas facile. Alors d'un côté, on peut comprendre que des fois, ils en aient marre et qu'ils se révoltent… C'est presque inévitable… J'ai presque envie de dire tant mieux. Quelque part, les règles sont faites pour être contournées (sourire)… » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

C'est donc parce qu'elles se trouvent en situation de contrainte institutionnelle après avoir été désignées comme « handicapées mentales » que ces personnes éprouvent le besoin de revendiquer. Comme c'est parce qu'elles refusent de se conformer au rôle attendu d'elles qu'elles sont désignées comme déviantes et perçues comme souffrant de « troubles associés », et qu'elles subissent la réprobation du personnel encadrant, voire des sanctions |Scheff, 1999]. En effet, Fadela, Maria, et Laurent de même que Claude, Virgile et Renaud refusent le rôle de la « personne handicapée mentale » qui devrait souscrire à une version adaptée des normes de la « santé sexuelle » (type de la sexualité *conformiste normalisante*) ou, à défaut, être asexuée (type de la sexualité *écartée*). Tous entendent jouir d'une autonomie similaire à celle des dits « valides ».

Chapitre IV : La sexualité alternative

La quatrième et dernière catégorie de notre typologie ne réunit qu'un nombre anecdotique d'informateurs. En effet, elle ne regroupe que 3 personnes sur les 48 rencontrées en entretien. Néanmoins, la situation de ces personnes qui redéfinissent la sexualité, situation mue par des logiques d'action différentes des précédentes, nous semble devoir être interrogée.

Hannah et Patrick d'une part et Bertrand d'autre part qualifient de sexuelles et paraissent vivre comme telles des pratiques qui ne sont pas habituellement perçues comme relevant de la sexualité. Ce faisant, ils élaborent une forme de sexualité que nous appelons *alternative*.

Nous rapprocherons ces informateurs de la catégorie des *innovateurs* de la typologie de Robert Merton, qui poursuivent les objectifs d'épanouissement sexuel qui sont socialement prescrits mais innovent dans le domaine des moyens de l'atteindre [Merton, 1997 (1949)].

Après l'étude de chacun de ces cas (IV.1 et IV.2), nous en proposerons une analyse commune (IV.3).

IV.1 Hannah et Patrick : les foulards

Hannah est âgée de 27 ans. Elle a été désignée comme « trisomique 21 » quelques jours après sa naissance. Son père est électricien, sa mère est employée de mairie. Elle a un frère aîné « non handicapé ».

Hannah a effectué toute sa scolarité dans un IME de la région parisienne. Considérée par ses éducateurs comme n'étant pas encore prête à occuper un emploi en ESAT, elle a intégré un atelier créatif occupationnel près du Foyer de l'Aube, où elle s'est installée il y a deux ans.

Patrick, 31 ans, a été désigné comme « handicapé mental » et orienté en IME à l'issue de ses années d'école maternelle. Il a grandi à Paris, avec sa mère artiste peintre et son père enseignant en mathématiques en collège, entouré de deux frères, l'un plus âgé, l'autre plus jeune.

A l'issue de sa scolarité, Patrick a intégré un ESAT de la région parisienne et a emménagé dans un premier établissement spécialisé. Il a trouvé une place au Foyer de l'Aube il y a près de deux ans, ce qui lui a permis de se rapprocher de son lieu de travail.

Ni Hannah ni Patrick n'ont évoqué en entretien la désignation en tant que « handicapés mentaux » dont ils ont fait l'objet. Selon les éducateurs du foyer, ce n'est pas un sujet qu'ils abordent ni interrogent particulièrement. Tous deux se disent heureux de leur vie quotidienne au sein de l'établissement.

Hannah et Patrick sont arrivés pratiquement en même temps au Foyer de l'Aube et ont entamé une relation sentimentale après quelques mois. Si Hannah déclare avoir eu quelques relations amoureuses de courte durée à partir de l'âge de 16 ans, Patrick n'avait jamais connu de relation de couple avant de connaître Hannah.

Le jeune couple semble très épris, s'échangeant sourires et regards tendres tout au long de l'entretien. Hannah répète souvent qu'elle aime son ami. Mais si, extérieurement, Patrick et Hannah se comportent de façon tout à fait conforme à la représentation classique du couple, s'embrassant et se tenant par la main, leur sexualité est plus singulière. En effet, ce sont des éducateurs du foyer qui leur ont suggéré de me rencontrer en entretien car leur définition de la sexualité leur paraissait susceptible de m'intéresser. Juste avant notre échange, une éducatrice m'a soufflé : « Vous verrez… Ils vous parleront sûrement des foulards… ». Effectivement. Après une vingtaine de minutes d'entretien, alors qu'Hannah et Patrick me disent aimer faire l'amour ensemble, je tente : « Faire l'amour, c'est faire quoi, en fait ? ». Tous les deux se sourient, paraissent un peu gênés, hésitent et Hannah me répond : « Ben… nous, en fait… c'est les foulards… ». Devant mon air interrogateur, ils sourient à nouveau, se regardent, hésitent encore, puis Hannah éclate de rire : « Ben alors venez, on va regarder… ». Tous les deux se lèvent et je les suis dans la chambre de la jeune femme, située juste à côté de la pièce où se déroulait notre entretien. Je remarque immédiatement l'importante collection de foulards que possède Hannah. En effet, de nombreuses pièces de couleurs, de matières et de longueurs variées, sont suspendues en différents endroits de sa chambre. Les éducateurs du foyer m'expliqueront qu'elle s'en fait offrir par ses parents et amis à chacun de ses anniversaires. Hannah et Patrick rient et nous retournons dans le local dévolu à notre entretien où je leur demande : « Mais… en fait… qu'est-ce que vous faites, avec ces foulards ? ». Patrick commence à répondre : « Ben nous, déjà, on se met pas tout nus et tout ça… ». Après s'être exclamée « Oh, mais vous comprenez vraiment rien ! » en soupirant, Hannah m'explique, avec un air malicieux :

> « Alors, pour nous [elle regarde Patrick et sourit], faire l'amour, ça veut dire faire quelque chose avec ces foulards… Par exemple, j'attache le foulard à son pantalon et après, je l'attache dans mes cheveux… Et après, il prend un foulard, un autre, et il l'attache sur moi avec un nœud, et après sur lui, et voilà ! »

Hannah, qui semble à la fois gênée et contente de me raconter cela, paraît vouloir en finir rapidement avec son explication. De fait, bien des gens seraient mal à l'aise s'ils devaient expliquer en détails comment ils procèdent pour avoir leurs relations sexuelles. Au fil de l'entretien, je finirai par comprendre que pour Hannah et Patrick, faire l'amour consiste, tout en restant habillés, à réaliser une sorte de structure à l'aide de plusieurs foulards dont ils nouent les extrémités après s'être enroulés dedans. Ils réalisent parfois cela en s'allongeant sur un lit, mais le plus souvent, ils s'asseyent sur le sol ou se tiennent debout. Ils ne s'embrassent ni ne se touchent. Une fois la structure réalisée, le couple reste face à face en silence pendant une durée indéterminée, se regarde ou ferme les yeux pour profiter du moment.

Je comprendrai aussi que cet acte intime, dont ils sont à la fois amusés et gênés de parler, ne doit se réaliser qu'entre eux deux, soustraits au regard des autres, et que l'un serait triste et fâché si l'autre partageait cette expérience avec une autre personne. Le jeu des foulards se déroule plusieurs fois par semaine, le soir ou le week-end, dans la chambre d'Hannah ou, plus rarement, dans celle de Patrick. Ni l'un, ni l'autre n'a de relations sexuelles au sens où on l'entend généralement. Ils savent en quoi cela consiste, ne semblent pas dégoûtés par la sexualité « classique », mais paraissent totalement indifférents par rapport à celle-ci. En revanche, tous deux disent de leur pratique inhabituelle que « c'est très, très bon » et paraissent épanouis dans leur relation sexuelle et sentimentale. Deux ou trois fois au cours de notre entretien, Hannah s'est exclamée, en riant : « Faire l'amour, c'est bon pour la santé ! ». On peut supposer que l'éducateur, le formateur en éducation sexuelle ou le journaliste d'une émission télévisée qui aura probablement prononcé cette phrase, reprise par la jeune femme, ne faisait pas référence au jeu des foulards.

Il semble que ce soit Hannah, à qui appartiennent les foulards, qui a présenté cette pratique originale à son compagnon. Je ne suis pas parvenue à déterminer, et les éducateurs l'ignorent également, si Patrick et Hannah ont déjà fait l'expérience, avant leur rencontre, d'une sexualité impliquant la nudité, des caresses et éventuellement une pénétration, ni si Hannah

pratiquait déjà cette forme de sexualité avec ses précédents partenaires. Mais celle-ci n'a pas manqué de susciter de nombreuses questions au sein de l'équipe éducative :

> « Vous avez vu, ils disent qu'ils font l'amour, mais c'est pas faire l'amour… Mais bon, ils ont leur truc à eux avec ces foulards. (…) En fait, au début de leur histoire, ils nous disaient qu'ils faisaient l'amour. Du coup, panique à bord (sourire), on a essayé d'en savoir plus, pas pour se mêler mais pour savoir s'ils se protégeaient, tout… Hannah prenait pas la pilule, en plus ! Et puis bon, je sais plus exactement comment ça s'est passé, mais on a compris que pour eux, faire l'amour, c'était ça. D'abord, on les avait même envoyés à un cours d'éducation sexuelle, mais la dame, l'animatrice, nous a dit qu'ils avaient l'air de s'ennuyer royalement ! Je crois même qu'une fois, Patrick s'est endormi (rires) ! (…) Non, vraiment, la sexualité, ça les intéresse pas. (…) Nous, ça nous dérange pas. Enfin, Hannah ne risque pas de tomber enceinte comme ça (rires). Moi, tant que ça leur fait du bien…» (Gisèle, 33 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

> « Ah, cette histoire de foulards, ça nous a un peu perturbés (rires) ! Et puis en même temps, il fallait faire attention à ne pas entrer dans une… une sorte de curiosité malsaine, parce qu'on sent vraiment que c'est quelque chose d'intime, pour eux. On n'a pas à leur poser 3000 questions là-dessus, je veux dire. Mais vraiment, on se demandait ce qui se passait. Plusieurs [éducateurs] ont pensé ici que peut-être ils savaient pas comment faire. Enfin, comme je vous ai dit, la sexualité a été interdite pendant très longtemps dans le foyer, et du coup, quand ça a changé, certains éducs sont presque rentrés dans une sorte de… pas d'encouragement, mais… disons une sorte de volonté d'accompagner, de permettre… qui pouvait presque devenir un peu insistante, pressante[139]. Enfin bref, on s'est dit qu'ils voulaient peut-être faire l'amour vraiment… mais en fait, non. Ils savent que ça existe, mais ça les intéresse pas. Eux, c'est les foulards. Je crois que c'est vraiment un jeu érotique, pour eux. C'est un peu bizarre, mais ils ont l'air de s'épanouir comme ça, d'être bien ensemble. » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)

Si Gisèle ne paraît pas reconnaître le jeu des foulards comme une acte sexuel (« c'est pas faire l'amour »), Jérôme semble admettre son caractère érotique pour Hannah et Patrick (« c'est vraiment un jeu érotique, pour eux »). Après avoir tenté de ramener le couple à la norme via des cours d'éducation sexuelle, l'équipe éducative a fini par accepter une pratique certes non conforme, mais qui ne « dérange » finalement pas beaucoup l'institution dans la mesure où elle n'est pas susceptible d'entraîner une grossesse.

[139] Nous ne manquerons pas de revenir sur ce point dans la deuxième partie de la thèse, consacrée à l'analyse du positionnement éducatif en matière de sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales ».

Le jeu des foulards est très semblable à celui « des passants », relaté par la sexo-pédagogue spécialisée suisse Catherine Agthe Diserens : « Simon, tout à fait habillé, se tient debout, raide comme un piquet, les bras un peu agités le long du corps. Edith, également habillée, se met à genoux devant lui, tire aussitôt des petits rubans ou toutes sortes de ficelles qu'elle conserve dans ses poches, et s'affaire avec beaucoup d'énergie à passer ces ficelles dans les passants du pantalon (…) de Simon ». Si l'auteure est en mesure d'expliciter cette pratique en détails, c'est qu'à la différence de Patrick et Hannah, Edith et Simon s'y adonnent en public, ayant appris que c'est lorsque l'on se déshabille qu'il convient de se soustraire à la vue d'autrui. Elle commente : « Rien de sexuel, si ce n'est… le visage d'Edith à la hauteur du sexe de Simon ! Mais le pénis reste bien sous le pantalon, rien ne semble bouger sous ce dernier ; bref… la part de sensualité prodiguée, ou de sexualité vécue, est nulle. Tous deux prennent un vrai plaisir à ce rituel dont les émanations érotiques sont infimes ». ([Agthe Diserens, 2013 : 45-46]. La part de sexualité vécue serait nulle ? Rien n'est moins sûr. La sexo-pédagogue suggèrera d'ailleurs au jeune couple de ne pratiquer ce jeu qu'en privé : « Je leur expliquai que si « faire les passants », c'était « faire l'amour » pour eux, je leur demandais de ne pratiquer ce jeu que dans leur chambre » Comme les éducateurs de Patrick et Hannah, les professionnels en charge de l'accompagnement d'Edith et de Simon ont d'abord exprimé leur souhait que le couple apprenne à faire l'amour « comme tout le monde », avant d'accepter, avec l'aide de la sexo-pédagogue, que cela ne soit pas leur désir [Agthe Diserens, 2013 : 46].

Un jeu qui ne se pratique qu'au sein d'un couple à l'exclusion de tout autre partenaire, qui, dans le cas d'Hannah et Patrick, doit se dérouler dans un lieu privé à l'abri du regard des autres, dont les protagonistes sont à la fois gênés et amusés de parler et qui procure une tension érotique ou du moins, un plaisir intense (« C'est très, très bon »), voilà quelque chose qui ressemble beaucoup à la sexualité humaine et ses normes sociales.

IV.2 Bertrand et son compagnon : le mime

Bertrand, 33 ans, a été désigné comme « handicapé mental » durant la petite enfance. Il avait souffert de complications lors de sa naissance. Peu après celle-ci, il a été abandonné par ses parents et placé en structure sociale d'accueil. Il a ensuite effectué toute sa scolarité en tant qu'interne dans un établissement spécialisé. A l'âge de 19 ans, Bertrand a commencé à

travailler dans une structure spécialisée et s'est installé dans un premier foyer. Depuis ses 29 ans, il vit et travaille au Village du Courage (Suisse).

Depuis environ un an, Bertrand a une relation de couple avec Max[140], 37 ans, qui réside dans la même institution. Bertrand ne se décrit pas comme « homosexuel ». Toutefois, il n'évoque aucune attirance pour le sexe opposé et selon ses dires comme selon ceux de son éducateur référent, Esteban, il n'a eu de relations intimes qu'avec des hommes.

Avec Max, Bertrand pratique ce qu'il appelle le jeu « des gestes » ou « du mime ». Selon son éducateur, cela s'était déjà produit avec ses précédents partenaires, mais ces relations n'ont jamais duré plus de quelques semaines, parfois parce que ces hommes souhaitaient partager avec lui une sexualité plus « classique ». C'est Esteban qui me décrira le jeu du mime. En effet, il a surpris Max et Bertrand à l'œuvre en pénétrant au mauvais moment dans la chambre de ce dernier. Si Bertrand a évoqué cette pratique lors de notre assez court entretien, il n'a pas souhaité m'en parler davantage : « Avec Max, je fais les gestes, c'est un peu un jeu. Mais c'est mes affaires, je veux pas parler de ça ». Sans doute parce qu'il s'agit d'un acte intime, dont Bertrand sait en outre qu'il est singulier, hors norme, et qu'il n'a pas envie d'avoir à l'expliquer de façon détaillée.

Ainsi, l'éducateur Esteban a surpris Bertrand et Max durant le jeu « des gestes » :

> « Une fois, je devais récupérer un document chez Bertrand. Comme d'habitude, j'ai toqué à la porte de sa chambre et il a répondu « ouais » d'un ton énervé, mais ça, avec lui, ça arrive souvent, hein (sourire), donc j'étais pas spécialement étonné. Mais en fait, au même moment, j'ai encore vite dit un truc à ma collègue qui passait dans le couloir, ce qui fait que je suis entré dans sa chambre peut-être une ou deux minutes après avoir toqué. Je crois qu'il m'a pas vu tout de suite, parce qu'il y a une espèce de petite entrée dans sa chambre, enfin une armoire, qui fait un peu comme un très petit couloir. Donc j'étais là, et là j'ai vu une scène un peu surréaliste …et en même temps assez poétique. En fait, ils étaient debout face à face et ils faisaient les mêmes gestes en miroir en fait, assez près l'un de l'autre mais sans se toucher. Des gestes assez… amples, tout lentement comme ça, en se regardant dans les yeux. Une espèce de… chorégraphie. Ils étaient pas nus, ils étaient habillés. Je sais pas combien de temps ça a duré, je suis resté un peu hypnotisé (sourire), je pense une minute, ou peut-être même 30 secondes, et là, Bertrand m'a vu, il m'a regardé et il a gueulé : « Mais merde ! On peut encore faire l'amour tranquilles ou bien ? » (rires) ! J'étais super mal à l'aise, j'ai bredouillé un truc et je suis sorti (rires). (…) On n'en a pas reparlé, mais j'en ai discuté avec ma collègue qui est référente de Max. Alors elle, elle était au courant, je sais pas

[140] Max était parti chez sa sœur pour le week-end lors de mon passage dans l'institution, si bien que je n'ai pas eu la possibilité de m'entretenir avec lui.

> comment d'ailleurs. Elle m'a dit que Bertrand faisait déjà ça avec ses copains d'avant mais que Max était apparemment le premier qui accrochait vraiment bien avec ça… » (Esteban, 28 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

Esteban apprendra par la suite que Bertrand et Max pratiquent régulièrement ce jeu de mime qu'ils appellent « faire l'amour ». Comme dans le jeu des foulards partagé par Hannah et Patrick, il s'agit d'un acte intime, qui ne doit pas avoir lieu en public, paraît procurer des sensations agréables et ne doit pas se pratiquer avec d'autres personnes.

Esteban me dira également exclure que Bertrand ait des relations sexuelles au sens traditionnel de l'expression. En effet, l'éducatrice qui était sa référente avant l'arrivée d'Esteban s'en est souciée. Selon Esteban :

> « Son ancienne référente elle en avait parlé avec lui, avec la psychologue aussi. Parce que quand un résident a des relations homosexuelles, enfin, même hétérosexuelles, d'ailleurs, c'est vrai qu'on essaye de s'assurer que tous les partenaires, enfin les deux, sont consentants, quoi. Pour pas qu'ils se sentent forcés de faire des trucs qu'ils veulent pas vraiment quoi, parce qu'ils osent pas dire non…[141] » (Esteban, 28 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

Nous nous trouvons donc face à deux types de scripts que leurs auteurs et interprètes paraissent vivre comme « sexuels », bien qu'ils ne comportent ni nudité, ni contacts épidermiques directs. Les scripts élaborés par Hannah et Patrick d'une part et par Bertrand et Max d'autre part conservent certaines des normes des scripts sexuels dominants : comportement du couple en public (s'embrasser de façon discrète, se tenir par la main, échanger gestes et regards tendres), recherche de plaisir, exclusivité et caractère privé de leurs pratiques sexuelles [Gagnon, 2008]. Mais le contenu de ces dernières est atypique. Ainsi, ces jeux de couple sont appelés « faire l'amour » par ceux qui les pratiquent, visent un objectif de plaisir partagé et sont régis par les mêmes normes de privatisation et d'exclusivité que les pratiques communément désignées comme sexuelles. Cela nous conduit à les considérer pleinement comme des actes d'ordre sexuel. Ces personnes optent pour une sexualité *alternative* qu'elles ont elles-mêmes élaborée en suivant leurs désirs, hors du répertoire ordinaire des pratiques sexuelles.

[141] Nous reviendrons sur cette inquiétude des éducateurs dans la deuxième partie de cette thèse.

Hannah, Patrick et Bertrand[142] correspondent ainsi aux *innovateurs* de la typologie de l'adaptation individuelle de Robert Merton [1997 (1949)] : ils se sont approprié l'objectif social de bien-être via la sexualité, mais leurs pratiques sexuelles constituent un moyen aussi innovant que non conforme pour l'atteindre.

Nous avions déjà rencontré un *innovateur* au chapitre précédent, consacré à la sexualité *revendicative* : Virgile. En effet, lui aussi poursuit l'objectif de « santé sexuelle » socialement prescrit en recourant à un moyen hors norme : la non exclusivité sexuelle impliquée par la fréquentation d'une assistante sexuelle alors même qu'il a une compagne. Mais à l'inverse de Virgile, les moyens adoptés par les trois informateurs de cette quatrième catégorie pour obtenir un certain bien-être sexuel ne sont pas réprouvés. Ils sont innovants et atypiques, étonnent les éducateurs voire les émeuvent. L'éducateur Esteban se disait ainsi « fasciné » par le « jeu de mime » de Bertrand, qu'il qualifie de « poétique ». Dès lors que les encadrants ont renoncé à amener ces personnes à « faire l'amour comme tout le monde », ce type de sexualité les dérange moins que celle que nous avons appelée *revendicative*. Aucune revendication n'est nécessaire à Bertrand, Patrick et Hannah pour vivre leurs pratiques sexuelles créatives. Sans doute parce que ce faisant, ils restent dans leur rôle, celui de personnes « handicapées mentales », *différentes*, dont on ne s'étonne plus trop de les voir adopter des comportements « bizarres », selon le terme de l'éducateur Jérôme, d'autant plus que ces pratiques leur permettent de se conformer à l'idéal social du « bien-être » tout en ne posant pas les problèmes d'une sexualité *revendicative* dont les acteurs exigent soit de pouvoir agir comme les « normaux » alors qu'ils n'en sont pas jugés capables, soit d'être autorisés à adopter des comportements sexuels considérés comme « déviants ». Nous l'avons vu, tant que la personne « handicapée mentale » reste dans son rôle, la collaboration avec le personnel institutionnel se déroule sans trop de heurts [Scheff, 1999].

IV.3 « Troubles autistiques », innovation sexuelle ou pratiques de substitution ?

Comme pour les précédentes catégories de sexualité, les professionnels de l'éducation spécialisée avancent pour celle-ci une explication par le « handicap ». En l'occurrence, ce sont des « troubles autistiques » dont ils supposent souffrir les personnes dont nous qualifions la sexualité d'*alternative*, à l'exception d'Hannah :

[142] Ainsi que Max, mais il n'a pas été rencontré en entretien et n'est pas comptabilisé dans notre échantillon.

> « Bon, Patrick, c'est quand même une personne qui a certains traits… un peu autistes. Hannah, non, pas du tout. Elle, je sais vraiment pas d'où ça vient (sourire), mais Patrick… Enfin, on n'a pas vraiment de diagnostic d'autisme, mais je veux dire… c'est quelqu'un qui communique pas beaucoup… et je pense pas qu'il supporterait tellement d'autres contacts, des contacts physiques. La sexualité dans le sens qu'on lui donne nous, à mon avis, pour lui, ce serait pas possible, de toutes façons. Donc je pense que ce que lui propose Hannah, ce jeu avec les foulards, ça lui convient bien, ça lui permet d'exprimer quelque chose… » (Gisèle, 33 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

> « Bertrand, pour moi, c'est quelqu'un qui a des troubles autistiques, un peu… Après, je sais pas, on n'a pas vraiment creusé parce qu'il a pas l'air d'en souffrir particulièrement, je veux dire, mais… C'est ce que nous a dit la psychologue, en tous cas. (…) Et c'est vrai qu'il a une communication assez caractéristique de ça, il parle pas et puis d'un coup, quand on rentre un peu trop dans sa bulle, il se fâche et se met à gueuler (sourire). (…) Max aussi, d'ailleurs, mais bon, je le connais moins. Mais voilà, quoi, ça peut peut-être un peu expliquer leur sexualité un peu… atypique, je sais pas… ? » (Esteban, 28 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

Sans qu'un diagnostic précis n'ait été posé, Gisèle et Esteban prêtent des « troubles autistiques » à Patrick, Bertrand et Max, et ceci serait, selon eux, susceptible d'expliquer le caractère atypique de leurs pratiques sexuelles. Que la médecine ait fourni un diagnostic d'autisme ou non importe d'ailleurs assez peu pour notre propos : nous retenons surtout le fait que les éducateurs cherchent spontanément une explication par le « handicap », et ne semblent pas envisager que la créativité de ces personnes en matière sexuelle puisse être due à d'autres facteurs. Et de fait, comme indiqué précédemment, nous ne disposons pas d'éléments qui nous permettraient d'avancer une explication satisfaisante à l'intégration des foulards ou du mime dans les scripts sexuels inventés par nos informateurs « handicapés mentaux ». Les niveaux interpersonnel et social des scripts sexuels ne fournissant pas d'éléments de réponse, nous pouvons être tentés de nous en remettre au niveau intrapsychique, dans lequel s'inscrivent les « troubles autistiques » et auquel nous avons difficilement accès. Pourtant, sans être en mesure de les déceler, nous pouvons supposer que ces scripts sexuels atypiques répondent à d'autres déterminants. Car si les « troubles autistiques » suffisaient à les expliquer, comment comprendre qu'Hannah, qui n'est pas désignée comme « autiste », ait élaboré le jeu des foulards et semble s'y épanouir ? Et comment interpréterait-on de telles pratiques apparentées au fétichisme et qualifiées de « paraphilies » par le DSM, chez des personnes réputées « valides » ? Notons que dans le cas de ces dernières, ces jeux sexuels seraient plus aisément gardés secrets, car on ne pénètre pas ainsi dans leur chambre à coucher.

Ici, nous ne pouvons qu'appeler à une enquête plus spécifique sur ces scripts sexuels alternatifs.

Remarquons encore qu'ils sont parfois analysés par les éducateurs comme des pratiques « de substitution » :

> « Maintenant, on peut peut-être s'interroger sur… Enfin, ça fait pas longtemps qu'on autorise les relations sexuelles ici, donc… ce jeu [des foulards], est-ce que c'est pas aussi un peu… un substitut de sexualité, quoi… ? C'est difficile à dire… » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)

> « Après, c'est peut-être plus simple pour lui… Enfin, Bertrand, dans le foyer où il était avant, je crois pas qu'ils étaient très ouverts sur la sexualité des résidents… donc je me dis que ça, comme on sait pas forcément que c'est sexuel, ils devaient pas lui interdire… C'est vrai qu'ici, c'est autorisé, y a pas de problème, mais peut-être qu'il a… développé cette sorte de sexualité parce qu'il avait pas trop droit à autre chose, je sais pas… Même son homosexualité, je sais pas… Peut-être que comme les relations sexuelles étaient interdites avec les femmes… » (Esteban, 28 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

Ainsi, ces scripts sexuels atypiques auraient peut-être été développés par défaut, dans la mesure où les personnes concernées ont passé une partie de leur existence dans des institutions interdisant les relations sexuelles au sens « classique » de l'expression. L'éducateur Esteban interroge même l'homosexualité de Bertrand de la même façon. De fait, dans les institutions qui prohibent la sexualité relationnelle, il semble qu'il ne soit possible de s'isoler qu'avec une personne de même sexe. Si l'hôte est du sexe opposé, il convient de garder ouverte la porte de la chambre. C'est en effet ce que m'ont expliqué nombre d'informateurs. De même, pour Alain Giami et Patrick de Colomby, l'interdit des relations hétérosexuelles en institution spécialisée serait à l'origine de la proportion relativement importante de relations homosexuelles parmi les personnes « handicapées » [Giami, Colomby, 2008]. Pourtant, dans les rares cas d'homosexualité rencontrés sur notre terrain, nous ne disposons pas d'éléments nous permettant d'affirmer qu'il s'agirait d'une orientation sexuelle de substitution, surtout au sujet de personnes vivant dans des foyers favorables aux relations hétérosexuelles entre les résidents. Homothétiquement, rien ne nous permet de réduire à des pratiques substitutives des innovations sexuelles qui semblent satisfaire pleinement des personnes que rien n'empêcherait d'avoir des rapports sexuels plus conventionnels si tel était leur souhait.

Ici à nouveau, le concept d'ambivalence peut nous permettre d'affiner l'analyse et de la nuancer. Les personnes à la sexualité alternative se trouvent en effet dans une situation de tension ambivalente : ayant vécu dans des institutions prohibant les relations sexuelles, elles ont intégré le rôle asexué attendu d'elles mais conservent apparemment un désir d'érotisme, d'échange sensuel, un désir de sexualité. Or, selon Kurt Lüscher, l'ambivalence n'est pas nécessairement un état négatif dans la mesure où il favorise l'émergence de la créativité : pour gérer une situation d'ambivalence, les individus sont poussés à développer des pratiques et des rôles nouveaux [Lüscher, 2011]. Nous pouvons ainsi considérer que les personnes de cette quatrième catégorie ont trouvé à exprimer leur désir sexuel dans ces pratiques innovantes. Des pratiques probablement tolérées mêmes dans les structures opposées à ce que leurs résidents aient une vie sexuelle relationnelle, car elles ne sont pas perçus comme proprement sexuelles et sont exemptes des « risques » associés à la sexualité « classique ». Dans cette optique, il ne s'agit donc ni d'un choix par défaut ni bien sûr d'une invention ex-nihilo, mais de pratiques créatives mues par la situation d'ambivalence dans laquelle se trouvent ces personnes. Comme nous l'avons vu précédemment, Michel Foucault considère la sexualité comme une invention, qui trouve sa source dans le discours médical du 19ème siècle [Foucault, 1974][143]. L'ensemble des représentations, des normes et des pratiques qui constituent ce que nous appelons « la sexualité » est donc une construction sociale, résulte d'une invention. En situation d'ambivalence, des individus ou des groupes peuvent être amenés à la repenser pour en créer, en construire, en inventer une nouvelle, qui leur permette de gérer la tension entre des exigences nouvelles et paradoxales. C'est notamment le cas dans les milieux gay au temps du sida, où de nouvelles pratiques, dites de « safe sex » ou, en français, de « sécuri-sexe », ont été développées pour tenter de concilier une sexualité active et épanouie d'une part, et la nécessité de la prévention d'autre part. Plus encore, certains groupes se sont investis dans « un travail politique qui pense le sida comme occasion d'une nouvelle révolution sexuelle qui ne soit pas un retour en arrière » [Dodier, 2003 ; 11] : les pratiques de prévention ne sont plus uniquement perçues comme des contraintes mais envisagées sous un versant positif et ludique permettant la construction d'une nouvelle sexualité. Se sont ainsi accrues des pratiques au risque nul ou limité de transmission du VIH[144], comme par exemple le fist-fucking[145],

[143] Cf. Chapitre liminaire. *I.1.2 La construction sociale du genre et de la sexualité.*
[144] Voir par exemple le guide du safe sex élaboré par l'Equipe nationale d'intervention en prévention et santé pour les entreprises (ENIPSE) : http://www.enipse.fr/documents/PREVENTION/2008-guide-safer-sex-soft.pdf . Consulté le 20/03/2014.
[145] Introduction de la main ou du poing dans l'anus du partenaire.

l'axilisme[146], l'utilisation de jouets sexuels divers, le lavement et le rasage ou encore le petting[147].

Sur notre terrain, les informateurs dont nous qualifions la sexualité d'alternative opèrent également une redéfinition du sexuel : pris dans une situation ambivalente, ils s'emploient à le recréer, à le réinventer, en dehors du répertoire des pratiques – assez restreintes au demeurant – qui sont habituellement qualifiées de sexuelles.

[146] Masturbation du partenaire à l'aide de l'aisselle.
[147] Frottement et caresses sexuelles en conservant les sous-vêtements.

Synthèse de la première partie : liminalité et conflit

Nous sommes partis d'un constat : la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » est plongée dans une situation de double déviance. D'une part, ces personnes ne sont pas perçues comme conformes à la norme de la « validité intellectuelle ». D'autre part, nous avons montré que leur sexualité est souvent envisagée comme « déviante » également par leur entourage éducatif, qui tend à expliquer par leur « handicap mental » ces écarts par rapport aux normes sexuelles qui leur sont adressées.

Pour rendre compte de la complexité des pratiques et des représentations de ces personnes en matière de sexualité et en proposer une catégorisation, nous avons tenté d'articuler plusieurs modèles. Si c'est principalement la typologie de l'adaptation individuelle développée par Robert Merton qui a été mobilisée, nous avons également eu recours à celle des stratégies d'adaptation aux institutions totalitaires mise en évidence par Erving Goffman ainsi qu'à la théorie des rôles telle qu'utilisée par Thomas Scheff dans son étude des personnes considérées comme « malades mentales ». Enfin, la théorie des scripts sexuels de John Gagnon nous a permis d'affiner l'analyse en tentant de décrire les scénarii suivis par les personnes « handicapées mentales » en matière de sexualité.

Le tableau suivant résume la correspondance entre les modèles conçus par ces auteurs et celle des sexualités des personnes considérées comme « handicapées mentales » que nous proposons :

Type de sexualité	Caractéristiques	Merton	Goffman	Scheff	Gagnon
Sexualité écartée	Refus ou indifférence vis-à-vis de la sexualité relationnelle	*L'évasion* : Refus des buts et des moyens socialement légitimes	*Le repli sur soi*	Intégration du rôle de la « personne handicapée mentale asexuée »	Absence apparente de scripts sexuels
Sexualité conformiste normalisante	Conformité à la norme de la « santé sexuelle » telle que promue auprès des personnes « handicapées mentales »	*Le conformisme* : Adhésion aux buts et aux moyens légitimes *Le ritualisme* : Fixation sur les moyens d'atteindre un objectif qui n'est plus pris en compte	*L'installation* *La conversion*	Intégration du rôle de la « personne handicapée mentale » et observance des prescriptions qui lui est adressée en matière de sexualité	Scripts sexuels conformes aux normes sexuelles adressées aux personnes « handicapées mentales »
Sexualité revendicative	Lutte pour l'autodétermination en matière de sexualité (hyperconformisme ou transgression)	*La rébellion* : Autres buts, autres moyens	*L'intransigeance*	Refus du rôle de la « personne handicapée mentale »	Scripts sexuels dominants ou scripts sexuels proscrits
Sexualité alternative	Recherche de la « santé sexuelle » par des pratiques atypiques	*L'innovation* : Adhésion aux objectifs mais recours à des moyens atypiques	-	-[148]	Scripts sexuels innovants, atypiques

[148] Les acteurs n'ont pas évoqué la question du « handicap mental » qui leur est prêté au cours des entretiens. Ils semblent peu l'interroger.

Bien entendu, le réel est très certainement moins figé que ne le laisse penser une telle typologie. Comme l'indique Goffman par rapport à sa catégorisation de l'adaptation aux institutions totalitaires, ceux qu'il appelle les « reclus » pratiquent le plus souvent un certain « mélange des styles », lequel « suppose un dosage quelque peu opportuniste » [Goffman, 1968 (1961) : 109] des différentes stratégies d'adaptation au gré des situations et des relations, dans les différents domaines de leur vie. De même, un suivi à plus long terme permettrait peut-être d'observer une évolution des sexualités des acteurs au fil de leur parcours.

Ainsi, notre typologie des sexualités des personnes désignées comme « handicapées mentales » met en évidence un type « conforme » et trois types « déviants ». Le recours aux différents modèles mobilisés permet de démontrer le caractère socialement construit de la « déviance » de la sexualité des personnes « handicapées mentales ». En effet, c'est par rapport aux normes sexuelles de la population « valide », adaptées pour elles par les éducateurs spécialisés, qu'elles sont désignées comme « déviantes ».

Si l'adhésion des personnes « handicapées » aux différentes catégories de sexualités se fait largement en réaction à la contrainte parentale et institutionnelle, toutes ne répondent cependant pas de la même façon à des injonctions pourtant identiques. Ainsi conviendrait-il de s'interroger sur les déterminants de l'adhésion à chacun des types observés. En la matière, les données recueillies ne permettent pas de mettre en évidence de réelles tendances et la population de chaque catégorie s'avère hétérogène en termes d'origine sociale, d'âge et de genre. D'où, peut-être, la tentation des éducateurs de recourir à une explication par le « handicap mental », considéré comme une caractéristique intrapsychique des individus concernés. Nous pouvons néanmoins avancer quelques hypothèses quant aux déterminants interpersonnels et sociaux de l'adhésion à chacune de ces catégories de sexualité.

En ce qui concerne la sexualité *alternative*, nous l'avons vu, les données recueillies ne permettent pas d'avancer des déterminants. De même, dans le cas de la sexualité *conformiste normalisante*, outre le facteur explicatif non négligeable de l'éducation sexuelle et du discours favorable à la sexualité dont les personnes de cette catégorie ont en commun d'avoir bénéficié, la population est trop hétérogène pour pouvoir dégager des causes de cette adhésion.

En revanche, des éléments de genre sont potentiellement explicatifs des sexualités *écartée* et *revendicative* observables. La sexualité *écartée* réunit 9 femmes et 6 hommes. Si nous avançons que le principal point commun des personnes qui la composent est d'avoir été découragées par leur entourage éducatif de vivre une sexualité relationnelle en raison du « lourd handicap mental » qui leur est prêté, nous observons en outre qu'au sein de ce premier type, la sous-catégorie des personnes verbalisant un *refus* de la sexualité comprend davantage de femmes (5 femmes et 1 homme). Bien que cet échantillon soit trop mince pour permettre d'affirmer un déterminisme du genre féminin dans le refus de la sexualité relationnelle, c'est néanmoins ce que constat laisse supposer. Parmi ces femmes, deux ont subi une agression sexuelle (Mireille et Claude). C'est aussi le cas d'une femme appartenant à la sous-catégorie de *l'indifférence* vis-à-vis de la sexualité relationnelle (Marthe), ce qui porte à trois le nombre des informatrices de cette catégorie ayant été sexuellement abusées. Si l'on suppose que le rejet de la sexualité relationnelle constitue parfois une réponse à la survenue d'une agression sexuelle au cours de la trajectoire biographique [Brenot, 2007], il faut remarquer que les femmes en sont plus souvent victimes [Le Goaziou, Mucchielli, 2011]. Le déterminant interpersonnel que constitue le viol expliquerait donc en partie le déterminant social qu'est le genre en ce qui concerne le fait d'écarter la sexualité relationnelle. A ce propos, soulignons en miroir la crainte exprimée par un informateur refusant la sexualité relationnelle (Virgile) d'abuser involontairement d'une partenaire qui aurait dit « oui » en pensant « non ». Il a vu cela « à la télé »[149].

En outre, deux des informatrices de cette catégorie expliquent leur rejet de la sexualité relationnelle par la terreur de la grossesse (Adélaïde et Blandine), autre élément d'explication de la proportion de femmes peut-être plus importante à renoncer à toute vie sexuelle relationnelle.

Il convient de remarquer enfin que cette première catégorie inclut les deux informatrices les plus âgées de notre échantillon (Henriette, 52 ans et Blandine, 57 ans). Or, on observe, dans la population générale, en France, une tendance des femmes à se retirer de la vie sexuelle à partir de l'âge de 50 ans [Bajos, Bozon, 2012] Cependant, c'est alors qu'elles étaient beaucoup plus jeunes que ces deux femmes ont évacué l'idée d'avoir une vie sexuelle relationnelle, si bien que leur âge ne paraît pas, dans leur cas, pouvoir être retenu comme un facteur explicatif de leur refus de la sexualité.

[149] Nous reviendrons brièvement ci-dessous sur le rôle des médias en temps que déterminant interpersonnel de l'adhésion aux différents types de sexualité.

La catégorie de la sexualité revendicative comprend 3 hommes et 2 femmes. Or, ces deux femmes ont en commun d'avoir vu leur désir de maternité contrarié. Fadela regrette l'avortement qui lui a fortement été conseillé par ses éducatrices et Maria s'est sentie obligée de dissimuler sa grossesse vis-à-vis des professionnels de son ESAT de peur que ceux-ci la poussent à avorter. Dans la mesure où l'injonction sociale de procréer pèse plus lourdement sur les femmes [Tain, 2009 ; Delphy, 2001], nous pouvons supposer que le désir de maternité constituerait chez celle-ci un facteur explicatif de la rébellion.

Enfin, remarquons que Fadela a également été victime d'un viol. Si nous supposions que le rejet de la sexualité pouvait être une réaction à ce type d'agressions, il est possible que la lutte et la revendication en soit une autre. En effet, il se peut que Fadela ait éprouvé le besoin de retourner le stigmate [Goffman, 1975 (1963)] laissé par cet abus sexuel en entrant dans une dynamique de lutte pour la reconnaissance de l'autodétermination de sa vie sexuelle.

L'influence du genre sur l'adhésion aux différents types de sexualités reste bien sûr très hypothétique et une enquête plus spécifique serait nécessaire à pouvoir la démontrer de façon plus sûre. Au vu de ce qui précède, elle constitue néanmoins une hypothèse.

Il importe encore de souligner le rôle des médias dans l'adhésion des personnes rencontrées aux différents types de sexualité, et de la télévision en premier chef, qui constitue la principale source d'information pour des personnes qui, souvent, ne savent pas lire ni se servir d'Internet. Certains, comme Virgile ou Blandine, choisissent d'écarter la sexualité relationnelle après avoir regardé des émissions sur le viol ou sur le cycle menstruel, dont ils auront mal saisi le message au point de croire que le meilleur moyen de ne pas « devenir un violeur » est de renoncer à toute sexualité relationnelle ou qu'il est nécessaire de se faire ligaturer les trompes pour se prémunir de toute grossesse alors qu'on n'a pas de relations sexuelles. Tous deux mentionnent, dans les extraits précédemment analysés, avoir vu des émissions télévisées traitant de ces sujets. Par ailleurs, la télévision contribue, à travers les comédies sentimentales et autres séries, très appréciées d'une partie importante de notre échantillon, à la diffusion de l'idéal du couple « romantique » qui fait tant rêver Amalia et d'autres de nos informateurs *conformistes*, ainsi que des stéréotypes de genre [Smith, Choueiti, Prescott, Pieper, 2012 ; Gaborit (dir.), 2009]. En outre, on peut penser que la télévision a permis aux « rebelles », dont nous avons qualifié la sexualité de *revendicative*, de

prendre la mesure de l'écart entre les normes sexuelles qui s'adressent aux dits « valides » et celles auxquelles ils sont sommés de se conformer par leur entourage éducatif.

Au fil de l'analyse développée dans cette première partie, nous avons déjà rencontré certains positionnements éducatifs, plus ou moins coercitifs, plus ou moins libéraux, en matière de sexualité des personnes « handicapées ». De fait, comme le soulève Alain Giami dès l'introduction de son ouvrage *l'Ange et la Bête*, ce sont bien les éducateurs qui considèrent la sexualité des personnes « handicapées mentales » comme « posant problème » [Giami *et al.*, 1983], ce sont eux qui la désigne comme « déviante ».

Nous avons également constaté que lorsque les personnes « handicapées » sont considérées comme atteintes d'un handicap plus lourd et refusent la sexualité relationnelle, elles sont aujourd'hui encouragées à s'y intéresser par des éducateurs qui déplorent l'anormalité d'un tel désintérêt. A l'inverse, lorsque elles sont perçues comme « peu handicapées » et qu'elles ont une vie sexuelle relationnelle active, ou lorsqu'elles se montrent revendicatives dans ce domaine, le contrôle exercé sur elles est plus strict, des limites sont posées et leur sont rappelées. Ce constat semble proche de celui, déjà évoqué, que faisait Nicole Diederich au sujet de la stérilisation, davantage pratiquée sur les femmes désignées comme porteuses d'un handicap léger, perçues comme plus susceptibles de connaître une sexualité relationnelle [Diederich, 1998] : plus le handicap est envisagé comme léger, plus le contrôle est important[150]. Nous reviendrons de façon détaillée sur ces positionnements dans la deuxième partie de cette thèse, qui y sera consacrée. En effet, il nous a paru pertinent de commencer par entrer dans notre sujet par l'étude de la sexualité des personnes « handicapées mentales » telle qu'elle se donne à voir dans leur propre discours, afin d'être en mesure de se faire une première idée de ce dont on parle lorsqu'on évoque leur vie sexuelle.

Néanmoins, ce qui transparaît d'ores et déjà dans la mise en perspective des représentations des personnes « handicapées mentales » et de leurs éducateurs, c'est le *statut liminal* [Murphy, 1990] dans lequel les premières sont maintenues et que nous posions comme hypothèse de départ. En effet, nous avons pu constater les normes sexuelles spécifiques qui leur sont adressées en tant que personnes « handicapées mentales » par des éducateurs qui font du « handicap » l'explication de leur sexualité. Elles apparaissent ici comme une

[150] En ce qui concerne la stérilisation cependant, les observations de Diederich ne se vérifient pas sur notre terrain : notre échantillon ne compte qu'un seul cas de stérilisation, et il s'agit justement d'une femme refusant les relations sexuelles et perçue par les éducateurs comme faisant partie des personnes « les plus lourdement handicapées ».

population à part, pour laquelle il est besoin d'élaborer des normes particulières au sein du monde liminal qu'est l'institution spécialisée, et dont on n'imagine pas qu'elle puisse se mélanger avec la population dite « valide », a fortiori en matière de sexualité.

Pourtant, hormis l'influence notable du fait d'avoir été désignées comme « handicapées mentales », nous pouvons constater que les facteurs, dont nous émettions ci-dessus l'hypothèse qu'ils détermineraient les modalités de leur vie sexuelle, sont semblables à ceux des « non handicapés ». Dans le cas des « valides », le genre, l'âge, les médias, le rapport à la grossesse ou le fait d'avoir subi une agression sexuelle influent tout autant sur les choix en matière de sexualité.

Nous avons également pris une première mesure du *conflit* qui oppose les personnes « handicapées mentales », en particulier celles dont nous avons qualifié la sexualité de *revendicative*, conflit dont nous émettions l'hypothèse qu'il constitue le lieu dans lequel se construisent et évoluent les normes de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Mais avant de pouvoir y revenir, il nous faut d'abord étudier plus finement les positionnements des autres acteurs en matière de sexualité des personnes « handicapées mentales ». Car si, nous l'avons vu, les personnes désignées comme « handicapées mentales » ne sont pas toujours des actrices passives du traitement social de leur sexualité, elles n'en sont pas, néanmoins, les « entrepreneurs de morale » [Becker, 1985 (1963)]. En effet, les différents types de sexualité observés semblent s'élaborer en réaction aux injonctions favorisant ou décourageant la sexualité, reçues de la part de celles et ceux qui sont chargé(e)s de les accompagner sur la trajectoire spécialisée sur laquelle elles sont placées depuis leur désignation comme « handicapées mentales ». C'est pourquoi cette adhésion ne peut se comprendre qu'à travers l'analyse des représentations et des pratiques des autres catégories d'acteurs impliqués dans le traitement social de leur vie sexuelle, à laquelle nous allons procéder dans les deux parties suivantes.

DEUXIEME PARTIE : L'ANGE ET LA BÊTE *VERSUS* LA PERSONNE. LES REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE DES PERSONNES DESIGNEES COMME « HANDICAPEES MENTALES » ET LES PRATIQUES EDUCATIVES PARENTALES ET INSTITUTIONNELLES

Après avoir analysé le point de vue des personnes désignées comme « handicapées mentales », cette deuxième partie de la thèse sera consacrée à l'étude de celui des parents et des éducateurs. Elle nous permettra de mieux comprendre les représentations et les pratiques des personnes « handicapées mentales » que nous venons de présenter, à la lumière du traitement social dont fait l'objet leur sexualité. Car si, comme nous l'avons vu, les usagers des institutions spécialisées ne sont pas des acteurs passifs de leur condition et s'ils contribuent à la construction des normes qui s'appliquent à eux, nous montrerons que les représentations qu'ils se font de leur propre vie sexuelle de même que leurs pratiques dans ce domaine sont fortement déterminées par le traitement social de leur sexualité par les éducateurs et les parents. Nous confirmerons ainsi l'hypothèse précédemment avancée : c'est dans le *conflit* de représentations et de pratiques au sein des différentes catégories d'acteurs de ce terrain et entre celles-ci que se construisent les normes de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales ».

Nous commencerons par suivre un cheminement qui ira des représentations aux pratiques, en montrant comment des représentations différentes de la personne « handicapée mentale » font varier les pratiques éducatives parentales et institutionnelles en matière de sexualité. Nous mesurerons tout d'abord la persistance du modèle de l'ange et de la bête développé par Alain Giami il y a trente ans et les pratiques répressives qui découlent de ce type de représentations (chapitre V). Puis nous analyserons une autre représentation, très prégnante sur notre terrain, celle de la « personne », en vertu de laquelle se développent désormais des pratiques éducatives d'encouragement de la sexualité des personnes dites « handicapées mentales » dans une perspective de « santé sexuelle ». C'est dans ce modèle qu'entre en scène une autre catégorie d'acteurs, celle des formateurs en éducation sexuelle, qui va prendre part au conflit, apportant ainsi sa pierre à l'édifice du traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » (chapitre VI).

Nous cheminerons ensuite des pratiques vers les représentations en montrant comment, à travers des pratiques d'encouragement ou d'interdiction de la sexualité, les acteurs en charge de l'accompagnement des personnes « handicapées mentales » façonnent et consolident leurs représentations « normalisantes » ou « anormalisantes » vis-à-vis d'elles et de leur vie sexuelle (chapitre VII). A ce stade, nous prendrons toute la mesure du *paradoxe* dans lequel est pris l'ensemble des acteurs de ce terrain et dont nous faisions précédemment l'hypothèse, entre la « personne » et sa « différence », puis nous mettrons en évidence les outils développés par les parents et les éducateurs pour tenter de stabiliser cette constante oscillation sans jamais y parvenir, avec pour conséquence le maintien des personnes désignées comme « handicapées mentales » dans un statut de *liminalité* permanente.

Chapitre V : L' « ange » et la « bête », 30 ans après l'enquête pionnière d'Alain Giami

Les figures de l'« ange » et de la « bête » observées par Alain Giami en 1983 [Giami *et al.*, 1983] persistent dans le discours des parents et des éducateurs[151]. Selon Giami, les représentations en termes d'ange étaient surtout celles des parents, et de fait, j'ai parfois rencontré l'ange dans leur discours. Elisabeth est la mère de Marina, 30 ans, qui travaille au sein de la MAR, en Suisse romande et vit au domicile parental. Alors que Marina proclame sans ambages son désir d'avoir des relations sexuelles avec Denis, son compagnon, également travailleur à la MAR, par des formules tout à fait explicites (« J'ai envie de baiser », « Je veux voir la grosse saucisse à Denis », « J'ai envie de faire l'amour avec lui »), sa mère s'y oppose et explique :

> « A mon avis, quand Marina dit qu'elle veut faire l'amour avec Denis, elle veut surtout exprimer un besoin d'affection, de tendresse, de câlins. Elle ne se rend pas vraiment compte. Je sais que ce n'est plus une petite fille, mais dans sa tête… elle est encore un peu enfant… Après, c'est vrai que nous les femmes, on a peut-être moins besoin vraiment de sexualité… Il me semble qu'on recherche plus les caresses, le partage… Après, c'est vrai qu'il y a aussi des filles qui sont un peu fofolles, hein. Je me rappelle une maman qui me disait… « ma fille, elle se ferait rouler dans un talus par le premier venu, hein »… Donc elle avait beaucoup de souci par rapport à ça… Mais Marina ne me semble pas avoir besoin de ça… (…) C'est vrai que pour votre étude, on n'est pas un cas très intéressant parce qu'y a pas beaucoup d'éléments… » (Elisabeth, 52 ans, mère au foyer, Suisse)

Selon sa mère, Marina, en tant que femme *a fortiori* « handicapée mentale », n'aurait pas de réel désir sexuel mais rechercherait surtout de l'affection. Le discours de Marina indique pourtant le contraire de façon limpide. Gilles, éducateur responsable de son suivi relève également cette contradiction :

[151] Indiquons d'emblée que ces figures se retrouvent beaucoup moins dans les entretiens avec les assistants sexuels, ce qui n'est en rien surprenant puisque, comme nous le verrons, les représentations en termes d' « ange » et de « bête » débouchent sur la négation de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales », contre laquelle l'assistance sexuelle est en lutte. Les assistants sexuels s'inscrivent au contraire dans le paradigme récent de la « santé sexuelle » qui est d'ailleurs, comme nous le montrerons, à l'origine de cette activité émergente.

> « C'est la petite fille couvée… (…) Elle m'a montré sa chambre… y a que des petites peluches, du rose… On dirait la chambre d'une petite fille de 10 ans… (…) Marina est très obsédée par le sexe de son copain, qu'elle a sûrement pas trop vu, j'en sais rien, alors elle me dit « j'aimerais bien avoir la saucisse de Denis »… (Rires) Et puis des fois, moi je creuse un petit peu : « à quoi ça va te servir, de l'avoir ? »… « pour faire tagada boum-boum », qu'elle me dit ! Et des fois, je me demandais si elle savait vraiment, si elle avait pas entendu cette expression, mais non, non, elle est très au clair, un jour elle m'a dit « j'aimerais bien qu'il reste dormir chez moi, Denis », et je lui dis « ah bon ? Et tu voudrais le mettre où ? Sur le canapé du salon ? »… « Dans mon lit ! », elle me dit (rires). Non, non, c'est assez clair. (…) Mais sa mère est absolument contre ! Elle est très fermée là-dessus. La mère, elle a été très claire, elle a dit « écoutez, tant que ça reste quelque chose d'amical et platonique, je fais mon possible, hein. Autre chose, c'est hors de question ! ». Ah non, non ! Elle est pas du tout pour. Je sais qu'elle a été très choquée, bon, c'était un peu volontaire de la part du responsable qui connaissait un peu la susceptibilité de la dame, quand on lui a dit qu'ici, les films pornographiques étaient autorisés, que les résidents étaient autorisés à en détenir dans leur chambre, à regarder dans des conditions bien précises, hein, porte fermée. C'est pas le groupe du soir qui regarde le film, hein. Elle a été vraiment choquée ! Elle a dit qu'elle était totalement contre, ça, elle pouvait pas, elle était contre le fait qu'on autorise ça. Donc voilà, tant que sa fille trouve son petit bonheur à se promener à son bras et à lui faire des papouilles, ça lui va très bien, par contre elle veut pas entrer en matière pour autre chose. » (Gilles, 40 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

Ainsi, d'après Gilles, la mère percevrait toujours Marina comme une petite fille. Une mère qui, quant à elle, qui reproche à la MAR de « pousser à la consommation » :

> « J'ai presque l'impression… que l'institution pousse à la consommation, je sais pas… Qu'il fallait absolument qu'ils puissent se rencontrer alors que Marina n'avait rien demandé… Qu'il fallait tout à fait être ouverts à ça… si ils en avaient envie… Moi je serais plutôt pour calmer les choses… si ils sont contents… parce qu'apparemment, ils sont contents comme ça… » (Elisabeth, 52 ans, mère au foyer, Suisse)

On retrouve donc ici le schéma mis en évidence par Giami : un conflit entre une mère qui s'oppose à ce que sa fille ait des relations sexuelles, considérant que celle-ci recherche de l'affection mais n'aurait pas de désir sexuel alors même que l'intéressée affirme le contraire, et qui reproche à l'institution spécialisée d'inciter sa fille à avoir des rapports sexuels, et un éducateur qui raille une mère qu'il trouve bien *« susceptible »* et très *« fermée »*. En effet, la plupart des éducateurs rencontrés dans les deux pays affirment que les parents percevraient souvent les personnes désignées comme « handicapées mentales » comme des « enfants » et seraient donc réfractaires à ce qu'elles puissent avoir des relations sexuelles. Ainsi Marc affirme-t-il :

> « Je me suis rendu compte que les parents des jeunes dont j'avais la charge niaient cette sexualité, parce qu'en fait, ils les considèrent comme des petits enfants sans sexualité. » (Marc, 45 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

Pourtant, je ne l'ai qu'assez rarement constaté dans les entretiens avec les parents, vraisemblablement parce que les parents ayant accepté de me rencontrer sont parmi les plus favorables à ce que leurs enfants adultes puisse accéder à la sexualité relationnelle. Certains d'entre eux parlent de leurs enfants en disant « la petite », ou « le gamin », mais rien ne permet de penser avec certitude que cela soit lié au « handicap mental » de ceux-ci. De fait, « valides » ou « handicapés », les adultes restent les enfants de leurs parents, leurs « petits », leurs « gamins ».

Il m'est arrivé de rencontrer la figure de l'ange dans le discours des éducateurs, bien que très rarement. En effet, comme indiqué précédemment, les institutions dans lesquelles j'ai été reçue étaient, la plupart du temps, des établissements se voulant ouverts à la sexualité des résidents et désireux de le faire savoir. Ces structures s'inscrivent donc davantage dans le paradigme récent de la « santé sexuelle » qui sera analysé par la suite. Cependant, la figure de l'ange est apparue dans le discours de quelques éducateurs rencontrés :

> « Ils sont encore dans des rapports très gamins, très enfants, « t'es mon copain, t'es ma copine »… Je pense qu'on est dans des rapports à la sexualité, très euh… fantasmés, justement. C'est-à-dire que… comme s'ils jouaient un peu au docteur, quoi, on est plus dans ce type de rapport (…)… » (Anne, 33 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

> « On a… une personne qui est en couple… et je dirais que c'est une relation qui est très bon enfant… Ils ont plutôt l'envie de… ben de partager des moments style aller boire un verre ensemble, et puis des petits bisous, des petits câlins, mais vraiment, y a jamais eu de demande pour que ça aille plus loin, voilà. » (Christina, 40 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

> « C'est la grande mode, maintenant, de parler de sexualité des personnes handicapées mentales, mais franchement, les personnes qu'on a ici, elles ne pensent pas à ça. Elles ont quand même un retard, elles n'en sont pas à ce stade. Beaucoup sont encore très enfants, très immatures, et même à un âge avancé, où les progrès deviennent plus… lents… » (Ghislaine, 43 ans, responsable de La Maison, Suisse)

> « C'est comme des gamins de 6 ans qui font des soirées pyjama. Moi je pense que c'est… au même niveau, garçons ou filles. » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

> « Certains ont du désir, comme tout adulte, et ont des relations sexuelles. Mais en même temps, d'autres sont quand même encore très enfants… Ce sont des adultes mais… ils se comportent comme des enfants, ils pensent que faire l'amour, c'est se faire des bisous, ils rigolent quand ils voient des couples s'embrasser etc. Je pense d'ailleurs que certains seraient choqués si on leur parlait de l'assistance sexuelle… » (Emma, 39 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

Les personnes « handicapées mentales » sont assimilées ici à des enfants. On peut supposer que si certaines ont des réactions perçues comme enfantines vis-à-vis de la sexualité, ce n'est vraisemblablement pas en raison d'une « essence handicapée » qui les y prédisposerait mais parce qu'elles ont été maintenues dans un statut d'enfant [Barillet-Lepley, 2001]. Ainsi, en traitant une partie de sa population comme des « anges », en les infantilisant tout au long de leur trajectoire, la société crée d'éternels enfants, elle fabrique des « anges »[152].

Dans cet extrait d'entretien avec un éducateur, cette infantilisation est d'ailleurs entérinée, avec l'idée selon laquelle le foyer d'hébergement constituerait une réplique du foyer familial, dans lequel les résidents joueraient le rôle des enfants :

> « Les rapports entre adultes handicapés dans une institution…… peuvent être incestueux… (…) Je dirais que…… schématiquement… c'est tous des enfants…… Nous les encadrants, on est potentiellement tous des parents, enfin on a été mandatés par eux. (…) Les parents ont créé l'institution donc on était un peu une photocopie des parents… (…) Donc on est potentiellement dans une reproduction d'un schéma familial… avec des relations de dépendance, de responsabilité… Un système fermé… (…) Donc s'ils ont des relations sexuelles, des petits copains, des petites copines, c'est compliqué… parce que quand on est tous autour de la table, eux ils ont des flashs permanents sur… « Ah tiens, c'est comme ma mère m'a dit, c'est comme mon père m'a dit » et « Toi t'es comme ma sœur ou mon frère ». (…) Et puis ces rapports, ça créé des sous-groupes, les couples s'isolent, et dans un hébergement communautaire, eh ben ça pose problème… » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

[152] Voir dans cette même deuxième partie : *VII.2 L'anormalisation. La fabrique des « monstres » ou les formes de la différenciation*

Selon William, qui se sent « mandaté par les parents », les relations sexuelles et/ou amoureuses entre les résidents comporteraient donc un caractère incestueux et seraient ainsi à éviter. Bien qu'adultes, ces derniers vivraient toujours, comme d'éternels enfants, dans une sorte de foyer familial au sein duquel ils seraient tous frères et sœurs. Nicole Diederich et Tim Greacen ont également entendu ce type de propos lors de leur enquête sur la sexualité des personnes « handicapées mentales » à l'heure du sida. L'un de leurs informateurs, un éducateur âgé de 30 ans, leur avait tenu le discours suivant : « On symbolise l'éducateur comme « parent » symbolique, le résident est dans une fratrie symbolique. Donc permettre une sexualité entre les résidents avec l'acceptation des éducateurs, ce serait ne pas respecter les interdits au niveau de l'Œdipe. C'est donc sous-entendre que ces adultes, qui ont une moyenne d'âge de 40 ans, restent dans un rapport de dépendance infantile » [Diederich, Greacen, 2002 : 88]. Cette représentation serait caractéristique de l'institution totale, où perçues comme des « incestes institutionnels », ces relations « se heurtent à une sorte de tabou qui a pour fonction d'empêcher les couples de créer leur propre univers dans l'institution » [Goffman, 1968 (1961) : 104]. C'est en effet le propos de l'éducateur William, qui s'inquiète de la formation de « sous-groupes » au sein de la « vie communautaire ». Il faut cependant noter que ce positionnement est très rare sur notre terrain. En effet, William est le seul de mes informateurs à en avoir fait état. Même lorsque le foyer a effectivement été fondé par une association de parents, les éducateurs rencontrés ne se définissent pas comme étant au service de ces derniers, ils ne pensent pas leur mission comme consistant à appliquer des consignes parentales mais au contraire à accompagner des adultes dans leur lieu de vie quotidienne. En outre, en tous cas au niveau du discours, ils affirment que l'autonomie de l'individu ne saurait être limitée pour satisfaire aux exigences de la vie en communauté.

Si la figure de l'ange est rare chez les éducateurs rencontrés, s'ils tendent à reconnaître le désir de sexualité des personnes « handicapées mentales », on remarque néanmoins chez eux une certaine propension à recourir, pour les qualifier, au champ lexical de l'enfance, parlant du « jeune » pour désigner un homme « handicapé mental » pourtant plus âgé qu'eux, d'une « fille » ou d'une « gamine » plutôt que d'une « femme », parfois en se reprenant aussitôt lorsqu'ils s'en rendent compte. C'est le cas d'un tiers des éducateurs rencontrés. Si, comme nous le verrons, les éducateurs spécialisés sont désormais de plus en plus souvent incités à prendre en compte la dimension sexuée des personnes considérées comme « handicapées mentales » sous l'influence du concept récent de « santé sexuelle », on remarque donc que

persiste la tentation de ne pas les envisager comme tout à fait adultes. Maryline Barillet-Lepley a déjà remarqué ce paradoxe entre l'adulte et son « handicap mental ». Elle écrit, dans la perspective d'actrice du terrain qui est la sienne : « La spécificité du travail auprès de l'adulte handicapé mental se lit dans l'énoncé des termes puisqu'en eux-mêmes ils révèlent la contradiction fondamentale du statut : ADULTE et HANDICAPE MENTAL. Contradiction puisque l'adulte, donc celui qui est responsable, est aussi handicapé mental, donc entravé dans l'évaluation de cette responsabilité » [Barillet-Lepley, 2001 : 24]. Le psychosociologue Pierre Moulin, qui a étudié les représentations de professionnels de santé et du travail social au sujet de la sexualité, apporte un élément d'explication intéressant à cette infantilisation lorsqu'il écrit : « L'infantilisation du malade peut être interprétée comme une manière de dénier toute pulsion sexuelle, de désérotiser la relation soignante et de conserver ainsi l'asymétrie entre professionnel et profane » [Moulin, 2007 : 70]. Pour ces professionnels mis mal à l'aise par la sexualité de ceux qu'ils accompagnent, sexualité qu'ils n'ont pas été formés à encadrer, maintenir les résidents dans une enfance éternelle en niant leur caractère sexué leur permettrait de garder l'ascendant sur eux, de ne pas perdre le contrôle de la situation de soin et d'éviter « l'érotisation des relations contractuelles » par laquelle ils se sentent souvent menacés [Moulin, 2007 : 78][153]. En effet, Moulin conclut ainsi qu'« au travers de ce type de représentations, les interviewés [professionnels de santé et du travail social] réaffirment la séparation stricte entre les deux mondes (professionnel/profane) et la suprématie des uns sur les autres, afin d'en préserver l'étanchéité et d'en assurer le contrôle » [Moulin, 2007 : 83].

Enfin, si ce sont essentiellement les femmes « handicapées mentales » qui suscitaient la représentation de l'ange dans l'enquête de Giami, cela semble être moins fortement le cas sur notre terrain. Si la représentation de l'ange est en effet surtout féminine, les hommes dits « handicapés mentaux » paraissent souvent considérés eux aussi comme des « anges », bien plus souvent en tous cas que comme des « bêtes »[154].

[153] Il arrive en effet que certains résidents aient des gestes « déplacés » envers les éducateurs. Nous y reviendrons lorsque nous nous intéresserons à l'épineuse question des relations sexuelles et/ou amoureuses entre personnes « handicapées mentales » et personnes « valides », aux points *VII.2 L'anormalisation. La fabrique des « monstres » ou les formes de la différenciation* dans cette même première partie, et *IX.1.2 La possibilité d'échanges sexuels entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes considérées comme « valides »*, dans la troisième partie de la présente thèse.

[154] Nous y reviendrons au point *VII.2 L'anormalisation. La fabrique des « monstres » ou les formes de la différenciation*, dans cette même deuxième partie.

La « bête » est la figure proposée par Alain Giami pour synthétiser les représentations des éducateurs à l'égard de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Je ne l'ai que très peu observée sur le terrain, jamais chez les parents, très rarement chez les éducateurs. Cependant, d'après William :

> « J'ai l'impression qu'ils ont une libido qui est plus développée que la moyenne, voilà… Avec des envies de… des envies de… de relations sexuelles et de relations de plaisir et… Ils refoulent pas… Ils refoulent pas leurs envies... (…) Il se trouve qu'un jour, un éducateur a ouvert la porte, il a retrouvé un résident trisomique en train de… en train d'en fouetter un autre avec sa ceinture de peignoir, donc plutôt gentil, mais, bref… et ils étaient dans un rapport qui est très… euh… ça montre bien que… que les…… que c'est des sensations, on n'est pas vraiment du côté des sentiments. » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

A en croire cet éducateur, les personnes désignées comme « handicapées mentales » auraient une libido « non refoulée »[155], dénuée de sentiments et le jeu sexuel au cours duquel ont été surpris ces deux résidents en fournirait la démonstration. Il s'agirait donc d'une sexualité quasi animale, plus proche de la nature que de la culture. Remarquons d'ailleurs que, comme nous l'avons vu ci-dessus, William est également un professionnel partageant la représentation de l'ange. Selon lui, les personnes « handicapées mentales » auraient donc « une libido plus élevée que la moyenne » et des « envies non refoulées », correspondant ainsi à la figure de la « bête », et vivraient paradoxalement dans des structures fonctionnant sur le modèle du foyer familial, dans lesquelles elles sont donc considérées comme de grands « enfants », tous frères et sœurs.

La bête se retrouve également dans le discours d'Anne, qui parle quant à elle de « pulsion » :

> « Vu qu'on a à faire à des handicapés et que…effectivement…y a quelque chose chez eux qui est de l'ordre de la pulsion… si y a pas tout le temps un éducateur dans l'appartement, il pourrait se passer des choses… » (Anne, 33 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

La sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » serait donc, selon Anne, plus « pulsionnelle » que celle des autres, ce qui justifie d'après elle un encadrement particulièrement rapproché. Car bien que minoritaires dans notre échantillon, ces

[155] Il convient de remarquer la présence d'éléments relevant d'une sorte de psychanalyse vulgarisée dans le discours des éducateurs. William évoque ici le refoulement, l'éducateur de Diederich et Greacen que nous citions ci-dessus faisait quand à lui référence à l'Œdipe.

représentations en termes d' « anges » et de « bêtes » en vertu desquelles la sexualité est perçue avant tout comme un risque, produisent en effet, comme l'avait montré Alain Giami, des attitudes répressives en la matière [Giami *et al.*, 1983] . De même, plus récemment, Pierre Moulin, observait, à l'étude des représentations des professionnels de santé et du travail social au sujet de la sexualité, que ceux-ci la percevait avant tout comme un « problème » pour l'institution, un « facteur anomique » [Herzlich, 1976], « car suscitant des émotions déstabilisantes pour les intervenants qui ne peuvent plus assumer leur rôles sociaux habituels (…) ». D'où la nécessité pour eux de la « juguler/canaliser » [Moulin, 2007 : 62].

On redoute donc pour l' « ange » que non consentant, il soit victime d'abus sexuel. Ainsi Christina affirme-t-elle :

> « Je pense que certaines personnes handicapées, qui sont encore un peu enfants, qui ignorent peut-être, pour certaines, l'existence de la sexualité, seraient très choquées si un autre résident commençait à les toucher… » (Christina, 40 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

Quant à William, il raconte :

> « Une collègue qui était très inquiète parce que… elle voyait deux résidents qui… elle a surpris deux résidents hommes qui était en train, donc de se toucher, de faire des jeux sexuels, et elle, elle a tout de suite flippé, elle a pensé domination, relation de… sur l'un, sur l'autre, un agissant, un qui subit et donc euh… elle a flippé, quoi. Elle a flippé et… elle a voulu tout de suite régler ça par de la règle, justement, c'est-à-dire « il faut interdire », quoi… comme si en interdisant on changeait les mentalités… » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

Elisabeth a les mêmes inquiétudes au sujet de sa fille Marina :

> « Contrairement à ce que dit l'institution, je pense que ma fille serait très choquée si elle avait des relations sexuelles. » (Elisabeth, 52 ans, au foyer, Suisse)

En ce qui concerne la « bête », on craint à l'inverse qu'elle commette des agressions sexuelles, comme l'explique Marie :

> « Ben c'est vrai que certaines personnes qui sont disons… très sexuées… si on ne faisait pas attention, elles pourraient se retrouver aggresseuses… Je veux dire, sans se rendre compte vraiment de ce qu'elles font, elles pourraient amener des personnes plus… enfin des personnes pas vraiment consentantes à faire des choses qui les choqueraient… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Ou qu'elle ait des comportements inadaptés en public, comme le dit Anne :

> « Il y a certains résidents hommes, si on les laissait faire… ils pourraient se masturber comme ça tous ensemble dans le salon télé, devant un film porno ! (…) Enfin… jusqu'à présent… c'est arrivé une fois… avec deux jeunes résidents… » (Anne, 33 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Ainsi, donc, quand les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont perçues comme des anges, on leur interdit l'accès à une sexualité jugée nécessairement traumatisante pour elles. Quand elles sont envisagées comme des « bêtes », il paraît impossible de permettre à leur sexualité, réputée dangereuse et incontrôlable, de s'exprimer[156]. Comme l'avait montré Alain Giami, des représentations opposées débouchent donc sur des conduites similaires : celles de la répression, qui peuvent prendre plusieurs formes.

Dans certains établissements où les représentations en termes d'« anges » et de « bêtes » sont très prégnantes, les relations sexuelles sont interdites aux résidents, dans les deux pays, au mépris de la loi. C'est le cas des structures d'hébergement dans lesquelles travaillent Marie et William, précédemment cités, qui m'ont chacun accordé un entretien sans l'aval de leur direction. Les établissements dans lesquels la sexualité reste prohibée sont minoritaires dans l'échantillon de la présente thèse. Comme nous l'avons souligné à plusieurs reprises, les établissements dans lesquels j'ai été reçue sont des institutions qui tendent à favoriser la sexualité de leurs résidents dans une perspective de « santé sexuelle » et désireuses de faire

[156] Nous verrons que dans le paradigme de la « santé sexuelle », la sexualité reste perçue en termes de risques. Les risques redoutés seront donc analysés de manière plus approfondie au point *VI.3.1 Une sexualité toujours envisagée en termes de risques*. Le « risque » qui suscite le plus de peurs, celui de la grossesse, motif de renvoi des structures d'hébergement, fera l'objet d'un sous-chapitre spécifique dans cette même deuxième partie : *VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer*.

connaître leur ouverture, parfois récente, sur le sujet. Cependant, selon les éducateurs rencontrés, les foyers prohibant la sexualité seraient encore nombreux dans les deux pays, même si tous remarquent une ouverture progressive vis-à-vis de la sexualité sous l'influence du concept de « santé sexuelle », sur lequel nous reviendrons de façon approfondie.

Dans certaines structures, l'interdit des relations sexuelles figure dans le règlement intérieur. Mais cette interdiction étant désormais illégale, certains établissements l'ont supprimée de leurs documents officiels, tout en se gardant d'en informer leurs résidents :

> « Avant, l'interdiction était inscrite dans le règlement intérieur de l'institution. Mais comme c'est devenu illégal, ils l'ont enlevée. Mais la sexualité reste interdite, hein ! Peu importe, de toutes façons, que ce soit dans le règlement ou non, les résidents ne demanderont pas à le consulter. D'ailleurs, la plupart ne savent pas lire… ça arrange bien tout le monde… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Certaines structures stipulent même tolérer la sexualité des résidents, de façon apparemment mensongère :

> « L'interdit n'est écrit nulle part. Il y a écrit, dans le projet associatif, « la sexualité est tolérée », machin, avec tous les beaux discours vers lesquels on doit aller, vers lesquels on doit tendre, mais n'empêche que dans la réalité, y a un décalage énorme entre le projet associatif institutionnel… et les pratiques réelles, les pratiques au quotidien. Les relations sexuelles restent interdites. » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

Alain Giami relevait déjà cette contradiction lorsqu'il écrivait : « Les éducateurs revendiquent, sur le plan idéal, le droit à la sexualité pour les handicapés, mais, dans la pratique, ils se présentent comme contraints d'exercer une action répressive, sous les pressions des forces extérieures (l'institution, les parents), en même temps qu'ils vont trouver des arguments à l'appui de la répression dans les caractéristiques qu'ils attribuent à la sexualité des handicapés mentaux » [Giami *et al.*, 1983 : 91].

Au sein du foyer dans lequel travaille Marie, des punitions sont infligées aux résidents enfreignant l'interdit :

> « Une fois, un résident et une résidente se sont fait pincer dans un lit. Eh bien ils ont été punis ! Des corvées ménagères… ça me révolte ! C'est dingue, de nos jours ! » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Le recours à des punitions, qui sont « réservées en général aux animaux et aux enfants » [Goffman, 1968 (1961) : 95] témoignent ainsi de l'infantilisation et/ou de l'animalisation dont font l'objet les résidents. Mais ce cas est extrême. Le plus souvent, la sexualité n'est pas formellement interdite, elle est plutôt découragée par divers stratagèmes :

> « Je sais que des éducateurs demandent aux résidents de garder leur porte ouverte quand ils reçoivent quelqu'un dans leur chambre… » (Claire, 39 ans, éducatrice responsable du Foyer de l'Eveil, France)

> « Parfois, des résidents demandent à voir une prostituée. De toute façon, on leur dit que la prostitution est interdite. » (John, 28 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

> « Un couple nous a demandé à dormir dans la même chambre, à l'occasion d'un week-end de vacances. Mais la maman de la jeune femme est très frileuse des relations que pourrait avoir sa fille. Nous, dans l'équipe, on a des positions un peu divergentes. Moi, pour l'instant, en tant que responsable, j'ai dit « chambres non mixtes » parce que 50 personnes, c'est excessivement compliqué à gérer, et beaucoup peuvent quelque part prendre ce week-end, qui est le seul de l'année, pour vivre leurs premières expériences. Et nous on peut pas cautionner ça, même si c'est des personnes qui sont adultes euh… » (Marie-Claire, 51 ans, éducatrice responsable du CLHM, France)

Exiger des résidents qu'ils gardent ouverte la porte de leur chambre lorsqu'ils reçoivent, faire loger des personnes considérées comme « handicapées mentales » dans des chambres non mixtes lors d'un séjour de vacances ou affirmer aux résidents que la prostitution serait interdite alors que c'est faux[157], sont autant de moyens d'empêcher une sexualité perçue comme indésirable sans avoir à l'interdire ouvertement. A ceux-ci s'ajoute parfois la sédation de certains résidents :

[157] La prostitution en tant que telle n'est prohibée ni en Suisse, ni en France. Seul l'est le racolage sur la voie publique (partout en France, dans certains quartiers en Suisse). A condition, en France, de pouvoir se rendre seul au rendez-vous, sans être accompagné d'un éducateur qui s'exposerait à des poursuites pour proxénétisme par entremise, rien n'interdit à un résident de se rendre chez une prostituée.

> « C'est vrai que dans certains cas, quand des personnes sont vraiment très… obsédées par ça… on peut les orienter vers le psychiatre, qui va leur prescrire des médicaments pour les calmer… Mais… je pense que c'est mieux pour elles, je veux dire… être dans cet état… c'est une souffrance… et puis… ça pourrait les pousser à commettre des abus… » (André, 46 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

> « Je sais que dans l'institution, il y a des résidents à qui on donne des calmants. C'est sûr, ça dispense de réfléchir sur la question, de trouver un positionnement éducatif cohérent… Y a qu'à les bourrer de médics et on n'en parle plus… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Mais il semble que souvent, dissuader les résidents soit inutile, ceux-ci ayant déjà suffisamment intégré l'interdit, comme l'explique Marie :

> « Cette personne là, elle avait tellement marqué l'interdit que même si je lui disais « Ecoute, tu l'emmènes dans ta chambre. Vous faites vraiment ce que vous voulez », parce que moi je serais pas du tout regardante… Je l'informe du règlement mais… Non. Elle va pas oser. Ben le problème, c'est qu'elle risque gros. Elle risque de se faire renvoyer, surtout si elle tombe enceinte, là, c'est sûr !. Et puis en plus, y a un climat de confiance qui s'instaure et elles ont peut-être pas envie de détruire ce climat de confiance. »

Elle ajoute :

> « Y a souvent un interdit au niveau des familles, donc du coup, ça en fait taire beaucoup. (…) Le problème c'est que souvent, même si la personne… elle peut souhaiter autre chose… comme le parent a dit ça… elle écoute le parent, parce que souvent la personne qui est handicapée, elle est très, très dépendante de sa famille, elle est très attachée à sa famille parce qu'elle n'a que ça… Elles sont quand même un peu rejetées par l'extérieur… Elles peuvent pas avoir leur propre vie de famille… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

De même, selon William :

> « Je pense qu'ils se l'interdisent eux-mêmes… Ils se l'interdisent eux-mêmes parce que c'est un discours qui a toujours été véhiculé par les parents. En fait, c'est un interdit social général. » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

Ainsi, la peur de décevoir parents et éducateurs découragerait certaines personnes dites « handicapées mentales » d'avoir des relations sexuelles.

Toutefois, il arrive que l'interdit soit transgressé, avec la complicité de certains éducateurs, qui « ferment les yeux », selon que la relation sexuelle leur paraît légitime ou non, selon qu'ils l'évaluent comme étant favorable ou défavorable pour les deux partenaires au regard des normes sexuelles auxquelles eux-mêmes souscrivent :

> « Et puis à une époque où on parlait pas de sexualité… il s'en est passé des choses, ici… On a beau dire, on a voulu tellement interdire, que… ça a donné l'envie à certains résidents (rires) ! C'est fait pour ça, d'ailleurs, l'interdit (rires)… pour être transgressé… » (Didier, 35 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

> « Oh, ils doivent bien y arriver quand même… Enfin, j'espère pour eux… » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

> « Tout dépend un peu du seuil de tolérance de chaque éducateur, savoir si on supporte euh… Je pense qu'au niveau de la sexualité, de toute façon, c'est en fonction de ce que ça peut renvoyer aussi euh… à nous en tant que personne, avant même d'être éducateur… » (Anne, 33 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Ainsi, en dépit de l'interdit, des arrangements s'opèrent entre les différents acteurs et rendent possible l'expression d'une sexualité relationnelle entre résidents. Pierre Moulin remarque en effet que « finalement, derrière le grand silence apparent des institutions où serait proscrite toute sexualité, se cache en fait une multiplicité de discours, d'actes et de fantasmes constitutifs d'un imaginaire qui se nourrit au jour le jour d'interactions simplement humaines » [Moulin, 2007 : 84].

Les figures de l'« ange » et de la « bête » ainsi que leurs conséquences en termes de répression de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » mises en relief par Alain Giami il y a trente ans sont donc toujours observables aujourd'hui. Pourtant, cette tendance paraît moins lourde dans notre échantillon de parents et d'éducateurs. Elles n'apparaissent en effet que dans le discours d'un tiers des parents et des éducateurs rencontrés. Les représentations et les pratiques de la plupart des informateurs de la présente recherche paraissent s'inscrire davantage dans le paradigme de la « santé sexuelle » dont nous allons traiter ci-dessous, dans lequel la sexualité se voit progressivement encouragée dans une

perspective de santé. Nous observerons ainsi un déplacement du conflit, qui semble moins opposer les parents et leur représentation « angélique » aux éducateurs aux représentations « bestiales » comme le remarquait Giami, que ceux, parents ou éducateurs, ayant des représentations en termes d' « anges » ou de « bêtes » à ceux dont les représentations se rapprochent du concept de « santé sexuelle ».

Chapitre VI : La représentation de la « personne » et l'encouragement de la sexualité dans une perspective de « santé sexuelle »

Comme nous venons de le voir, Alain Giami constatait, en 1983, des conflits opposant les éducateurs et les parents de personnes désignées comme « handicapées mentales » en matière de sexualité, sous-tendus par deux types de représentations des acteurs au sujet de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » : celle de l' « ange » pour les parents et celle de la « bête » pour les éducateurs. Ces conflits opposaient donc les professionnels que sont les éducateurs aux « profanes » que sont les parents, si l'on reprend les termes de la dialectique développée par Everett Hughes au sujet des relations médecins / malades, les premiers se percevant comme seuls dépositaires des bonnes pratiques éducatives, les seconds se sentant incompris et mis hors jeu [Hughes, 1956]. Ces deux types de représentations aboutissaient à un même résultat : la répression et l'interdiction de la sexualité en institution spécialisée.

Si, trente ans après l'étude de Giami, ces représentations des personnes considérées comme « handicapées mentales » en termes d'« anges » et de « bêtes » de même que leurs conséquences répressives sont toujours observables, les données de notre terrain révèlent qu'elles semblent désormais s'estomper au profit d'une autre représentation : celle de la « personne ».

En effet, nous avons déjà évoqué la place de plus en plus centrale prise par l'individu, en particulier au cours du 20ème siècle, ainsi que les nouveaux « besoins » et « droits » que celui-ci s'est progressivement vu reconnaître. Dans ce contexte, les « handicapés mentaux » également ont peu à peu été envisagés comme des « personnes ». Jusqu'au milieu du 20ème siècle, les termes les désignant étaient ceux d' « idiots » ou de « débiles ». On parla ensuite de « handicapés mentaux » avant qu'en France, la loi du 30 juin 1975 n'entérine l'expression de « personne handicapée », expression communément utilisée aujourd'hui par les éducateurs et les parents, qui met l'accent sur la personne en la distinguant de son « handicap ». Cette expression figure également dans les textes de loi encadrant la question du « handicap mental » en Suisse, de même que dans le discours des parents, éducateurs et assistants sexuels que j'y ai rencontrés. Elle est d'ailleurs tellement bien utilisée par les professionnels de l'action éducative, qu'elle tend parfois à masquer le genre des personnes concernées : alors que les éducateurs parleront de tel homme ou de telle femme dit(e) « valide », ils parleront

d'une « personne handicapée mentale », sans préciser s'il s'agit d'un homme ou d'une femme, à tel point qu'il m'a parfois fallu plusieurs minutes au cours de l'entretien avant de parvenir à le déterminer. Or, cette représentation qui met l'accent sur la notion de « personne » est à l'origine d'un changement d'attitude des acteurs vis-à-vis de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » : elle tend désormais à être progressivement encouragée dans une perspective de « santé sexuelle », dont nous avons dit qu'elle est désormais envisagée moralement comme un « droit », pour les *personnes* « valides » ou « handicapées ».

VI.1 La « santé sexuelle » comme perspective éducative

La quasi-totalité des éducateurs rencontrés en France comme en Suisse évoque au cours des entretiens le « besoin sexuel », le « droit à la sexualité » ou l'importance qu'ils reconnaissent à la « santé sexuelle ». C'est notamment le cas d'Estelle, Jérôme, Franck et Caroline :

> « On commence enfin à comprendre que la sexualité, c'est un besoin naturel ! » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

> « Les personnes handicapées ont le droit d'avoir une sexualité, comme tout le monde, finalement. » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)

> « On parle de plus en plus de « santé sexuelle » et c'est important de la reconnaître. En tant qu'éducateurs, on ne peut plus continuer à nier cet aspect de la vie des personnes qu'on accompagne. C'est sûr que c'est hyper délicat, mais on ne peut pas faire l'autruche, mettre la tête dans le sable comme si ça n'existait pas. » (Franck, 25 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

C'est également le cas de certains parents rencontrés, bien que ce soit plus rare que chez les professionnels de l'action éducative, le concept de « santé sexuelle » s'étant probablement davantage répandu dans le milieu de l'éducation spécialisée :

> « J'ai toujours imaginé que mon fils avait effectivement des besoins sexuels. C'est normal, c'est un homme, un homme adulte et bien constitué. » (Anne, 48 ans, psychologue, Suisse)

> « La sexualité, c'est quand même quelque chose d'important. C'est vrai, quand on est satisfait de ce point de vue là, on se sent mieux, plus calme, c'est important. Ça a quand même une influence… même… sur la santé, je crois, mentale, en tous cas. Pour nous c'est important, alors je vois pas pourquoi on penserait que ça ne l'est pas pour les personnes handicapées. Pourquoi nous on aurait le droit et pas eux ? » (Jules, 53 ans, ingénieur, France)

Conformément à ce que stipule l'OMS, sexualité constituerait donc, pour les parents et les éducateurs, un « besoin de santé ». On remarque également, dans le discours d'Anne, l'idée selon laquelle le fait d'avoir des « besoins sexuels » serait une caractéristique de tout « homme, bien constitué ». Il semble en effet que pour elle, les « besoins sexuels » soient à la fois une preuve et une conséquence de la virilité de son fils autant que de son entrée dans l'âge adulte, point sur lequel nous reviendrons.

On lit également, dans le discours des professionnels, l'influence des nouvelles législations en matière d'intimité des résidents « handicapés » sur la reconnaissance de leur sexualité :

> « De toutes façons, maintenant, on parle énormément de ces questions d'intimité. C'est dans la loi… La protection de la vie privée et le droit à l'intimité font d'ailleurs partie de la démarche qualité d'une institution spécialisée…» (André, 46 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

> « Ben maintenant, avec les nouvelles lois sur le handicap, les institutions ont intérêt à se mettre aux normes, notamment en matière de droit à l'intimité et à la sexualité. C'est sûr que ça a fait flipper pas mal de directeurs d'établissements, que les usagers puissent considérer leur chambre comme un lieu privé ! Tout à coup, il a bien fallu que les institutions se préoccupent d'éducation sexuelle etc. Même si ça en est vraiment au tout début… et des fois, c'est seulement sur le papier… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

> « On sait quand même aujourd'hui… alors y a beaucoup de résistances, hein, mais on sait quand même aujourd'hui que par la loi, simplement par la loi, la chambre des personnes en foyer est le lieu de leur vie privée, et que s'ils veulent recevoir dans leur chambre leur petit ami et avoir avec lui des rapports sexuels, ils en ont tout à fait le droit. » (Claire, 39 ans, responsable du Foyer de l'Eveil, France)

La notion d'autonomie, qui fait également partie, nous l'avons vu, des lois récentes relatives aux « personnes handicapées », revient extrêmement souvent dans le discours des éducateurs qui disent par exemple d'une résidente qu'elle « fait désormais sa toilette en autonomie » pour signifier qu'elle a appris à la faire seule. L'expression est d'ailleurs reprise par les usagers de l'éducation spécialisée qui demandent à « se rendre au village en autonomie », c'est-à-dire

sans être accompagnés d'un éducateur ou à « préparer et prendre leur repas en autonomie » pour indiquer qu'ils souhaitent cuisiner et dîner seuls dans leur chambre. On peut relever ici une caractéristique de l'institution totale, celle de l'élaboration d'un « jargon d'institution » qui permet aux résidents de décrire leur univers [Goffman, 1968 (1961) : 97].

Dans ce cadre, vivre une sexualité relationnelle est envisagé comme faisant partie de l'acquisition de l'autonomie et comme une caractéristique de l'adulte « femme » et surtout « homme »[158]. En effet, Goffman observe que « s'il ne peut conserver [une] sorte de libre-arbitre propre au statut de l'adulte, ou qui du moins le symbolise, le reclus peut éprouver la terreur de se sentir irrémédiablement rétrogradé dans la hiérarchie des âges » [Goffman, 1968 (1961) : 87]. Ainsi, pour Anita, maîtresse d'atelier spécialisé en Suisse et Jeanne, mère d'un jeune homme considéré comme « handicapé mental » en France :

> « On parle beaucoup d'autonomie, eh bien alors, reconnaître leurs besoins sexuels et favoriser accès à leur sexualité, à condition que ce soit leur demande, c'est quand même les reconnaître en tant qu'adultes, en tant qu'hommes, en tant que femmes… » (Anita, 31 ans, maîtresse d'atelier à la MAR, Suisse)

> « Eh oui… mon fils est un homme… avec des besoins, des envies [sexuelles]. Il a beau avoir un handicap, c'est un homme comme les autres, de ce point de vue là. » (Jeanne, 72 ans, mère au foyer d'un homme « handicapé mental » de 39 ans, France)

> « La vie autonome d'une personne handicapée mentale passe aussi par la vie affective et sexuelle. » (Claudia, 48 ans, psychanalyste, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au sein du Foyer de l'Eveil, France)

Reconnaître à la personne considérée comme « handicapée mentale » le droit de décider de son activité sexuelle, c'est donc lui reconnaître un libre-arbitre qui caractérise l'adulte. Comme nous l'avions déjà vu dans la première partie de cette thèse, l'idée selon laquelle la sexualité ferait l'adulte est présente dans le discours de certaines personnes désignées comme « handicapées mentales », qui revendiquent de pouvoir accéder à une sexualité relationnelle. Notamment dans celui de Laurent et de Fadela, dont nous avons qualifié la sexualité de *revendicative* et dont nous pouvons citer brièvement d'autres extraits d'entretien :

[158] Nous y reviendrons au point *VII.1 La normalisation ou la fabrique des « personnes »*, dans cette même deuxième partie.

> « Ça fait longtemps que je demandais pour avoir un studio avec ma copine. Pour pouvoir faire l'amour tranquillement, vivre ma vie d'homme, quoi ! Je suis un adulte, plus un petit garçon. C'est normal d'avoir des besoins sexuels… quand on devient un adulte » (Laurent, 39 ans, résident et travailleur du Village du Courage, Suisse)

> « Je suis une femme ! Et c'est une bonne chose… le sexe ! Je veux qu'on reconnaisse que j'ai le droit de faire l'amour parce que je suis une femme et une adulte » (Fadela, 48 ans, vit en milieu « ordinaire », travaille en ESAT en détachement extérieur, France)

La première expérience sexuelle est ainsi perçue par certains parents et professionnels comme un rite d'entrée dans l'âge adulte, ouvrant la reconnaissance au statut de « femme » ou « d'homme » :

> « C'est vrai que notre fils… après sa première expérience sexuelle… J'avais l'impression que ça se voyait sur lui, je sais pas comment dire… Il avait l'air fier et plus sûr de lui… Plus homme, en fait… » (Anne, 58 ans, psychologue, mère d'un jeune homme « handicapé mental », Suisse)

> « Cette femme voulait vraiment vivre une expérience sexuelle. Pour elle, ça voulait dire être reconnue en tant que femme à part entière. Enfin ! » (Nicolas, 45 ans, assistant sexuel, Suisse)

Dans son étude sur les rites de passage à l'âge adulte des personnes considérées comme « handicapées mentales », Eric Santamaria observe également que l'évocation, lors des réunions entre les jeunes majeurs d'un IME, leurs parents et les éducateurs, de la possibilité de premières expériences de sexualité relationnelle, est un temps fort de l'entrée dans l'âge adulte des jeunes usagers [Santamaria, 2009].

De même Verena, assistante sexuelle en Suisse alémanique, raconte-t-elle en ces termes l'histoire de son premier client devenu paraplégique et « handicapé mental » à la suite d'un accident de la route :

> « Après la première fois, cette énergie de la sexualité… lui a donné beaucoup d'indépendance. Il a dit aux infirmières « je ne veux plus être cathétérisé, je peux contrôler ma vessie », et il a voulu réapprendre à parler… ça lui a donné de la force… Et aussi à ses parents, il a dit qu'il a besoin d'une femme et qu'il veut aussi gagner de l'argent, qu'il veut contrôler son argent lui-même… Je dis qu'il est devenu adulte… Maintenant, il est un homme. Et il a voulu réapprendre à parler ! Dans ce centre, ils lui

> font de la rééducation de la parole. Ils ne le faisaient pas avant ! Ils se disaient que c'était foutu ! Et il peut de nouveau bouger un peu ! Et quand on le connaît, on peut même comprendre ce qu'il veut dire sans le communicateur ! » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, Suisse)

Dans le récit de Verena, l'accès à la sexualité paraît avoir permis à cet homme de devenir un homme adulte et plus autonome de même que cette première expérience semble avoir eu des retombées bénéfiques en termes de santé.

Dans la mesure où elle serait un vecteur d'autonomie, de bien-être et de santé, la sexualité relationnelle tend désormais à être encouragée dans la plupart des établissements dans lesquels je me suis rendue. Dans ces institutions, cet encouragement prend plusieurs formes. Il passe tout d'abord par un discours positif des éducateurs envers la sexualité. Régulièrement sur le terrain, il m'a été donné d'entendre des éducateurs reprendre des résident(e)s alors qu'ils disaient que la sexualité était « dégoûtante » ou qu'avoir des relations sexuelles n'était « pas bien », leur expliquant minutieusement qu'« il ne faut pas dire ça » et que la sexualité est au contraire « quelque chose de beau » et de « tout à fait naturel »[159]. Dans la même perspective, plusieurs des structures investiguées ont également travaillé à l'élaboration d'une charte institutionnelle en matière de vie affective et sexuelle. Nous verrons en outre que l'encouragement de la sexualité s'observe aussi dans le discours de certains parents, qui souhaitent vivement à leurs enfants adultes de pouvoir vivre cette « si belle expérience », selon une expression utilisée par plusieurs mères ayant bien voulu m'accorder un entretien.

VI.2 La production d'une nouvelle morale sexuelle

Dans la perspective de favoriser la sexualité des résidents, des groupes de parole sur la sexualité ainsi que des cours d'éducation sexuelle leur sont proposés. Mais si ces mesures sont développées afin de favoriser le bien-être, l'autonomie et la santé des personnes dites « handicapées mentales », elles sont mues tout autant par un objectif de contrôle dans une perspective de réduction des risques, la sexualité étant toujours parallèlement perçue comme en comportant plusieurs. Car la sexualité qui tend à être considérée moralement comme un droit car servant la santé n'est pas n'importe laquelle, et sitôt autorisée, elle se trouve

[159] Nous verrons cependant à quel point pour être considérée comme « belle », la sexualité doit se conformer à de strictes conditions.

assortie de règles et de limitations. Cette sexualité permise, il va s'agir de la définir, de la normer. Et si la « santé sexuelle » est un « droit », nous allons voir qu'elle tend aussi à devenir un « devoir ».

VI.2.1 Une sexualité toujours envisagée en termes de risques

Aussitôt que la sexualité est autorisée dans les foyers d'hébergement, il souffle un vent de panique parmi les personnels éducatifs. Ainsi, pour Jérôme, éducateur dans un foyer ayant récemment autorisé les relations sexuelles :

> « C'est bien joli de dire « OK, allez-y, c'est permis et ça vous fera du bien », mais nous, en tant qu'éducs, on doit accompagner tout ça. Et en cas de problème, l'institution pourrait être tenue pour responsable par les parents ! Une grossesse, un viol d'un résident sur une ou un autre… » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)

De même, pour André, éducateur en Suisse :

> « Permettre aux résidents qui le souhaitent d'avoir une vie sexuelle, oui. Mais pas n'importe comment ! Le but est que ça soit favorable pour leur bien-être, il faut assurer leur sécurité, c'est notre responsabilité. Il faut y réfléchir dans l'équipe éducative pour trouver des réponses adaptées. On doit rassurer certains parents aussi. Lorsqu'on a organisé une réunion pour les familles au sujet de la charte sur la vie affective et sexuelle, un père a complètement paniqué ! Il disait, je me souviens, que l'institution allait devenir un lupanar ! » (André, 46 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

Des inquiétudes naissent chez les parents également, comme on peut l'observer dans le discours d'Elisabeth en ce qui concerne sa fille Marina :

> « Maintenant, la sexualité est autorisée dans l'institution… Mais… je me demande quand même comment ils [les éducateurs] vont pouvoir gérer ça… Oui, ça m'inquiète, je dois dire… On ne peut pas les laisser faire n'importe quoi, quand même ! Ma fille, elle ne se rend pas forcément bien compte, je pense… Elle pourrait se laisser faire des choses… et que ce soit pas bon pour elle… Et alors, si elle tombait enceinte, alors là, c'est la catastrophe ! » (Elisabeth, 52 ans, mère au foyer, Suisse)

En effet, la sexualité reste fortement perçue en termes de « risques » parmi les éducateurs et les parents. Comme nous l'avons déjà remarqué, on redoute que les personnes considérées comme « handicapées mentales » subissent des abus sexuels, dont elles sont plus souvent victimes que le reste de la population. Ou qu'elles commettent elles-mêmes de telles violences. Même s'il ne s'agit pas à proprement parler d'agression sexuelle, comme c'est le cas pour les adolescentes en général [Jasmin, 2007], on craint pour les femmes mais aussi pour les hommes désignés comme « personnes handicapées mentales » que leurs expériences sexuelles soient vécues de manière traumatisante, qu'ils s'engagent dans une sexualité relationnelle pour laquelle ils ne seraient pas prêts et que cette sexualité ne soit pas « favorable pour leur bien-être », selon les termes d'André, qu'elle nuise à leur santé psychologique. Les éducateurs, comme c'est notamment le cas de Jérôme et d'André ci-dessus, expriment également leur peur des dérèglements institutionnels qui pourraient être occasionnés par la sexualité des résidents, et plus généralement par les relations de couple. En Suisse, une mère soulève les réticences des éducateurs devant la constitution de couples :

> « Ça a mis du temps jusqu'à ce qu'ils [les éducateurs] acceptent [la relation de leur fils avec une autre résidente]. C'était relativement nouveau pour eux d'accepter qu'il y ait des couples. (…) Parce qu'ils disaient qu'au niveau du groupe, en fait, on ne pouvait pas imaginer que deux soient dans leur coin, parce que ça brisait la vie de groupe » (Anne, 48 ans, psychologue, mère d'un jeune homme « handicapé mental », Suisse)

Les relations sentimentales font d'ailleurs l'objet de craintes similaires. Parents et éducateurs redoutent que les personnes considérées comme « handicapées mentales » ne soient pas en mesure de « gérer des chagrins d'amour » :

> « Mon fils est quand même fragile… Il rencontre beaucoup de difficultés au quotidien liées à son handicap… (…) S'il devait en plus avoir des peines de cœur… ! Parce que les histoires d'amour, on sait bien que c'est pas toujours rose… » (Adelia, 50 ans, infirmière, mère d'un jeune homme « handicapé mental » de 30 ans, France)

> « L'amour… ah, là, là !..... C'est quand même compliqué… Quand on voit à quel point ça peut être difficile pour nous… on se demande quand même si ils peuvent gérer les chagrins d'amour… Même les normaux, certains ont vraiment beaucoup de mal à s'en remettre pendant longtemps… » (Emilie, 25 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

On constate ainsi qu'amour et sexualité sont envisagés comme des objets dangereux. Toutefois, comme nous le montrerons, l'inquiétude la plus forte porte sur les grossesses qui pourraient survenir, perçues comme le « risque » le plus grave[160].

En revanche, l'inquiétude des contaminations VIH et autres IST est peu présente dans le discours des éducateurs et des parents et le sujet n'a jamais été spontanément abordé par eux au cours des entretiens. Aucun des parents rencontrés n'avait connaissance de ce que leur fils ou leur fille ait effectué un test de dépistage du VIH, et dans chaque institution visitée, seuls quelques rares résidents avaient fait un tel test, la plupart du temps à l'initiative de leur médecin traitant plutôt qu'à celle des éducateurs. Bien que Jacqueline Delville affirme que « l'épidémie du sida a amené certaines équipes à opérer une réflexion sur la maladie et sur les stratégies de prévention » [Delville, Mercier, 1997 : 16], cela ne s'est pas donné à voir sur notre terrain[161]. A l'issue d'une série d'entretiens au Village du Courage, en Suisse, surprise que le personnel éducatif paraisse si peu préoccupé par la question, j'ai pris contact avec une formatrice en éducation sexuelle avec laquelle j'avais déjà réalisé un entretien et dont je savais qu'elle avait dispensé un séminaire de formation à certains éducateurs de cette structure. Dans le mail que je lui ai adressé, je lui disais mon étonnement, lui demandais si ses observations différaient des miennes – peut-être était-ce moi qui n'aurais pas été assez attentive et n'aurais pas su amener mes informateurs à s'exprimer sur le sujet ? – et si elle avait abordé la question de la prévention sida au cours de son séminaire de formation. Quelle ne fut pas surprise de recevoir en retour un mail virulent dans lequel cette personne me reprochait d'avoir manqué de hauteur de vue en questionnant les éducateurs sur ce sujet : j'avais pris le risque de « répandre l'inquiétude », de « semer la panique » au sein de l'institution, et qui sait si celle-ci n'allait pas maintenant rétropédaler et interdire purement et simplement les relations sexuelles à ses résidents en guise de prévention sida, et tout cela par ma faute [162] ! Elle ajoutait que ce sujet n'était pas « le souci principal » des personnes désignées comme « handicapées mentales », qu'avant de se préoccuper du sida, il fallait déjà œuvrer en faveur de leur accès à la sexualité, ce qui ne paraît pourtant pas nécessairement s'opposer. Peut-être cette formatrice en éducation sexuelle a-t-elle pensé, en dépit de la

[160] Nous y reviendrons plus largement au point *VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer*, au chapitre suivant, dans cette même deuxième partie.

[161] Une possible explication de ce silence sur le sida, en tous cas de la part des formateurs en éducation sexuelle, est leur souci que leur activité ne soit pas perçue comme se réduisant à une activité de prévention. En effet, l'éducation sexuelle s'est parfois vue reprocher de se limiter à une information sur la contraception et les moyens de prévention contre les IST [Tremblay, 1998].

[162] Je n'ai pas interrogé les éducateurs de façon alarmiste sur ce thème et le moins que l'on puisse dire est que je ne les ai pas quittés en état de panique à l'issue de l'entretien. L'institution n'a d'ailleurs pas interdit les relations sexuelles après mon passage.

délicatesse dont j'ai essayé de faire preuve dans mon message, que je lui reprochais d'avoir mal fait son travail au sein de cette structure, d'où son agacement. Par ailleurs, les programmes d'éducation sexuelle ont parfois été montré du doigt pour trop souvent se réduire à de la prévention VIH [Tremblay, 1998]. Or, cette personne est particulièrement investie dans l'élaboration d'une démarche sexo-pédagogique plus complète, si bien qu'elle aura sans doute été contrariée qu'on lui parle une nouvelle fois de prévention VIH, attitude qui lui aura paru réductrice par rapport à l'ampleur de la question de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales ». Pourtant, le thème du VIH et des autres IST mérite sans doute d'être abordé en ce qui concerne ces personnes, et on peut s'étonner qu'il le soit si peu au sein des institutions spécialisées. En effet, Nicole Diederich et Tim Greacen, qui ont mené, en 1995, une enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les « adultes handicapés mentaux » en Île-de-France observent que sur 135 établissements visités, 15 avaient déjà connus des cas de VIH parmi leurs usagers et affirment que « (…) les relations sexuelles potentiellement contaminantes (…) [sont] suffisamment fréquentes pour représenter un risque majeur dans ces circuits fermés que représentent les institutions spécialisées », alertant ainsi sur la « vulnérabilité à l'infection au VIH des personnes handicapées mentales » [Diederich, Greacen, 2002 : 83] et confirmant en cela des enquêtes précédemment menées dans les pays anglo-saxons [McCarthy, Thompson, 1994]. Les auteurs avancent plusieurs éléments d'explication à cette vulnérabilité, dont notamment la rareté des programmes de prévention adaptés à cette population, l'absence (à l'époque en France) de programmes d'éducation sexuelle à destination de ce public, la sous-estimation du risque les concernant, les carences affectives qui les conduiraient à tout accepter de peur de perdre leur partenaire et le faible taux d'utilisation du préservatif (encore que celui-ci soit difficile à déterminer précisément). Sur ce dernier élément, des enquêtes ont montré que dans la population générale, l'utilisation du préservatif augmente avec la distance sociale au partenaire [Bajos, Ducot, Spencer, Spira, 1997]. On peut ainsi supposer que les résidents des institutions se sentiraient protégés par la vie communautaire qu'ils mènent entre personnes considérées comme « handicapées mentales », alors même que certains d'entre eux ont des partenaires en dehors de leur structure spécialisée et pourraient ensuite contaminer les partenaires sexuels qu'ils ont au sein du foyer. Comme l'écrit David Friboulet, « (…) si peu de cas de sida sont connus, il en existe suffisamment pour se soucier de la propagation de l'épidémie dans ce milieu dit clos » [Friboulet, 2002, 9]. L'exposition au risque est en outre alimentée par des croyances telles que « la fidélité protège du sida », alors même qu'il est délicat de faire reposer la prévention sur une chose aussi incertaine que la « fidélité », surtout lorsque les

changements de partenaires sont fréquents et qu'il s'agit de « fidélités successives ». Ainsi, Natacha, que nous avions rencontrée dans la deuxième partie de cette thèse, qui semble changer régulièrement de « Doudou » et qui n'a pas suivi de cours d'éducation sexuelle en dehors d'une unique séance d'information au planning familial, m'expliquait-elle :

> « Avec Doudou, c'est pas la peine [de mettre des préservatifs] parce que je suis fidèle. Et je crois que lui aussi, il a intérêt ! Le sida, on l'attrape si on n'est pas fidèle, si on se trompe, si on fait n'importe quoi… » (Natacha, 40 ans, résidente au foyer de l'Institut du Bois-Vert, France)

Diederich et Greacen font le même constat en relatant cet extrait d'un entretien qu'ils ont réalisé avec un éducateur francilien : « Il y a ici une fille qui ne veut pas utiliser de capotes. Elle affirme qu'elle est fidèle. Le problème c'est qu'elle est fidèle trois mois environ et à chaque fois elle nous redit que ce n'est pas la peine puisqu'elle est fidèle ! » [Diederich, Gracen, 2002 : 89]. Au vu de la vulnérabilité des personnes désignées comme « handicapées mentales » vis-à-vis du sida, comment expliquer le peu d'inquiétude dont font montre les éducateurs et les parents rencontrés ? Au sujet du risque, Ulrich Beck écrit que « l'exposition au risque ne débouche pas nécessairement sur une prise de conscience de l'existence de la menace. Elle peut aussi bien produire l'effet inverse : la dénégation provoquée par la peur. (…) Plus le danger est grand, plus il est vraisemblable qu'on le nie, qu'on le banalise » [Beck, 2001 : 136]. Beck note également qu' « (…) on observe un phénomène de pluralisation conflictuelle et une multiplicité de définitions des risques liés à la civilisation. On aboutit en quelque sorte à une surproduction de risques qui tantôt se relativisent, tantôt se complètent, tantôt l'emportent l'un sur l'autre à tour de rôle » [Beck, 2001 : 55]. Dans le cas du risque de contamination VIH qui nous intéresse, il semble que le risque de grossesse, qui suscite une peur terrible parmi les acteurs du terrain, surpasse celui des IST, le relativise et l'emporte sur lui, pour reprendre les termes de Beck. Comment expliquer alors que le risque de grossesse ne fasse pas lui aussi l'objet d'une « dénégation provoquée par la peur » ? Sans doute peut-on avancer l'hypothèse que ce risque-là peut difficilement être banalisé dans la mesure où il se matérialise sous forme d'un bébé qu'il est impossible de nier. La conflictualité des risques s'observe également chez la formatrice en éducation sexuelle évoquée ci-dessus, le risque d'interdiction de la sexualité venant relativiser celui de la contamination VIH. De même, la tendance à la dénégation des risques pourrait également expliquer sa réaction suite à mon courriel : elle aurait été tentée, à une échelle interpersonnelle et toutes proportions gardées, de

« tuer le messager ». En effet, toujours selon Beck : « A mesure que les dangers se multiplient, la société du risque a (…) spontanément tendance à se muer en « société à bouc émissaire » (…) : subitement, ce ne sont plus les menaces qui provoquent l'inquiétude générale, mais ceux qui en signalent l'existence » [Beck, 2001 : 137-138]. Au final, la prévention sida semble ainsi rester « un rendez-vous manqué pour les établissements spécialisés » [Friboulet, 2002 : 8].

Nous avons vu avec Beck que la notion de risque s'est peu à peu répandue comme une grille de lecture du social. De plus en plus de domaines sociaux sont envisagés en termes de risques. De la même manière, Claudine Burton-Jeangros, Christian Grosse et Valérie November constatent qu'« associé à des situations très diverses, le risque présente de multiples implications (sociales, sanitaires, politiques, économiques) ». Ils remarquent encore qu'« il est désormais fréquemment discuté en lien avec l'idée d'incertitude ; celle-ci faisant référence à des situations ne pouvant pas faire l'objet d'un calcul de probabilité » [Burton-Jeangros, Grosse, November, 2007 : 10], comme c'est notamment le cas des risques imputés à la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales ». Il est en effet impossible d'anticiper complètement les risques de santé physique et / ou psychologique que constituent les abus sexuels subis ou commis et autres traumatismes éventuels, les risques de dérangements institutionnels que pourrait potentiellement provoquer la sexualité des résidents ou encore le « risque » de grossesse. L'incertitude est d'autant plus forte chez les personnes dites « handicapées mentales », qui sont souvent peu autonomes dans la gestion des risques qu'elles peuvent encourir, alors que la responsabilité face aux risques de santé tend à être perçue comme relevant de la responsabilité individuelle au sein du reste de la population, la santé étant désormais envisagée comme un bien de consommation sous l'influence du capitalisme [Burton-Jeangros, 2007 : 189]. Les personnes considérées comme « handicapées mentales » n'étant pas en mesure de se prémunir suffisamment des risques auxquels elles peuvent être exposées, ceux-ci deviennent une affaire publique, relevant de la responsabilité de leurs encadrants, a fortiori lorsqu'ils se produisent au sein de l'institution spécialisée, « propriété sociale, bien collectif non appropriable par les particuliers » [Thalineau, 2002 : 41]. Il s'agit en effet à la fois de protéger l'usager qui s'expose à des risques mais également le bien-être de l'ensemble des résidents qui pourraient être dérangés par des conduites sexuelles de la part de certains, qui seraient jugées inappropriées. La prévention des risques que l'on associe à la sexualité peut consister à interdire les relations sexuelles à tous les résidents, comme c'est encore le cas dans certains établissements. Dans la plupart des

structures dans lesquelles je me suis rendue, elle prend désormais la forme – encore hésitante et occasionnelle – de l'éducation sexuelle, qui n'est pas généralisée mais vers laquelle on oriente les usagers dont on suppute qu'ils pourraient en avoir besoin.

VI.2.2 Education sexuelle et groupes de parole sur la sexualité : la définition d'une sexualité « saine » qui tend à devenir un devoir

Dans l'objectif de favoriser la sexualité en leur sein conformément aux injonctions de « santé sexuelle » tout en prévenant les risques qui y sont associés, les institutions ont de plus en plus souvent recours à l'éducation sexuelle[163]. Sans doute peut-on y voir se profiler la réalisation de la prophétie annoncée en 1982 par André Béjin, déjà évoquée dans un article antérieur coécrit avec Michael Pollak (et nous verrons plus tard que le sociologue avait su prédire un autre phénomène qui se concrétise aujourd'hui). Imaginant le scénario qui se déroulerait si continuait de s'étendre ce qu'il appelle « l'emprise sexologique », il écrit : « (…) l'effort public relatif à la santé sexuelle serait probablement axé sur les groupes « à haut risque » (de dysfonctions sexuelles) à qui l'on ne manquerait pas d'imposer, entre autres, une éducation sexuelle de « rattrapage » ou de « compensation » - laquelle aurait pour principal effet de soumettre à la tutelle des sexologues des groupes qui, pour l'instant, leur échappent très largement… » [Béjin, 1982 : 190 ; Béjin, Pollak, 1977]. Que l'on se réjouisse de l'extension de l'éducation sexuelle aux personnes désignées comme « handicapées mentales » (si l'on considère qu'elle est susceptible de favoriser leur « santé sexuelle » et leur bien-être) ou qu'on la déplore (si l'on s'inquiète de l'accroissement d'une « emprise sexologique » qui risquerait d'imposer une sexualité normative voire standardisée, qui tendrait à devenir un devoir), et même si l'éducation sexuelle n'est pas encore généralisée à l'ensemble des personnes dites « handicapées mentales », il semble que Béjin ne se soit pas trompé.

Telle qu'observée dans le cadre de cette recherche, l'éducation sexuelle à destination des personnes désignées comme « handicapées mentales » peut être de deux types. Il peut tout d'abord s'agir de cours dispensés une ou deux fois par an en moyenne par des organismes extérieurs spécialisés dans le domaine, qui interviennent dans les institutions qui en font la

[163] L'éducation sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales » mériterait de se voir consacrer une recherche sociologique spécifique. Ici, nous ne l'étudierons que sous l'angle précis de la « santé sexuelle » qu'elle promeut, après avoir rapidement présenté ses modalités d'application telles qu'elles se sont données à voir au cours du terrain effectué.

demande (Suisse). Notons que ces cours sont presque exclusivement donnés par des femmes, ce qui s'explique vraisemblablement par le fait que les tâches relatives au « care », soit le fait de « prendre soin » de différentes catégories l'exigeant, leur soient socialement davantage attribuées [Gilligan, 1986]. Le second type d'éducation sexuelle peut consister en des « groupes de parole » sur la sexualité, rarement hebdomadaires, parfois mensuels ou le plus souvent trimestriels, animés dans les institutions spécialisées par des éducateurs y travaillant, qui ont suivi une formation auprès de spécialistes de l'éducation sexuelle (Suisse et France). Dans les deux cas de figure, les séances durent environ une heure, parfois deux. On peut d'ailleurs s'interroger sur l'impact de séances souvent trop rares. Les formateurs en éducation sexuelle en sont bien conscients : « Ce n'est pas assez. Il faudrait un rythme plus soutenu, plus sérieux », me disait l'une d'entre eux, et un autre de reconnaître, un peu dépité : « Ce qu'ils en retiennent… je n'en sais trop rien… ». On peut ainsi se demander si dans certaines structures, le recours à l'éducation sexuelle ou la mise en place d'un groupe de parole sur la sexualité, offre qui tend à devenir à la mode, n'est pas avant tout cosmétique. Nous l'avons dit, il est désormais de plus en plus attendu des établissements spécialisés qu'ils se mettent à la page en ce qui concerne la vie affective et sexuelle de leurs usagers.

Les participants choisissent librement de s'y inscrire ou non au cours d'éducation sexuelle ou au groupe de parole après avoir été informés de cette possibilité, même si les éducateurs orientent particulièrement vers ces séances des usagers qui leur semblent s'interroger plus que d'autres sur la sexualité, qui entament une nouvelle relation, dont la relation de couple est conflictuelle ou dont les encadrants ont du mal à gérer les comportements sexuels qu'ils jugent inadaptés. Selon l'expression utilisée par plusieurs formateurs et formatrices en éducation sexuelle rencontrés, ces professionnels font office de *« personnes ressources »* pour les éducateurs en ce qui concerne la vie affective et sexuelle des résidents.

Les cours d'éducation sexuelle s'appuient sur des méthodes adaptées à ce public, qui commencent à être élaborées depuis quelques années. Les groupes de parole démarrent généralement sur un thème proposé par l'animatrice ou l'animateur, tels que le couple, la contraception, la première relation sexuelle, l'anatomie ou l'homosexualité, sur lesquels les participants sont invités à exprimer librement leurs questions et remarques.

Les groupes semblent être mixtes le plus souvent, mais certaines institutions ont mis en place des groupes non mixtes. En effet, d'après Claudia, psychanalyste de formation et animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au sein du Foyer de l'Eveil (qui interdit pourtant les relations sexuelles, nous y reviendrons), il semble qu'hommes et femmes ne recherchent pas

la même chose à travers leur participation à ces groupes. Claudia avait d'abord constitué un groupe mixte, mais très vite, les participantes lui ont demandé à ce qu'un groupe leur soit exclusivement réservé afin de pouvoir s'exprimer plus librement. D'après Claudia, si les femmes recherchent un lieu où s'exprimer et trouver des réponses aux questions qu'elles se posent, les hommes auraient tendance à voir dans ces groupes un lieu de séduction, presque une opportunité de drague, ce qui ne les prive toutefois pas de recevoir une information potentiellement utile sur les thèmes traités. L'animatrice a donc répondu favorablement à la demande des femmes en créant pour elles un groupe spécifique, au grand dam des hommes, qui menaçaient de ne plus venir si les femmes quittaient le groupe mixte, ce qui paraît confirmer l'hypothèse explicative de Claudia. Celle-ci a donc maintenu un groupe mixte, auquel n'assistent que deux ou trois femmes, qui participent également au groupe féminin et ne sont pas gênées par la présence d'hommes pour s'exprimer, voire apprécient elles aussi l'atmosphère de séduction du groupe mixte.

Au Village du Courage, en Suisse, deux groupes de parole sont proposés, l'un féminin, animé par une psychologue, l'autre masculin, animé par un éducateur de l'institution. Les deux animateurs ont suivi une formation avec une spécialiste de l'éducation sexuelle. Le choix de constituer des groupes non mixtes se justifie selon eux par le fait de permettre aux participants de s'exprimer plus aisément en l'absence de l'autre sexe. C'est pour la même raison que le groupe féminin est animé par une femme et le groupe masculin par un homme. Mais il arrive également qu'un groupe mixte soit animé par un homme et une femme, comme c'est le cas dans une structure du sud de la France, dont j'ai rencontré le responsable de l'éducation sexuelle.

Si l'éducation sexuelle à destination de ce public est de tradition plus ancienne en Suisse [Barras, 1997], la France tend à rattraper son retard, particulièrement sous l'impulsion de la loi de 2001 sur l'éducation sexuelle et comme nous l'avons vu, de celles de 2002 et de 2005 relatives aux personnes handicapées, qui protègent leur intimité et leur vie privée, auxquelles les éducateurs rencontrés en France se réfèrent souvent pour expliquer la genèse de l'éducation sexuelle dans leur institution.

Mais en marge de cette éducation sexuelle formelle, les éducateurs font également de l'éducation sexuelle plus informelle au quotidien pour celles et ceux qu'ils accompagnent, au gré des confidences qui leurs sont faites par les personnes considérées comme « handicapées

mentales » et lorsque se manifeste la sexualité de celles-ci, dans leurs discours et leurs pratiques[164].

Les formateurs en éducation sexuelle justifient tout d'abord leur démarche par l'importance qu'il y aurait à parler de la sexualité, qui ne devrait plus être considérée comme taboue :

> « Ici, il y a des groupes de parole où ils abordent ce genre de choses… La masturbation, la contraception, l'amour, les préservatifs, enfin vraiment, très, très, très ouvert, toute question, tout sujet peut être abordé. (…) Ça a beaucoup de succès. Parce que les éducateurs sont confrontés à un certain nombre de besoins et personne n'a envie de s'y coller, donc ils sont assez content que le groupe de parole puisse être une ressource. Et puis… il y a eu, pendant des centaines d'années, un déni total de la sexualité des personnes handicapées mentales. Mais ces gens ont des besoins affectifs, hein… et parfois sexuels aussi. Elles veulent en parler, elles sont assez demandeuses, quand on leur donne la possibilité de s'exprimer. Elles comprennent peu à peu que ça ne doit pas être considéré comme un sujet tabou. » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

> « Souvent, ces personnes n'ont pas eu la possibilité de parler de sexualité jusque là, notamment dans leurs familles ou le sujet est considéré comme tabou. C'est important que les personnes comprennent que bien sûr, c'est quelque chose d'intime, qui ne se fait pas n'importe comment ni dans n'importe quelles conditions, mais c'est aussi important de pouvoir libérer la parole à ce sujet. » (Marc, 45 ans, éducateur et formateur en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

De même, selon la brochure de présentation d'une association de Suisse romande dispensant des cours d'éducation sexuelle à des jeunes « handicapés » et non « handicapés », il est fondamental d'en parler, car « ne pas nommer les organes sexuels (…), c'est nier leur existence, leur valeur. ». Ainsi, selon les formateurs en éducation sexuelle, si leur activité importe tant, c'est parce qu'ils considèrent que le sexe a longtemps été tu. Nous l'avons rappelé, pour Norbert Elias, le processus de civilisation se caractérise par la domestication des pulsions depuis la Renaissance, par leur privatisation, qui a permis l'émergence d'une parole sur le sexe [Elias, 1974]. C'est bien la démarche des formateurs en éducation sexuelle qui entendent faire intégrer le caractère privé des relations sexuelles aux personnes « handicapées mentales » tout en libérant la parole sur le sexe. Outre l'atténuation du caractère tabou de la

[164] Sans doute est-ce également le cas de certains parents. En effet, avant d'être prise en charge par des théologiens puis, plus tard, par des médecins, psychologues et sexologues, l'éducation sexuelle s'effectuait au sein de la famille et du groupe de pairs [Elias, 1974]. Mais les données recueillies ne nous permettent pas de traiter de l'éducation sexuelle par les parents.

sexualité, on observe dans le discours d'Estelle que l'une des missions du groupe de parole est de servir de ressource pour les éducateurs ne sachant pas comment répondre aux demandes de sexualité des résidents. Ainsi, lorsqu'un usager s'interroge sur la sexualité et/ou demande à pouvoir avoir des relations sexuelles, l'éducateur ne souhaitant pas « s'y coller », selon l'expression d'Estelle, peut l'orienter vers le groupe de parole afin qu'il y trouve éventuellement les réponses à ses questions. « Libérer la parole sur le sexe » est d'ailleurs même un objectif au sein de structures prohibant les relations sexuelles, comme c'est le cas du Foyer de l'Eveil dans lequel je me suis rendue en France, qui a également mis en place des groupes de parole consacrés à la sexualité :

> « C'est vrai qu'actuellement, la sexualité n'est pas autorisée dans nos foyers. Mais depuis quelques mois, j'ai mis en place des groupes de parole consacrés à l'affectivité et à la sexualité. Aujourd'hui, c'est important de proposer ça. Les institutions doivent montrer qu'elles ont une réflexion sur le sujet. On a des usagers qui ont une vie sexuelle, qui reçoivent leur compagnon chez leurs parents. Et puis pour les autres… ça peut peut-être permettre de canaliser les frustrations… » (Claire, 39 ans, responsable du Foyer de l'Eveil, France)

Comme le laisse entendre Claire, il est aujourd'hui de plus en plus attendu des institutions spécialisées qu'elles montrent une ouverture sur la sexualité et fassent état d'une « réflexion » à ce propos. De plus, alors que les relations sexuelles restent interdites, on attend du groupe de parole qu'il remplisse une fonction cathartique. L'institution met ainsi à disposition des usagers un lieu d'expression des frustrations qu'elle-même génère.

Dans les institutions dans lesquelles la sexualité relationnelle est autorisée, libérer la parole sert un double objectif : favoriser l'autonomie des usagers en encourageant leur sexualité tout en prévenant les risques par la transmission d'un cadre normatif :

> « L'objectif d'un groupe de parole est de permettre aux résidents de comprendre que la sexualité n'est pas quelque chose de tabou. C'est quelque chose de positif dont il faut parler. C'est aussi de définir un cadre pour la sexualité des résidents. Il y a un cadre et des règles à respecter. Il faut s'assurer qu'ils aient intégré ce cadre. » (Marc, 45 ans, éducateur et animateur d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

De fait, l'un des principaux objectifs des institutions totales est la « rééducation des reclus en fonction de quelque norme idéale » [Goffman, 1968 (1961) : 121].

La transmission d'un cadre normatif implique tout d'abord d'éliminer chez les participants aux groupes de parole des représentations de la sexualité jugées mauvaises :

> « L'influence des films porno à une mauvaise influence sur les représentations des garçons au sujet de la sexualité. Il faut démonter cette image, leur faire comprendre que la sexualité, ce n'est pas ça ! Que ça doit se passer dans le respect. » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

En effet, la pornographie suscite des inquiétudes dans la mesure où elle constituerait le mode d'éducation sexuelle le plus accessible à ces personnes et donnerait une image erronée de ce qu'est la « vraie » sexualité. Dans une interview parue dans la revue *Dialogue*, Marie-Noëlle Ader, formatrice en éducation sexuelle justifie l'importance de cette dernière en affirmant que « la société marchande et les médias ont peu à peu tout banalisé, la masturbation, les partenaires multiples, les films porno à la télé, mais cela fait courir des risques sanitaires… » [Bécar, Ader, 2002 : 106]. Aussi, dans une perspective de prévention des risques, celles et ceux qui sont chargé(e)s de l'éducation sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales » s'attachent-ils à leur faire intégrer certaines normes sexuelles. Dans son guide d'éducation sexuelle de la personne handicapée mentale, Réjean Tremblay écrit que l'éducation sexuelle doit tendre à « la réduction de l'anomie ». Il fait encore observer que « l'éducation globale à la sexualité concerne toutes les composantes de la personne au cours de sa vie. Aucune d'entre elles ne doit donc être évacuée a priori, quelle que soit la force des tabous ». Il ajoute : « n'oublions pas que l'éducateur a pour objectif d'accompagner le développement du jugement moral et qu'en conséquence l'ensemble de la vie sexuelle doit être approché » [Tremblay, 2001 : 70]. A en croire l'auteur, les formateurs en éducation sexuelle doivent donc s'évertuer à dépasser le malaise que peuvent faire naître en eux certains comportements sexuels et certaines conceptions de la sexualité afin de mener à bien leur mission « d'accompagnement du développement du jugement moral », soit leur objectif d'amener les personnes désignées comme « handicapées mentales » à intégrer les normes dominantes en matière de sexualité. On retrouve ici le règne du « pouvoir sexologique » [Béjin, 1982] à l'ère de la « démocratie sexuelle » [Fassin, 2006 ; Béjin, 1982], dont l'un des traits est « la soumission de la « vie intime » au contrôle de l'opinion publique, elle-même le produit d'une éducation rationnelle faisant partie intégrante d'une « politique sexuelle » [en vertu de laquelle] la « vie intime » des particuliers doit (…) être, à la fois, plus « privée » et plus « publique » ou encore, plus sujette aux contrôles de l'opinion publique « éclairée » à

proportion qu'elle tend à se privatiser ». Car « aux possibilités de contrôles retirées aux proches (notamment aux parents, aux enfants, aux voisins) par le processus de privatisation doit se substituer l'emprise – en apparence plus lointaine, plus anonyme, moins contraignante – des différents « experts » (…) » [Béjin, 1982 : 185].

Notons que cette approche en terme de risques, qui prescrit l'intégration des normes sexuelles dominantes, semble être plus souvent celle des éducateurs et éducatrices chargé(e)s de l'éducation sexuelle des personnes « handicapées mentales » au sein de leur propre institution que celle des formateurs en éducation sexuelle extérieurs à l'institution, dans la mesure où les premiers redoutent encore davantage des risques dont ils auraient eux-mêmes à prendre en charge les conséquences. Il arrive d'ailleurs, suite aux interventions de formateurs extérieurs, que des éducateurs leur demande de leur fournir un rapport. Certains s'y refusent, d'autres s'exécutent en édulcorant leur compte-rendu et font en sorte de rendre anonymes les propos des participants. Ainsi, même lorsque leur objectif est de favoriser l'autonomie des personnes « handicapées mentales » en vue d'accroître leur épanouissement, les formateurs en éducation sexuelle sont aussi et souvent malgré eux des agents de contrôle de leur sexualité. Certains d'entre eux s'inquiètent d'ailleurs de ce conflit entre intérêts de l'institution et intérêts de la personne. Estelle, psychologue et animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité en Suisse est consciente de ce phénomène d'imposition des normes sexuelles dominantes :

> « Dans les groupes, c'est que des histoires de couple… des histoires de je te quitte, je reviens avec toi… avec toute la difficulté que ça implique, parce que… on arrive avec nos valeurs et nos normes… nos normes de fidélité… On les impose, et en même temps, qu'est-ce qu'on leur donne en échange ? On leur donne pas le mariage, on ne leur donne pas le droit d'avoir des enfants, donc je veux dire, c'est bien joli d'arriver et de dire « faut être fidèle, faut être en couple, mais attention, vous n'allez pas vivre ensemble, vous n'allez pas vous marier, vous n'allez pas faire des enfants ». (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

De même, Michel Mercier, Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré, spécialistes de l'éducation sexuelle auprès de ce public, écrivent ainsi : « La distinction entre le projet de l'institution et le projet de la personne doit faire l'objet d'une vigilance particulière. C'est leur

sexualité [celle des personnes « handicapées mentales »] qu'il s'agit de respecter et non un projet de normalisation, socialement déterminé » [Mercier, Agthe Diserens, Vatré, 2002 : 91].

Mais dans l'ensemble, ce qui ressort du discours des formateurs en éducation sexuelle et des éducateurs chargés de l'animation de groupes de parole sur ce thème, est que pour être un vecteur de la « qualité de vie » et de la santé, la sexualité doit être conforme aux normes dominantes en la matière, c'est-à-dire à l'ensemble des comportements sexuels socialement préconisés car considérés comme susceptibles de servir le bien-être et la santé : association de la sexualité et des sentiments amoureux, exclusivité sexuelle et sentimentale et bannissement des pratiques jugées irrespectueuses. Ces éléments sont en effet très présents dans le discours des informateurs. Nous avions déjà cité l'éducateur William, qui jugeait négativement les jeux sexuels de domination/soumission de certains résidents de son institution, ces pratiques étant selon lui « malsaines ». Mais la norme sexuelle la plus prégnante chez les éducateurs rencontrés est certainement celle en vertu de laquelle il convient de circonscrire les échanges sexuels à une relation de couple exclusive, impliquant un investissement sentimental et de préférence, pérenne. Lors d'une séance d'un groupe de parole féminin sur la sexualité au Foyer de l'Eveil réunissant sept participantes âgées de 20 à 40 ans, une jeune femme d'une vingtaine d'années prend la parole et raconte en riant que pendant qu'elle était en vacances, son copain « en a bien profité », indiquant par là qu'il avait eu d'autres partenaires en son absence. Aussitôt, Claudia, l'animatrice, lui rétorque : « Vous riez, mais en fait, vous êtes très triste. Ça doit vous faire de la peine que votre ami n'ait pas été fidèle… Ce n'est pas respectueux de sa part ». Après quoi la jeune femme, l'air un peu dubitatif mais toujours souriante, cesse de s'exprimer. Le groupe change de sujet quand une autre participante prend la parole. Claudia pousse donc cette jeune femme à se conformer à l'attente sociale en vertu de laquelle il est convenu qu'une femme soit « triste » de la non-exclusivité de son partenaire, nécessairement envisagée comme un manque de « respect ». Plus tard au cours de cette même séance, alors qu'une participante déclarait ne pas être amoureuse de son partenaire actuel mais ne pas vouloir le quitter car elle apprécie de faire avec lui des « câlins », Claudia lui fait remarquer que « faire l'amour sans amour, ça n'a pas grand sens, c'est un peu triste… Faire l'amour, c'est quelque chose de beau quand on est amoureux » et lui demande : « Alors pourquoi vous le faites ? Pourquoi c'est important pour vous ? ». « Ben… parce que ça fait du bien ! », lui répond alors la jeune femme en riant, un peu gênée. Et Claudia de conclure : « Oui, mais bon, le faire sans amour, c'est quand même un peu dommage, vous savez… », avant de donner la parole à une autre participante sur un sujet différent. Dans le discours de

Claudia, la sexualité semble n'avoir aucun intérêt si elle est dénuée de sentiment amoureux. L'amour est donc ce qui donne du « sens » à la sexualité, qui la légitime en lui conférant une « beauté » et la sexualité apparaît comme devant servir l'amour.

Mais ce rappel des normes sexuelles dominantes s'observe également dans l'éducation sexuelle informelle pratiquée au quotidien par les éducateurs au sein des institutions spécialisées. Par exemple, le directeur d'une institution spécialisée suisse dans laquelle la sexualité des résidents est admise m'expliquait ne pas accepter le « tourisme sexuel », soit le fait de « papillonner » ou de pratiquer le pluripartenariat, avec la justification selon laquelle « l'infidélité, ça fait souffrir, et ça devient ingérable dans un contexte institutionnel », imposant ainsi aux résidents de son institution la norme de l'exclusivité sexuelle. Anita, monitrice d'atelier dans cette structure, évoque cette consigne du directeur, qu'elle trouve injuste :

> « C'est pas toléré, le tourisme sexuel, donc si Robert a une copine, il a pas le droit de faire ces choses [des caresses] avec quelqu'un d'autre… Donc après, on lui a dit que non, que ça allait pas… (…) L'expression « tourisme sexuel », ça vient pas de moi, hein, ça vient d'André [le directeur]. Je travaillais dans un autre groupe, et je ne me rappelle plus ce qui s'était passé...… Ah oui, c'était avec Pierre, voilà… Donc il nous avait dit que Pierrot était maintenant avec une fille et que donc il avait pas à… à en chercher d'autres, parce qu'il nous avait expliqué que c'était blessant pour la première… Moi, personnellement, je ne comprends pas trop, ça… (…) C'est sûr que la première risquerait de souffrir… Mais c'est pas juste que le directeur il peut sauter toutes les secrétaires et les résidents, eux, ils peuvent pas… Voilà, quoi. C'est pas juste, je trouve. » (Anita, 31 ans, maîtresse d'atelier à la MAR, Suisse)

Il convient donc que les personnes désignées comme « handicapées mentales » vivant en institutions spécialisées se conforment strictement aux normes sexuelles dominantes.

De fait, le rappel à la norme est souvent mobilisé pour régler les conflits entre usagers. Ainsi, lors d'un séjour de vacances pour personnes considérées comme « handicapées mentales » organisé par le CLHM auquel j'ai participé, l'attitude d'Elvire, une résidente trisomique âgée de 22 ans, a semé le trouble au sein du groupe. Inscrite à ce séjour avec Yann, son compagnon du moment, elle a noué une relation avec Thibaut, un autre participant, qu'elle embrassait avec conviction devant le reste du groupe et notamment devant Yann, celui-ci entrant en conflit ouvert avec Thibaut. Difficile de déterminer si Elvire avait simplement omis d'informer Yann de cette nouvelle relation et de son éventuel souhait de rompre avec lui ou si

elle entendait poursuivre les deux relations. Toujours est-il qu'elle ne lui en a pas parlé, de cela ni d'ailleurs d'autre chose, puisqu'elle ne lui a plus adressé la parole et a préféré passer le reste du séjour auprès de son nouveau « chéri », affichant un air très épanoui. La réaction des encadrants ne s'est pas faite attendre et Murielle, une éducatrice, l'a prise en aparté pour lui rappeler, comme elle me l'a expliqué par la suite, que ces choses-là ne se faisaient pas et qu'elle causait beaucoup de peine à Yann. Le lendemain, Elvire, qui ne semblait cependant pas trop émue par ce rappel à l'ordre, m'a en effet raconté que Murielle lui avait dit : « Un chéri, mais pas deux ! ». Dans cette situation, une éducatrice demande donc fermement à une usagère de bien vouloir se conformer à la norme sexuelle dominante de l'exclusivité sentimentalo-sexuelle[165].

Je me suis d'ailleurs moi-même surprise à adopter cette attitude normative dont je faisais le constat chez les éducateurs, lorsque je me suis retrouvée en situation de devoir apaiser un conflit au cours de ce même séjour de vacances. Karen, usagère âgée de 25 ans, s'est en effet retrouvée dans un cas de figure comparable à celui de Yann, le compagnon malheureux d'Elvire. Au cours du séjour, Lucien, son ami, a noué une relation intime avec une autre participante du nom de Maria sans lui en parler clairement ni mettre un terme à leur relation[166]. Alors que Karen, triste et préoccupée, venait m'en parler pour la énième fois de la journée – « Je lui ai dit que j'accepte pas ça et que s'il arrêtait pas avec Maria, je le quitterais ! » - je me suis entendue lui répondre, fatiguée par une longue excursion et désireuse d'apaiser Karen *rapidement*, qu'« il ne la méritait pas » et que « mieux valait sans doute le quitter ». Voilà bien des platitudes tristement convenues et terriblement normatives que je n'aurais pas cru prononcer un jour ! A croire ce que je venais de dire, un homme non exclusif ne « mériterait pas » sa partenaire – jugement moral assez communément partagé que je me serais pourtant bien gardée de porter en situation *normale* – et la compagne d'un tel homme gagnerait à rompre avec lui, le tout énoncé froidement et sans appel. Pourtant, Karen a paru satisfaite de ma réponse et m'a lancé, souriante : « Ouais ! C'est clair ! T'as raison », avant de retourner à ses occupations avec le reste du groupe, visiblement consolée et calmée. J'expérimentais ce jour-là le caractère très pratique de la référence à la norme pour apaiser les

[165] Au cours de ce séjour, Elvire n'a vraisemblablement pas eu de relations sexuelles ni avec Yann, ni avec Thibaut, les chambres étant non mixtes. Avec une exception toutefois pour un couple en relation « de longue date » et vivant habituellement ensemble dans un appartement ordinaire. On constate donc une nouvelle fois que pour que les relations sexuelles soient autorisées, il convient que les partenaires fassent montre d'un engagement jugé sérieux, les circonscrivant ainsi au seul cadre socialement légitime pour l'expression de la sexualité : le couple.

[166] Notons qu'aucun encadrant n'a jugé nécessaire de rappeler Lucien à la norme de l'exclusivité sexuelle et sentimentale, contrairement à ce qui a été dit à Elvire. Nous y reviendrons au point *VII.1 La normalisation ou la fabrique des « personnes »*.

tourments des usagers. Sans doute était-ce ce que Karen attendait de moi, sans doute espérait-elle que je lui fournisse comme je l'ai fait un cadre normatif clair et qui paraisse non négociable pour l'aider dans sa décision de quitter ou non son ami Lucien, ce qu'elle faisait quelques heures après notre échange. Les personnes « handicapées mentales » ont-elles les moyens de remettre en question les normes qui leur sont présentées, alors même qu'elles redoutent souvent de décevoir leur entourage éducatif et d'entrer en conflit avec lui, alors même que la réflexion et la prise de décision autonome est peu incitée chez elles ? Mon expérience de cette discussion avec Karen montre en tous cas que le risque d'imposition des normes n'est jamais loin.

Dans les cas qui viennent d'être décrits, on constate qu'Elvire et Lucien n'ont pas conscience ou du moins, ne respectent pas les codes sociaux de la relation de couple. En effet, la norme de l'exclusivité sexuelle et sentimentale prescrit ce que l'on peut appeler la « monogamie successive » [Kollontaï,, 2001 (1973), Béjin, 1982]. Or, l'une comme l'autre ne mettent pas un terme clair à leur première relation avant d'entamer la deuxième et n'adoptent pas non plus un air contrit pour annoncer leur « incartade » à leur premier partenaire. L'exclusivité sexuelle et sentimentale étant fortement valorisée socialement, on peut émettre l'hypothèse que les encadrants se trouveraient désécurisés par l'attitude jugée désinvolte de certains usagers aux conduites transgressives. Car si l'on redoute soi-même d'être « trompé(e) » par son conjoint, si l'on a le sentiment de soi-même consentir de lourds efforts pour s'astreindre à la monogamie, sans doute est-il très désagréable de voir que certains adoptent avec bonheur une non exclusivité éhontée. C'est aussi ce qu'observe Estelle, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité en Suisse :

> « Personne supporte ! Aucun éducateur ne supporte les résidents qui changent fréquemment de partenaires ou ne sont pas fidèles ! On ne peut pas avoir trop de petits copains, on peut en avoir qu'un seul… Et ça se dit tout le temps ! Ah oui ! Ah ! Je pense à une jeune fille trisomique très jolie, très papillonnante, mais c'est juste insupportable pour tout le monde, quoi ! Elle a même été traitée de salope, de garce… par les éducateurs… ! » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

Comme le font remarquer certains auteurs, l'accompagnement à la sexualité des usagers questionne les professionnels sur leur propre sexualité. S'ils font l'impasse sur une réflexion approfondie au sujet de leur propre rapport aux normes sexuelles, ils encourent le risque

d'accompagner celle des autres à l'aune de celui-ci, l'imposant à celles et ceux qu'ils accompagnent [Delville, 2007].

Dans un objectif de promotion de la « santé sexuelle » qui inclut la prévention des risques, les professionnels s'attachent donc, comme nous l'avons montré, à faire intégrer les normes sexuelles dominantes aux personnes considérées comme « handicapées mentales » qu'ils encadrent. Or, nous pouvons remarquer que ces normes sexuelles, dominantes dans les sociétés occidentales contemporaines, qui constituent des injonctions adressées aux personnes « handicapées mentales » des deux sexes par les formateurs en éducation sexuelle, sont en fait les *comportements traditionnellement attendus des femmes*. En effet, ces normes sexuelles valorisent la tendresse, l'exclusivité sexuelle et sentimentale, une certaine modestie sexuelle, l'engagement, l'amour, autant de comportements traditionnellement considérés comme caractéristiques du genre féminin [Bozon, 2001]. Pour atteindre la « santé sexuelle », il conviendrait donc, selon le discours des formateurs en éducation sexuelle rencontrés, de se conformer à des normes sexuelles traditionnellement considérées comme féminines.

Cette tendance n'est d'ailleurs pas réservée à l'éducation sexuelle des personnes désignées comme « handicapées mentales ». En effet, Elisa Jasmin l'évoque dans une étude de l'éducation sexuelle à l'école dans plusieurs pays européens : « On constate que les intervenants sont enclins à encourager une convergence des deux sexes vers le modèle « féminin » d'association entre activité sexuelle et romantisme. Le propos est d'inciter les garçons à abandonner des postures « virilistes », plutôt que d'envisager un désir féminin « a-romantique » » [Jasmin, 2007 : 62].

Tout d'abord, nous l'avons dit, les cours d'éducation sexuelle sont très majoritairement dispensés par des femmes. Sheila Warembourg, formatrice en éducation sexuelle en Suisse, déplore ainsi, dans une interview, le manque d'intervenants masculins [Marc, 2005]. Sans doute cela n'est-il pas sans rapport. En effet, par exemple, sur l'ensemble des entretiens réalisés avec les encadrants, parents et éducateurs, ce sont uniquement les mères, éducatrices et formatrices en éducation sexuelle, qui s'inquiètent d'une éventuelle dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux, conformément aux normes de genre, qui prescrivent davantage aux femmes de se soucier d'amour. Nous verrons d'ailleurs ultérieurement que ce sont toujours elles, et non les pères ou les éducateurs, qui déplorent cette dissociation, que supposent les services d'assistance sexuelle. On peut ainsi supposer une transmission de ces valeurs « féminines » dans leur accompagnement des personnes dites « handicapées mentales ».

Mais surtout, les comportements sexuels traditionnellement considérés comme féminins paraissent plus « gérables », particulièrement en institution spécialisée, que ceux qui sont associés au stéréotype du masculin viril tels que les conquêtes multiples, l'absence d'engagement sentimental [Badinter, 1992] etc. En effet, les éducateurs mettent en avant les difficultés que leur pose la gestion des *« infidélités »* entre résidents et les ruptures sentimentales qui s'en suivent, alors que tous les protagonistes n'ont d'autre choix que de continuer à vivre ensemble au sein du même foyer. Or, dans le contexte actuel de promotion de la « santé sexuelle » au sein de l'éducation spécialisée, il n'est pas possible de recourir à la prostitution pour gérer les comportements sexuels dits « virils ». Outre que l'entremise est illégale en France, nous verrons que l'image de la prostitution est perçue comme opposée au concept de « santé sexuelle »[167]. Dans ce cadre, amener les résidents à adopter les comportements sexuels dits féminins et à former des couples stables et exclusifs facilite vraisemblablement la vie collective. C'est donc dans le même objectif de contrôle que la société attendrait des femmes et des personnes « handicapées mentales » des deux sexes qu'elles fassent preuve de modestie sexuelle.

Comme l'a mis en lumière André Béjin, « il est requis de faire, dans l'acmé sexuel, l'ange et la bête : se soumettre, à la fois, aux règles idéales de la démocratie sexuelle et à tous les dérèglements suscités par l'instinct » [Béjin, 1990 : 119]. André Béjin a ici recours, comme Alain Giami quelques années auparavant, à la dialectique de l'ange et de la bête.

Si l'ange et la bête, nous l'avons montré, sont toujours observables dans le discours des parents et des éducateurs, il semble que la figure de l'ange ait changé de contenu. Il ne s'agit plus d'une figure asexuée mais d'une personne, qui vit sa sexualité en se conformant rigoureusement aux préceptes de la « santé sexuelle ». Par l'éducation sexuelle, nous sommes tous, que nous soyons hommes ou femmes, et que nous soyons considérés comme « handicapés mentaux » ou non, appelés à nous comporter comme des « anges ». C'est en adoptant des comportements conformes à ce que préconise la doctrine de la « santé sexuelle » que nous sommes invités à soulager nos « besoins » sexuels « naturels ». Béjin écrit encore : « Il est donc prescrit de produire des orgasmes, et, d'une façon générale, de « s'éclater », c'est-à-dire d'être des stakhanovistes de l'hédonisme. Mais attention ! Sans goujaterie (apparente) ! Respectez vos partenaires ! » [Béjin, 1982 : 179-180]. Injonctions paradoxales,

[167] Cf. *IX.2.1 Se démarquer de la prostitution pour promouvoir une sexualité « saine »*, dans la troisième partie consacrée à l'assistance sexuelle.

donc : il convient de « s'éclater », de « se lâcher » mais en ne débordant pas du cadre culturellement préconisé que constitue la « santé sexuelle ».

Deux modèles cohabitent donc dans le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales », et c'est de la rencontre de ceux-ci que naîtraient les injonctions paradoxales : la dialectique de l'ange et de la bête d'une part, toujours présente parmi les acteurs du terrain et qui aboutit à l'interdiction d'une sexualité jugée impossible ; et le modèle de la « santé sexuelle » d'autre part, qui enjoint les « personnes », quel que soit leur sexe, à vivre une sexualité épanouie qui serve leur santé, laissant penser à une homogénéisation des injonctions de genre. En d'autres termes, des représentations de la sexualité des « personnes handicapées mentales » en termes d'ange et de bête influencent une pratique de répression de la sexualité en institution ; des représentations en termes de « santé sexuelle » entraîneraient des pratiques visant à favoriser la sexualité des résidents dans un objectif de santé.

Hommes et femmes disposeraient donc d'un droit égal à vivre leur sexualité[168], qui tendrait même progressivement à devenir un devoir. Pensons à ce jeune homme considéré comme « handicapé mental » déjà évoqué, dont les parents, très inquiets que l'absence de relations sexuelles ne nuise à la santé de leur fils, ont pris l'initiative de lui prendre rendez-vous avec une assistante sexuelle sans qu'il en ait fait la demande. Ou à cette assistante sexuelle qui encourage ses clients, « handicapés » ou « valides » à se masturber régulièrement pour préserver leur santé et leur « longévité » :

> « S'ils n'ont plus d'activité sexuelle, ils doivent se nourrir d'autre chose, donc automatiquement, ils penchent du côté de la nourriture. Et c'est pour ça que les hommes, vers 35-40 ans, prennent du poids. (…) Alors je leur dis « faites-vous plaisir tout seul. A la limite, pense à moi, à ce que je vais te faire »… Et souvent y en a qui m'appellent, ils me disent « ah j'ai pensé à toi, hier, c'était bien ! », alors je leur dit « c'est très bien » et ils me demandent « ça te gêne pas ? », et je dis « non », parce que justement, ils se rendent service. (…) Donc je dis : « De temps en temps, faites vous plaisir. Faites-la fonctionner », c'est un gage de… longévité. » (Illona, 50 ans, assistante sexuelle, Suisse romande)

[168] Nous verrons pourtant que contrairement à ce que pourrait laisser penser le discours pro-« santé sexuelle » des acteurs du terrain, les disparités de genre sont loin d'avoir disparu du traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Cf. *VII.1 La normalisation ou la fabrique des « personnes »*.

Ainsi, comme le veut la croyance populaire, « ça ne s'use que si l'on ne s'en sert pas ». En 1990, André Béjin relevait le passage d'un « droit à l'orgasme » à un « devoir d'orgasme » : « Beaucoup admettent aujourd'hui que la « santé sexuelle » - entendue comme la capacité de parvenir à volonté à l'orgasme – est un composant nécessaire du « bonheur ». Il serait absurde, dans ces sociétés démocratiques placées sous la tutelle « bienveillante » d'un Etat-Providence, de ne pas tirer le profit maximal des droits qui vous sont reconnus. (…) Le droit au bonheur, c'est-à-dire, entre autres, le droit à l'orgasme, se transforme en « devoir d'orgasme » (…) : puisque les autorités tutélaires compétentes nous reconnaissent un droit à la jouissance sexuelle, il serait sot de ne pas l'utiliser le plus possible » [Béjin, 1982 : 179]. A ceci près que la « santé sexuelle » ne se réduit pas au seul orgasme, nous observons le même glissement sur notre terrain. Béjin remarque également une « prodigieuse extension du champ d'application du devoir d'orgasme » [Béjin, 1990 : 180] ou plus largement, du devoir de « santé sexuelle », lequel, après s'être étendu aux femmes et aux homosexuel(le)s (il n'a d'abord concerné que les seuls « hommes hétérosexuels mariés »), pénètre aujourd'hui le milieu du « handicap mental ». En outre, en vertu de la norme qui enjoint d'associer la sexualité au sentiment amoureux, celle-ci semble perçue comme un rite obligatoire pour démontrer l'amour que l'on porte à son partenaire. Cela s'observe dans le discours de plusieurs éducateurs dans les deux pays, et notamment dans celui de Donatienne :

> « Ben, quand ils [les résidents] disent qu'ils sont amoureux, ça nous inquiète un peu quand même… Enfin, ça veut dire qu'il va falloir s'interroger sur la possibilité d'une sexualité parce que… quand on s'aime, c'est normal de vouloir faire l'amour… C'est un peu obligé (rires) pour montrer à l'autre qu'on l'aime… quand on est adulte… Et pour entretenir la flamme, quoi (…) Mais bon, en même temps, pour certains, même s'ils sont amoureux, les petits bisous leur suffisent… » (Donatienne, 31 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

Cette éducatrice semble se rassurer en se rappelant qu'heureusement, les « petits bisous » peuvent parfois « suffire » aux résidents amoureux. On retrouve ici la négation de la sexualité de l'« ange ». Mais on voit aussi que pour Donatienne, la sexualité est « un peu obligée » lorsque les adultes sont amoureux. Nous avons vu que le sentiment amoureux constituait le vernis légitimant de la sexualité. Nous constatons ici que la sexualité est considérée comme nécessaire à célébrer l'amour et entretenir la relation de couple. Depuis l'avènement du mariage d'amour, ce sentiment a en effet remplacé la procréation en tant que justification de la sexualité [Chaumier, 2004].

On peut d'ailleurs ici ouvrir une parenthèse pour se demander si, à l'ère postmoderne, le sentiment amoureux ne remplirait pas une fonction de réenchantement du monde, proche du rôle social longtemps joué par la croyance religieuse. En effet, le transport amoureux – tomber « fou amoureux » - s'oppose à la raison chérie par la modernité, et cette déraison est socialement valorisée, comme a pu l'être la foi fervente. Elle l'est tant qu'il convient, lorsque l'on est amoureux, de répondre à des injonctions de sexualité. La sexualité semble ainsi envisagée comme un culte obligatoire, destiné à rendre grâce à l'amour. Or, l'amour risquant, tout comme les croyances lorsqu'elles ne sont pas régulées par des dogmes religieux, de rendre « fou », il est socialement nécessaire de l'encadrer par de strictes normes sociales. L'institution du couple serait ainsi au sentiment amoureux ce que la religion est à la foi en Dieu. Refermons, provisoirement, cette parenthèse[169].

Nous avons donc montré que l'individu occidental contemporain, notamment lorsqu'il est désigné comme « handicapé mental », se voit progressivement reconnaître des « besoins sexuels » et un « droit » à les assouvir, la sexualité étant désormais perçue comme susceptible de favoriser sa santé. Ceci peut se lire comme la conséquence d'un processus d'individualisation parvenu à un stade paroxystique. Mais cette récente reconnaissance de « besoins » multiples et du « droit » d'y répondre offre-t-elle à l'individu davantage de liberté ? Ce n'est pas certain. En effet, comme nous l'avons également souligné à la suite d'André Béjin, le droit à la « santé sexuelle » tend à s'imposer comme un devoir, relevant de la responsabilité de chacun.

Alain Ehrenberg a finement analysé les conséquences de ce « devoir de responsabilité » caractéristique d'une société qui valorise fortement la performance individuelle, à l'origine selon lui de la « dépression ». Il écrit à son sujet qu'elle constituerait « une manière d'être [qui] se présente comme une maladie de la responsabilité dans laquelle domine le sentiment d'insuffisance. Le déprimé n'est pas à la hauteur, il est fatigué d'avoir à devenir lui-même » [Ehrenberg, 1998 : 10]. Que l'individu sombre ou non dans la dépression, qu'il soit considéré comme « handicapé » ou non (car pour Ehrenberg, les « valides invalides » seraient « une espèce en voie d'extension », nous y reviendrons), on constate en effet qu'il se retrouve pris dans des injonctions paradoxales, notamment en matière de sexualité : il est sommé de s'épanouir sexuellement tout en bannissant de son répertoire tout comportement sexuel

[169] Nous aurons plus loin l'occasion de la rouvrir, notamment au chapitre *VII.3 Quatre outils de résolution du paradoxe*.

socialement perçu comme préjudiciable à sa santé ou à celle de son partenaire[170]. Sans doute cette course obligatoire à la satisfaction de ses « besoins sexuels », qui doit en outre respecter scrupuleusement les règles édictées par le dogme de la « santé sexuelle », risque-t-elle de devenir davantage un asservissement qu'une liberté pour l'individu contemporain. Comme l'a montré Ehrenberg, l'extension de besoins, dont l'assouvissement engage la responsabilité individuelle, peut entraîner un sentiment de perpétuelle insatisfaction, une impression d'insuffisance chronique pouvant conduire à la dépression, qui n'est autre que la mort du *désir*. Au sommet du processus d'individualisation, les besoins tendraient donc à supplanter les désirs.

L'ère de la « santé sexuelle » et la réflexion qui précède sur les injonctions y afférant est donc loin de ne concerner que les seules personnes dites « handicapées mentales ». Mais l'étude du traitement social de leur sexualité donne une image agrandie du phénomène. Il est probable en effet qu'en raison de la fragilité qui leur est prêtée par les « valides », ces derniers *osent* davantage leur imposer le cadre normatif dominant qu'ils ne le feraient entre « valides ». Car il est certainement plus facile de l'imposer à des personnes peu stimulées à remettre en question l'ordre établi et ce d'autant moins qu'elles sont maintenues dans une dépendance par rapport aux dits « valides », ce qui décourage vraisemblablement eurs éventuelles tentatives de les contredire. A l'exception de quelques personnes dont nous avons qualifié la sexualité de *revendicative*, qui sont très rares au sein de notre échantillon. En témoignent les rappels à la norme effectués par Claudia, l'animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité citée ci-dessus, par Murielle, l'éducatrice, lors d'un camp de vacances dont certains évènements ont été précédemment relatés, ou encore, par moi-même lors de ce même séjour[171].

[170] On peut ainsi supposer que la gamme des pratiques sexuelles se verrait limitée dans le cadre de la « santé sexuelle », les comportements dits sado-masochistes, par exemple, n'en faisant pas partie (du moins si l'on suit l'éducateur William précédemment cité). Mais nous verrons plus loin que le concept de « santé sexuelle » tendrait également à permettre la reconnaissance d'un spectre plus large de pratiques sexuelles, notamment dans les prestations des assistants sexuels, dont l'activité constitue une réponse à l'injonction de « santé sexuelle » et qui considèrent comme « sexuel » tout comportement mu par une intention sexuelle, incluant ainsi dans le champ de la sexualité des comportements que nous ne considérerions pas d'emblée comme en relevant. Nous avons en effet déjà remarqué, dans notre première partie, que certaines personnes dites « handicapées mentales » ont parfois des représentations atypiques de la sexualité.

[171] Il est très possible en effet que si d'aventure j'avais osé servir les mêmes propos aussi strictement normatifs qu'à Karen à l'une ou l'autre de mes amies, considérée comme « valide » et plus dotée en capital culturel, celle-ci m'aurait immédiatement raillée : « C'est un peu court, comme raisonnement, non ? »

Chapitre VII : Entre normalisation et anormalisation : une constante oscillation

Nous avons montré que deux modèles cohabitent sur notre terrain dans le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » : des représentations en termes d'ange et de bête entraînent des pratiques de répression de la sexualité, alors que des représentations en termes de « personne » débouchent sur l'encouragement de la sexualité de ces personnes dans une perspective de « santé sexuelle ». Mais nous observerons dans ce chapitre que cela fonctionne dans l'autre sens également. En effet, nous verrons ici comment en retour, les pratiques influencent les représentations et s'avèrent performatives. Car les données du terrain révèlent que des pratiques éducatives coercitives en matière de sexualité tendent à « faire » des personnes dites « handicapées mentales » des « anges », qui ne demandent pas à pouvoir vivre une sexualité relationnelle, ou des « bêtes » qui tentent par tous les moyens de transgresser l'interdit. Nous l'avions déjà avancé dans la première partie, l'interdiction tend à « fabriquer » des « anges » et des « bêtes », soit des êtres « différents », confirmant et renforçant ainsi les représentations dont nous venons de montrer qu'elles sont *aussi* à l'origine de ces pratiques de répression. A l'inverse, en favorisant leur sexualité dans un objectif de « santé sexuelle », on tente de faire d'elles des « personnes » : « Les personnes handicapées mentales ont des besoins sexuels comme tout le monde », affirment les éducateurs. « Mon fils vit sa sexualité comme tous les jeunes hommes de son âge », déclarent certains parents, pour qui la sexualité de leur enfant semble devenir un besoin pressant. Entre les lignes se lit le désir de *normalisation* : pouvoir dire « Mon fils est normal » ou « ce sont des personnes comme nous valides ». Mais dans le même temps, nous verrons que subsiste une résistance importante à cette volonté de normalisation. Cela s'observe particulièrement chez celles et ceux qui adhèrent au modèle ange/bête, mais même parmi les professionnels et les parents partageant la représentation de la « personne », qu'ils aient besoin de répéter comme un leitmotiv à quel point celle-ci est « comme nous », à quel point ce sont bien des « personnes », soulignent combien elles restent envisagées comme différentes. Sur le terrain du « handicap mental » s'affrontent donc des représentations et des pratiques contradictoires de *normalisation* d'une part (VII.1), et de différenciation ou d'*anormalisation* d'autre part, à travers la sexualité, notamment via l'interdiction de la procréation, dont nous verrons qu'elle fait consensus parmi les acteurs (VII.2). Paradoxe que les acteurs tentent de résoudre, comme nous le verrons, en recourant à différents outils (VII.3).

VII.1 La normalisation ou la fabrique des « personnes »

Comme nous venons de le voir, l'éducation sexuelle se donne pour objectif de favoriser l'autonomie de ceux à qui elle s'adresse. Pour ce faire, elle entend leur faire intégrer les normes dominantes en matière de sexualité ; elle a donc une vocation de *normalisation*. Ainsi, pour les sexologues André Dupras et Réjean Tremblay : « La carence de connaissances sexuelles chez l'enfant exceptionnel[172] constitue un obstacle majeur à tout projet de normalisation psychologique et morale » [Dupras, Tremblay, 1975 : 2]. Les données du terrain révèlent en effet que via la communication d'une information sur la sexualité, la normalisation est l'objectif visé.

Nous avons déjà noté à plusieurs reprises que certains éducateurs, formateurs en éducation sexuelle et parents tenaient un discours de normalisation des personnes « handicapées mentales », insistant sur le fait qu'elles sont des « personnes », affirmant qu'elles sont « comme nous », ce qui justifierait qu'elles aient « une sexualité, comme tout le monde ». La sexualité n'est d'ailleurs pas seulement perçue comme une conséquence de cette « normalité » mais en serait le vecteur : c'est par elle que les personnes dites « handicapées mentales » se « normaliseraient » et en donneraient une démonstration. En d'autres termes, elles auraient une vie sexuelle relationnelle parce qu'elles sont normales et elles seraient normales parce qu'elles ont une vie sexuelle. Citons encore quelques exemples :

> « La vie intime d'Hubert [un résident] n'a pas beaucoup de secrets pour nous… D'ailleurs il faut qu'on lui précise que c'est de l'intime et qu'on n'est pas obligés d'avoir les détails… Mais il est très fier d'avoir des relations sexuelles ! ça le normalise… » (Claire, 39 ans, éducatrice responsable du Foyer de l'Eveil, France)

> « Il faut que la société comprenne enfin qu'elles [les personnes « handicapées mentales »] ont une vie sexuelle comme toute personne. Car ce sont des personnes ! » (Marianne, 68 ans, formatrice en éducation sexuelle, Suisse)

> « Pour ce qui est du sexe, mon fils est finalement comme les autres… » (Hughes, 53 ans, agent d'assurances, Suisse)

[172] Au Québec, les personnes considérées comme « handicapées mentales » sont parfois appelées, dans un objectif de valorisation, « personnes exceptionnelles ». Cette dénomination s'inscrit dans la logique de la *valorisation des rôles sociaux*, sur laquelle nous reviendrons au point *VII.3 Quatre outils de résolution du paradoxe.*

> « On a décidé d'autoriser les relations sexuelles dans le foyer parce qu'il devenait vraiment important de les reconnaître en tant qu'adultes, et avant tout en tant que personnes. » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)

Le terme de « normalisation » est utilisé pour la première fois dans ce contexte en 1969 par Bengt Nirje, directeur général de l'Association pour les enfants déficients en Suède, pour exprimer la volonté de normaliser autant que possible les conditions de vie des personnes considérées comme « handicapées mentales ». Pour ce faire, Nirje préconisait la désinstitutionnalisation, soit l'abandon des grandes institutions de type asilaire fonctionnant en vase clos à l'écart du monde extérieur et qui étaient alors la norme en Europe, au profit de structures « à taille humaine », à l'organisation quotidienne plus proche des modes de vie de la population générale [Nirje, 1969]. La normalisation s'est ensuite construite comme une théorie en vogue dans l'éducation spécialisée dans les années 1970 [Delville, Mercier, 1997] et l'on observe un glissement, dans le langage des acteurs du sérail, de la normalisation des conditions de vie à celle des personnes elles-mêmes (« ce *sont* des personnes », « il *est* comme tout le monde »). Bien que le paradigme de la normalisation ait été abondamment critiqué par la suite [Vaginay, 2005] et peu à peu relativisé au profit d'autres courants[173], on constate qu'il influence toujours les représentations et les pratiques des acteurs. En effet, on peut imaginer que face à l'angoisse suscitée par les personnes dites « handicapées mentales » [Blanc, 2006], la tentation de la normalisation soit grande. Puisque leur différence est si pénible pour les « valides », ceux-ci tentent de gommer cette différence en les éduquant à se comporter comme des « personnes », ils s'emploient, à travers des pratiques d'encouragement à une vie sexuelle « normale », à « fabriquer des personnes ».

La normalisation se donne également à voir en ce qui concerne le passage à l'âge adulte des personnes considérées comme « handicapées mentales ». En effet, dans le discours des éducateurs et des parents, il est important de permettre leur accès à la sexualité relationnelle parce qu'elles sont *adultes* :

> « Ce sont des adultes, qui ont donc droit à cette dimension de leur vie [à la sexualité relationnelle]. » (François, 66 ans, directeur d'hôpital, père de quatre enfants dont un fils et une fille désignés comme « handicapés mentaux », Suisse)

[173] Voir sous-chapitre suivant, *VII.2 L'anormalisation. Fabriquer des « monstres » ou les formes de la différenciation*

> « A partir du moment où on reconnaît que ce ne sont plus des enfants mais des adultes, il faut les laisser avoir une sexualité. » (Maud, 34 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

De même que nous affirmions que la sexualité était perçue tant comme un vecteur que comme une conséquence de la « normalité » des « personnes », il en va de même pour l'âge adulte : il convient de leur reconnaître le droit d'avoir des relations sexuelles parce qu'elles sont adultes, mais c'est aussi en ayant une vie sexuelle relationnelle qu'elles sont réputées le devenir et le démontrer, comme nous l'avons précédemment observé. En cela, les personnes « handicapées mentales » sont « comme tout le monde » : dans les représentations, pour les « valides » comme pour les « handicapés », le premier rapport sexuel marque symboliquement l'entrée dans l'âge adulte [Bozon, Villeneuve-Gokalp, 1997].

Toutefois, dans les représentations des professionnels et des parents, il semble que c'est surtout pour les hommes que la première relation sexuelle est perçue comme un rite d'entrée dans l'âge adulte. C'est en effet plus souvent à leur propos qu'il mentionne l'importance de cette première expérience pour l'accès au statut d'homme. Cette idée se retrouve également dans le discours de l'assistante sexuelle Laure, qui analyse en ces termes la réaction de l'un de ses clients après sa première expérience sexuelle, qu'il a vécue avec elle :

> « Ah ! Il a dit « je suis un homme ! » (…) Oui… Je pense que c'est un fait de société qui fait qu'un homme est accompli quand il a été un homme sexuellement. C'est ce qui manque justement aux personnes handicapées… (…) on leur donne pas cette dimension d'hommes. Et eux, ce qu'ils ont envie, c'est de passer le rite, c'est tout. Une fois qu'ils ont fait le passage, pour certains, peut-être même que ça suffit. C'est bon… ils ont plus besoin de rien, ils sont équilibrés, « ça y est, maintenant, je suis un homme, je peux retourner faire du cheval, faire mon bricolage, j'ai plus besoin de me prouver que je suis un homme, j'ai fait le pas, c'est bon ! Donc je peux avoir une petite amie, je peux faire des choses si je veux, parce que je suis agréé, c'est marqué, maintenant, c'est arrivé, je suis un homme ! Je suis émancipé, j'ai grandi ! ». Le fait de prendre une femme, de lui faire l'amour, c'est le passage du garçon à l'homme. Et je pense que pour les personnes handicapées, c'est encore beaucoup, beaucoup plus fort que pour nous. Parce que pour eux, c'est souvent inaccessible, et souvent, les gens qui sont autour d'eux leur enlèvent ça, finalement, leur disent qu'ils sont handicapés, qu'ils ne sont qu'handicapés : « ça va te faire plus de mal, ça n'ira pas ». » (Laure, 51 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse)

Laure est donc consciente de la représentation sociale selon laquelle c'est par la première relation sexuelle que l'individu de sexe masculin devient un homme « agréé », selon son expression. Elle relève également l'oscillation que nous étudions, entre normalisation et anormalisation : s'il est socialement considéré que l'on devient homme à travers la sexualité,

on tente de barrer l'accès des jeunes « handicapés mentaux » à ce rite. Puisque ce sont des personnes « comme nous valides », il convient de leur reconnaître un « droit » à la sexualité, notamment pour accéder à l'âge adulte et au statut d'homme, mais comme ces personnes sont tout de même un peu « différentes », on considère en définitive qu'il est nécessaire d'en freiner et d'en limiter l'exercice. Nous reviendrons à l'anormalisation au sous-chapitre suivant.

Il faut remarquer toutefois que parmi les acteurs rencontrés, une éducatrice paraît considérer la première expérience sexuelle comme un rite d'accès au statut de femme également :

> « Cette résidente, on voit que c'est devenu une femme. On voit qu'elle est fière d'avoir été désirée par un homme ! » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

Mais ce qui, dans la première expérience sexuelle, tendrait à faire de la jeune fille une femme, semble bien différent de ce qui permet au garçon de devenir un homme. En effet, si l'on devient homme en « prenant une femme », selon l'expression de l'assistante sexuelle Laure, dans le discours d'Estelle, c'est après avoir été reconnue comme désirable par un homme que l'on devient femme. On retrouve donc ici la distinction entre les rôles passif et actif qui sont prêtés respectivement à la femme et à l'homme dans les représentations traditionnelles de genre [Héritier, 1996].

Comme nous l'avons vu à plusieurs reprises, la sexualité est envisagée comme devant se circonscrire au cadre d'une relation de couple. Ce n'est donc pas uniquement les relations sexuelles qui « normalisent » les personnes dites « handicapées mentales » en marquant leur passage à l'âge adulte, mais également la constitution d'un couple, en particulier aux yeux des parents, comme l'exprime très clairement cette mère :

> « Je suis contente, heureuse, que mon fils ait une petite amie… Il n'aura jamais un travail normal, il ne vivra sans doute jamais dans une maison normale, il n'aura jamais d'enfants comme les autres hommes, mais il a une petite amie… ça le rapproche un peu de la normalité des jeunes gens de son âge. (…) Il sait que je suis contente pour lui et je l'encourage à persévérer dans cette relation… parce que ça l'aide à être normal entre guillemets, au moins quelque part. » (Paule, 51 ans, assistante de direction, mère d'un jeune homme considéré comme « handicapé mental » âgé de 26 ans, France)

Pour cette mère de personne « handicapée », la constitution d'un couple est clairement un vecteur de normalisation. En l'encourageant à « persévérer dans cette relation », elle paraît avoir le sentiment de le pousser vers ce qui constitue la norme pour une *personne* de son âge. Cette mère me dira penser que selon toute vraisemblance, son fils n'a pas de relations sexuelles avec son amie, même si elle n'exclut pas que cela puisse se produire plus tard, le couple n'étant formé que depuis 4 mois au moment de l'enquête[174]. Mais cela démontre que plus encore que par la sexualité proprement dite, c'est par l'établissement d'une relation de couple que l'on se normalise.

Remarquons en outre que pour certains parents, la mise en couple, perçue comme valorisante, de leur enfant adulte « handicapé mental » avec une personne considérée comme « valide » semblerait sans doute plus normalisante encore. Ainsi, par exemple :

> « Ben… je me dis que comme il n'est quand même qu'assez légèrement handicapé… il pourrait peut-être rencontrer une jeune femme qui ne serait pas handicapée… Bien sûr, je préfèrerais, quand même… Et puis ça le stimulerait, ça pourrait le tirer vers le haut… Peut-être même qu'ils pourraient avoir des enfants, qui sait… ? » (Jeanne, 72 ans, retraitée, anciennement mère au foyer, France)

Certains éducateurs évoquent également ce souhait de certains parents. Gilles, éducateur en Suisse, l'affirme un peu ironiquement :

> « Cette maman, son fils elle le trouve tellement bien qu'elle voudrait le voir sortir avec une éducatrice ! Ce serait tout de même mieux qu'avec une résidente ! Ça ferait meilleure façon ! » (Gilles, 40 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

Mais nous verrons dans la sous-partie suivante à quel point, en dehors du désir de certains parents, les relations sexuelles et/ou amoureuses entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes considérées comme « valides » restent impensables pour la très grande majorité des personnes rencontrées.

Dans cette même volonté de rapprochement des personnes désignées comme « handicapées mentales » de la norme dominante, certains acteurs du terrain adoptent la logique inverse qui

[174] Rappelons toutefois qu'il est désormais rare, dans la population générale, d'attendre 4 mois après la formation d'un couple pour avoir des relations sexuelles [Bozon, Héran, 2006].

revient à se demander : finalement, ne sommes-nous pas tous un peu handicapés ? A défaut de parvenir à les considérer comme tout à fait « normales », on peut s'interroger sur la normalité des dits « valides ». Si elles ne vont pas vers la norme, c'est ici la norme qui vient à elles :

> « Mais en fait… je me dis que la sexualité, c'est compliqué pour tout le monde, qu'on soit valide ou handicapé… Je me demande si on n'est pas tous handicapés, des fois (rires). » (Gisèle, 33 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

> « Si je regarde mes autres fils qui n'ont aucun handicap, ils ont aussi des problèmes liés à la sexualité, à leur copines… » (Marie-Thérèse, 63 ans, mère de 3 fils, dont un désigné comme « handicapé mental », institutrice, Suisse)

> « Vous savez, parmi mes clients que personne ne traiterait de handicapés, certains ne sont pas tellement plus à l'aise avec leur sexualité que mes bénéficiaires handicapés. Certains viennent me voir parce qu'ils ont tout un tas de problèmes… Ils n'osent pas aller vers les femmes, ils ont des complexes, ils sont déprimés ou bien ils n'arrivent pas à s'investir, à assumer une relation de couple… » (Aurianne, 46 ans, assistante sexuelle, Suisse)

De la même manière, Michel Duplay, se rapprochant de la définition de la sexualité formulée par l'OMS (1975), écrit : « Nous sommes tous plus ou moins handicapés. Il n'existe pas de sexualité parfaite, ni complète, mais une marche ou démarche de la personnalité sexuée vers un enrichissement de ses structures propres (…) » [Duplay, 1981 : 55].

Cette perspective s'observe tout particulièrement en ce qui concerne le sentiment amoureux, car comme le dit un éducateur rencontré : « Finalement, quand on est amoureux, on est tous complètement débiles », pour nuancer les débordements comportementaux d'une résidente amoureuse, qui passe son temps pendue au bras de son ami, et justifier sa propre tolérance vis-à-vis de ceux-ci. Le sentiment amoureux est réputé rendre « aveugle », « fou », et à en croire cet éducateur, « débile », d'où, d'ailleurs, la volonté sociale de le faire reposer sur des institutions (le couple, la famille) et de le normer. En nous rendant tous « débiles », le sentiment amoureux paraît donc, dans le discours de plusieurs éducateurs et parents rencontrés, gommer les « différences » entre « valides » et « handicapés mentaux ». Ainsi, en encourageant les personnes « handicapées mentales » sur la voie de l'amour, ils tentent d'en faire des personnes, ils les poussent à se normaliser. En effet, si la norme de l'état amoureux est d'être « débile », lorsqu'elles sont amoureuses, les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont « normales ». Avec le sentiment amoureux, c'est donc la

norme qui paraît venir à elles. Nous verrons d'ailleurs que contrairement à la sexualité et à la relation de couple, le sentiment amoureux est le seul élément de normalisation des personnes considérées comme « handicapées mentales » qui n'est pas immédiatement suivi et nuancé par un discours contraire, un discours d'« anormalisation »[175].

Remarquons en outre que cette inversion de la norme ne se limite pas aux seuls domaines de la sexualité et du sentiment amoureux. En effet, Maryline Barillet-Lepley, qui considère le travail social une « réponse aux demandes de l'environnement », semble y voir une tendance plus générale de l'éducation spécialisée lorsqu'elle relève elle aussi cette « norme de l'anormalité » dans le discours des éducateurs et invite elle-même à se demander s'il est « anormal d'être handicapé » [Barillet-Lepley, 2001 : 52]. Selon Alain Ehrenberg, le mouvement serait plus vaste encore puisqu'à l'ère du culte de la performance, un nombre croissant d'individus tendrait à se considérer comme des « valides invalides », plus ou moins dépressifs et plus ou moins dépendants à la psychothérapie [Ehrenberg, 1998]. Nous avons indiqué précédemment que le nombre de personnes désignées comme « handicapées mentales » a augmenté à mesure que croissaient les exigences de performance sociale. Il est probable en effet que l'on peine à se sentir « à la hauteur » d'exigences toujours plus élevées, et ce même lorsque l'on n'a pas fait l'objet d'une telle désignation.

Enfin, les pratiques de normalisation de la part des encadrants des personnes « handicapées mentales » se donnent également à voir en matière de genre. En effet, pour pouvoir composer avec l'anormalité qu'ils leur prêtent sur les plans des compétences intellectuelles et de l'autonomie, pour supporter leur non-conformité aux normes dans ces domaines, parents et éducateurs paraissent éprouver le besoin de les amener à se plier *au moins* aux normes de leur genre.

En ce qui concerne les femmes, outre la différence que nous venons d'évoquer dans la manière d'envisager le premier rapport sexuel en ce qui les concerne, plusieurs autres exemples issus du terrain montrent la persistance de normes traditionnelles du genre féminin. Nous avons montré tout d'abord la prégnance de la représentation en termes d'« ange » dont elles font toujours l'objet, car si nous verrons ci-dessous que les hommes tendent également à être perçus de cette manière par les parents et les éducateurs, cela reste tout de même plus

[175] Voir *VII.3 Quatre outils de résolution du paradoxe*.

fortement le cas des femmes qui continuent d'être envisagées comme plus fragiles, plus sentimentales et moins intéressées par la sexualité[176].

La persistance des normes traditionnellement considérées comme « féminines » s'observe également dans la proscription des relations sexuelles et/ou amoureuses entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes dites « valides », dont on peut supposer qu'elle est plus radicale dans la situation où la personne « handicapée » est une femme. En effet, de même que les abus sexuels sont plus fortement redoutés pour les femmes, c'est surtout pour elles que l'on craint une possible domination de la part d'un partenaire « valide » [Iacub, 2002].

Enfin, dans le paradigme de la « santé sexuelle », les données du terrain révèlent également que même si elle tend désormais à être reconnue, leur sexualité fait toujours l'objet d'un contrôle social plus strict que celui des hommes. Nous avons vu ainsi que la norme de l'exclusivité sexuelle ainsi que celle en vertu de laquelle il convient d'associer la sexualité et les sentiments amoureux, auxquelles sont invités à se soumettre les hommes également, restent des injonctions plus fortement adressées aux femmes, car si l'on supporte mal, de leur part, l'expression d'une « féminité » ostentatoire, on ne tolère pas non plus qu'elles transgressent les normes de la sexualité « féminine ». Nous en avons pris la mesure à travers la dissymétrie dans le traitement éducatif des « infidélités » d'Elvire et de Lucien lors d'un séjour de vacances organisé par le CTLHM. Ce contrôle, particulièrement strict, de la sexualité des femmes, se donne également à voir dans cet extrait d'entretien avec l'éducatrice Marie :

> « Une jeune femme avait plusieurs partenaires… et alors ça, euh… Y avait vraiment deux groupes [parmi les éducateurs]… Le groupe qui défendait, on n'était pas très nombreux, qui défendait qu'elle puisse avoir… plusieurs partenaires, et d'autres pour qui c'était inconcevable et qui… l'ont traitée de tous les noms. En plus, le pire, c'est que c'était même pas une personne qui avait plusieurs partenaires et qui aimait ça, mais… elle savait pas où elle en était. C'était quand même une personne assez lourdement handicapée. Alors petit à petit, on a pu l'aider… mais c'est vrai que ça a été sujet à beaucoup de polémiques… On la voyait en couple, mais on ne sait pas si elle avait des rapports, enfin vraiment des rapports sexuels, ça on sait pas… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

[176] Voir *VII.2 L'anormalisation. Fabriquer des « anges » et des « bêtes » ou les formes de la différenciation*, dans ce même chapitre.

On voit ici que Marie s'oppose au groupe des éducateurs condamnant le pluripartenariat – réel ou fantasmé – de cette résidente. Pourtant, on peut relever, dans son propre discours, des éléments traduisant un jugement moral négatif de ce type de pratiques, puisque Marie explique que « c'était même pas une personne qui avait plusieurs partenaires et qui aimait ça » (qu'aurait-ce donc été si en plus, cette résidente avait « aimé ça » !) et qu'elle avait surtout besoin d'être « aidée » car « elle savait pas où elle en était ». On constate ainsi dans cet extrait que la déviance féminine est pensée comme traduisant une fragilité relevant de la psychologie. Enfin, le plus lourd contrôle social exercé sur la sexualité des femmes s'observe enfin dans le domaine de la procréation[177].

En ce qui concerne les hommes, on constate que malgré la tendance à les percevoir eux aussi comme des « anges » fragiles et peu intéressés par le sexe et en dépit de l'incitation qui leur est faite d'adopter des comportements sexuels traditionnellement considérés comme féminins, il leur est néanmoins reconnu des « besoins » sexuels plus impérieux qui rendraient plus tolérables que de la part des femmes la transgression des normes de l'exclusivité sexuelle et sentimentale et de l'association de la sexualité et des sentiments amoureux.

VII.2 L'anormalisation. La fabrique des « monstres » ou les formes de la différenciation

Parallèlement à la volonté de normalisation subsistent, dans les pratiques et dans le discours des acteurs en charge de l'accompagnement des personnes dites « handicapées mentales » et notamment de leur sexualité, de nombreux éléments attestant d'une forte différenciation, d'une anormalisation.

VII.2.1 Fabriquer des « anges » et des « bêtes »

Une première forme d'anormalisation est celle qui tend, via la répression de la sexualité, à « fabriquer » des « anges » et des « bêtes ». Observons les propos de William, éducateur dans une institution prohibant la sexualité pour les résidents :

[177] Cf. *VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer.*

> « Comme c'est interdit, forcément, ils cherchent à transgresser l'interdit, de toutes les façons. Leur sexualité… déborde, si on veut. Certains l'expriment en public, dans les douches, ou en essayant d'entrer discrètement dans la chambre d'un autre résident etc. (…) Je pense aussi que les relations entre personnes de même sexe sont des stratégies des résidents pour contourner l'interdit. Donc c'est clair que l'interdit appelle la transgression. L'instinct fait qu'ils, enfin certains d'entre eux, cherchent à avoir une sexualité en enfreignant le règlement… » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

Comme le remarque William, c'est donc l'interdit même qui produirait l'expression « instinctive » de la sexualité des « bêtes ». Marie, éducatrice dans un établissement où la sexualité reste également interdite considère quant à elle que :

> « De toutes façons, certaines des personnes, même si on les autorisait, elles ont tellement intégré l'interdit qu'elles se l'autoriseraient pas. » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

La prohibition de la sexualité, fortement intégrée par les résidents, tuerait ainsi dans l'œuf toute initiative sexuelle. De même, Annette, mère d'une jeune femme désignée comme « handicapée mentale », observe, laconiquement :

> « Mais moi, ma fille, elle demande pas. C'est pour ça, je vous disais, on n'est pas tellement une famille utile pour votre étude… Alors je sais pas, je suppose que ça l'intéresse pas… » (Annette, 59 ans, secrétaire, mère de Cindy, 32 ans, résidente de La Maison et travailleuse à la MAR, Suisse)

Or, Cindy, que nous avons déjà rencontrée dans la première partie de ce travail, expliquait au contraire souhaiter avoir des relations sexuelles mais ne pas le pouvoir dans la mesure où celles-ci sont formellement interdites au sein de son institution. Lors de l'entretien que j'ai réalisé avec elle, alors que je lui demandais comment cela se passerait si deux résidents souhaitaient avoir des rapports sexuels, celle-ci me répondit :

> Ouh là, ben ça se passerait mal… C'est interdit, au foyer ! Ceux qui le font quand même, ils peuvent être renvoyés, hein ! (…) Moi, des fois, j'aimerais bien dormir avec mon copain quand j'en ai un… Mais c'est vraiment interdit !

Mais… Vous avez essayé de demander ?

> Oh non, non ! … ça m'attirait des problèmes, ça, je pense… J'ai pas tellement envie de me faire engueuler, tout ça… (Cindy, 32 ans, résidente de La Maison, travailleuse à la MAR, Suisse)

Ainsi, donc, contrairement à ce que suppose sa mère, Cindy souhaite vivre une sexualité relationnelle, mais il lui semble trop risqué d'en faire une demande qui sera de toute façon rejetée. L'interdit est donc fortement intégré par certaines personnes « handicapées mentales » qui taisent tout désir sexuel et se comportent comme des « anges ».

William, dont le discours laissait entendre que l'interdit en vigueur dans son institution conduisait certains résidents à adopter des comportements relevant de la figure de la « bête », observe également l'intégration de l'interdit chez d'autres :

> « Mais je pense qu'ils se l'interdisent eux-mêmes… Ils se l'interdisent eux-mêmes parce que c'est un discours qui a toujours été véhiculé par les parents. Et puis on est dans un interdit social général, en ce qui les concerne, de toutes façons… » (William, 27 ans, éducateur en foyer d'hébergement, France)

Les pratiques coercitives amènent donc les usagers à se comporter comme des « anges » ou des « bêtes », confirmant ainsi les représentations de ce type.

Mais la tendance à la différenciation ou à l'anormalisation ne se donne pas uniquement à voir dans les institutions qui prohibent les relations sexuelles et où dominent le modèle de l'ange et de la bête. Comme nous l'observions précédemment, même parmi les acteurs partageant la représentation de la personne « handicapée mentale » comme « personne », qu'ils aient besoin de répéter aussi régulièrement à quel point celle-ci est « comme nous » souligne à quel point elle est perçue comme différente. Ici, des pratiques de limitation de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » traduisent et renforcent des représentations différenciées.

VII.2.2 Une sexualité anormale en définitive

Tout d'abord, on observe des éléments de différenciation, chez les acteurs se disant favorables à la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». En effet, aussitôt après avoir tenu un discours pro-« santé sexuelle » et bien qu'ils autorisent la sexualité de ceux qu'ils accompagnent, ils expliquent pourquoi celle-ci ne peut être considérée comme tout à fait « normale » :

> « C'est sûr que les personnes handicapées ont le droit d'avoir une sexualité… Mais il faut dire aussi qu'elles n'ont pas les mêmes capacités d'évaluation des situations que nous… Elles ne se rendent pas toujours bien compte de ce qui est bon pour elles ou pas… C'est pour ça qu'elles sont placées sous notre responsabilité. On doit les aider dans leur appréciation des comportements qui sont souhaitables ou non. On ne peut pas tout leur laisser faire, sinon… » (André, 46 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

> « C'est très compliqué, parce que bien sûr, notre fils, en tant qu'adulte, a le droit de vivre sa sexualité. Mais en même temps… on voit bien qu'il ne se rend pas toujours compte de ce qu'il peut faire ou pas. Je veux dire, c'est pas possible de rouler des pelles… énormes… (rires) à sa copine dans le bus, c'est déplaisant pour les autres ! Il faut aussi qu'il soit capable de mettre des limites, ce qu'il a du mal à faire… Mais il peut quand même pas coucher avec sa copine tout le temps quand il veut ! Il a d'autres choses à faire ! » (Mathilde, 45 ans, documentaliste, mère d'un jeune homme « handicapé mental » de 22 ans, France)

> « Soit on vous dit que ces gens-là sont des bombes sexuelles qui font ça partout, ou alors que ce sont de petits enfants qui n'ont pas de sexualité. C'est évidemment plus nuancé et ces personnes ont droit à une sexualité, on le reconnaît maintenant, et ce n'est pas à remettre en question…Mais on retrouve effectivement cette dualité, parce que chez un trisomique, si je pense à ce garçon que j'adore, qui est absolument charmant, qui est un gros nounours très balèze, mais qui a un… des compétences au niveau cognitif de l'ordre de 4-5 ans à tout casser, effectivement, il faut vivre avec cette dualité là. Les hormones, elles sont comme chez nous… Et il a quand même commis un viol. Sodomie sur une jeune fille, dans les toilettes. Une jeune fille que je n'accompagne pas, qui vient en tant qu'externe adulte, mais qui n'a pas pu se défendre et dire non. » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

On retrouve ici les « risques » étudiés précédemment, qui permettent de justifier le contrôle exercé sur la sexualité des personnes dites « handicapées mentales ». Selon Estelle, ce sont les capacités cognitives réduites d'un usager qui l'auraient conduit à commettre un viol (alors même que nombre d'auteurs de tels faits ont des capacités cognitives jugées normales). Dans les institutions totalitaires, les comportements déviants par rapport aux normes dominantes

sont interprétés comme autant symptômes fournissant la preuve de leur anormalité et justifiant leur réclusion [Goffman, 1968 (1961)]. Nous l'avons vu, les comportements non conformes aux injonctions sociales adoptés par des personnes « handicapées mentales » sont quasi systématiquement ramenés au « handicap » qui leur est prêté. En d'autres termes, les acteurs semblent dire : « Oui, la santé sexuelle est importante, oui, ce sont des personnes, oui, ce sont des adultes, et oui, elles y ont droit… mais comme elles sont tout de même un peu différentes, on ne peut pas tout permettre, pour leur bien et celui des autres résidents ».

Pour certains éducateurs, c'est la relation de couple (avec ou sans sexualité) qui ne serait pas vraiment possible en définitive en raison de l'« anormalité » des personnes considérées comme « handicapées mentales » :

> « Oui, ils se mettent en couple… mais je me demande des fois si c'est une bonne idée pour eux… Souvent, ça les stresse plus qu'autre chose, ils ont du mal à gérer… les aléas du couple, disons. » (Donatienne, 31 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

Donatienne estime quant à elle que les résidents auraient « du mal à gérer les aléas du couple » (comme si les dits « valides » y parvenaient sans peine), si bien qu'elle doute que la constitution d'un couple soit « une bonne idée » pour eux.

Comme nous l'avions vu dans la première partie en ce qui concerne Laurent, dont nous qualifions la sexualité de *revendicative*, lorsque une relation de couple est jugée stable et pérenne et que les partenaires expriment des envies de mariage, ils se voient proposer, dans plusieurs des structures visitées dans les deux pays, l'organisation d'une cérémonie réunissant famille et amis au sein de l'institution. Voici ce qu'en dit Annabelle, éducatrice suisse :

> « Le mariage, c'est quand même un engagement que beaucoup de nos usagers ne mesurent pas, je pense… S'ils commencent à dire qu'ils voudraient se marier… ici, on leur propose de faire une cérémonie de fiançailles, une fête, avec leurs parents, des invités… Il n'y aura jamais de mariage après, ça restera des éternels fiancés… mais ça leur donne une reconnaissance de leur relation… Ils sont contents et souvent, ça leur suffit… » (Annabelle, 40 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

Ces « fiançailles », qui ne seront jamais suivies d'un mariage alors que c'était la demande initiale du couple, constituent donc des cérémonies rituelles destinées à apaiser le besoin de reconnaissance des usagers tout en leur refusant le droit de se marier. Nous avons déjà dit que certains éducateurs croient de bonne foi que le mariage serait interdit aux personnes désignées comme « handicapées mentales », alors même que c'est inexact, et le font savoir aux usagers. D'autres ont conscience du caractère erroné de cette information mais entretiennent volontairement le flou autour de cette question, dans une perspective d'anormalisation, car le mariage constituerait un engagement beaucoup trop lourd pour des personnes « handicapées mentales », ce pourquoi il conviendrait de le réserver aux dits « valides », qui seraient plus aptes à mesurer cet engagement (comme n'en témoigne pourtant pas le nombre de divorces). Si certains usagers se contentent de ces fiançailles qui paraissent un peu factices, nous avons vu que certains, comme Laurent, n'en sont pas dupes et revendiquent leur droit de se marier. Certains éducateurs sont d'ailleurs assez critiques vis-à-vis de ce type de cérémonies, comme ici, Anita :

> « Oui, bon… C'est quand même une grande hypocrisie… On leur fait croire que c'est des vraies fiançailles, comme pour les normaux, mais on sait que non. C'est surtout pour les calmer sur leurs envies de mariage… C'est du vent… » (Anita, 31 ans, maîtresse d'atelier à la MAR, Suisse)

En dépit de la « normalité » que leur reconnaissent les éducateurs dans leur discours, l'« a-normalité » qui caractériserait malgré tout les personnes « handicapées mentales » justifierait donc des pratiques de coercition et de limitation de leur intimité et de leur activité sexuelle, pratiques qui vont venir renforcer une représentation de la personne « handicapée » comme « a-normale », en définitive : elle n'est pas un « ange », elle n'est pas une « bête », c'est une personne, mais elle est tout de même « différente ».

Si la chambre du résident tend à être considérée comme un lieu privé, il ne serait donc pourtant pas (toujours) possible de lui laisser l'usage de la clé permettant de la fermer lorsqu'il le souhaite. De même, si la sexualité tend à être envisagée comme constituant moralement un droit, il ne serait pourtant pas souhaitable de laisser les personnes dites « handicapées mentales » en user à leur guise. Maryline Barillet-Lepley, dont nous avons vu qu'elle relève ce même paradoxe entres les notions d'« adulte » et de « handicapé mental », a en outre observé les « glissements successifs du discours » des éducateurs, qui commencent par affirmer le « droit » des résidents à la sexualité, avant de parvenir, après plusieurs étapes,

à la justification de sa « sanction ». Ainsi, après avoir énoncé une reconnaissance de ces personnes en tant qu'adultes, ils s'emploient à démontrer en quoi elles ne peuvent, en définitive, être pleinement considérées comme telles, et Barillet-Lepley de conclure : « Entre Alius et Alter le choix s'est donc opéré, malgré le flou apparent des principes institutionnels. Le discours de l'intention, pétri de convictions, où s'avérait clairement la reconnaissance d'un « autre moi-même » doté de similitude, cède la place à l'image d'un « autre différent », et cette différence liée au handicap devient la seule référence » [Barillet-Lepley, 2001 : 102, 105]. Ainsi, pour Eric Santamaria, les différents rites de passage à l'âge adulte en IME sont des « rites ambigus » car s'ils marquent l'entrée dans la vie d'adulte, il s'agit d'une « vie adulte accompagnée », une « vie institutionnelle », beaucoup plus strictement contrôlée que celle d'un adulte « normal » [Santamaria, 2009 : 154, 157].

VII.2.3 La non-désirabilité et l'impossibilité des relations avec les « valides »

La différenciation s'observe également dans le consensus autour de la « non-désirabilité » des personnes considérées comme « handicapées mentales ». En effet, dans une société qui valorise la conformité à une certaine image médiatique et standardisée de la « beauté », la personne dite « handicapée » n'est pas perçue comme sexuellement désirable. C'est le cas des personnes désignées comme « physiquement handicapées » mais bien souvent celui des personnes dites « handicapées mentales » également, dont la tenue du corps et les expressions du visage, constituent autant de « déviances résiduelles » [Scheff, 1999] qui enfreignent les normes de la « présentation de soi » [Goffman, 1975 (1963)]. Comme le constate Simone Korff-Sausse dans le titre de l'un de ses articles, aux yeux des « valides », « ils [les « handicapés mentaux »] ne sont pas beaux » [Korff-Sausse, 2002]. Rares sont mes informateurs à évoquer cette question, tant elle semble ne pas se poser. Lorsque j'ai demandé à Estelle, psychologue, éducatrice et animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité en Suisse, si elle avait connaissance de cas de relations sexuelles entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes perçues comme « valides », voici ce qu'elle m'a répondu :

> « Euh… Oui… je connais un ou deux cas… dans les parents de certains usagers, en fait. Dans les deux cas, la mère est handicapée mentale et le père non… Difficile de dire si ça se passe bien ou non, je ne sais pas trop… Mais bon… je trouve quand même… qu'il faut être un peu malade pour être attiré par une personne handicapée… Certaines de nos résidentes sont jolies, mais c'est quand même très rare… La plupart des corps sont tellement mal perçus, mal en point… La plupart des personnes handicapées mentales, vous les reconnaissez de dos, parce qu'y a un impact sur le corps… (…) Les gens qu'on a ici sont vraiment très, très peu attirants… Je pense que dans des institutions avec des gens légèrement atteints, ça doit peut-être se produire… Peut-être que je suis un peu… triviale, mais pour moi, c'est un peu un tabou… presque aussi grand que d'avoir une relation sexuelle avec un enfant… » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

Pour Estelle, les relations sexuelles entre personnes « handicapées mentales » et « valides » sont donc à proscrire tant elles lui paraissent incompréhensibles. Comment donc éprouver du désir sexuel pour ces personnes si « peu attirantes », dont l'apprentissage des techniques du corps a été gêné par une difficulté à intégrer les codes sociaux ? On retrouve des éléments similaires dans le discours de Claire, éducatrice en France :

> « L'homme est ainsi fait que… voilà, une personne qui est très, très, très difforme… n'incite pas au rapport sexuel, hein, alors que ça peut être quelqu'un de formidable au demeurant, mais… (…) Bon, c'est très difficile pour eux, c'est une évidence, on va pas vers eux… naturellement, quoi. » (Claire, 39 ans, éducatrice, responsable du Foyer de l'Eveil, France)

Estelle relate également une telle relation, qui constitue « clairement un cas d'abus » à ses yeux :

> On a eu quelques cas d'abus. On a eu une jeune fille trisomique adulte, qui s'est beaucoup embrassée, qui se roulait des patins avec un chauffeur de taxi qui a dit « mais elle m'a séduit, elle me draguait »… Y a eu plainte pénale pour abus sexuel. L'institution a porté plainte. Il la caressait…
>
> *Oui… Et la jeune femme était consentante ou pas ?*
>
> Aaaaah…… Oui et non… C'est-à-dire que c'est quelqu'un qui était dans la séduction… et comme beaucoup de nos trisomiques ici, qui pouvait être très, très séductrice. Elles ont absolument pas conscience de ce que ça peut entraîner. Donc je pense qu'elle était très dépassée par la situation (…) C'était quand même assez clairement une situation d'abus… (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité au Village du Courage, Suisse)

Je n'ai malheureusement pas eu l'opportunité de m'entretenir à ce sujet avec la jeune résidente en question, mais l'on constate, dans cet extrait, qu'un échange de type sexuel entre une jeune femme dite « handicapée mentale » et un homme considéré comme « valide » soit nécessairement abusif ne fait aucun doute pour Estelle. Ainsi, donc, si les personnes « handicapées mentales » sont des « personnes », elles ne le sont pas au point de pouvoir être désirées par des « valides », à moins que ceux-ci soient « un peu malades ».

Cependant, il est intéressant de nous arrêter brièvement sur les propos de deux éducateurs, qui tiennent un discours à contre-courant. Voici tout d'abord un extrait d'entretien avec Paul, jeune éducateur français :

> « Moi, c'est toujours un truc qui m'a posé question… (…) Finalement, est-ce que des couples entre handicapés et non handicapés seraient vraiment impossibles ? On a peur pour des questions de consentement… On a peur que le non handicapé domine celui qui l'est… Mais ça pose question, je trouve… Mais alors, poser ça dans le milieu du social, là… En tant qu'éducateur, si on dit ça, si on pose cette question, on va se dire « ah là, là ! Il sort avec des handicapés ! », (…) c'est pas évident… (…) On pourrait nous brûler sur un bûcher (rires)… (…) Non mais c'est vrai, c'est des choses qui posent question mais qu'effectivement on n'aborde peu parce que ça reste, y a une interdiction… » (Paul, 24 ans, éducateur au Foyer de l'Institut du Bois-Vert, France)

Paul, conscient du caractère tabou du sujet, s'abstient de l'évoquer avec ses collègues. J'ai néanmoins rencontré le cas d'une éducatrice se disant attirée par un résident. Elle raconte :

> « J'ai été draguée par un résident et je n'étais pas insensible à son charme, j'aurais pu… Mais j'ai été freinée par mon rôle d'éduc, parce que sinon, j'aurais pu vivre quelque chose avec lui. (…) Je le trouvais très beau… attirant, désirable (…) J'aurais vraiment pu vivre quelque chose avec lui, il se passait quelque chose au niveau du ressenti. J'avais vraiment hésité…… J'y avais quand même pas mal réfléchi, parce que j'avais pensé à la réaction du père de ma fille… J'avais peur de sa réaction… On était séparé, mais je me voyais mal lui dire que j'avais quelqu'un et qu'il était handicapé mental… Il était beau, séduisant… Costaud, un beau visage, et sensible… Mais ça, ça ne doit pas se savoir !» (Sonia, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Sonia a pu éprouver de l'attirance pour un homme considéré comme « handicapé mental », qu'elle dit avoir trouvé « très beau » et « désirable ». Cependant, elle est bien consciente que les relations entre personnes « handicapées mentales » et « valides » ne sont pas socialement acceptables, *a fortiori* si la personne non « handicapée » se trouve être l'éducateur ou l'éducatrice de la personne désignée comme « handicapée mentale ». Mais en plus du désir que lui inspire cet homme, Sonia évoque également des « sentiments » pour lui :

> « Il était vraiment beau. (…) Il avait une grande capacité d'analyse pour les choses émotionnelles, vraiment… Je pouvais parler de certaines choses avec lui que les éducateurs n'auraient pas pu comprendre… (…) Je ne l'ai pas dit aux collègues bien sûr… et pourtant, j'en aurais eu besoin… J'ai jamais été attirée à ce point, en fait ! J'étais une femme, face à un homme, avec des sentiments… (…) J'en suis peut-être amoureuse, en fait… Mais rien que de dire ça, ça me fait peur ! (…) ça s'est terminé parce que je suis partie, en fait. Je ne crois pas que c'est ça qui m'a fait partir, mais heureusement que je suis partie… Mais il m'écrit, on est toujours en contact. Je vais peut-être sauter le pas. Il voudrait venir me rejoindre ici. (…) Il me semble qu'on se complèterait bien, en fait. Moi j'ai besoin d'un homme protecteur, costaud… et de ce point de vue là, il me rassure, sa sensibilité, sa douceur me rassurent… et lui, il aurait besoin de quelqu'un qui puisse l'aider à écrire, par exemple… (…) Et puis, c'est quelqu'un de fragile, il faudrait que je sois sûre, parce que je pourrais le fragiliser… Mais peut-être que ça se fera… Mais je dois d'abord me stabiliser moi, que je me reconstruise…» (Sonia, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Sonia se dit particulièrement séduite par la beauté physique de cet homme et par sa sensibilité. Elle apprécie la compréhension qu'il a des « choses émotionnelles », qu'elle trouve supérieure à celle d'éducateurs « valides ». « Peut-être amoureuse », elle paraît ne plus percevoir le « handicap mental » mais simplement l'homme (« J'étais une femme, face à un homme, avec des sentiments »). Si Sonia a, depuis, quitté cette structure d'hébergement suite à un différend avec sa directrice, elle reste en contact avec lui et envisage de « sauter le pas » pour entamer une relation de couple avec cet homme. Il lui semble en effet que leurs compétences respectives « se complèteraient bien ». Elle précise cependant qu'il lui faudrait être sûre de sa décision afin de ne pas décevoir et blesser cet homme qu'elle considère comme « fragile ».

Eprouver des sentiments d'ordre amoureux pour une personne dite « handicapée mentale » lorsque l'on est soi-même considéré comme « valide » n'est pas condamné dans le discours des acteurs. Cette éventualité n'est d'ailleurs pas évoquée par eux. Mais une relation amoureuse n'étant jamais pensée, nous l'avons vu, comme pouvant se passer de sexualité, les relations amoureuses entre les deux catégories restent inenvisageables. Une éducatrice suisse l'évoque très brièvement, alors que je lui demandais si, indépendamment de relations sexuelles avérées, elle avait connaissance de cas de personnes « valides » se disant amoureuses de personnes désignées comme « handicapées mentales ». Après m'avoir répondu, l'air stupéfait, que non, elle ajouta :

> « Ben… tomber amoureux, c'est vrai que ça ne se commande pas… m'enfin tout de même ! Je peux difficilement m'imaginer qu'on puisse être amoureux d'une personne handicapée. La plupart sont très gentilles, mais bon, au-delà de ça, euh… » (Emma, 39 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

A en croire Emma, la « gentillesse », dont nous verrons qu'elle est souvent prêtée aux personnes « handicapées mentales »[178], ne suffit pas à inspirer l'amour, ce qui n'a rien de surprenant dans une société qui valorise la performance esthétique et intellectuelle, défi difficile à relever pour elles.

Mais revenons à Sonia. Cette jeune femme de 38 ans est en souffrance depuis une dizaine d'années. Elle a fait l'objet d'une désignation médicale en tant que « boulimique » et « bipolaire » (elle est à ce titre suivie par un psychiatre), depuis sa rupture avec le père de sa fille, aujourd'hui adolescente. Stigmates qu'elle dissimule à son entourage professionnel. Se qualifiant d'« instable » et affirmant être actuellement « en reconstruction », elle déclare avoir besoin d'un compagnon « protecteur » et semble l'avoir trouvé en la personne de cet homme dit « handicapé mental », « costaud » et dont la « sensibilité » la « rassure ». Il s'agit du seul cas rencontré sur mon terrain et s'il est délicat d'avancer des hypothèses pour expliquer ce qui a pu conduire Sonia à éprouver cette inclination socialement considérée comme « déviante », on peut supposer qu'étant elle-même fragilisée et ayant elle-même été désignée comme un cas psychiatrique suite à une rupture sentimentale avec un homme qu'elle qualifie au cours de l'entretien de « dur » et « impatient », elle puisse aujourd'hui, par une sorte d'homogamie émotionnelle, se sentir proche d'un homme au parcours personnel difficile, ayant lui aussi fait l'objet d'une désignation infamante et dont la sensibilité, qui tranche avec la dureté de son ancien ami, l'apaise et la rassure. Voilà une interprétation qui risque de donner du grain à moudre à celles et ceux qui estiment que pour être sexuellement et sentimentalement attiré(e) par une personne dite « handicapée mentale », il soit besoin d'être « un peu malade ». Mais à une époque où la « bipolarité » et la « boulimie » constituent des désignations de plus en plus souvent posées par la médecine [Demailly, 2011 ; Meidani, 2007], la « maladie » de Sonia mérite d'être relativisée. En outre, il apparaît clairement dans son discours que ce n'est pas le « handicap mental » de cet homme qui la séduit, mais sa sensibilité émotionnelle. En effet, ce n'est pas *pour* la supposée « déficience intellectuelle » de cet homme qu'elle le désire, mais attachant manifestement davantage d'importance aux compétences émotionnelles de « douceur » et de « compréhension » qu'aux performances intellectuelles, elle est attirée par lui malgré une « déficience » qui lui importe peu. Sonia ne se définit pas comme amoureuse d'un « handicapé mental » mais comme « une femme, face à un homme, avec des sentiments ». Elle est en outre attirée notamment par des caractéristiques réputées viriles –

[178] Voir *VII.3 Quatre outils de résolution du paradoxe.*

être « costaud » et « rassurant » -, qui sont d'ailleurs rarement prêtées aux hommes désignés comme « handicapés mentaux ».

Si les relations sexuelles et/ou sentimentales se trouvent le plus souvent proscrites dans le discours des acteurs, c'est qu'ils redoutent une domination de la personne dite « valide » sur celle qui est considérée comme « handicapée mentale », soit une relation déséquilibrée :

> « Moi, des histoires de personnes handicapées avec des valides, ça me fait vraiment peur. (…) A cause de la domination ! La personne handicapée est quand même souvent en retrait, un peu… Elle serait complètement dominée, enfin elle risquerait… (…) Mais je pense que ça doit être rare… » (Josiane, 57 ans, éducatrice au Village du Courage, Suisse)

> « Cette personne, il[179] veut vraiment être avec une personne normale. On a dit non. Mais… pourquoi ce serait pas possible, c'est une bonne question… Finalement, je ne suis pas si sûre… (…) Mais bon, je pense que la personne le prendrait complètement en charge, lui dirait ce qu'il devrait faire… (…) Ce serait pas très équilibré… » (Dolores, 35 ans, éducatrice au Village du Courage, Suisse)

On craint donc que les compétences intellectuelles potentiellement supérieures du partenaire « valide » l'amènent à dominer celui qui est désigné comme « handicapé mental ». Si un tel déséquilibre est certainement possible, c'est oublier qu'il l'est également entre personnes dites « handicapées mentales », dont les niveaux intellectuels peuvent être variables, de même qu'entre personnes considérées comme « valides », alors même que ces relations ne sont pas interdites. Pourtant, en France comme en Suisse, les éventuelles relations sexuelles entre personnes « handicapées mentales » et personnes dites « valides » sont rendues difficiles par la loi[180], dans le but de protéger les premières d'abus dont elles sont plus souvent victimes mais avec la conséquence de créer des ghettos sexuels n'autorisant les relations de ce type qu'entre personnes dites « handicapées mentales » [Iacub, 2002] et qui renforcent leur « a-normalité » dans les représentations. L'éducatrice Sonia est très consciente de cet interdit. Son hésitation à concrétiser cette relation avec cet homme « handicapé mental » qui l'attire tant vient précisément de ce qu'elle craint de « fragiliser » une personne réputée l'être déjà (on retrouve ici la figure de l'« ange ») et de ce qu'elle redoute une mise à ban dans son domaine

[179] Remarquons cet enchaînement étonnant : « cette personne, il », qui montre que les éducateurs, qui sont enjoint à utiliser systématiquement le terme de « personne » pour qualifier les résidents qu'ils accompagnent, paraissent ne plus très bien quoi faire du genre. Nous y reviendrons ci-dessous.

[180] En France comme en Suisse, aucun article de loi ne prohibe expressément les relations sexuelles entre personnes « handicapées mentales » et « valides », mais la jurisprudence montre qu'en cas de plainte par un tiers, de telles relations sont parfois assimilées à un viol aggravé [Iacub, 2002].

professionnel et d'éventuelles représailles judiciaires. Si les personnes « handicapées mentales » sont des « personnes », on n'exclut donc cependant qu'elles puissent entretenir des relations sexuelles et sentimentales avec les dits « valides ».

VII.2.4 L'anormalisation en matière de genre

L'anormalisation se donne également à voir en matière de genre. En effet, les données du terrain révèlent que les genres féminin et masculin des personnes désignées comme « handicapées mentales » sont régulièrement remis en question dans les représentations et les pratiques des acteurs qui les accompagnent.

Un premier mode de remise en question des genres est celui de leur *fusion* précédemment évoquée dans la notion neutre de personne. En effet, comme nous l'avons vu, la notion de personne à l'origine de la reconnaissance morale d'un « droit » à la « santé sexuelle » est si fortement présente dans le discours des professionnels de l'éducation que le terme de « personne » tend même parfois à masquer le genre de celles et ceux dont ils parlent. Alors que je lui demandais de présenter les différents usagers dont elle a la charge, Aline, 31 ans, éducatrice à la MAR, en Suisse, commence à me parler de la première « personne » en question. Elle relate le parcours biographique de cette « personne » sans jamais préciser s'il s'agit d'un homme ou d'une femme. Elle en vient ensuite à me parler des manifestations de la sexualité de ladite « personne » et notamment de certains débordements en la matière, puisque cette « personne » aurait tendance à toucher intempestivement les parties intimes d'autres « personnes » habitant le foyer, et m'explique qu'elle a donc été contrainte de recadrer cette « personne ». Au bout d'une dizaine de minutes, alors qu'elle en avait terminé avec la description de cette « personne », je me suis décidée à lui demander si la « personne » était un homme ou une femme, et Aline de me répondre, elle-même un peu étonnée : « Euh… C'est un homme…… Mais je ne l'ai pas précisé ? ». S'il s'agit-là d'un cas un peu emblématique, j'ai souvent observé cette tendance au cours des entretiens avec les éducateurs. Dans leur discours, le genre tendrait donc à se fondre dans la notion de personne. Alors que l'emploi systématique du terme de « personne » s'inscrit dans une volonté de normaliser les personnes concernées, on observe ainsi qu'en masquant leur genre, il est également vecteur d'anormalisation : alors que l'on parle d'un homme ou d'une femme lorsque l'on fait référence à un individu « valide », on parle indistinctement d'une « personne handicapée ».

Cette fusion du genre dans la notion neutre de personne semble aller dans le sens d'une *homogénéisation* progressive du féminin et du masculin, qui serait une tendance généralisée dans notre société. En effet, les sociologues la relèvent dans les comportements sexuels, mais également dans les rôles parentaux [Castelain-Meunier, 2004] et dans certaines professions [Malochet, 2007] notamment. Elle se donnerait ainsi à voir de façon grossie dans le traitement social du handicap mental, dans la mesure où la masculinité et la féminité de ces personnes seraient régulièrement niée pour se fondre dans la notion neutre de « personne ». Ici encore, le traitement social du handicap mental fonctionnerait bien comme un « miroir grossissant » du social [Giami *et al.*, 1983].

Cependant, les injonctions sociales restent fortement genrées et le genre des personnes considérées comme « handicapées mentales », nous l'avons vu, est loin de disparaître complètement du discours et des pratiques des acteurs du terrain. La manière dont ils répètent à l'envi le terme de « personne » laisse parfois penser à la répétition d'un discours appris, à la restitution d'une pensée « politiquement correcte » [Barillet-Lepley, 2001] issue des théories de l'éducation spécialisée. Sans que cela n'empêche toutefois la sincérité ni la bonne volonté de celles et ceux qui l'expriment. Remarquons que cette attitude « politiquement correcte » s'observe notamment dans l'expression de « personne en situation de handicap mental », dont nous avons dit qu'elle a été conçue pour insister sur la distinction entre la personne et son handicap et qui s'est généralisée dans le discours des éducateurs, mais qui semble bien souvent une coquille vide au regard des pratiques éducatives, qui perdent de vue le caractère socialement construit du handicap mental.

La remise en question du genre sur le terrain du handicap mental prend une autre forme, celle de la *négation* du féminin et du masculin. Nous verrons ci-dessous que la négation du féminin traditionnel s'observe de façon particulièrement éloquente en matière de procréation. Elle se constate également dans le jugement négatif et la ridiculisation, dans le discours de certaines éducatrices, des tentatives de coquetterie des femmes dites « handicapées mentales » et parfois, le découragement chez elles du recours aux marqueurs du stéréotype féminin :

> « Certaines se baladent en petites jupette, avec un décolleté jusque là, bijoux, maquillage… Ah, là, là ! (…) Elles veulent ressembler à des femmes, quoi… Enfin, montrer que c'est des femmes… Mais souvent, c'est pas très flatteur… c'est trop. Je veux dire, quand elles sont en surpoids avec des poils sur les jambes, elles feraient mieux de s'habiller plus sobrement… » (Manon, 40 ans, éducatrice au Village du Courage, Suisse)

> « On en a quelques unes qui se rendent pas compte… Elles sont trop coquettes ! Elles s'habillent trop sexy ! C'est pas toujours de très bon goût et ça les expose aux agressions ! Elles se comportent des fois vraiment comme des allumeuses ! Alors on discute… avec elles, avec leurs parents aussi. On essaye de leur faire comprendre, de les dissuader un peu d'être aussi ostentatoires. Elles se faciliteraient la vie en portant des choses plus… plus neutres. » (Adèle, 43 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

Relevons l'hésitation de Manon : les femmes « handicapées mentales » tentent-elles de *ressembler* à des femmes ou en *sont*-elles ? Adèle semble insinuer quant à elle que les parents seraient parfois à l'origine de cette coquetterie excessive. C'est également ce qu'observe une autre éducatrice au sujet d'une mère :

> « Cette maman, on voit qu'elle aime que sa fille soit super féminine. C'est sa petite poupée, elle lui achète plein de jolies choses. (…) On dirait qu'elle essaye de faire tout ce qu'elle peut pour que sa fille ait l'air d'une fille normale, jolie… » (Annabelle, 40 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

Il ne paraît pas donc pas souhaitable à ces éducatrices que les femmes considérées comme « handicapées mentales » adoptent une apparence trop conforme au stéréotype féminin, tout d'abord parce que cela fait craindre des agressions sexuelles (en vertu d'une idée répandue qui voudrait que ce soient les femmes elles-mêmes qui provoquent les agressions dont elles sont victimes en raison de tenues trop aguicheuses). Les éducatrices citées se donnent donc pour objectif de protéger les résidentes. Mais au-delà de cet objectif de protection, il semble y avoir quelque chose d'insupportable pour ces femmes dites « valides » à ce que des femmes « handicapées mentales » affichent une féminité stéréotypée ostentatoire dans la mesure où cela produirait à leurs yeux une image dévalorisée de la féminité désirable, de la catégorie « femme » à laquelle elles estiment appartenir contrairement aux « handicapées ». Remarquons d'ailleurs que les éducatrices qui tiennent ce type de discours (un quart des éducatrices rencontrées) sont aussi celles qui se conforment elles-mêmes le plus rigoureusement aux normes vestimentaires « féminines » et sont les plus coquettes, arborant bijoux, maquillage et jupes. Se donne à voir ici en matière de genre l'une des fonctions sociales remplies par les personnes considérées comme « handicapées », qui est de permettre aux « valides » de se définir par opposition, fonction que la psychanalyste Simone Korff-Sausse a nommée « miroir brisé », c'est-à-dire l'affichage d'une image inversée de nous-mêmes. Les personnes que nous désignons comme « handicapées » nous permettent de nous définir par opposition à la « monstruosité » que nous leur prêtons [Korff-Sausse, 1996]. Et

nous tolérons fort mal qu'elles sortent de ce rôle. Alors que nous remarquions précédemment une valorisation des comportements sexuels traditionnellement considérés comme « féminins » dans l'éducation sexuelle des personnes « handicapées mentales », que les hommes se voient eux aussi incités à adopter, nous observons ici que d'autres normes du stéréotype « féminin » sont au contraire dévalorisées. Goffman remarquait qu'à son entrée dans une institution totale, le reclus se voyait « dépouillé de son aspect habituel », privé des « objets intimes » et de la consultation de « spécialistes de la parure, tailleurs, coiffeurs etc. » lui permettant de conserver « le contrôle de sa présentation personnelle » [Goffman, 1968 (1961) : 63]. Cela ne peut être affirmé de manière aussi catégorique en ce qui concerne l'éducation spécialisée sur le terrain du « handicap mental » d'aujourd'hui, car dans une perspective de normalisation, les éducateurs sont désormais invités à favoriser l'autonomie des usagers, ce qui passe notamment par la maîtrise par eux-mêmes de leur présentation personnelle. Ceux-ci sont donc encouragés à adopter l'apparence la plus « normale » possible selon les normes en vigueur. Pourtant, ce positionnement se heurte aussitôt à une perspective contraire, celle de l'anormalisation qui justifie le traitement « spécialisé » dont les personnes « handicapées mentales » font l'objet et fournit un nécessaire « miroir brisé » aux dits « valides ». C'est pourquoi l'ultra-féminité que valorisent et à laquelle se conforment certaines éducatrices est perçue par elles comme irritante lorsqu'elle se donne à voir chez les usagères.

L'anormalisation des femmes « handicapées mentales » via la négation de leur genre s'observe enfin dans le discours de l'épouse d'un assistant sexuel, qui affirme que si elle est tout à fait favorable à ce que son mari offre des services sexuels à des femmes désignées comme « handicapées », elle ne tolèrerait pas qu'il en fasse autant avec des femmes considérées comme « valides »[181]. Ce point pose question. On peut en effet supposer qu'aux yeux de cette épouse, une femme « handicapée » n'entrerait pas en concurrence avec elle-même du fait de son handicap. Elle consentirait donc à « prêter » son mari à une femme considérée comme « handicapée » pour qu'il lui apporte un peu d'érotisme mais ne saurait accepter qu'il vive des moments intimes avec des femmes non handicapées, qu'elle percevrait comme plus dangereuses pour sa relation de couple. Ceci peut nous conduire à nous demander : dans les représentations de cette femme, comme dans les celles des sociétés occidentales contemporaines, une femme désignée comme « handicapée » est-elle toujours une femme à part entière ? La « norme », pour un assistant sexuel, est d'avoir, dans le cadre

[181] Je n'ai pas rencontré cette femme personnellement. Ceci m'a été rapporté par son époux, assistant sexuel avec lequel j'ai réalisé un entretien.

de cette activité, des échanges sexuels avec des personnes considérées comme « handicapées ». Et c'est donc parce que les « bénéficiaires » ont fait l'objet d'une désignation en tant que « handicapés » qu'ils peuvent prétendre à de tels services. Ainsi, l'assistance sexuelle, tout en justifiant son existence par le fait que « les personnes handicapées ont le droit d'avoir une sexualité comme tout le monde », entérine l'anormalisation de ses clients[182].

De même que se trouve empêchée l'adhésion des femmes « handicapées mentales » à des normes « féminines », la virilité des hommes « handicapés mentaux » est niée dans le discours et les pratiques des acteurs. Nous avons mentionné le cas de Sonia, cette éducatrice amoureuse et sexuellement attirée par un homme socialement considéré comme « handicapé mental », chez qui elle perçoit des compétences réputées « viriles » (elle le définit comme « protecteur » et « costaud ») mais aussi une grande « sensibilité » qui l'amènent à l'envisager comme un compagnon potentiel. Il s'agit là d'un contre-exemple des représentations de l'homme « handicapé mental ». Alors que Sonia le perçoit comme un homme viril et attirant en dépit de son handicap, les données du terrain indiquent que la virilité est souvent niée aux hommes désignés comme « handicapés mentaux ». En effet, en nous intéressant à l'éducation sexuelle des personnes considérées comme « handicapées mentales », nous observions une valorisation des normes du genre féminin dans le discours des éducateurs et des formateurs en éducation sexuelle, qui les incitent à adopter des comportements sexuels traditionnellement attendus des femmes dans l'objectif de les amener à abandonner des comportements sexuels considérés comme virils, perçus comme incompatibles avec le quotidien institutionnel. Incitation qui peut se lire comme une tentative de féminisation de la sexualité des hommes « handicapés mentaux ».

De même, alors qu'Alain Giami observait que les femmes « handicapées mentales » étaient plus souvent envisagées comme des « anges » en ce qui concerne leur sexualité et les hommes comme des « bêtes », nous avons montré que parmi les acteurs de notre terrain dont les représentations de la sexualité des personnes « handicapées mentales » s'inscrivent dans ce modèle, la figure de la « bête » se fait beaucoup plus rare que celle de l'« ange ». Si les hommes restent plus souvent considérés comme des « bêtes » que les femmes, dans le discours des parents et des éducateurs adhérant à ce modèle, ils sont désormais davantage perçus comme des « anges », au même titre que les femmes. Si le modèle de Giami perdure,

[182] Nous y reviendrons bien sûr plus largement dans la troisième partie de cette thèse, consacrée à l'assistance sexuelle.

les représentations de la sexualité des personnes dites « handicapées mentales » hommes et femmes paraissent converger vers la figure de l' « ange », dont les caractéristiques – fragilité, absence de désir sexuel, recherche d'affection – sont plus proches du stéréotype féminin.

Enfin, si les manifestations de « virilité » sont découragées dans la sexualité des hommes dits « handicapés mentaux », elles le sont également dans d'autres domaines de leur vie. De même qu'ils sont empêchés de se conformer au stéréotype viril via des comportements sexuels de conquête, l'accès au statut viril du « père de famille » décrit ci-dessus leur est barré. En effet, nous avons montré précédemment que l'expression du masculin viril à travers la domination par l'argent leur est interdite.

Dans les cas qui viennent d'être énumérés, le féminin et le masculin des personnes désignées comme « handicapées mentales » sont ainsi remis en question par différents mécanismes, qu'il s'agisse d'*homogénéisation* dans la notion neutre de personne, de *féminisation* des comportements sexuels ou de *négation* et d'*interdiction* de la conformité de ces personnes aux stéréotypes de genres. Dans une perspective d'anormalisation, il semble ainsi qu'il soit attendu des personnes « handicapées mentales » qu'elles ne revendiquent pas leur identité de genre de manière trop ostentatoire en recourant aux attributs caractéristiques des stéréotypes féminin et masculin et qu'elles se cantonnent, sans prétendre en sortir, à leur fonction sociale de « miroir brisé ».

VII.2.5 Le consensus anormalisant autour de l'interdiction de procréer

Enfin, l'anormalisation des personnes dites « handicapées mentales » se constate dans l'interdiction de procréer que leur opposent parents et éducateurs et qui fait consensus parmi eux. En effet, leur parentalité est perçue comme impossible et ce pour deux raisons. La première tient à la crainte de la transmission du « handicap mental » d'origine génétique. Cette première raison ne concerne donc qu'une minorité de personnes « handicapées mentales » dans la mesure où le handicap mental de la plupart d'entre elles n'est pas reliée à des anomalies génétiques [Diederich, 2004]. Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, le handicap mental est socialement perçu comme « triste », il fait peur, si bien que les encadrants tendent à considérer qu'il vaut mieux éviter la venue au monde d'un tel enfant. Cet argument eugéniste, à l'origine d'interruptions médicales de grossesse chez les « valides »

[Champenois-Rousseau, 2010], est d'ailleurs repris par certaines personnes « handicapées mentales » elles-mêmes qui disent ne pas vouloir procréer car « ça ferait un enfant handicapé »[183]. Ceci laisse penser qu'elles ont intégré l'idée selon laquelle une vie de personne « handicapée mentale » ne vaut pas la peine d'être vécue[184].

La seconde raison relevée dans le discours des encadrants est celle de l'incapacité des personnes « handicapées mentales » à prendre soin d'enfants. Alors qu'elles sont réputées non autonomes et incapables de se prendre elles-mêmes en charge, comment pourraient-elles élever un enfant ? Ainsi, certains parents expriment la crainte de se retrouver en charge de leurs petits-enfants. Il s'agit sans aucun doute d'une question délicate qui « soulève des tempêtes » [Echavidre, 1998]. Il faut cependant relever que certaines études menées au Canada montrent qu'avec un accompagnement adapté, consistant généralement en un suivi régulier à domicile, la parentalité des personnes « handicapées mentales » s'avère parfois possible et tend à accroître leur autonomie [Gruson, 2003]. Et si les craintes quant aux difficultés que pourraient rencontrer les familles dont les parents sont « handicapés mentaux » ne peuvent être balayées d'un revers de main, reste qu'interdire la procréation à une catégorie de population alors qu'il s'agit d'un droit fondamental[185] est une forme d'eugénisme [Diederich, 1998]. Dans l'hypothèse où des personnes « handicapées mentales » ne parviendraient pas à remplir leurs obligations de parents, et même si le placement d'un enfant peut entraîner des souffrances [Potin, 2009], des dispositifs sociaux existent pour recueillir les enfants de parents, « valides » ou « handicapés », jugés défaillants. Ainsi, les personnes « handicapées mentales » sont des personnes « comme tout le monde »… mais auxquelles l'on refuse le droit de faire des enfants. La reconnaissance de leur sexualité repose en effet sur « une dissociation entre les deux fonctions de la sexualité », érotique et procréative [Giami, 1999 : 27]. Analysant les représentations de parents de personnes « handicapées mentales » au sujet de la stérilisation, Michel Desjardins remarque qu'ils créent une « sexualité extraordinaire » pour leur enfants adultes : s'ils tendent à ne plus les considérer comme d'éternels enfants et leur reconnaissent la légitimité d'avoir des relations sexuelles, la sexualité qu'ils envisagent pour eux se distingue de celle des adultes « non handicapés » par l'interdiction qui leur est faite de procréer [Desjardins, 2012 : 74].

[183] Voir notamment le cas de Blandine, dans la première partie de la thèse.
[184] Toutefois, devant la violence d'une telle idée, je ne me suis pas sentie d'approfondir sur ce point les entretiens avec ces personnes.
[185] Une telle interdiction enfreint d'ailleurs l'article 23.1 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui leur reconnaît le droit de décider de procréer. http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413. Consulté le 21/08/2013.

En dépit des moyens de contraception existants, la stérilisation a d'ailleurs parfois été évoquée dans les entretiens. Nous avons vu le cas de Blandine, qui affirme avoir elle-même décidé de se faire ligaturer les trompes tout en paraissant très mal renseignée en matière de procréation et de contraception[186]. Certains éducateurs disent avoir connaissance de l'un ou l'autre cas de résidentes stérilisées au sein de leurs institutions, parfois à leur insu, sous couvert d'une autre intervention chirurgicale. On peut citer également le cas d'une mère, rencontrée en Suisse, qui souhaite faire stériliser sa fille. Elizabeth (52 ans, mère au foyer, CSP +) se dit très inquiète de voir sa fille Marina en couple avec Denis, qui réside comme elle au foyer de la MAR. C'est pourquoi elle a parlé de ce projet aux éducateurs de l'institution. Mais ceux-ci ont tenté de l'en dissuader, lui expliquant que des mesures moins définitives étaient possibles.

En Suisse, la stérilisation des personnes « durablement incapables de discernement » est en principe interdite[187]. Cependant, elle est « exceptionnellement autorisée » dans les cas où la probabilité d'une conception est élevée et ne peut être empêchée par d'autres méthodes contraceptives. L'accord de l'autorité tutélaire de surveillance, qui se prononcera après enquête, est alors requis[188]. Ainsi, la stérilisation peut avoir lieu sans le consentement de la personne concernée. En France, la législation de 2001 indique que le consentement de la personne dont les facultés mentales sont altérées doit être systématiquement recherché et l'intervention est soumise à l'approbation du juge des tutelles. Mais si ce consentement n'est pas trouvé, cette loi récente rend possible la stérilisation en l'absence d'un consentement clairement exprimé [Neirinck, 2013]. En revanche, si la personne concernée est en mesure de verbaliser un refus, l'intervention ne peut avoir lieu. En outre, la personne doit être informée de la nature et des conséquences de l'intervention, si bien qu'il est illégal de la pratiquer sous couvert d'une autre opération chirurgicale[189]. C'est pourtant parfois le cas, les personnes « handicapées mentales » n'étant souvent que partiellement informées de la nature de l'intervention pratiquée [Giami, Leridon 2000]. Comme l'observent Alain Giami et Chantal Lavigne, le législateur n'a « rien prévu dans les cas où la personne sous tutelle est incapable d'exprimer son refus au consentement qui est donné par son représentant légal » [Giami,

[186] Voir *I.1 Le refus*, dans la première partie de cette thèse.
[187] Article 7.1 de la Loi fédérale du 17 décembre 2004 sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation des personnes. http://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2005/2499.pdf, consulté le 21/08/2013.
[188] Article 7.2 de la Loi fédérale du 17 décembre 2004 sur les conditions et la procédure régissant la stérilisation des personnes. http://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2005/2499.pdf, consulté le 21/08/2013.
[189] Article 28 de la Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000222631&dateTexte=&categorieLien=id, consulté le 21/08/2013.

Lavigne, 1998 : 72]. Ces mêmes auteurs remarquent également que la prévalence de la stérilisation des personnes « handicapées mentales » est difficile à évaluer en raison de son caractère illégal, mais ils considèrent néanmoins qu'elle est davantage pratiquée sur les femmes et « fait l'objet d'une sous-évaluation qui frise le déni » [Giami, Lavigne, 1998 : 69].

Dans le discours des rares parents et éducateurs rencontrés qui n'y sont pas opposés, les arguments avancés sont que la stérilisation confèrerait une plus grande liberté aux femmes concernées, qui n'auraient plus à redouter une grossesse et comme l'a également constaté Nicole Diederich, qu'elle permettrait de « limiter les dégâts » en cas d'agression sexuelle. La sociologue relève néanmoins que dans son rapport de 1996, le Comité consultatif national d'éthique rappelle que « si la stérilisation peut résoudre de manière permanente le problème des grossesses imprévues, elle n'apporte aucune solution au problème des violences sexuelles » et tendrait peut-être même à rendre les personnes « handicapées mentales » plus vulnérables aux agressions dans la mesure où l'on se soucierait moins de les en protéger dès lors qu'il n'y aurait plus de grossesse à craindre [Diederich, 1998 : 17].

Si nous n'avons pas rencontré, sur notre terrain, de personnes « handicapées mentales » ayant fait l'objet d'une stérilisation non désirée et déclarant souffrir de cette situation, il semble pourtant que ce soit le cas de bien des femmes « handicapées » [Diederich, 1998][190]

En revanche, nous pouvons relever, parmi nos informatrices « handicapées mentales », deux cas d'avortements ressentis comme forcés et encore regrettés par ces femmes. Nous avons déjà mentionné celui de Fadela, qui a cédé aux pressions exercées par les éducateurs de son ESAT, s'est faite avorter et pleure encore lorsqu'elle en parle[191]. Comme nous l'évoquions précédemment dans une note, c'est également le cas de Caroline, qui était enceinte de Marcel, son compagnon, à l'âge de 42 ans et regrette d'avoir avorté sur le conseil de son éducatrice qui lui aurait dit : « entre ton travail et ton enfant, il faut choisir ». Fadela et Caroline ne sont plus désormais en âge de procréer et paraissent très affectées par ces avortements subis.

Aucune disposition légale particulière n'existe, ni en France, ni en Suisse, quant à l'interruption de grossesse des femmes « handicapées mentales ». Toutefois, comme pour les autres actes chirurgicaux sur les majeurs protégés, l'accord du représentant légal est requis de même que celui de l'autorité tutélaire.

[190] Voir notamment le témoignage emblématique de Josette [Diederich (dir.), 1998, 141-145].

[191] Cf. *III.1 Se conformer aux normes des « valides » : vie conjugale et parentalité*, dans la première partie.

Ainsi, lorsqu'il s'agit de stérilisation, le consentement des personnes « handicapées mentales » est recherché et il est requis en matière d'IVG. On peut s'étonner d'une contradiction : alors que la faculté de ces personnes à consentir leur est souvent niée, notamment, nous l'avons vu ci-dessus, dans le cas de relations sexuelles avec des partenaires « valides », on les en espère capables pour pratiquer une intervention qui n'est pratiquement jamais demandée par elles mais par des tiers, parents ou éducateurs [Diederich, 1998]. Et de fait, Caroline et Fadela ont consenti à se faire avorter. Mais quand les mesures permettant à des femmes désignées comme « handicapées mentales » d'élever un enfant sont si rares, quand la pression de leur entourage éducatif, qui est pratiquement le seul, est si forte et accompagnée de menaces de perdre leur travail (ou, pour les femmes vivant en foyer, d'en être mises à la porte), on peut s'interroger sur les conditions d'expression de ce « consentement » et se demander : Caroline et Fadela avaient-elles réellement le choix ? En effet, si une *Association pour le développement de l'accompagnement de la parentalité des personnes handicapées* a été récemment crée en France pour soutenir les parents atteints d'un « handicap physique ou sensoriel », aucune structure équivalente n'existe dans l'Hexagone pour les personnes considérées comme « handicapées mentales », la norme étant pour elles de ne pas devenir parents. Ce n'est pas non plus le cas en Suisse. Contrairement aux structures d'accompagnement à la parentalité (enseignement des compétences de base en puériculture, aide au développement du langage des enfants etc.) qui existent en Amérique du Nord [Feldman, 1994]. En France comme en Suisse, ce sont donc les services d'assistance sociale et d'aide à domicile, non spécialisés dans la parentalité des personnes « handicapées mentales », qui les accompagnent.

Pourtant, en dépit des réticences des « valides », des enfants naissent de parents désignés comme « handicapés mentaux ». Et probablement de façon de moins en moins exceptionnelle, dans le contexte actuel de reconnaissance des droits des personnes « handicapées » [Gruson, 2003]. Si le nombre de ces enfants n'est pas connu, en 1995, l'UNAPEI l'estimait à 15 000 en France [Coppin, 2001].

Au sein de notre échantillon, plusieurs personnes « handicapées mentales » ont des enfants. Le niveau d'autonomie de Solange et de François, qui sont très épaulés par leurs parents, a été jugé suffisamment bon pour qu'on ne tente pas de les dissuader de procréer. Ils sont aujourd'hui parents de deux jeunes enfants qu'ils élèvent sans suivi éducatif[192]. Nous avons vu également le cas de Maria qui, redoutant que les éducateurs de son ESAT essayent de la

[192] Cf. *II.3 La normalisation par la relation de couple*, dans la première partie de cette thèse.

pousser à avorter, leur a dissimulé sa grossesse et les a mis devant le fait accompli en donnant la vie à un petit garçon, aujourd'hui adolescent, qu'elle élève avec son époux, qui l'a adopté légalement. Maria est régulièrement contrôlée et soutenue dans sa fonction de mère par une assistante sociale qui lui rend visite mensuellement[193]. Enfin, nous avons également rencontré le cas d'Henriette, qui a perdu la garde de sa fille. Mais celle-ci ne lui a pas été retirée en raison de son « handicap mental », celui-ci ne constituant pas juridiquement une cause suffisante à la déchéance de l'autorité parentale [Gruson, 2003]. Si l'enfant a été placée, c'est en raison de la violence de son père, gravement alcoolique, et de l'indigence de la famille[194]. En effet, davantage que la « déficience intellectuelle », c'est la précarité économique et sociale qui fait obstacle aux compétences parentales [Whitman, Accardo, 1993].

Mais ces cas restent rares et l'interdiction de la procréation pour les personnes « handicapées mentales » continue de faire consensus parmi les parents et les éducateurs rencontrés. Ainsi, alors que ceux-ci affirment vouloir encourager l'autonomie des personnes « handicapées mentales », alors qu'ils s'emploient à les normaliser par différents biais, « dès lors qu'il s'agit (…) de désir de procréation, la personne (…) redevient ce qu'elle était autrefois, un « handicapé mental » » [Diederich, 1998], un anormal.

En outre, le positionnement éducatif dominant à l'égard de la procréation des personnes « handicapées » est également le lieu d'une anormalisation par la négation de la féminité traditionnelle. Nous l'avons déjà évoqué, les injonctions adressées aux femmes dites « handicapées mentales » à ce sujet semblent inversées par rapport à celles qui sont faites aux femmes considérées comme « valides ». En effet, pour les premières, le mot d'ordre est qu'il ne faut surtout pas avoir d'enfant. Nous avions cité les propos de Dominique, jeune femme désignée comme « handicapée mentale », qui déclarait, rappelons-le : « Ah non ! Je ne veux pas d'enfants ! J'ai envie d'avoir du temps pour moi et d'être tranquille en amoureux ! ». Un tel discours contraire aux normes traditionnelles de la féminité, s'il était tenu par une femme considérée comme « valide », serait sans doute taxé d'égoïsme, alors qu'il est la norme en ce qui concerne les hommes et les femmes désignés comme « handicapés mentaux ». Alors qu'il reste difficile pour une jeune femme « valide » d'affirmer publiquement son refus de procréer,

---

[193] Cf. *III.1 Se conformer aux normes des « valides » : vie conjugale et parentalité*, dans la première partie.

Nous avons dit qu'un autre informateur, Marcel, est père de deux enfants désormais adultes, qu'il a eus avant sa rencontre avec Caroline. Il dit les avoir élevés avec leur mère, mais les éléments recueillis en entretien ne permettent pas de savoir dans quelles conditions.

[194] Cf. *I.1 Le refus*, dans la première partie.

un discours similaire de la part d'une femme réputée « handicapée mentale » rassure au contraire son entourage.

C'est donc sur les femmes que s'exerce le plus durement la logique d'anormalisation autour de l'interdiction de procréer. Tout d'abord, à cause du « risque » qu'elles courent de devenir enceintes, leur vie sexuelle est le lieu d'un contrôle plus strict que celle des hommes, tant de la part de leurs parents que de celle des éducateurs. Leur fécondité pouvant être contrôlée plus aisément que celle des hommes, c'est elles qui sont soumises à une contraception souvent obligatoire en institution, parfois à leur insu [Doumeng, 2002] : il est plus facile, en effet, de glisser une pilule contraceptive dans leur semainier que de s'assurer du port du préservatif chez les hommes. Ensuite, outre la négation de la possibilité et de la capacité à devenir mères, élément essentiel de la féminité traditionnelle, ce sont elles, bien entendu, qui sont concernées par les incitations à l'avortement. De même, ce sont elles qui font le plus souvent l'objet d'une stérilisation [Juilhard, Blanc, 2003][195]. Enfin, en cas de grossesse menée à son terme, c'est la mère qui est priée de quitter la structure d'hébergement[196].

L'anormalisation, qui se donne à voir de façon remarquable dans le domaine de la sexualité, s'observe bien entendu en-dehors de ce seul champ, à de multiples niveaux. Parmi bien d'autres exemples, on peut s'étonner de l'expression « art différencié » pour désigner le travail d'artistes considérés comme « handicapés mentaux »[197]. Si cette expression est destinée à valoriser le travail d'artistes « handicapés mentaux », on peut néanmoins s'interroger sur l'intérêt de préciser la « différence » des auteurs de ces œuvres. L'anormalisation s'observe également en ce qui concerne le statut social des personnes « handicapées mentales » : exclues des parcours de formation classiques et du marché du travail « ordinaire », les personnes désignées comme « handicapées mentales » deviennent,

[195] La demande de stérilisation émanant le plus souvent des parents, l'on peut penser que les parents des jeunes femmes redoutent davantage une grossesse potentielle dans la mesure où c'est vraisemblablement eux qui auraient à s'occuper de l'enfant à naître.

[196] Cette règle n'est pas présentée comme une punition : si la mère ne peut rester dans l'institution, c'est parce que ces établissements ne sont pas prévus pour accueillir des enfants. Certains éducateurs ont mentionné des cas où, dans un souci d'équité, il était également demandé au père du bébé de quitter le foyer. Mais ceci ne vaut que si les deux parents résident dans la même structure. Lorsque le père vit dans un autre établissement, il peut y demeurer, et c'est la mère qui aura à partir du sien. Nous n'avons pas rencontré de telle situation sur le terrain effectué. Selon ce qui a été rapporté à ce sujet par les éducateurs, lorsque ces cas se sont présentés, la jeune mère est généralement retournée s'établir chez ses parents dès sa grossesse. Une éducatrice a relaté la situation d'un couple devenu parents, que les éducateurs ont aidés à s'installer, avec leur enfant, dans un logement « ordinaire ».

[197] L'expression « art différencié » est du Belge Luc Boulangé, fondateur du Creahm de Liège, atelier d'artistes « handicapés mentaux ».

quel que soit leur milieu social d'origine, des « travailleurs en ESAT », statut social qui leur est spécifiquement réservé, en marge de ceux des « valides » et sans espoir de mobilité. Enfin, autre exemple qui montre à quel point les dits « valides » perçoivent les personnes « handicapées mentales » comme différentes dans les propos tenus par ce directeur d'une institution spécialisée, à l'issue d'une représentation théâtrale donnée par les résidents : « Merci ! Ce soir, vous nous avez fait oublier qui vous êtes ! ».

Ce dernier exemple montre bien le paradoxe qui trouble les « valides ». D'une part, il leur est insupportable de considérer les personnes dites « handicapées mentales » comme leurs semblables. En effet, nous l'avons montré ci-dessus, aussitôt après avoir affirmé qu'il était désormais nécessaire de leur reconnaître un « droit » à la sexualité « parce que ce sont des personnes comme nous », les acteurs du terrain nuancent leur propos en expliquant pourquoi il est finalement impossible de les considérer, elles et leur sexualité, comme tout à fait « normales », pour le bien de tous. Mais en retour, la différence qui leur est prêtée, cette a-normalité dans laquelle ces personnes sont maintenues, paraît susciter une angoisse. Pour l'apaiser, les « valides » enjoignent les « handicapés » à se « normaliser » en se conformant le plus rigoureusement possible aux injonctions sexuelles dominantes. Cette angoisse est fort perceptible dans le discours du directeur d'institution spécialisée cité ci-dessus, visiblement soulagé d'avoir pu oublier, le temps d'une pièce de théâtre, la « différence » des usagers, qui justifie socialement l'existence de son établissement.

Pour apaiser la tension générée par l'oscillation paradoxale entre normalisation et anormalisation, les acteurs mobilisent certains outils. Les données du terrain en font apparaître quatre, qui vont être présentés ci-dessous.

VII.3 Quatre outils de résolution du paradoxe

Quelques-uns des professionnels rencontrés parlent des personnes habituellement désignées comme « handicapées mentales » comme de personnes « autrement valides ». Ainsi, par exemple, selon Annabelle :

> « Pour moi, je trouve qu'il faudrait plutôt parler de personnes autrement valides. Parce que d'accord, elles ont des limites dans certains domaines, mais dans d'autres, elles ont des compétences, et des fois même plus que certains valides. Je remarque qu'elles sont souvent plus créatives, plus expressives… (…) Si ça se trouve, certains sont aussi

> plus créatifs en matière de sexe ! Peut-être qu'ils se lâchent plus, mais ça j'en sais rien (rires) ! » (Annabelle, 40 ans, éducatrice à la MAR, Suisse)

De même, au Québec, elles sont parfois qualifiées comme nous l'évoquions de « personnes exceptionnelles » ou « extraordinaires ». Ces expressions mettent l'accent sur la « différence » de ces personnes pour la valoriser. Plutôt que de nier une « différence » qui dérange, on l'accepte pleinement pour souligner ce qu'elle comporterait de bon, éventuellement dans le domaine des performances sexuelles, comme le suppose cette éducatrice. En d'autres termes, il s'agit donc de démarches d'*anormalisation positive* qui peuvent être interprétées comme des tentatives de résolution du paradoxe entre la « personne » et le « handicap mental », entre la « normalisation » et l' « anormalisation ».

Ce type de discours est ancré dans une théorie de l'éducation spécialisée qui porte le nom de *valorisation des rôles sociaux*. Elaborée par le psychologue américain d'origine allemande Wolf Wolfensberger, elle vise à favoriser le développement de compétences chez les personnes désignées comme « handicapées » tout en travaillant à modifier plus positivement leur image sociale [Wolfensberger, 1998]. Si Wolfensberger, qui oeuvrait en faveur de la reconnaissance de compétences aux personnes « handicapées », ne leur prêtait pas pour autant des compétences supérieures à celles des dits « valides », il semble s'être opéré un glissement dans le discours de certains professionnels de l'éducation spécialisée qui déforment parfois cette théorie dans ce sens. Le fondateur d'une institution pour personnes considérées comme « handicapées psychiques » où est appliquée cette théorie, en Suisse, remarque en effet sur son blog que « bien que les professionnels des services sociaux (…) utilisent maintenant beaucoup les termes « valorisation des rôles sociaux », ils le font souvent de façon imprécise, incohérente, superficielle ou mal à propos ». Il ajoute que « de fait, beaucoup de gens utilisent ces termes sans en posséder ni en proposer une définition réelle et des actions en lien avec le concept »[198]. Mais le recours à ce concept, y compris déformé, paraît remplir une fonction pour les acteurs. En effet, ce glissement hiérarchisant, qui veut que des personnes que l'on considère socialement comme « déficientes » dans certains domaines excellent nécessairement dans d'autres, souligne l'oscillation entre normalisation et anormalisation. En effet, après avoir longuement souligné les manques cognitifs qui caractériseraient les personnes « handicapées mentales » et démontrent leur différence, certains acteurs, parents et éducateurs, mettent en avant les compétences exceptionnelles dont elles seraient dotées,

[198] http://www.ad-consultants.ch/les-articles/19-le-principe-de-la-valorisation-des-roles-sociaux consulté le 04/08/2012

comme pour compenser les faiblesses précédemment énoncées. Il semble ainsi que ce soit en leur attribuant des « compétences exceptionnelles » que ceux qui sont considérés comme « valides » trouvent le moyen de supporter la « déficience » qu'ils prêtent à ces personnes, comme pour reconstituer, en définitive un juste équilibre, une moyenne acceptable. On observe ainsi que la plupart des acteurs du terrain peinent à penser les personnes désignées comme « handicapées mentales » en dehors des caractéristiques habituellement associées au « handicap mental » : des « déficiences » mais de si grandes compétences. Un exemple est celui de la grande « gentillesse » qui leur est prêtée par une part importante des informateurs. Après avoir évoqué leurs difficultés relationnelles avec certains usagers ou les comportements violents de certains autres, ils finissent par conclure que « les personnes handicapées sont plus gentilles dans l'ensemble » ou qu'« on ne peut pas leur en vouloir, elles sont quand même handicapées ». Après avoir fermement rappelé à l'ordre un résident, une éducatrice me disait ainsi, dans un moment d'emportement : « Celui-là, je ne peux pas le supporter ! Tout le temps en train de semer la… ! Franchement, s'il était pas handicapé, je te dirais que c'est un gros con ! (soupire) Enfin, ça reste entre nous, hein… ». Mais comme le résident en question est considéré comme « handicapé », il est inacceptable, dans le milieu du « handicap mental », de le trouver « con ». On constate d'ailleurs dans cet exemple que toutes les caractéristiques de ces personnes sont ramenées à leur handicap. Que l'anormalisation soit négative ou positive, c'est toujours le handicap qui leur est prêté qui les différencie.

C'est également ce qu'observait Pierre, un intervenant extérieur qui propose des ateliers de danse dans un établissement spécialisé de Suisse. Ce danseur n'a suivi aucune formation en éducation spécialisée et le « handicap mental » est pour lui une découverte récente. Peut-être est-ce la raison pour laquelle il ne se sent pas tenu de brimer les ressentis subjectifs que lui inspirent certains des participants à son atelier :

> « Il y en a qui sont super sympas, mais certains sont insupportables ! Il y en a un qui est tout le temps en train de râler et d'embêter les autres, et je dois dire que j'ai vraiment de la peine, avec lui. Je peux vraiment pas le voir ! Il est chiant ! Et je ne crois pas que ça ait quoi que ce soit à voir avec son handicap ! Je veux dire, il serait peut-être tout aussi insupportable s'il n'était pas handicapé. On dit que les personnes handicapées sont gentilles etc. Mais ni plus ni moins que toi, moi ou… C'est comme tout le monde, certains sont adorables, d'autres sont des connards et d'autres t'indiffèrent » (Pierre, 34 ans, animateur d'un atelier de danse, Suisse)

Il est intéressant de noter que Pierre, qui, rappelons-le, ne fait pas partie du sérail, s'autorise à découvrir, contrairement à ce qu'il supposait pour l'avoir entendu dire, que les personnes « handicapées » ne sont pas toujours « gentilles » et à n'éprouver que de l'indifférence pour certains des participants à son atelier de danse, de même qu'il ne se sent pas obligé de les trouver soit « déficientes », soit « exceptionnellement compétentes ». Comme évoqué dès le chapitre liminaire, c'est ce que j'ai moi-même éprouvé sur le terrain. Ne connaissant pas grand-chose au « handicap mental », j'abordais mes informateurs considérés comme « handicapés » en présumant de leur « gentillesse ». Dans le souci d'adopter l'attitude bienveillante qui sied à la démarche compréhensive, mais surtout, il me faut bien l'admettre, parce que je partageais, comme Pierre, cette représentation préconstruite du « handicap mental ». Ce n'est que par la suite que j'ai découvert que je pouvais être positivement ou négativement impressionnée par une personne considérée comme « handicapée mentale », ou complètement indifférée par la personnalité de telle autre, comme par celle de n'importe quel « valide ». Tout comme les dits « valides », les personnes désignées comme « handicapées mentales » devraient pouvoir inspirer une gamme variée de sentiments et leurs personnalités peuvent comporter des caractéristiques très diverses sans que celles-ci soient nécessairement explicables par le « handicap » qu'on leur prête, sans forcément verser dans les extrêmes de la « déficience » ou de la « compétence ». Mais le danseur et la sociologue ne sont pas tenus de les accompagner au quotidien. Contrairement aux éducateurs et aux parents, ils ne sont pas confrontés de façon quasi constante au paradoxe de la « personne » et de son « handicap » et n'ont donc pas besoin de le résoudre dans une *oscillation* [Barillet-Lepley, 2001] permanente entre « normalisation » et « anormalisation ». En outre, ils ne sont pas contaminés par le stigmate du « handicap » qui éclabousse l'entourage proche des personnes qui en sont affublées et rend plus impérieuse encore la tentation de choisir, sans y parvenir, entre « normalité » et « différence ».

Une partie de mes informateurs paraît adopter une autre stratégie de résolution du paradoxe, qui ne s'oppose pas à celle qui découle du paradigme de la valorisation des rôles sociaux mais qui met l'accent sur la notion de *qualité de vie*. Nous avions déjà cité Romain, père d'un jeune homme considéré comme « handicapé mental », avec lequel j'ai réalisé un entretien en Suisse, qui expliquait que peu lui importe que son fils ne puisse pas suivre de brillantes études supérieures, le tout étant qu'il soit heureux. Cette idée revient fréquemment dans le discours

des éducateurs et des parents, même si ces derniers utilisent moins souvent l'expression exacte de « qualité de vie », comme on peut le voir, par exemple, dans les extraits ci-dessous :

> « Disons que ce qui est important surtout, c'est leur qualité de vie. C'est à ça qu'on doit travailler, en ce qui concerne la sexualité et le reste. C'est leur permettre d'avoir une santé de bonne qualité, une vie professionnelle de bonne qualité, une vie sociale et des loisirs de bonne qualité… Parce que qu'on soit handicapé ou non, on a droit à ça » (André, 46 ans, éducateur à la MAR, Suisse)

> « En fait, c'est depuis que j'ai fait… le deuil, en fait… des espérances que je pouvais avoir pour mes fils, et que je me concentre sur leur bonheur au quotidien… que ça va mieux. J'ai fini par comprendre… qu'on peut être handicapé… et assez heureux, en fait… » (Aïcha, 53 ans, cadre dans la fonction publique, mère de deux fils désignés comme « handicapés mentaux », France)

La qualité de vie est un concept produit par l'OMS, qui a commencé à la mesurer à travers les questionnaires WHOQOL (World Health Organization – Quality of Life) dans les années 1970. Elle en propose la définition suivante : « [La qualité de vie est] la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » [OMS, 1994]. Le concept a été appliqué au domaine du « handicap » par le psychologue David Goode dans les années 1990 [Goode, 1999]. Plutôt que d'osciller entre « normalisation » et « anormalisation », on tente ici de mettre de côté le « handicap mental » pour se concentrer sur le bien-être de la « personne », en suivant l'idée selon laquelle peu importe que l'on soit « handicapé » ou non, car ce qui compte, c'est la « qualité de vie ». C'est dans cette perspective que les institutions tendent à développer le plus possible l'offre de loisirs à destination de leurs usagers. Assurément, ces activités sont bienvenues pour ces derniers, qui les chérissent tout particulièrement. Lorsque le CLHM était menacé de fermeture faute de financement, ses usagers en étaient bouleversés. Plusieurs d'entre eux m'ont dit leur très vive inquiétude, affirmant pour certains que sans cette structure, leur vie n'aurait « plus d'intérêt ». C'est dire à quel point les loisirs sont perçus comme favorisant la « qualité de vie ». Avant même que l'on commence à parler de « qualité de vie », Goffman écrivait déjà que l'« on peut se représenter une institution totalitaire comme une espèce de mer morte où apparaissent de petits îlots de vie active et séduisante (…) [qui] aident sans doute le reclus à supporter l'état

de tension psychologique engendré par les attaques que subit sa personnalité ». Goffman déplorait cependant qu'à la fin des années 1960, ces « dérivatifs » soient « trop rares » au sein des institutions totales [Goffman, 1968 (1961) : 115]. Les « petits îlots de vie active et séduisante » paraissent s'être développés depuis, sous l'influence du concept de la « qualité de vie ». C'est aussi le cas de l'« îlot » que constitue la sexualité dans la vie des personnes « handicapées mentales ».

Nous l'évoquions, en France comme en Suisse, les institutions spécialisées sont ainsi tenues d'accompagner chaque usager dans l'élaboration d'un « projet de vie » ou « projet personnalisé ». Ce projet constitue une mise en pratique des concepts de valorisation des rôles sociaux et de qualité de vie. Les *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et service sociaux et médico-sociaux (Anesm) consacrées aux « attentes de la personne » et au « projet personnalisé » expriment clairement l'objectif, qui est de se recentrer, « au-delà de l'usager, [sur] la personne et ses attentes » : « Il est désormais courant de se référer à la notion d'« usager » dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux pour définir le bénéficiaire d'aide et d'accompagnement, sujet de droits. Mais, au regard du thème traité, il sera ici préféré une notion plus large, celle de personne : une personne en situation de fragilité certes, mais dotée également de capacités, un être social aux multiples appartenances (environnement, parcours…), un proche mais aussi un « autre » avec sa part de mystère » [Anesm, 2008 : 14]. Il est donc ici prescrit de faire fusionner la « personne », qui est « proche », et le « handicapé mental », qui est « autre », ou, pour le formuler différemment, d'accepter et de stabiliser l'oscillation. Au minimum une fois par an, l'éducateur référent de chaque usager est ainsi tenu d'organiser une réunion avec ce dernier, en conviant éventuellement d'autres personnes impliquées dans sa vie quotidienne, pour permettre à la personne désignée comme « handicapée mentale » d'« affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés » [Anesm, 2008 : 15]. Au cours de cette réunion, qui débouchera sur un projet écrit rédigé par l'éducateur référent, l'usager sera invité à évaluer sa qualité de vie dans les différents domaines de celle-ci et à formuler des objectifs. Il pourra par exemple s'agir d'un projet de travail en ESAT ou en milieu ordinaire, d'installation dans un studio au sein de l'institution ou en dehors, d'un objectif relatif aux activités culturelles, mais également de se rendre au planning familial pour y recevoir une information sur la

contraception ou d'envisager une mise en ménage avec son ou sa partenaire. A l'heure où les professionnels sont invités à développer l'autonomie de celles et ceux qu'ils accompagnent, dans leur discours mais également dans leurs pratiques, les usagers de l'éducation spécialisée ne semblent donc plus être « systématiquement tenus dans l'ignorance des décisions qui les concernent » [Goffman, 1968 (1961) : 51].

Dans les deux pays, ce « projet » ne s'adresse pas uniquement aux personnes désignées comme « handicapées mentales » mais à toutes les populations concernées par l'éducation spécialisée. Or, dans le cas de ces dernières, cet outil, destiné à favoriser leur autonomie de même que leur qualité de vie, fait l'objet d'un certain nombre de critiques sur notre terrain. Selon ses détracteurs, il serait difficilement utilisable avec des personnes « handicapées mentales », celles-ci ayant précisément du mal à définir des objectifs réalisables. Voici ce qu'en dit une éducatrice :

> « On est tenu de faire un projet personnalisé avec chaque usager. Alors bon, c'est l'occasion de faire le point avec la personne, d'avoir un temps d'échange privilégié, ça permet un suivi et d'intégrer la personne à ce suivi, donc ça, c'est pas mal, mais au-delà de ça… on se demande, enfin…… Pour certaines personnes qui ont du mal à s'exprimer, qui sont vraiment limitées… c'est un peu essayer de les faire participer, leur montrer qu'on les considère comme autonomes, mais en fait… au final, c'est les encadrants et les parents qui décident pour elles, globalement. Comme elles ne décident pas, y a un moment où on est bien obligés… Donc ça a un petit côté artificiel, je trouve… Et ça prend énormément de temps… » (Gisèle, 33 ans, éducatrice au Foyer de l'Aube, France)

Ce projet, donc, qui demande beaucoup de temps aux éducateurs (organisation des réunions, rédaction, suivi du projet etc.), est perçu par certains d'entre eux comme un peu « artificiel » pour les personnes dites « handicapées mentales » les moins autonomes. Alors qu'ils sont encouragés à favoriser la qualité de vie de la « personne », ils sont ainsi rattrapés par son « handicap mental ». La fission entre « personne » et « handicap mental » s'impose, l'oscillation entre « normalisation » et « anormalisation » reprend. Comme l'observe Maryline Barillet-Lepley chez les éducateurs : « La stratégie langagière passe par une oscillation entre primat à la personne et primat au handicap dans une visibilisation/invisibilisation des niveaux (…). Le changement de niveau s'accompagne également d'un changement de type de discours. En effet, le primat à la personne s'annonce presque constamment dans le champ théorique, mais se mue très vite en primat au handicap dès que le discours aborde le pragmatique ». Ce constat l'amène à parler de « projet-leurre »

avant tout destiné à remplir une fonction de gestion du paradoxe entre « alius » et « alter » [Barillet-Lepley, 2001 : 81, 114]. Mais nous l'avons vu dans le discours de Gisèle, les éducateurs n'en sont pas toujours dupes et bien souvent, l'oscillation reprend ses droits.

Si le projet est un « leurre », il peut être interprété, en définitive et en dépit de la bonne volonté des éducateurs, comme une caractéristique de l'institution totale, qui est de mettre en œuvre des « cérémonies rituelles » destinées à donner une image acceptable d'elle-même vis-à-vis de l'extérieur, mais aussi de valoriser les acteurs eux-mêmes (l'éducateur n'est pas un simple surveillant, il élabore un projet éducatif ; l'usager n'est pas un pantin soumis aux consignes des professionnels mais un sujet autonome) pour favoriser la cohésion entre eux et maintenir ainsi l'ordre institutionnel établi [Goffman, 1968 (1961)].

Une autre stratégie de résolution du paradoxe entre la « personne » et le « handicap mental » qui lui est prêté est celle de *l'interdépendance*. Elle apparaît peu dans le discours des acteurs mais s'observe dans les (rares) tentatives pour faire se rencontrer le monde du « handicap mental » avec celui des dits « valides », qui reposent sur l'idée selon laquelle les deux mondes ont mutuellement des choses à s'apporter. C'est l'objectif du recrutement de bénévoles « non handicapés » par certaines structures de loisirs destinées aux personnes désignées comme « handicapées mentales », comme cela m'a été expliqué par la directrice du CLHM, en France. S'ils apportent bien sûr une aide pratique à l'équipe éducative lors des activités proposées, leur présence est souhaitée dans le but de favoriser les échanges avec les usagers. C'est également le but recherché par les institutions qui ouvrent un café ou une boutique artisanale tenus par des usagers, qui seront ainsi en contact avec des clients appartenant au monde « valide » et leur démontreront certaines de leurs compétences. C'est enfin celui de la Communauté de l'Arche, fondée en France dans les années 1960 par le philosophe chrétien Jean Vanier et aujourd'hui présente dans de nombreux pays du monde. Chaque communauté comprend des personnes considérées comme « handicapées mentales » et des « volontaires », c'est-à-dire des jeunes gens effectuant une période de volontariat dans cette structure, sous la responsabilité d'un éducateur. Comme l'indique son site Internet : « Le projet de L'Arche à Paris est d'offrir à des personnes ayant un handicap mental et à des accompagnateurs volontaires ou salariés venus les rejoindre, un environnement familier où chacun peut créer un "chez soi", trouver du soutien, développer ses talents, construire des amitiés et tout simplement célébrer le plaisir d'être ensemble... en résumé : un projet communautaire ! Que ce soit au quotidien ou les jours de fête, la vie communautaire tisse entre les membres de

l'Arche à Paris des relations riches faites de respect et de réciprocité »[199]. On tente ainsi d'amenuiser autant que possible la « différence » entre les membres de la communauté, que ceux-ci soient, ou non, désignés comme « handicapés mentaux ». En d'autres termes, on crée, au sein du foyer, une microsociété dans laquelle les personnes considérées comme « handicapées mentales » sont perçues comme les égales des dits « valides ». Dans cette perspective, le paradoxe « personne » / « handicap mental » tente de se résoudre dans l'interdépendance. Si les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont dépendantes, il ne faut pas perdre de vue que c'est le cas, au moins dans une certaine mesure, de tout un chacun. En effet, les individus sont tous liés par des liens de solidarité. « Handicapés mentaux » ou non, ils sont interdépendants, ce qui fait écrire à Henri-Jacques Stiker que « l'autonomie consiste peut-être moins à être indépendant qu'à choisir et à gérer ses dépendances » [Stiker, 2004 : 20], ce avec quoi nous sommes tous aux prises. Dans cette logique, nous sommes tous, que nous soyons désignés comme « handicapés » ou non, interdépendants et en cela au moins, semblables.

Pourtant, ce raisonnement aussi est insuffisant à stabiliser complètement l'oscillation entre « normalisation » et « anormalisation », et cela ne s'observe sans doute nulle part aussi bien qu'en matière de sexualité. Nous l'avons vu, les échanges sexuels entre personnes dites « handicapées mentales » et personnes perçues comme « valides » restent proscrits. L'interdépendance entre les deux catégories se heurte donc brutalement au mur de la sexualité. Si l'on considère que les deux « mondes » ont quelque chose à s'apporter, ce n'est certainement pas dans le domaine de la sexualité, dans lequel les individus désignés comme « handicapés mentaux » restent, au bout du compte des « a-normaux ». J'en ai moi-même fait l'expérience lors du séjour de vacances organisé par le CLHM auquel j'ai pris part. Le dernier soir, un usager m'a demandé si j'acceptais d'être sa cavalière pour la soirée dansante qui était organisée. Je lui ai répondu que si je n'allais pas pouvoir être sa cavalière durant toute la soirée, je voulais bien danser avec lui sur un ou deux morceaux de musique. Avant de réaliser, bien embêtée, qu'étant de très petite taille, sa tête arrivait précisément au niveau de ma poitrine et que je risquais de me retrouver en mauvaise posture avec cet homme réputé dragueur. Alors que je confiais mon souci à un éducateur, celui-ci me conseilla de prendre l'initiative de l'inviter moi-même lorsque passeraient des musiques non propices aux danses de couple, car cela me permettrait de danser face à lui tout en maintenant une certaine distance. C'est ce que je fis. A l'issue de ces quelques danses, la déception se lisait sur son

[199] http://www.archeaparis.org/communaute-paris.php#projet consulté le 04/08/2012

visage. Ce qu'il confirma le lendemain : « en fait, tu n'as pas dansé avec moi, hier soir ». Sa demande n'était pas que je sautille devant lui comme je l'avais fait ; il voulait danser *avec* et *tout contre* une femme qui apparemment, lui plaisait. Il me reprochait donc, par cette remarque, d'avoir fait semblant de ne pas comprendre ce qu'il entendait par « être sa cavalière », le prenant ainsi pour un *imbécile*. Une soirée dansante est donc organisée dans l'objectif de permettre à tous, usagers et bénévoles, de danser ensemble. Un usager m'invite à danser avec lui et, pour jouer le jeu, j'accepte, alors même que je n'avais pas particulièrement envie de danser, avec cet homme et sur des musiques qui ne correspondent pas à mon goût. C'est parce qu'il est « handicapé » que je n'ai pas osé décliner. J'ai donc accepté tout en usant d'une stratégie destinée à éviter tout rapprochement physique, ce que je n'aurais potentiellement pas fait avec un homme considéré comme « valide ». En effet, il me semble que si un homme « non handicapé » m'avait invitée à danser, j'aurais accepté si j'avais eu envie de danser à ce moment-là, et si la musique et/ou l'homme me plaisaient. Mais certainement pas pour « être gentille » et « jouer le jeu ». Le projet du « tous ensemble, valides et handicapés » par lequel était mue cette soirée s'arrête donc dès lors qu'il s'agit d'un rapprochement corporel, témoignant ainsi de son caractère en partie artificiel. « Tous ensemble », donc, mais dans une certaine limite, qui est celle de la séduction, de la sensualité et de la sexualité. Car « ce sont des personnes comme nous, valides »… mais pas tout à fait.

Enfin, les données du terrain révèlent un autre outil de résolution du paradoxe. Nous évoquions précédemment les tentatives de normalisation par le sentiment amoureux, réputé « débiliser » *et* transcender tout autant les prétendus « valides » que les dites personnes « handicapées mentales ». Nous faisions alors remarquer qu'il s'agissait du seul discours de normalisation qui n'est pas immédiatement nuancé par un discours contraire de différenciation. Nous pouvons à présent affirmer que c'est sans doute parce que le sentiment amoureux remplit davantage qu'une fonction de normalisation. Dans les représentations des acteurs, il apparaît comme un outil de résolution du paradoxe entre la personne « comme nous valides » et la différence entraînée par le « handicap mental ». Car si le sentiment amoureux rend « débiles » les valides, il « élèverait » également les personnes considérées comme « handicapées mentales » en leur permettant d'acquérir davantage d'autonomie et de confiance en elles-mêmes et d'accroître leur compétences, les rapprochant ainsi des « valides ». En effet, si être amoureux tend à rendre « débile », pour certains des parents et des éducateurs rencontrés, il contribuerait paradoxalement à faire progresser les personnes

désignées comme « handicapées mentales » sur les plans de l'autonomie, de la prise d'initiative et de l'auto-affirmation :

> « C'est vrai que des fois, quand les personnes handicapées sont amoureuses, elles changent… Certaines deviennent plus… fortes, plus déterminées… (…) C'est vrai que quand on se sent aimé… on se sent presque plus beau (rires). Ou disons, plus confiant » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

> « Depuis qu'il est amoureux, il faut le voir [son fils] ! Il est motivé pour se lever le matin, il se fait beau, il a le sourire… ça lui a donné une assurance ! Waouw ! » (Angèle, 60 ans, enseignante, mère de trois fils, dont l'un considéré comme « handicap mental », Suisse)

> « Je vais vous dire un truc bizarre, mais… quand ils sont amoureux… ils ont des fois l'air moins handicapés (rires) ! Peut-être parce qu'ils ont l'air plus sûrs d'eux… C'est vrai que quand on est amoureux, au début en tous cas, on se sent un peu tout-puissant... enfin bon, je sais pas… » (Bertrand, 50 ans, éducateur au Village du Courage, Suisse)

> « Quand on en voit qui sont amoureux… Ben, on se dit que c'est comme nous, quoi, comme tout le monde. Ils ont le sourire, ils sont contents… Oui, ça fait du bien, on oublie un peu le handicap… » (Marie, 38 ans, éducatrice en foyer d'hébergement, France)

Ainsi l'amour, socialement considéré comme positif et vertueux, est réputé transfigurer ceux qui l'éprouvent, « handicapés » ou non. Pour Pierre Teilhard de Chardin, c'est par l'amour que l'homme s'accomplit, l'amour le transcende, lui donne force et puissance pour la réalisation de grandes choses, magnifie ses facultés, notamment intellectuelles [Teilhard de Chardin, 2002 (1962)]. Pour Francesco Alberoni, « l'état naissant » de l'amour est celui d'un « mouvement collectif à deux » au sein duquel sont libérées des forces comparables à celles qui éclosent dans les grands mouvements collectifs de l'histoire (solidarité, effervescence, joie, renouveau etc.) [Alberoni, 1981]. Enfin, pour Niklas Luhmann, « l'amour trouve son propre fondement dans la perfection de l'objet qui l'attire (…) ». Il ajoute que « l'amour est, par suite, une idée de perfection qui découle de la perfection de son objet (…) ». Le sociologue et philosophe allemand avait d'ailleurs souligné ce paradoxe entre l'amour valorisé, socialement considéré, de manière quasi religieuse, comme favorisant le développement, l'éclosion des potentialités de l'âme, et l'amour dévalorisé comme risque, risque d'amoindrissement de la personnalité et potentiellement débilitant. Ainsi, après en avoir souligné la « perfection », il ajoute : « Perfection ne signifie évidemment pas : unidimensionnalité de la faculté d'amplification.

L'amour est, de part en part, expérimenté comme riche en contradictions et présenté, particulièrement dans les sonnets de la Renaissance, comme amour amer (amare amaro) » [Luhmann, 1990 : 69]. Qu'il nous rende tous « débiles » ou qu'il nous transcende et nous élève, l'amour paraît donc avoir la faculté de gommer les différences entre « valides » et « handicapés » en rapprochant les deux catégories. Amoureux, les « valides » aussi ont l'air « débiles », et comme le dit cet éducateur, les personnes « handicapées mentales » paraissent l'être moins. L'amour, donc « humaniserait ». Il constituerait une caractéristique de l'humanité « valide » ou « handicapée ». Au niveau des représentations du moins.

Dans un post-scriptum assez lyrique à *La Domination masculine*, Pierre Bourdieu considère, citant Virginia Woolf, que conclure son ouvrage sans évoquer l'amour reviendrait à « s'abandonner au plaisir de désillusionner » en niant « tout l'univers enchanté des relations amoureuses » [Bourdieu, 1998 : 148]. En effet, après avoir montré que les personnes désignées comme « handicapées mentales » se voient adresser des injonctions paradoxales en ce qui concerne leur sexualité, nous constatons à présent que le paradoxe entre la « personne » et le « handicap mental » place également les éducateurs et l'entourage de ces personnes dans une situation d'oscillation permanente entre des volontés contraires de « normalisation » et d' « anormalisation ». Dans le paysage désillusionné du « handicap mental », où toutes les catégories d'acteurs se retrouvent prises dans un paradoxe dérangeant entre « normalité » et « a-normalité », l'amour, socialement perçu comme un îlot de « pureté » et de « désintéressement » fondé sur « le bonheur de donner du bonheur » apparaît comme susceptible de permettre une « mise en suspens de la violence symbolique », à même de rendre possible une sortie de « la perspective de la lutte, ou de la guerre » [Bourdieu, 1998 : 148-149]. En effet, l'amour n'a-t-il pas « le pouvoir de rivaliser victorieusement avec toutes les consécrations que l'on demande d'ordinaire aux institutions et aux rites de la « Société », ce substitut mondain de Dieu » [Bourdieu, 1998 : 152] ? N'est-il pas socialement considéré comme « le dernier lieu de l'authenticité et de la chaleur qui nous ont été dérobées au sein d'une ère de plus en plus technologique et légaliste »[200] [Illouz, 1997 : 1] ? Il serait tentant, en effet, de pouvoir réintroduire quelque enchantement dans le tableau, somme toute assez sombre, que nous dépeignons du monde du « handicap mental », caractérisé, nous l'affirmons, par un paradoxe angoissant et par le *conflit*. Mais s'il remplit pour les acteurs une fonction apaisante de résolution du paradoxe *au niveau du discours*, s'il leur permet d'« oublier » pour un temps le « handicap » de celles et ceux qu'ils accompagnent comme le

[200] « Romantic love (…) is the last repository of the authenticity and the warmth that have been robbed from us by an increasingly technocratic and legalistic age. » Traduction L. Nayak

dit l'éducatrice Marie, leur offrant ainsi une parenthèse enchantée qui pourrait faire rêver à une possible voie de sortie de la *liminalité* dans laquelle sont maintenues les personnes dites « handicapées mentales », le sentiment amoureux ne peut prétendre résoudre le paradoxe *au niveau des pratiques*, tant les modalités d'expressions qu'on lui reconnaît pour les « valides » - la sexualité et la relation de couple – sont strictement contrôlées et limitées en ce qui les concerne. Car, nous l'avons montré, dans la représentation des acteurs, si ce sont des personnes « comme nous valides », elles ne le sont « pas tout à fait », représentation qui est à l'origine et permet de justifier des pratiques de limitation en la matière, qui viendront à leur tour conforter une représentation de la personne désignée comme « handicapée mentale » en tant que personne *finalement* tronquée. L'amour, donc, ne résout pas tout, et renoncer ici à désillusionner reviendrait sans doute à trop s'illusionner.

Synthèse de la deuxième partie : typologie des positionnements institutionnels et parentaux à l'égard de la sexualité des personnes « handicapées mentales »

Au fil des chapitres de cette deuxième partie, ont été présentés deux modèles du traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Dans le premier, développé par Alain Giami dans les années 1980 et toujours observable sur notre terrain, deux figures opposées, celles de l'ange asexué et de la bête à la sexualité pulsionnelle et incontrôlable, illustrent les représentations des parents et des éducateurs au sujet de la sexualité des personnes « handicapées mentales » et débouchent toutes deux sur un même résultat en termes de conduites : l'interdiction de la sexualité de ces personnes. Dans le second, celui de la « santé sexuelle » sous-tendu par une représentation qui met l'accent sur la « personne » davantage que sur son « handicap », la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » est encouragée dans un objectif de santé, sous de strictes conditions et non sans d'importantes restrictions.

C'est donc dans une situation de *paradoxe* que se trouve pris l'ensemble des acteurs : les personnes désignées comme « handicapées mentales » se voient adresser des injonctions contraires dans le traitement social dont fait l'objet leur sexualité. En tant que *personnes*, elles sont invitées à s'épanouir sexuellement afin de servir leur santé. Bien entendu, cet objectif de santé implique des limitations en termes de comportements sexuels, la sexualité qui est perçue comme susceptible de servir la santé n'étant pas n'importe laquelle. En ce sens, le modèle normatif de la « santé sexuelle » auquel sont enjoints de souscrire les « handicapés » mais également les « valides », est déjà paradoxal à lui seul : il convient de « se lâcher » sans pourtant perdre le contrôle. Mais sur le terrain du « handicap mental », il se confronte en outre à la persistance du modèle de l'ange et de la bête. Et c'est de cette confrontation entre deux modèles qui cohabitent parmi les parents et les éducateurs, l'un opposé et l'autre favorable à la sexualité des personnes dites « handicapées mentales », que naît la situation paradoxale des acteurs de ce terrain : puisque ce sont des personnes, leurs « besoins sexuels » doivent être reconnus et il importe de permettre leur accès à la sexualité relationnelle dans le but de favoriser leur autonomie, mais comme elles restent malgré tout « différentes », il n'est finalement pas possible, selon celles et ceux qui sont chargé(e)s de leur accompagnement, de les laisser pratiquer librement leur sexualité.

On assiste donc à un éclatement du *conflit* sur le terrain du « handicap mental ». En effet, le conflit, tel qu'il s'est donné à voir dans cette enquête, n'oppose donc pas nécessairement les parents aux éducateurs comme l'avait observé Giami, mais bien plutôt ceux, parents ou éducateurs, qui conservent des représentations « angéliques », « bestiales » ou en tous cas « a-normales » des personnes désignées comme « handicapées mentales » et de leur sexualité, avec pour conséquence l'interdiction de celle-ci, à ceux, éducateurs ou parents, adhérant à la représentation de la personne « handicapée mentale » en tant que « personne », et qui favorisent désormais leur sexualité dans une perspective d'épanouissement individuel et de santé. On constate ainsi la persistance du « paradoxe des modèles » [Barillet-Lepley, 2001].

Sur le terrain effectué, puisqu'il n'oppose pas des groupes distincts mais les tenants de l'un ou l'autre modèle, le conflit n'est donc pas circonscrit à la relation éducateurs/parents[201]. Nous avons vu, dans la première partie de cette thèse, que des conflits existent entre usagers[202] de même qu'entre usagers d'une part et parents ou éducateurs d'autre part. Dans cette deuxième partie, nous avons observé des conflits opposant la catégorie des parents et celle des éducateurs, qui se reprochent, selon le modèle dans lequel s'inscrivent leur représentations et leurs pratiques, de trop favoriser la sexualité des personnes « handicapées mentales » ou, au contraire, de la nier ou de la réprimer. Mais nous avons constaté que les conflits peuvent aussi

[201] Cela ne signifie toutefois pas que les relations entre parents et éducateurs soient exemptes de conflits, qui peuvent porter sur la manière d'encadrer la sexualité des personnes « handicapées » comme sur de nombreux autres sujets. Des parents déplorent ainsi certains aspects de l'organisation de la vie quotidienne au foyer : horaires, hygiène, manque d'activités de loisirs etc. Par ailleurs, certains parents rencontrés, qui se sont employés à favoriser au mieux les apprentissages de leur enfant lorsqu'il vivait chez eux, ont eu l'impression d'une « baisse de son niveau » à son entrée en institution et ont ainsi reproché aux éducateurs d'insuffisamment le stimuler. De façon générale, les conflits observés sur le terrain impliquent le plus souvent des parents au niveau de diplôme et/ou au statut social plus élevé que ceux des éducateurs, dont on peut penser qu'ils se sentent plus légitimes à interroger les positionnements éducatifs des professionnels, et éventuellement s'y opposer. C'est notamment le cas des parents enseignants et ayant suivi des études supérieures longues. Eux aussi travaillent dans le domaine de l'éducation et se sentent à même de remettre en question les pratiques des éducateurs. C'est également celui d'une mère, psychologue, dont le parcours de formation est proche de celui des éducateurs. Cela rejoint ce qui a pu être observé chez les parents d'élèves, qui osent d'autant plus discuter les décisions des enseignants qu'ils ont eux-mêmes un niveau de diplôme élevé dans une discipline ayant trait aux sciences humaines, sociales ou de l'éducation [Van Zanten, 2002]. Mais les parents au statut social élevé n'ont sans doute pas l'apanage des conflits avec les éducateurs. Il convient ici de rappeler que la majorité des parents rencontrés dans le cadre de cette recherche appartiennent aux couches favorisées de la population, dont nous supposions précédemment qu'ils étaient peut-être plus susceptibles d'en comprendre l'intérêt et les objectifs, et d'avoir le temps et l'envie de consacrer de leur temps à un entretien de recherche avec une sociologue.

[202] Comme nous l'avons vu, ces conflits peuvent porter sur des sujets liés à la vie affective et sexuelle (ruptures, jalousies, moqueries etc.) ou sur tout autre thème lié à la cohabitation. Sur notre terrain, l'origine sociale des personnes « handicapées mentales » ne paraît pas jouer de rôle significatif dans les conflits qu'elles peuvent avoir avec d'autres résidents. En effet, comme nous l'avons dit précédemment, quelle que soit l'origine sociale des résidents, ils se retrouvent tous « logés à la même enseigne », occupant le statut commun de « personnes handicapées mentales », « résidents de foyer d'hébergement » et « travailleurs en structure spécialisée ». Les disparités entre elles sont aplanies par la vie en collectivité, dans laquelle chacun est soumis au même règlement. On peut penser bien sûr que les résidents issus des milieux sociaux favorisés, qui disposent de moyens plus importants pour leurs loisirs, par exemple, ou peuvent acquérir des objets convoités, s'attirent la jalousie des plus précaires. Mais les données du terrain ne révèlent aucun conflit de cet ordre.

survenir entre éducateurs pour les mêmes motifs. Si les formateurs en éducation sexuelle paraissent souscrire au seul modèle de l'éducation sexuelle à l'exclusion de celui de l'ange et de la bête, nous avons vu qu'ils sont parfois en conflit avec les éducateurs, lorsque ceux-ci attendent trop ouvertement d'eux qu'ils soient des agents de contrôle et leur fournissent un rapport sur la sexualité des participants aux séances d'éducation sexuelle ou des groupes de parole sur la sexualité. Enfin, des conflits se donnent à voir entre les parents, ceux qui sont favorables à la vie sexuelle de leur enfant adulte reprochant à ceux qui l'interdisent d'être « arriérés » ou incapables d'accepter que leur enfant n'en soit plus un, quand ceux-ci disent des premiers qu'« ils se mêlent de ce qui ne les regarde pas » et « doivent quand même avoir un problème, pour pousser comme ça leurs enfants à avoir des rapports sexuels », les suspectant, comme l'ont fait certains parents rencontrés, de « vivre une sexualité par procuration », voire d'être franchement « obsédés ».

Dans le traitement social de la sexualité des personnes dites « handicapées mentales », les représentations influencent donc les pratiques. Mais le processus inverse a également été observé. D'une part, des pratiques éducatives coercitives en matière de sexualité poussent les personnes dites « handicapées mentales » à se comporter comme des « anges », qui intègrent l'interdit et ne demandent pas à pouvoir vivre une sexualité relationnelle, ou comme des « bêtes » qui tentent par tous les moyens de le transgresser. En d'autres termes, les pratiques de prohibition tendent à « fabriquer » des « anges » et des « bêtes », soit des êtres « différents », confirmant et renforçant ainsi les représentations qui les sous-tendent. Parallèlement, à travers des pratiques d'encouragement de leur sexualité, parents et éducateurs s'emploient à les faire correspondre à la figure de la « personne » adulte, qui répond à ses « besoins sexuels » afin de favoriser sa santé. Deux logiques paradoxales de *normalisation* et d'*anormalisation* s'affrontent ainsi sur le terrain du handicap mental. C'est donc dans une situation de paradoxe multiple que sont pris les acteurs du terrain, entre les représentations du « monstre » (ange/bête) et de la « personne » et entre des pratiques de normalisation et d'anormalisation.

Les différents positionnements en matière de traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » peuvent être synthétisés dans le tableau suivant :

Pratiques / Représentations	Normalisation	Anormalisation
Le « monstre » (ange/bête)	*1) La compensation de la différence*	*2) L'interdit*
La « personne »	*3) L'encouragement de la sexualité dans une perspective de santé*	*4) La limitation*

Ce tableau croise les représentations (monstre / personne) en lignes et les pratiques (normalisation / anormalisation) en colonnes. Quatre positionnements des éducateurs et des parents se donnent ainsi à voir dans le traitement social de la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales ».

On retrouve tout d'abord les deux positionnements « radicaux » : *l'interdit* (type 2) et *l'encouragement* (type 3). Toutefois, ces deux positionnements s'avèrent surtout discursifs. En pratique, ils sont difficilement applicables, si bien que les tenants de ces positionnements rejoignent davantage les types « intermédiaires » que sont *la compensation* (type 1) ou la *limitation* (type 4), selon qu'ils se représentent la personne « handicapée mentale » comme une « personne » ou comme un « monstre », selon qu'ils mettent l'accent sur sa proximité ou son éloignement par rapport à la norme.

Au vu des injonctions actuelles à reconnaître l'autonomie, à respecter l'intimité des personnes désignées comme « handicapées mentales » et à favoriser leur « santé sexuelle », le positionnement n°2, *l'interdit*, s'il est encore observable chez certains parents et dans des institutions dirigées par eux, tend à être déconsidéré dans le milieu de l'éducation spécialisée. En pratique, le positionnement des acteurs adhérant à la représentation du « monstre » est plus proche du type n°1, que nous appelons *la compensation de la différence*. Dans ce

positionnement n°1, les acteurs, parents et éducateurs, perçoivent les personnes « handicapées mentales » comme différentes des dits « valides », par rapport auxquels elles seraient déficientes, aliénées. Ainsi, leur sexualité serait également marquée du seau de la différence, elle serait donc « monstrueuse ». Mais parallèlement, les acteurs en charge de leur accompagnement adoptent des pratiques de normalisation destinées à atténuer cette pénible « différence ». Ils reconnaissent en effet aux « monstres » des qualités supérieures aux dits « valides », qu'ils valorisent dans la mesure où elles viendraient compenser leur anormalité. Nous l'avons vu, des éducateurs parlent ainsi de « personnes autrement valides » : certaines seraient capables d'une grande tendresse et il convient donc de les encourager à l'exprimer dans une relation de couple « platonique » (nous retrouvons ici la figure de l'ange) ; d'autres seraient finalement plus « libres » que bien des « non handicapés », leur plus grande imperméabilité aux tabous leur permettrait de « se lâcher », de s'abandonner davantage à la sexualité (nous retrouvons ici la figure de la bête).

De même, le positionnement n°3, celui de *l'encouragement de la sexualité dans une perspective de santé,* qui consiste à permettre aux personnes désignées comme « handicapées mentales » de vivre leur sexualité au même titre que les dits « valides », est difficilement applicable en pratique. La sexualité reste envisagée comme un objet potentiellement dangereux pour des personnes qui sont toujours perçues, en dépit des discours, comme différentes. Parents et éducateurs redoutent notamment les grossesses et l'absence de consentement de l'un des partenaires. Aussi, en pratique, adhèrent-ils davantage au quatrième positionnement, *la limitation*, qui consiste à considérer la personne « handicapée mentale » comme une personne « comme les valides… mais pas tout à fait », une trop grande proximité avec elle étant aussi insupportable qu'une distance trop importante. Les acteurs adoptent donc des pratiques de limitation de sa vie sexuelle, qui passent par une application plus rigide pour elle des normes sexuelles qui pèsent sur les « valides » ainsi que notamment l'interdiction de la procréation, et qui sont destinées à démontrer qu'elle reste malgré tout « différente » en définitive. Ainsi, nous avons vu par exemple que l'autorisation, pour un couple, d'avoir des relations sexuelles, est soumise à l'étude collégiale de la demande par les éducateurs de l'institution, qui ne l'accorderont que s'ils jugent la relation pérenne et impliquant un réel engagement sentimental, comme s'il était attendu des personnes « handicapées mentales » qu'elles réalisent un idéal du couple que les dits valides ont échoué à atteindre.

Il est difficile de faire apparaître les déterminants de l'adhésion à l'un ou l'autre positionnement. En effet, dans chacun, on retrouve des parents et des éducateurs, des hommes et des femmes de statuts sociaux, d'âges et de religions divers. On peut cependant en déceler certains. En effet, dans le modèle monstre/répression, minoritaire sur notre terrain, se trouvent les parents les moins diplômés et quelques éducateurs travaillant dans des institutions dirigées par des parents. C'est dans celui-ci que l'on rencontre les quelques éducateurs et parents affirmant avoir reçu une éducation stricte au sein de familles dans laquelle la sexualité était « taboue ». On peut penser en outre que l'investissement de parents dans la direction d'un établissement spécialisé témoigne d'une plus grande volonté de contrôle sur la vie quotidienne de leurs enfants adultes, ce qui pourrait contribuer à expliquer une attitude plus coercitive en ce qui concerne leur sexualité. Et les éducateurs travaillant dans ce type de structures se disent soucieux d'éviter les conflits avec les parents, qui sont leurs employeurs, d'où des conduites plus répressives en matière de vie sexuelle des résidents.

Dans le modèle personne/santé sexuelle, majoritaire sur notre terrain, se situent les parents les plus diplômés, la majorité des éducateurs rencontrés, les formateurs en éducation sexuelle et, comme nous le verrons ultérieurement, les assistants sexuels. Ce second modèle, qui s'inscrit dans ce qu'André Béjin dénomme le « paradigme sexologique » [Béjin, 1990], est un modèle réflexif et l'on peut ainsi penser, en ce qui concerne les parents, que le fait d'avoir suivi des études supérieures, *a fortiori* dans les domaines des sciences humaines ou de l'éducation (plusieurs de ces parents sont enseignants, deux mères sont psychologues), en favoriserait une meilleure compréhension. En effet, plusieurs de ces parents font état d'un degré relativement important de réflexion au sujet de la sexualité, évoquent son intérêt en matière de santé et certains mentionnent son importance dans leur vie personnelle, ce qui les rend désireux de favoriser l'accès de leurs enfants adultes à une vie sexuelle satisfaisante. De même, les éducateurs ont pour mission de développer l'autonomie et le bien-être des personnes qu'ils accompagnent et on peut supposer qu'au vu de la diffusion du concept de « santé sexuelle » et de son influence au sein de l'éducation spécialisée, ils seraient ainsi de plus en plus disposés à reconnaître des « besoins sexuels » aux personnes « handicapées mentales » (à condition de ne pas travailler dans des institutions dirigées par des parents). Ainsi, le niveau et le type d'études de même que le degré de réflexion à l'égard de la sexualité constitueraient de probables déterminants de ces positionnements, ce qu'il serait nécessaire de confirmer par une étude plus spécifique.

Les différents positionnements que nous avons faits émerger s'inscrivent donc sur un *continuum* allant de *l'interdit* à *l'encouragement*, en passant successivement par les nuances de la *compensation* et de la *limitation*. Nous l'avons vu, les positionnements radicaux que sont l'interdit et l'encouragement s'affrontent sur le terrain du « handicap mental » et génèrent du conflit. Pour tenter de résoudre ce conflit afin de maintenir la possibilité d'une collaboration dans l'encadrement de la sexualité des personnes « handicapées mentales », les acteurs se trouvent dans la nécessité d'assouplir leurs positionnements et optent pour les types intermédiaires de la *compensation* et de la *limitation*. En effet, ces deux positionnements intermédiaires impliquent des modalités d'encadrement qui sont en définitive assez proches : la sexualité n'est jamais formellement interdite, jamais vraiment permise. Les acteurs statuent au cas par cas, au gré des demandes des personnes « handicapées mentales », après évaluation des « risques » et de la légitimité de la demande par rapport aux normes sexuelles dominantes.

S'il peut y avoir une certaine lourdeur à proposer une analyse du traitement social de la sexualité des personnes « handicapées mentales » en termes de conflits, sans doute ne faut-il pas perdre de vue le caractère constructif de ces conflits. C'est en effet dans le conflit qu'évoluent et se transforment les représentations de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » et son traitement social, comme lorsqu'un couple de parents prend conscience que sa fille n'est pas un « ange » mais une adulte et renonce, après une âpre lutte avec les éducateurs, à s'arroger le droit de décider pour elle en la faisant stériliser, ou quand des éducateurs, après s'être opposés à ce qu'un résident puisse avoir des relations sexuelles qu'ils redoutaient « bestiales », observent chez lui un bénéfice en termes de bien-être, voire de santé, lorsque celui-ci parvient à transgresser l'interdit, pour ne citer que ces exemples.

Le souci d'évitement du conflit comporte également des aspects constructifs. En effet, lorsque les institutions en viennent à s'intéresser à la sexualité de leurs résidents d'une manière qui peut sembler quelque peu contrainte et forcée, pour se mettre en conformité avec les récentes prescriptions de l'OMS en matière de « santé sexuelle » ou parfois sous la pression de certains parents, qui se battent pour faire accepter la relation de couple de leur fils au sein de l'institution et avec lesquels elles souhaitent éviter le conflit, ou même de certains résidents transgressifs, cela peut potentiellement avoir des retombées positives pour l'ensemble des usagers, qui semblent se sentir davantage reconnus en tant que personnes et en tant qu'adultes. Lorsque les institutions mettent en place des groupes de parole sur la sexualité à

destination de leurs usagers dans une perspective qui paraît surtout cosmétique tant les séances sont rares, témoignant davantage d'un souci de se mettre au goût du jour que d'un réel intérêt pour la prise en compte de la dimension sexuée de la vie des résidents, on observe néanmoins des retombées positives de cette démarche : ces derniers reçoivent quelques rudiments d'éducation sexuelle et même si elle est brève et lacunaire, une information en matière de contraception. Comme l'affirme Erving Goffman, la parade, destinée à éviter le conflit, comporte des aspects positifs. Lorsque les dirigeants de l'institution totale organisent une journée porte ouverte au cours de laquelle tout est mis en œuvre pour en donner une image irréprochable aux yeux des proches des reclus, ces derniers passent une agréable journée. Quand des activités créatrices leurs sont proposées afin de donner à l'institution totale une apparence de modernité vis-à-vis de la société et notamment des parents, les reclus découvrent une activité intéressante et constructive qui leur permet d'oublier leur dure condition quelques heures durant, car « si le personnel garde conscience de l'obligation où il se trouve de respecter (…) les règles et les droits des reclus, ce n'est pas seulement par le jeu de ses coordonnées internes : la société dispose aussi à cet effet d'un certain nombre de chiens de garde et c'est souvent la famille du reclus (…) qui détient ce rôle » [Goffman, 1968 (1961) : 124].

En outre, nous l'avons montré, le paradoxe à l'origine du conflit est sous-tendu par les risques. Au cœur de ce conflit éclaté, dispersé parmi les acteurs du « handicap mental », se trouve donc la notion de risque. Risques quant à la responsabilité des parents (par exemple lorsqu'ils tentent de faire stériliser leur fille au mépris de la loi) et à celle des éducateurs (qui seraient tenus pour responsables de la part des parents en cas de grossesse d'une résidente). Or, comme l'écrit Ulrich Beck, « chaque groupe essaie de défendre ses intérêts en élaborant des définitions du risque, et tente par là même d'éliminer les risques qui pourraient lui coûter cher » [Beck, 2001 : 56]. Mais également, risques de rupture au sein des catégories d'acteurs et entre elles : risque de rupture au sein de la catégorie des professionnels, comme par exemple lorsque l'éducatrice française Sonia tombe amoureuse d'un résident, au risque de se voir exclue de son milieu professionnel et traduite en justice. Risque de rupture entre les membres d'une même association de parents dont les avis divergent au sujet de la sexualité de leurs enfants adultes. Risque de rupture entre parents et éducateurs, quand, pour reprendre les exemples que nous venons de citer, les premiers veulent à tout prix faire stériliser leur fille au mépris de l'avis des éducateurs et de la loi ou lorsque les seconds sont perçus par les parents comme responsables de sa grossesse pour avoir manqué de vigilance. Risque plus rare de

rupture entre une personne « handicapée mentale » et l'une ou l'autre catégorie d'acteurs, quand un usager particulièrement audacieux entend faire respecter son « droit » de vivre sa sexualité. Ces risques, bien entendu, provoquent une tension délicate entre les acteurs du « handicap mental ». Mais l'on peut aussi émettre l'hypothèse que les risques, ou plus exactement leur évitement, assurerait la cohésion entre eux. En effet, de même qu'aucune catégorie d'acteur ne souhaite voir sa responsabilité engagée en cas de problème (grossesse ou stérilisation, mais aussi traumatisme, abus sexuel etc.), aucune d'entre elles ne gagnerait à ce que survienne une rupture en son sein ou avec les autres catégories, le monde du « handicap mental » n'existant que dans les interactions et la collaboration entre elles. C'est pourquoi la commune volonté d'évitement des conflits fédère les acteurs entre eux et les amène à tempérer leurs positionnements en développant et en investissant ceux que nous appelons « intermédiaires ».

Les conflits observés naissent de la situation d'ambivalence dans laquelle se trouvent les différentes catégories d'acteurs, ambivalence dont nous avons dit précédemment qu'elle stimulait la recherche de solutions créatives et innovantes. De même qu'Eric Widmer et Kurt Lüscher en ont fait le constat à l'étude des configurations familiales, nous sommes ici en présence d' « ambivalences triadiques », dont les auteurs indiquent qu'elles sont celles qui s'inscrivent dans « les contradictions existant entre des relations ou loyautés entre trois personnes, peu ou pas compatibles entre elles » [Widmer, Lüscher, 2011 : 59]. Sur notre terrain, les individus en relation, soient la personne « handicapée mentale », sa famille et l'institution ont des représentations différentes en ce qui concerne la sexualité. Pour maintenir la possibilité d'une collaboration en la matière, ils sont amenés à *créer* des positionnements conciliables.

Cependant, s'ils favorisent la résolution du conflit, ces positionnements flous ont également pour conséquence de maintenir les personnes considérées comme « handicapées mentales » dans un statut intermédiaire permanent. En effet, leur sexualité se retrouve maintenue dans une situation de *liminalité* : de plus en plus rarement interdite, elle reste tout aussi rarement permise vraiment.

Nous y reviendrons après avoir observé ce qu'il advient du paradoxe, du conflit et de la liminalité quand entrent dans l'arène une autre catégorie d'acteurs : les assistants sexuels.

TROISIEME PARTIE : L'EMERGENCE DE L'ASSISTANCE SEXUELLE EN SUISSE DANS UN CONTEXTE DE PROMOTION DE LA « SANTE SEXUELLE »

Cette troisième et dernière partie de la thèse sera consacrée à l'étude d'une activité récemment apparue en Suisse : l'assistance sexuelle à destination des personnes socialement désignées comme « handicapées ».

Afin de comprendre son rôle dans le paradoxe, le conflit et la liminalité dont nous avons dit qu'ils caractérisent le monde du « handicap mental », il convient de prendre le temps de présenter ce nouveau type de service sexuel encore mal connu, les trajectoires de celles et ceux qui le proposent ainsi que la manière stratégique dont ils le définissent dans la quête de reconnaissance qui est la leur. Ce faisant, on mettra en lumière leurs représentations du « handicap mental » et de la « sexualité » (VIII).

Nous analyserons ensuite les paradoxes avec lesquels l'assistance sexuelle est aux prises entre d'une part, le conformisme de son objectif, qui est de promouvoir la « santé sexuelle » [Nayak, 2013] et, d'autre part, le caractère transgressif de sa démarche au regard des normes sexuelles dominantes (IX).

Enfin, nous nous intéresserons brièvement à la réception sociale de cette activité nouvelle, c'est-à-dire les arguments en faveur ou en défaveur de l'assistance sexuelle tels qu'ils se sont donnés à voir dans le discours politique et médiatique des dernières années, et tenterons de proposer quelques hypothèses permettant d'expliquer l'émergence de l'assistance sexuelle en Suisse ainsi que les résistances qui freinent son développement en France (X), avant de revenir, dans la synthèse de cette dernière partie, au rôle de l'assistance sexuelle dans le monde conflictuel et liminal du « handicap mental ».

Chapitre VIII : L'assistance sexuelle et ses pratiquant(e)s

Ce premier chapitre vise tout d'abord à présenter les grandes lignes des trajectoires biographiques des assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s (VIII.1). Nous analyserons ensuite deux de leurs motivations à entreprendre cette activité : la reconnaissance d'une activité prostitutionnelle antérieure et l'influence revendiquée du tantrisme (VIII.2). Enfin, nous nous intéresserons à la manière dont ils définissent leur activité : un « accompagnement érotique pratiqué avec cœur », mu par une ambition d'ordre « humaniste », auquel ils reconnaissent des « cousinages » avec la prostitution et envisagé par certains comme une activité « thérapeutique ». Cela nous permettra de faire apparaître leurs représentations du « handicap mental » et de la sexualité.

VIII.1 Trajectoires

Comme indiqué précédemment, les assistant(e)s sexuel(le)s sont assez réticents à parler d'eux et de leurs motivations. En effet, ils ont déjà été fortement sollicités par les médias et semblent très méfiants quant à la possible déformation de leurs propos. Ils sont en outre conscients que leur activité et plus particulièrement leurs motivations inspirent une certaine suspicion. Il a donc été difficile d'obtenir des entretiens d'une part, et de les amener à me parler de leur trajectoire personnelle et de leurs motivations d'autre part. D'autant plus que celles et ceux qui ont bien voulu m'accorder des entretiens paraissent l'avoir fait dans un but militant, pour contribuer à faire connaître favorablement cette activité émergente. Néanmoins, des données ont pu être récoltées, qui permettent de retracer les grandes lignes de leurs parcours biographiques, dans lesquels apparaissent certaines récurrences influant sur leur engagement dans l'assistance sexuelle.

Les assistant(e)s sexuel(le)s rencontrés étant peu nombreux (n=10)[203], il nous est possible de prendre le temps de décrire brièvement les caractéristiques biographiques de chacun. Mais le fait d'être peu nombreux les rend aisément reconnaissables, c'est pourquoi les trajectoires reconstituées ci-dessous ont été considérablement « retravaillées » pour en garantir

[203] Pour rappel, une quinzaine d'assistant(e)s sexuel(le)s au total exercent actuellement en Suisse.

l'anonymat. Les modifications portent sur des détails biographiques qui auraient rendus leur identification possible mais les éléments essentiels ont été conservés.

Suisse alémanique

Verena

Verena a été l'une de mes informatrices privilégiées sur le terrain de l'assistance sexuelle. Elle m'a accordé deux entretiens, en 2008 et en 2009, et nous avons échangé de nombreux courriels.

Née dans une famille de catégorie sociale intermédiaire (père ingénieur, mère téléphoniste), Verena est âgée de 50 ans. Elle appartient, de même que ses parents (tous deux décédés il y a une quinzaine d'années), à la religion réformée, mais n'est pas pratiquante. Verena a suivi une formation d'infirmière, activité qu'elle a exercée durant une vingtaine d'années, avant d'ouvrir un cabinet de masseuse. Elle a été mariée près de 20 ans à un enseignant dont elle est séparée depuis une douzaine d'années, avec lequel elle a eu un fils et deux filles, aujourd'hui âgés de 22, 24 et 26 ans. Cet homme n'est pas au courant de son activité d'assistance sexuelle. Verena pense qu'il l'accepterait mal car il l'assimilerait à de la prostitution. En revanche, elle affirme que ses enfants connaissent son activité et l'acceptent bien. Depuis 6 ans, elle est en couple avec une femme avec laquelle elle cohabite depuis le départ de son cadet il y a 3 ans. Sa compagne l'encourage dans son activité d'assistance sexuelle.

La première motivation qu'elle indique pour expliquer son engagement dans l'assistance sexuelle est son intérêt pour le tantrisme, qu'elle a pratiqué avec son mari pendant une quinzaine d'années[204]. Verena dit ensuite avoir commencé à s'intéresser à la question de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées » en 2001, lorsqu'une amie éducatrice lui a demandé de venir effectuer un remplacement dans l'institution pour personnes polyhandicapées dont elle s'occupait. C'est à cette occasion qu'elle a été confrontée à différentes manifestations de la sexualité des résidents, notamment lorsque certains d'entre eux lui ont demandé de leur passer un film pornographique. C'est un usager de cette même institution qui est devenu son premier client. Elle raconte :

[204] Nous reviendrons sur le tantrisme, dont nous verrons qu'il est un élément récurrent dans le parcours de plusieurs des assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s, au point *VIII.2.2 L'influence revendiquée du tantrisme.*

> « Il y avait un homme, je m'occupais toujours de le mettre au lit… Il avait à ce moment-là 28 ans… Il est paralysé très, très haut… Il ne pouvait pas parler non plus, pas bouger… A 13 ans, il a eu un accident de ski…… C'est vraiment grave… Et je lui ai demandé si il voulait que je le satisfasse… et… il pouvait pas parler, il m'a écrit… avec son communicateur, sa machine, il pouvait seulement bouger un doigt, et il m'a écrit « Cette question, je l'attends depuis presque 15 ans. »… 15 ans !... Mais je ne l'ai pas fait, parce que j'étais infirmière et c'est vraiment interdit ! On peut pas, sinon on perd le job. Mais j'ai commencé à discuter par mails avec lui. Nous avons parlé beaucoup, et j'étais la première personne à qui il a parlé de ça et… je l'ai reçu dans mon studio de massage… C'était mon premier client. »

Verena se dit stupéfaite des retombées positives de cette expérience pour cet homme en termes de « santé sexuelle ». Ce fut pour elle une révélation, qui l'a conduite à entreprendre d'offrir des prestations sexuelles à destination de personnes socialement considérées comme « handicapées ». Elle est donc devenue assistante sexuelle avant même de suivre la formation dont elle rêvait, proposée par la FaBS en 2003, et dit s'être sentie « comme une pionnière ». C'est aujourd'hui son activité professionnelle principale.

A la toute fin de notre premier entretien, Verena m'a confié que ses clients « handicapés » n'étaient pas les premiers. En effet, il lui est arrivé ponctuellement de consentir à avoir des relations sexuelles contre rémunération à l'occasion de missions d'escorting. D'abord lorsqu'elle était âgée d'une vingtaine d'années, puis après sa séparation en 2000. Si Verena se trouvait, à ces deux périodes, dans une situation financière difficile, elle explique qu'elle était également motivée par son idéal tantrique. Idéal qui s'est effondré à l'occasion de ces missions, affirme-t-elle, ses clients « valides » n'étant intéressés que par « le sexe pour le sexe ».

Illona

Âgée de 50 ans, Illona est originaire de catégorie sociale supérieure (parents professeurs d'université). Elle se déclare athée. Après l'obtention de son bac, elle voyage à travers l'Asie durant plusieurs années et s'intéresse au tantrisme. Illona est célibataire et sans enfants.

Illona décide de devenir travailleuse du sexe à son retour en Suisse, vers l'âge de 30 ans. Néanmoins, elle refuse d'être considérée comme une prostituée. Elle estime en effet appartenir à une minorité de travailleurs du sexe exerçant ce « beau métier » « par idéal » et « avec conscience », et se définit, nous le verrons, comme une « thérapeute ».

Pour Illona, entreprendre la formation d'assistante sexuelle, pour laquelle elle a vu une annonce dans la presse, était « une suite logique » à son activité de « travailleuse du sexe militante ». Elle explique en effet désirer promouvoir « le sexe pour tous » et recevait déjà des clients hommes et femmes considérés comme « handicapés », notamment « handicapés mentaux », avant de suivre la formation dispensée par la FaBS.

Clarisse

Clarisse a 38 ans et a grandi dans une famille monoparentale de statut social intermédiaire (mère institutrice, père inconnu). Protestante, elle est non pratiquante. Après l'obtention de son bac, elle entreprend des études de médecine, qu'elle abandonne après 3 ans, et effectue une formation d'ergothérapeute, activité qu'elle exerce toujours aujourd'hui.

Clarisse est mère d'une petite fille de 4 ans, dont elle est séparée du père depuis 3 ans. Ce dernier n'est pas au courant de son activité d'assistante sexuelle.

Elle raconte avoir été amenée à s'interroger sur la sexualité des personnes « handicapées mentales » dès son adolescence en raison de l'autisme de l'un de ses cousins. De 4 ans son aîné, il causait bien des inquiétudes à sa famille en se masturbant en des lieux inappropriés. Clarisse dit qu'elle avait le sentiment d'être la seule à compatir à la frustration de son cousin, pour lequel elle a beaucoup d'affection, sans le juger ni le condamner. Elle considère avoir ainsi été sensibilisée à « la problématique de la santé sexuelle ».

Entre les âges de 29 et 31 ans, Clarisse souffre d'un cancer. La chimiothérapie qu'elle subit alors entraîne un amaigrissement important et la chute de ses cheveux. Elle raconte s'être sentie très seule à cette période et avoir souffert de l'absence de sexualité relationnelle et surtout de « toucher », de « caresses » et de « sensualité ». Elle considère aujourd'hui cette douloureuse expérience comme « une autre occasion de [se] rendre compte de l'importance de la sexualité dans la vie ».

Anna

Anna, 47 ans, a grandi dans une famille de statut social intermédiaire (père électricien et chef d'une petite entreprise, mère au foyer). Protestante de par sa famille, elle a effectué des démarches pour quitter officiellement cette religion à l'âge de 30 ans, car elle explique ne croire « ni en Dieu, ni en la bible ».

Après son bac, elle effectue un stage d'un an dans une institution pour personnes désignées comme « handicapées mentales » en vue de devenir éducatrice spécialisée, mais elle opte finalement pour une formation dans la comptabilité.

Lorsqu'elle a 32 ans, son mari, épousé sept ans auparavant, décède. Peu après, Anna apprend qu'elle est atteinte d'un cancer. Elle en guérit mais sombre dans une grave dépression. Suite à un voyage de plusieurs mois, entrepris pour « faire le deuil de [son] mari » et « faire un bilan », elle décide de changer d'orientation et devient aide-soignante, expliquant avoir « toujours voulu travailler avec les gens, aider les gens ». En 2003, elle lit une interview de l'assistante sexuelle néerlandaise Nina De Vries qui évoquait la formation qui allait être proposée en Suisse alémanique, dans le cadre de laquelle elle allait intervenir. Toujours dans le souci d'« aider », Anna est séduite par le projet et décide de s'inscrire.

Anna s'est remariée en 2008 et a mis un terme à son activité d'assistante sexuelle. Son mari était au courant de son activité et l'acceptait, quoique avec quelques difficultés, mais Anna dit n'avoir plus pu envisager aucun échange sexuel avec un autre homme que lui. Elle travaille à nouveau comme aide-soignante.

Nicolas

Originaire de catégorie sociale supérieure (père chef d'une grande entreprise, famille économiquement aisée et très diplômée), Nicolas a 45 ans. Après son bac, il suit une formation de musicien professionnel puis une formation d'acupuncteur, qui est aujourd'hui son activité professionnelle principale.

Tout comme Anna, Nicolas explique avoir quitté la religion réformée et dit se sentir proche du bouddhisme. Il est marié depuis une vingtaine d'années à une femme médecin naturopathe, dont il dit qu'elle accepte très bien son activité d'assistant sexuel et l'encourage dans cette voie. C'est d'ailleurs son épouse qui aurait vu l'annonce de la formation dans la presse et lui aurait suggéré de s'y inscrire. Nicolas et son épouse ont trois fils âgés de 20, 17 et 15 ans, qui sont au courant de l'activité de leur père. Après une période de « refus, rejet », car il redoutait que l'assistance sexuelle soit préjudiciable au couple parental, le plus jeune a finalement accepté l'activité de son père, comme ses deux frères aînés : « Il a vu que je restais le père qu'il aime… et que rien ne changeait avec ma femme, sa mère », explique Nicolas.

En ce qui concerne ses motivations à s'engager dans l'assistance sexuelle, il affirme avoir pour objectif la promotion de la « santé sexuelle ». De façon plus personnelle, Nicolas dit que

la sexualité a toujours eu une importance considérable dans sa propre vie – il pratique d'ailleurs le tantrisme avec son épouse – ce qui le rend sensible à la situation des personnes qui en seraient privées.

Lukas

Je n'ai réalisé qu'un court entretien avec Lukas, par téléphone (40 minutes). En outre, nous avons rencontré quelques difficultés de langue, Lukas étant de langue maternelle allemande et ne maîtrisant que peu l'anglais. Les informations dont je dispose sur sa trajectoire sont donc modestes.

Lukas, âgé de 52 ans, est célibataire et sans enfants. Il est électricien de métier, activité qu'il pratique toujours actuellement, à temps partiel. Personne, dans son entourage, n'est au courant de son activité d'assistant sexuel.

Il explique avoir souhaité s'engager dans cette nouvelle activité par « empathie » et raconte qu'à un moment de sa vie où il était particulièrement malheureux, une amie l'a « sauvé avec la sexualité », lui permettant ainsi de reprendre goût à la vie. Lukas se sent « chanceux » d'avoir bénéficié du soutien de cette amie et souhaite à son tour pouvoir venir en aide à des personnes qui en ont besoin.

<u>Suisse romande</u>

Laure

Laure est ma seconde « informatrice privilégiée » sur le terrain de l'assistance sexuelle. En 2009, notre premier entretien à son domicile a duré plus de 4 heures. Un an plus tard, elle m'a accordé un second entretien de 3 heures et plusieurs entretiens informels et autres échanges de mails ont eu lieu depuis.

Laure a 51 ans. Elle est issue de milieu populaire (père cheminot, mère au foyer). Elle a une sœur cadette IMC (infirme moteur cérébrale). Durant toute sa jeunesse et jusqu'à la quarantaine, elle souffre d'anorexie.

A la fin de sa scolarité obligatoire, Laure fait un apprentissage de vendeuse. Elle prend ensuite des cours du soir pour devenir secrétaire, métier qu'elle exercera durant une dizaine d'années.

A l'âge de 30 ans, elle traverse un épisode dépressif et souhaite changer d'activité. Elle habite alors une rue de prostitution à Lausanne et s'interroge de plus en plus sur le travail du sexe. Elle décide de se lancer dans cette activité, d'abord en salon. « Horrifiée » par l'ambiance de cet établissement, elle choisit d'ouvrir son propre studio indépendant quelques mois plus tard et se fait connaître via des annonces dans la presse. Dès le début, Laure refuse la pénétration. Elle explique que ses clients apprécient cette limite car « ils ont moins l'impression de tromper leur femme » et qu'elle-même aurait le sentiment de se « manquer de respect » si elle la franchissait. Néanmoins, la gamme de prestations qu'elle propose lui attire une clientèle nombreuse, si bien qu'elle affirme « très bien gagner [sa] vie ». Actuellement, elle « prépare [sa] retraite » en réalisant des placements financiers afin de « n'avoir plus à travailler que par plaisir ».

Célibataire « par choix » depuis une dizaine d'années, Laure a vécu un drame amoureux. Son dernier compagnon, qui a d'abord été l'un de ses clients, a tenté de la tuer avant de mettre fin à ses jours. Elle a également connu d'autres évènements éprouvants, puisqu'elle a été violée à deux reprises, une fois par l'un de ses clients, une autre fois par un inconnu, sur le parking d'une discothèque.

Dans ses loisirs, Laure pratique divers arts martiaux ainsi que la méditation. Elle a également lu plusieurs ouvrages sur le tantrisme, auquel elle est sensible, sans l'avoir réellement pratiqué.

Laure dit qu'elle « aime [son] métier ». Elle a découvert en effet qu'« il y a beaucoup de souffrances chez les hommes » et que « la sexualité peut les sauver ». Elle est ainsi convaincue que la sexualité est « très bénéfique pour la santé ». Pourtant, elle ne parle de son activité à personne car elle estime qu' « on [la] regarderait différemment ». A son entourage, qu'elle qualifie de « restreint » car elle « aime rester tranquille dans [son] petit monde intérieur », elle dit qu'elle est « thérapeute ».

Lorsqu'elle a vu, dans les journaux, l'annonce pour la formation du SEHP, Laure a immédiatement été enthousiaste : « Je me suis dit : « enfin ! » ». Elle explique qu'à ce stade de son parcours de travailleuse du sexe, elle commençait à s'ennuyer : « ça ronronnait… un peu trop ! ». Elle avait envie d'« aller sur un terrain inconnu ». La formation en assistance sexuelle tombait donc à point nommé pour lui permettre de faire de nouveaux apprentissages. Plus généralement, Laure déclare vouloir contribuer à « faire tomber les tabous ». Elle se dit

désormais « stabilisée » et « reconnue » par son activité d'assistante sexuelle, qui lui a permis de « trouver [sa] place ».

Aurianne

Aurianne, 46 ans, est « protestante pas du tout pratiquante ». Après son bac, elle a suivi des études de lettres et a enseigné durant quelques années au lycée. Vers l'âge de 30 ans, elle se réoriente et effectue une formation de masseuse, qui est son activité principale depuis. Durant ses loisirs, Aurianne pratique notamment la bioénergie[205].

Mariée entre les âges de 28 et 35 ans, elle a eu une fille, aujourd'hui adolescente. Celle-ci est au courant de l'activité d'assistante sexuelle de sa mère et cette dernière explique qu'elles en ont « longuement parlé » et qu'« elle le vit bien ». Aurianne déclare avoir précisé à sa fille que « l'assistance sexuelle n'est pas de la prostitution », qu'elle-même proscrit la pénétration et qu'il s'agit plutôt de « quelque chose qui permet aux personnes handicapées de se sentir mieux et d'être en meilleure santé » parce que « pouvoir toucher et être touché, c'est important dans la vie ».

Aurianne n'établit pas de liens entre des éléments de sa trajectoire personnelle et son intérêt pour l'assistance sexuelle, même si elle estime que son métier de masseuse, qui consiste à « travailler sur le corps des autres », a pu contribuer à l'y amener. Elle se dit simplement « en empathie » et motivée par « la promotion de la santé sexuelle ».

Jean-François

L'entretien réalisé avec Jean-François est de type informel. Je l'ai en effet interrogé à différents moments d'une journée d'information sur l'assistance sexuelle, en Suisse romande.

Âgé de 56 ans, Jean-François, catholique non pratiquant, est psychologue et kinésithérapeute. Il partage un cabinet avec son épouse, également kinésithérapeute. Elle est au courant de son activité d'assistant sexuel, qu'elle accepte sans difficultés selon lui. Cependant, personne d'autre, dans l'entourage de Jean-François, ne connaît sa seconde activité. Ainsi, les deux grands fils du couple n'en savent rien, même si lors de notre rencontre en 2009, Jean-François réfléchissait à la manière la plus adéquate de leur en parler.

[205] Crée dans les années 1950 par le médecin et psychothérapeute américain Alexander Lowen, disciple de Wilhelm Reich, la bioénergie se donne pour but d'améliorer l'état physique et mental en libérant l'énergie contenue dans les tensions corporelles [Lowen, 1977 (1958)].

Selon Jean-François, il est très délicat, pour un assistant sexuel, de s'exprimer sur ses motivations : « Si on dit qu'on n'éprouve pas de désir pour les bénéficiaires, on nous répond que ça prouve bien que c'est une soumission, comme la prostitution. Si on dit qu'on a du désir pour les personnes handicapées, alors là, on nous traite de pervers ! ». Ainsi s'en tient-il au discours d'usage, qui met en avant l'« empathie » et la « santé sexuelle ».

Luc

C'est grâce à Laure, qui a fortement insisté auprès de lui, que j'ai pu obtenir un entretien avec Luc. Très méfiant quant à la possible déformation de ses propos, Luc évite autant que possible de communiquer sur son activité d'assistant sexuel. Il m'a donc été difficile de l'amener à s'exprimer, en particulier sur ses motivations.

Âgé de 48 ans, Luc a effectué un apprentissage de dessinateur industriel à l'issue de sa scolarité obligatoire, métier qu'il exerce toujours aujourd'hui à titre d'activité principale. Marié entre ses 30 et ses 42 ans avec une institutrice, il est divorcé depuis 6 ans. Son ex-épouse n'est pas au courant de son activité d'assistant sexuel, tout comme leur fille adolescente.

Luc dit s'être engagé dans l'assistance sexuelle par « empathie » et parce qu'il est « sensible à la thématique de la solitude en général ». Il est d'ailleurs également bénévole dans une association qui lutte contre l'isolement.

Bien que les assistant(e)s sexuel(le)s se montrent souvent hésitant(e)s et confus lorsqu'il s'agit d'expliciter leurs motivations personnelles à entreprendre cette activité, on peut cependant déceler, dans leurs trajectoires, certains éléments explicatifs de cet engagement. Une des personnes responsables du SEHP qualifie les parcours des assistant(e)s sexuel(le)s de « résilients », selon le concept utilisé par Boris Cyrulnik pour qualifier un phénomène psychologique de résolution satisfaisante des traumatismes [Cyrulnik, 2001]. De fait, les trajectoires de certain(e)s assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s sont marquées par des évènements réputés éprouvants : le cancer (Anna et Clarisse), la dépression (Anna, Laure et Lukas), le « handicap » d'un membre de la famille (Clarisse et Laure), la mort de l'être aimé (Anna et Laure) ou encore les agressions sexuelles (Laure). Ceux-là estiment parfois que ces épreuves ont contribué à développer leur « empathie » et leur volonté « d'aider les autres ». Pourtant, - et même si cela ne signifie pas qu'il n'y en ait pas eu – d'autres n'ont pas relaté

d'embûches majeures dans leur parcours de vie (Illona, Nicolas, Aurianne, Jean-François, Verena et Luc) et font état d'un « souci des autres » similaire et de la même motivation à favoriser le bien-être et la santé de leurs clients « handicapés » par le biais de la sexualité.

Tous ont mené une réflexion sur la santé avant de devenir assistant(e)s sexuel(le)s, que ce soit pour avoir eux-mêmes été malades (Anna, Clarisse, Laure et Lukas) ou pour pratiquer une activité professionnelle qui y soit reliée (Verena, Anna, Clarisse, Nicolas, Aurianne et Jean-François)[206]. La plupart d'entre eux avait également été amenée à s'interroger sur les normes sexuelles en faisant l'expérience de la frustration sexuelle de façon directe (Clarisse et Lukas, alors qu'ils étaient malades) et/ou indirecte (Laure, dont la sœur est IMC et surtout Clarisse, dont le cousin, désigné comme « handicapé mental », a souffert de frustration), en les transgressant via le travail du sexe occasionnel (Verena) ou régulier (Illona et Laure) ou encore par le biais du tantrisme, qui comporte notamment des rites sexuels ainsi que d'autres courants spirituels dont nous verrons qu'ils établissent des liens entre la sexualité et la santé (Nicolas, Laure, Aurianne, Illona et Verena).

Ce sont ces deux derniers éléments qui vont à présent être analysés : une expérience préalable du travail du sexe qui peut avoir encouragé les femmes concernées à s'engager dans l'assistance sexuelle et un cheminement spirituel marqué par un attrait pour l'ésotérisme et les spiritualités d'origine asiatique, en particulier le tantrisme, qui a pu contribuer à rendre les futur(e)s assistant(e)s sexuel(le)s particulièrement sensibles à la thématique de la « santé sexuelle ».

VIII.2 Motivations

VIII.2.1 Une expérience préalable du travail du sexe

Verena, Laure et Illona avaient toutes trois une expérience du travail du sexe avant de devenir assistantes sexuelles. On peut ainsi supposer tout d'abord que cette expérience préalable a pu favoriser leur engagement dans l'assistance sexuelle : elles avaient déjà échangé des services sexuels contre une rémunération et donc transgressé l'interdit social que cela représente. En outre, Verena et Illona avaient déjà fourni des prestations à des clients désignés comme

[206] A l'exception de Luc, sur le parcours personnel duquel je ne dispose malheureusement que de peu d'informations. Toutefois, Luc se déclare sensible à la problématique de la « solitude », dont on peut penser qu'elle n'est pas dénuée de lien avec la santé, en particulier émotionnelle et psychique. Il faut remarquer également que les personnes souffrant de maladies de longue durée sont plus exposées que d'autres à l'isolement [House, 2001].

« handicapés ». Quant à Laure, si elle n'a pas franchi le pas avant d'obtenir son diplôme d'assistante sexuelle, elle s'était interrogée sur cette possibilité :

> « Un jour, une personne qui travaillait dans un foyer m'a dit « tu devrais venir »… et puis j'ai dit « mais moi je peux pas entrer dans ton foyer comme ça, je vais avoir des ennuis »… Et puis, j'ai vu l'annonce [de la formation en assistance sexuelle] et je lui ai dit « écoute, on reprend contact quand je serai formée », c'est ce qui va m'ouvrir les portes, parce que je ne peux pas aller me présenter comme ça. Ils vont pas me voir comme thérapeute, une assistante de vie ou comme ça, ils vont me voir comme quelqu'un qui vient gagner des sous »… Alors je me suis dit, il faut que je passe par la filière normale. » (Laure, 51 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse romande)

C'est donc parce qu'elle ne se sentait pas légitime et craignait le jugement des éducateurs que Laure a refusé d'intervenir en institution spécialisée avant d'avoir suivi une formation *ad hoc*. Devenir assistante sexuelle paraît lui avoir conféré un statut plus proche de celui d'une « thérapeute », et nous avons vu précédemment que c'est ainsi qu'elle se définit désormais. Il est donc vraisemblable que pour ces femmes, s'engager dans l'assistance sexuelle, activité présentée sous un jour valorisant comme contribuant à l'épanouissement et la santé des « bénéficiaires », leur permette d'obtenir la reconnaissance de leur expérience prostitutionnelle antérieure, et d'acquérir une forme de légitimité sociale. Laure et Illona l'évoquent très clairement :

> « C'est depuis que j'ai commencé à faire mes missions avec mes bénéficiaires handicapés que je me sens mieux, parce que là, j'ai été reconnue dans ce que j'étais. J'avais enfin une place ! » (Laure, 51 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe)

> « Quand j'ai vu que ça existait, je me suis dit : « C'est bien. Comme ça, avec un diplôme, je vais enfin pouvoir montrer que le travail du sexe, c'est un beau métier ! » C'était une façon de faire reconnaître le travail que je faisais depuis longtemps… avec les handicapés… et les clients normaux. » (Illona, 50 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe)

Ainsi, avoir suivi la formation diplômante d'assistante sexuelle confère une place sociale à ces travailleuses du sexe et leur permet de faire reconnaître leur « beau métier ». Sans doute est-il en effet plus légitime et plus valorisant socialement d'être une « assistante sexuelle diplômée » qu'une « prostituée », dont nous verrons qu'Illona et Laure ont, dans l'ensemble, une opinion négative.

Verena n'a eu qu'une pratique occasionnelle de l'escorting à deux brèves périodes de sa vie. Ce n'est pas dans ce cadre qu'elle a été amenée à offrir ses services à son premier client « handicapé ». Comme indiqué précédemment, c'est alors qu'elle effectuait un remplacement en tant qu'infirmière dans un foyer spécialisé qu'elle a rencontré un jeune homme « handicapé physique » qui souffrait de frustration sexuelle et qu'elle a décidé d'accueillir dans son studio de masseuse pour une prestation sexuelle. A partir de cette première expérience, Verena a commencé à travailler comme assistante sexuelle quelques années avant qu'une formation soit proposée. Au cours de nos entretiens, elle n'a pas établi de lien aussi précis qu'Illona et Laure, pour qui le travail du sexe est une activité quotidienne et de longue date, entre ses expériences passées dans l'escorting et son activité d'assistante sexuelle. Elle n'évoque pas de reconnaissance, via l'assistance sexuelle, de ses expériences prostitutionnelles avec des clients « valides ». Cependant, devenir assistante sexuelle diplômée lui a permis de valider une activité qu'elle pratiquait déjà : les services sexuels aux personnes désignées comme « handicapées ». Pour elle, l'assistance sexuelle n'est donc pas un moyen de légitimer des expériences d'escort dont elle garde un souvenir pénible, mais elle lui permet néanmoins d'obtenir la reconnaissance de son expérience antérieure du travail « non qualifié » d'assistance sexuelle auprès de personnes « handicapées ».

VIII.2.2 L'influence revendiquée du tantrisme

On observe, dans le parcours et les motivations de la moitié des assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s, l'influence de ce que Françoise Champion désigne comme « la nébuleuse mystique ésotérique » [Champion, 1993], qu'il s'agisse d'un attrait pour le bouddhisme (Nicolas), de médecine alternative comme l'acupuncture (Nicolas), de méditation (Laure), de bioénergie (Aurianne) ou, plus particulièrement, de tantrisme (Verena, Illona, Laure et Nicolas).

Depuis les années 1970, les Etats-Unis et l'Europe connaissent un engouement pour les spiritualités « New Age », qui font partie du phénomène plus global des nouveaux mouvements religieux [Barker, 1984]. Sont réunies sous cette appellation des pratiques ésotériques diverses, qui se caractérisent par une approche individuelle et syncrétique du religieux, fortement inspiré par les spiritualités orientales [Birman, 2000]. Qualifié de « religiosité postmoderne », le New Age est considéré comme une tentative de

réenchantement du monde [Kubiak, 1999]. En effet, parallèlement au processus de rationalisation et de désenchantement du monde au cours de l'ère moderne [Weber, 2000 (1905)], ont subsisté des formes de « religiosité alternative » qui entendaient « résister et même inverser la logique réifiante, non pas de la modernité dans l'absolu, mais de sa trajectoire dominante » [Lenoir, 2010 (2003) : 237]. Celles-ci se prolongent à l'ère postmoderne, point culminant du processus d'individualisation, à laquelle l'individu est perçu comme le bâtisseur et le responsable de sa propre identité et de son existence.

Cette individualisation se manifeste notamment dans le domaine religieux : l'individu d'aujourd'hui se « bricole » [Hervieu-Léger, 1999] une spiritualité sur mesure et on assiste ainsi à une « individualisation du croire » [Campiche, 1993]. Elle s'exprime également dans la sphère de la santé, préoccupation fondamentale pour l'individu contemporain, qui est sommé de s'en soucier activement, éventuellement en se construisant sa propre « thérapie kaléidoscopique sur mesure » [Pordié, Simon, 2013], « bricolée » elle aussi à partir d'éléments provenant de la médecine allopathique et des médecines non conventionnelles[207]. En effet, il est attendu de l'individu contemporain qu'il gère lui-même les risques dans les différentes sphères de sa vie. En charge de cette gestion des risques, notamment de santé, auxquels il est exposé et seul responsable de la construction de sa propre biographie, l'individu se doit désormais d'être « réflexif » [Beck, 2001].

Dans ce contexte se sont développées de nombreuses « pratiques d'un cosmos vivant », caractérisées par une façon d'envisager l'individu comme « une unité complexe corps-esprit-âme » [Lenoir, 2010 (2003) : 237], telles que notamment la médecine chinoise, l'acupuncture et le tai-chi-chuan ou la médecine ayurvédique indienne et le yoga. Millénaires, ces disciplines ont promu, bien avant l'OMS, une définition « holistique » de la santé qui ne se limite pas au corps physique mais s'étend également aux plans spirituel et émotionnel de l'être humain. Les médecines parallèles ainsi que les pratiques dites de « développement personnel », qui ont en commun de viser à « améliorer le potentiel créateur, la santé physique, la capacité à être heureux, à vivre bien dans son corps et dans sa tête » [Lenoir, 2010 (2003), 239], sont donc en plein essor. Ainsi, il est vraisemblable qu'à travers ces pratiques, les assistant(e)s sexuel(le)s concerné(e)s aient été sensibilisé(e)s à une représentation holistique de la santé, dans laquelle la sexualité pourrait donc avoir un rôle à jouer.

[207] Parmi les nombreuses appellations (médecines douces, parallèles, alternatives etc.), le Parlement européen a tranché en faveur de celle de « médecines non conventionnelles ». Cf. *Rapport sur le statut des médecines non conventionnelles* [Lannoye, 1997] http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=//EP//TEXT+REPORT+A4-1997-0075+0+DOC+XML+V0//FR Consulté le 27/10/2012.

C’est plus particulièrement au tantrisme que se sont intéressé(e)s quatre des assistant(e)s sexuel(le)s rencontrés, avec une intensité de pratique variable. Le tantrisme, ou tantra, est un courant de l’Hindouisme né au VIème siècle en Inde [Renou, Filliozat, 1985], qui peut se définir comme « la quête de la libération à travers l’énergie bipolaire Shiva-Shakti », c'est-à-dire l’énergie produite au cours de l’union entre le dieu Shiva et la déesse Shakti, « considérée à la fois comme source et cause initiale de toute la création et de son évolution (…) » [Nayak, 1988 : 19]. Son objet est « d’indiquer comment le développement de puissances latentes chez l’individu peut éventuellement conduire celui-ci à un épanouissement spirituel » [Varenne, 1997 : 20]. Le développement de ces puissances latentes de l’individu s’effectue notamment par le biais de rites sexuels, destinés à atteindre un état de « pleine Conscience » physique, mentale et émotionnelle [Odier, 1996]. Le tantrisme postule la non dualité, qui se caractérise par l’unité du soi et du monde et, à l’échelle individuelle, du corps et de l’esprit. L’union des sexes féminin et masculin lors de certains rites symbolise cette non-dualité.

A partir des années 1970 et jusqu’à aujourd’hui, le tantrisme connaît un certain succès en Europe, dans une version occidentalisée et jugée réductrice par les puristes dans la mesure où elle ne retient bien souvent que sa dimension sexuelle [Nayak, 1988]. Des stages de « néotantrisme » qui visent à favoriser l’épanouissement individuel sont ainsi proposés, au cours desquels les participants sont invités à danser ensemble et échanger des caresses, en proscrivant généralement les pénétrations, tels ceux qui sont offerts par Margot Anand, qui est l’une des organisatrices de stages les plus actives en Europe et inventrice de la pratique néotantrique du « Sky Dancing Tantra », dont elle a déposé la marque. De même, le nombre d’ouvrages de développement spirituel d’inspiration tantrique qui fleurissent dans les rayons des librairies témoigne de cet engouement européen. En France, le site Internet de santé Doctissimo y consacre quelques pages « pour des ébats dans la joie »[208].

Qu’il s’agisse de tantrisme traditionnel ou de sa version « néo », il semble que sa pratique, qui traduit un questionnement sur le lien entre sexualité d’une part, et santé et bien-être d’autre part, a pu avoir une influence sur l’engagement de Verena, Illona, Laure et Nicolas dans l’assistance sexuelle. Tous les quatre mentionnent d’ailleurs cette expérience préalable du tantrisme parmi leurs motivations à devenir assistant(e)s sexuel(le)s. Par exemple Verena :

[208] http://www.doctissimo.fr/html/sexualite/dossiers/tantra/tantra.htm Consulté le 27/10/2012.

> « Alors… d'abord, je dois quand même dire qu'avec mon mari, j'avais fait beaucoup de cours de tantra… Pendant 13 ans, 14 ans… pour… soigner notre relation… parce qu'avec les enfants, tout ça… Donc j'avais déjà découvert le tantra et… ça m'a fascinée !… Donc je savais que la sexualité, c'est l'énergie vitale… C'est comme… de l'électricité pour le corps. Je sais que ça peut soigner. » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

Si le tantrisme a pu influencer ces quatre assistant(e)s sexuel(le)s à le devenir, on peut aussi penser que la référence à un courant spirituel agit comme un vecteur de légitimation de leur activité. Si ces assistants sexuels sont des tantrikas, cela montre que leur prestations d'assistance sexuelle sont mues par une réflexion spirituelle tournée vers la santé, contrairement à celles des prostitué(e)s, qui n'auraient que des motivations matérielles et dénuées de toute philosophie. Remarquons d'ailleurs ici que sur les quatre assistant(e)s sexuel(le)s sensibles au tantrisme, trois sont ou ont été travailleuses du sexe auprès d'une clientèle « non handicapée ». L'intérêt de Verena, Illona et Laure pour le tantrisme, postérieur à leurs premières expériences prostitutionnelles, leur a sans doute permis de légitimer ces dernières : elles ne sont pas assimilables à ces prostituées qu'elles désapprouvent, elles sont des professionnelles exerçant un « beau métier » qu'elles ont choisi, dont l'objet est de favoriser la santé et l'épanouissement de leurs clients.

Mais ces deux éléments de motivation, la reconnaissance d'une activité prostitutionnelle antérieure et l'influence du tantrisme, ne sont pas ceux que les assistants sexuels mettent le plus spontanément en avant pour expliquer leur engagement dans cette activité. Ils font plutôt état de motivations permettant de la légitimer en présentant cette activité de type prostitutionnel de façon valorisante, comme nous allons l'étudier à présent.

VIII.3 « Un accompagnement érotique pratiqué avec cœur ». Définition indigène de l'activité

La dénomination « assistance sexuelle » est celle qui a été utilisée, dès le projet de création de ce type de service, en Suisse alémanique. En Suisse romande, on lui a d'abord préféré celle d'« accompagnement érotique ». Dans un ouvrage paru en 2006, dans lequel elles présentent leur projet de création d'un service d'assistance sexuelle en Suisse romande, les dirigeantes du SEHP s'en expliquent. Le terme d'accompagnement, déjà utilisé à l'époque dans certaines

publications de l'Association des paralysés de France (APF), leur semble en effet « apporter davantage de souplesse » au concept, évoquant « cet ajustement constant au rythme de l'autre en suivant ce qu'il ressent et souhaite », le terme d'assistance étant perçu comme plus technique et donc moins satisfaisant. Si les auteures ne l'écrivent pas explicitement, on peut en outre penser que le terme d'assistance résonne de façon peu valorisante pour les clients « handicapés », qui seraient donc des « assistés sexuels ».

Au temps où il s'agissait encore d'un projet, les rapports sexuels pénétratifs étaient exclus de la gamme de prestations, si bien que le qualificatif de sexuel leur apparaissait comme risquant de « prêter à confusion », même si elles reconnaissaient que « néanmoins, ne nions pas que masturber est aussi sexuel ». C'est pourquoi celui d'érotique, envisagé comme « plus doux et poétique », leur a semblé mieux adapté [Agthe Diserens, Vatré, 2006 : 24-25].

Pourtant, c'est l'expression d'« assistance sexuelle » qui paraît la plus communément utilisée aujourd'hui, dans les médias suisses et français de même que par celles et ceux qui pratiquent cette activité et ont été rencontrés en entretiens.

Bien que désormais plus rare, l'expression « accompagnement érotique » revient dans le discours de Laure, assistante sexuelle formée en Suisse romande, dont elle précise qu'il doit être pratiqué « avec cœur ». Le « cœur » était déjà présent dans l'ouvrage cité ci-dessus, où l'assistance sexuelle est notamment présentée comme la démarche de « cœurs solidaires pour des corps solitaires » [Agthe Diserens, Vatré, 2006 : 109]. Que signifie cet « avec cœur » ? Nous verrons ci-dessous que les assistant(e)s sexuel(le)s perçoivent leur activité comme s'inscrivant dans une démarche d'« humanisme ». C'est cette idée, et ce qu'elle traduit en termes de représentations du « handicap » et de la sexualité que nous allons à présent interroger. Puis, nous analyserons deux autres éléments de définition de l'assistance sexuelle en nous penchant sur ses « cousinages » avec la prostitution, selon l'expression d'une informatrice, et sur l'idée, revendiquée par certains et contestée par d'autres, selon laquelle l'assistance sexuelle constituerait une activité « thérapeutique ».

VIII.3.1 Une ambition d'ordre « humaniste ». L'assistance sexuelle dans le paradoxe entre la « personne » et le « handicap »

Nous venons de voir que l'assistance sexuelle est définie, par certains de ses pratiquants de Suisse romande, comme un « accompagnement érotique pratiqué avec cœur ». Afin de comprendre ce que cela signifie, observons les termes employés par les assistant(e)s sexuel(le)s romand(e)s lorsqu'ils définissent leur activité :

> « L'assistance sexuelle, c'est un travail qui se fait avec cœur… C'est une recréation, dans notre 21ème siècle… d'une fonction sacrée… humaniste et élémentaire. (…) C'est apporter quelque chose d'essentiel à des personnes qui en ont besoin et n'y ont pas accès…… pour qu'elle puisse atteindre un épanouissement… C'est vouloir accroître le bien-être de ces êtres humains… qu'ils arrivent à devenir conscients de… leurs… leurs potentialités… Parce qu'une sexualité épanouie permet d'augmenter des choses très importantes comme la confiance en soi, la santé et l'autonomie. » (Laure, 51 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse romande)

> « Vous savez, je me définis comme un humaniste en général… Du moins, j'essaye de l'être… Ce qui veut dire que je crois en l'Homme... et en ses… ses capacités d'épanouissement… de développement… » (Jean-François, 56 ans, kiné et assistant sexuel, Suisse romande)

Selon ces deux assistants sexuels, leur activité s'inscrit donc dans une démarche « humaniste », dans une acception large : ils ont à cœur de contribuer, via leur activité, au développement des potentialités de l'être humain. Cette idée revient dans tous les entretiens réalisés avec des assistants sexuels romands, ce qui pourrait laisser supposer qu'elle leur a été transmise par la formation qu'ils ont tous suivie. Cependant, elle s'observe dans le discours des assistants alémaniques également, avec lesquels des collaborations ont été déployées pour élaborer la formation romande :

> « Vraiment, pour moi, c'est un accompagnement pour apprendre au bénéficiaire à connaître son corps, d'avoir une connexion positive avec son propre corps… pour qu'il puisse développer sa sexualité, son corps et... son être. » (Anna, 47 ans, assistante sexuelle et aide-soignante, Suisse alémanique)

> « L'assistance sexuelle, ça fait partie des moyens de développement de la personne handicapée. Il y a des professionnels pour tous les domaines de leur vie, pour tout ce dont… ils ont besoin pour s'épanouir, et les assistants sexuels, c'est pour apprendre à connaître et développer leur sexualité. » (Nicolas, 45 ans, assistant sexuel et acupuncteur, Suisse alémanique)

Anna et Nicolas évoquent tous deux le « développement » de la personne « handicapée » et de sa sexualité. Ainsi, donc, l'assistance sexuelle serait une activité « humaniste » : ses pratiquants déclarent croire en la capacité des êtres humains en général et de leurs clients en particulier à développer leurs potentialités en matière de bien-être et d'épanouissement personnel, de confiance en soi, d'autonomie et de santé.

On retrouve ici les composantes du concept de « santé sexuelle ». De fait, l'assistance sexuelle paraît avoir été conçue pour répondre à cette injonction récente de laquelle, nous l'avons vu, découle la reconnaissance morale d'un droit à la sexualité, qui tend parfois même à devenir un devoir. En effet, dans les entretiens tous les assistants sexuels font référence à la « santé sexuelle », qui justifie selon eux l'émergence de leur activité. Nicolas l'exprime très clairement :

> « Qu'est-ce qu'on fait pour vraiment mettre en pratique ce vœu que la sexualité soit reconnue comme faisant partie de la santé… des humains ? En fait, très peu. (…) C'est pas croyable, quand deux personnes se rencontrent, peut-être deux amis, qui se connaissent depuis longtemps, ils parlent de toutes sortes de choses, le travail, le sport, les loisirs… Mais la sexualité, presque pas… Et pourtant, c'est quelque chose qui nous… qui nous est très, très proche, qui est très, très important…Une sexualité positive, bien vécue, c'est le bien-être… Mais on n'en parle pas. Pourtant, ce serait très, très utile, et important, de savoir… On demande à un ami si son travail se passe bien… on prend des nouvelles de sa santé… mais pas de sa sexualité, pas de sa santé sexuelle ! (…) Et pour les personnes handicapées, c'est encore pire. Elles sont pas éduquées à ça. Ça commence, la santé sexuelle commence à être pensée, mais pas encore mise en pratique. C'est déjà ça, c'est mieux que rien (rires), mais c'est pas encore suffisant… Pourtant, elles sont des personnes, et comme toutes les personnes, la sexualité est quelque chose d'important pour elles… Et l'assistance sexuelle, c'est un moyen de mettre ça en pratique pour elles. C'est pas le seul, c'est pas non plus suffisant, mais ça… contribue. » (Nicolas, 45 ans, assistant sexuel et acupuncteur, Suisse alémanique)

Ainsi, les assistants sexuels, qui se veulent « humanistes », affirment leur profonde croyance en l'être humain, en la personne et notamment en la personne qualifiée de « handicapée ». Et c'est parce que les personnes désignées comme « handicapées mentales » sont des personnes qu'elles ont droit à la « santé sexuelle » que les assistants sexuels entendent promouvoir[209].

Pourtant, une question surgit aussitôt : pourquoi créer un service spécifiquement réservé aux personnes « handicapées » ? Si les personnes « handicapées » sont des personnes « comme toutes les personnes », pourquoi a-t-on jugé nécessaire d'élaborer un service sexuel qui leur soit spécialement adressé ? On peut penser en effet que les prestations offertes par les travailleuses et travailleurs du sexe permettent déjà aux personnes, notamment « handicapées », de satisfaire leurs « besoins » sexuels. A cela, les assistants sexuels répondent, comme nous le verrons, que les prestations fournies par les prostitué(e)s ne seraient pas de nature à servir la « santé sexuelle » de même qu'elles ne seraient pas adaptées aux personnes dites « handicapées ». Mais alors, pourquoi n'avoir pas choisi, dans l'approche humaniste qui est celle de l'assistance sexuelle, de former des assistant(e)s pour tous, « handicapés » ou « valides », puisque tout être humain, toute personne, « handicapée » ou non, a « droit » à la « santé sexuelle » ? On constate donc que c'est sur la « différence » présumée des personnes « handicapées » que repose l'assistance sexuelle : en tant que personnes, elles ont le droit de vivre leur sexualité, mais comme elles sont tout de même un peu « différentes », elles ont besoin d'un service sexuel spécifique.

Ainsi, nous observons d'ores et déjà que tout comme les autres catégories d'acteurs, les assistant(e)s sexuel(le)s se heurtent au paradoxe entre la « personne » et son « handicap »[210].

VIII.3.2 Des « cousinages » avec la prostitution

Comme nous venons de le voir, dans la manière dont elle se définit, l'assistance sexuelle propose une image valorisante d'une forme de sexualité tarifée, ce qui va à contre-courant des jugements moraux négatifs dont la prostitution fait couramment l'objet. En effet, l'assistance sexuelle ne se présente pas comme une activité prostitutionnelle quelque peu honteuse car

[209] Nous reviendrons largement sur cet objectif de santé ci-dessous au point *VIII.3.3 Une activité « thérapeutique » ?* dans ce même chapitre, puis nous analyserons la manière dont il est poursuivi au chapitre suivant *Chapitre IX : Promouvoir la « santé sexuelle » : transgressions et conformisme.*

[210] Nous reviendrons sur la place des assistant(e)s sexuel(le)s dans notre typologie des positionnements en matière de sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » dans la synthèse de cette troisième partie.

contrevenant à la morale. Elle ne se cache pas. Au contraire, elle est publiquement définie par le SEHP comme un « accompagnement érotique pratiqué avec coeur ». Pour celles et ceux qui la pratiquent, il s'agit donc d'une activité découlant d'une ambition d'ordre humaniste, visant à permettre aux personnes désignées comme « handicapées » d'accéder à une sexualité perçue comme un besoin, comme nécessaire à l'équilibre personnel, à l'épanouissement et à la santé.

De fait, tous les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s admettent des liens entre leur activité et la prostitution, des « cousinages », selon le terme utilisé par l'assistante sexuelle romande Aurianne. En effet, selon la définition qu'en donne la loi suisse, l'assistance sexuelle est une activité de prostitution. La loi suisse ou plutôt les lois suisses, car si la prostitution est autorisée et « considérée comme une forme d'activité économique » au niveau fédéral, son exercice relève de la compétence des cantons. Ainsi, plusieurs cantons se sont dotés d'une loi sur la prostitution (LProst). Toutes définissent la prostitution de la même manière, comme « l'activité d'une personne qui se livre à des actes sexuels ou d'ordre sexuel, avec un nombre déterminé ou indéterminé de clients, moyennant rémunération », ce qui correspond très exactement à l'assistance sexuelle[211]. Aucun assistant sexuel ne nie cette évidence qu'exprime ici Jean-François :

> « Ça reste de la prostitution dans le sens où il y a de l'échange monétaire dans un domaine intime… Parce que c'est ça la définition… juridique… C'est commerce du corps… contre rémunération » (Jean-François, 56 ans, kiné et assistant sexuel, Suisse romande)

L'assistance sexuelle a bel et bien en commun avec la prostitution d'échanger des pratiques sexuelles contre de l'argent. Car bien que se définissant comme des « humanistes », ce qui pourrait laisser supposer un service bénévole, les assistants sexuels tiennent à l'idée de percevoir une rémunération de la part de leurs clients.

La transaction financière paraît remplir trois fonctions selon les assistants sexuels rencontrés. Tout d'abord, le fait que le client paye pour la prestation sexuelle fait de celle-ci un service et non un acte de charité. Les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s sont particulièrement attachés à cette distinction et sont d'accord pour considérer qu'il est plus valorisant, pour

[211] Il est donc assez surprenant que le canton de Genève ajoute, immédiatement après le premier article qui définit la prostitution de cette manière, un article 2 qui stipule : « les assistants sexuels pour personnes handicapées au bénéfice d'une formation adéquate n'entrent pas dans le champ d'application de la présente loi », sans pourtant s'en justifier. Cf. http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/rsg_i2_49.html Consulté le 29/10/2012.

celles et ceux qu'ils appellent pourtant leurs « bénéficiaires »[212], de s'offrir un service plutôt que de dépendre de la charité d'une bonne âme, comme l'explique Aurianne :

> « Ils sont déjà tellement assistés dans tous les domaines… ! Non, là, c'est important qu'ils soient dans une démarche adulte, autonome et libre en s'offrant un service sexuel. Ils ne font pas la mendicité… » (Aurianne, 46 ans, assistante sexuelle et masseuse, Suisse romande)

Elle précise encore :

> « Et puis tout travail mérite salaire. Nous, on a fait un véritable travail de réflexion sur nous-mêmes, on a bossé pour devenir assistant sexuel qui est un travail qui demande beaucoup d'énergie, de conscience, qui ne peut pas se faire à la légère… et le salaire est une reconnaissance de ce travail. (…) Je ne suis pas une âme charitable, je suis une professionnelle… de l'assistance sexuelle. Bien sûr, je fais mon travail avec bienveillance, avec humanité, mais je ne fais pas non plus la charité… » (Aurianne, 46 ans, assistante sexuelle et masseuse, Suisse romande)

Ainsi, la rémunération permet à la fois de distinguer l'acheteur de service « adulte, autonome et libre » de l'assisté qui fait « la mendicité » et de différencier le prestataire de service, le « professionnel de l'assistance sexuelle » de l' « âme charitable » non qualifiée[213]. A ce titre, nous l'avons vu, certain(e)s assistant(e)s sexuel(le)s envisagent leur mission comme un « accompagnement » plutôt que comme une assistance.

De cette première fonction de la transaction financière découlent deux autres, qui sont d'ailleurs similaires dans le cas de la prostitution. En effet, tout comme les prostitué(e)s, les assistant(e)s sexuel(le)s prêtent à l'argent la propriété de décourager l'attachement amoureux de la part de leurs clients. Ainsi, selon l'assistante sexuelle Anna :

> « L'argent, ça met… une limite. Comme ça, les personnes handicapées comprennent que je suis pas leur petite copine ou quoi, mais que ce que je fais, c'est un service. » (Anna, 47 ans, assistante sexuelle et aide-soignante, Suisse alémanique)[214]

[212] Même si les assistant(e)s sexuel(le)s reconnaissent des « cousinages » entre leur activité et la prostitution, nous verrons qu'ils souhaitent surtout se distinguer de celle-ci, à la fois de façon stratégique dans la recherche de légitimité sociale qui est la leur, mais également par conviction personnelle. Parler de « bénéficiaires » plutôt que de « clients » peut dont être interprété comme une manière de se défaire du vocabulaire de la prostitution.

[213] Nous reviendrons sur la formation et la qualification comme éléments de distinction avec la prostitution au point *IX.2.1 Se démarquer de la prostitution pour promouvoir une sexualité « saine »* du chapitre suivant.

[214] Nous reviendrons sur la question de l'hypothétique attachement amoureux de la part des clients de l'assistance sexuelle (indiquons dès à présent que la possibilité inverse d'une inclination des assistant(e)s

Inversement, la transaction financière remplit une troisième fonction en permettant à l'assistant(e) sexuel(le) de mieux cloisonner son activité professionnelle et sa sexualité privée, comme l'explique Nicolas :

> « Il y a la sexualité que j'ai dans la vie privée, qui est bien sûr gratuite (rires), et celle que j'ai avec mes clientes handicapées, pour laquelle je reçois un paiement. » (Nicolas, 43 ans, assistant sexuel et acupuncteur, Suisse alémanique)

On peut bien sûr s'interroger sur la « gratuité » de la sexualité dans la vie privée, au sein du couple, celle-ci pouvant toujours être lue comme une forme de transaction [Tabet, 2004]. Mais dans les représentations sociales, et notamment dans celles des assistants sexuels, l'idéal de l'amour romantique qui sous-tend la relation de couple reste perçu comme exempt d'intérêt, l'amour le plus pur et le plus beau étant celui qui se donne sans rien attendre en retour [Illouz, 1997].

L'assistance sexuelle a donc en commun avec la prostitution de consister en une offre de service sexuel contre rémunération, rémunération qui remplit des fonctions proches dans les deux activités. En effet, de même que le remarque Sylvie Bigot en ce qui concerne l'escorting, les services d'assistance sexuelle restent « une relation contractuelle dont l'argent vient préciser le pourtour et le contenu », dont l'argent permet de « délimiter le cadre de la rencontre et les rôles de chacun » [Bigot, 2009 : 28].

Pourtant, aussitôt reconnu cet état de fait, les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s insistent sur ce qui les distingue, selon eux, des prostitué(e)s et justifie l'existence des prestations qu'ils proposent : des différences de pratiques, de motivations et de compétences, sur lesquelles nous reviendrons[215]. Ainsi, alors que les assistant(e)s sexuel(le)s admettent des « cousinages » entre leur activité et la prostitution, ils refusent néanmoins d'être assimilés aux travailleurs du sexe « ordinaires ».

---

sexuel(le)s pour leurs clients est d'emblée exclue par eux) au point *IX.1.2 La possibilité d'échanges sexuels entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes considérées comme « valides »*.

[215] Cette volonté de distinction sera étudiée au point *IX.2.1 Se démarquer de la prostitution pour promouvoir une sexualité « saine »* dans le chapitre suivant.

VIII.3.3 Une activité « thérapeutique » ?

Comme nous l'avons vu, l'assistance sexuelle découle du concept récent de « santé sexuelle », injonction à laquelle elle se donne pour objectif d'apporter une réponse. Cet objectif de « santé sexuelle » conduit trois des assistantes sexuelles rencontrées lors de cette enquête à considérer leur activité comme une forme de « thérapie » pour les personnes désignées comme « handicapées » :

> « Je sais qu'il y a toujours beaucoup de discussions si c'est quelque chose de thérapeutique ou pas, mais maintenant, pour moi c'est clair que c'est une chose thérapeutique, parce que… je travaille sur le corps, mais aussi sur le psychologique. Quand je fais une expérience érotique pour quelqu'un, je touche à des choses très intimes… et ça délivre. Parfois, certains ont des larmes, et c'est important qu'elles puissent sortir… Oui, c'est un travail thérapeutique parce que ça délivre. (…) Et Découvrir enfin la sexualité, ça les aide vraiment à se sentir mieux, à retrouver la motivation, l'auto-estime… » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

> « L'assistance sexuelle est surtout un travail thérapeutique. La sexualité, c'est un besoin humain. Les personnes handicapées souffrent de pas pouvoir répondre à ce besoin. Alors nous [les assistants sexuels], on les aide à ça. » (Illona, 50 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse alémanique)

> « Moi, je me considère un peu comme une thérapeute. C'est vrai… je les aide. » (Laure, 51 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse romande)

Verena, Illona et Laure se perçoivent comme des thérapeutes car elles estiment que leurs clients « handicapés » se trouvent dans un état de souffrance lié à l'insatisfaction de leurs « besoins » sexuels. Toutes trois parlent d'« aider » les personnes désignées comme « handicapées ». Selon elles, si l'assistance sexuelle est « thérapeutique », c'est parce qu'elle contribue à soigner cet état de frustration qui entraîne une souffrance.

Laure considère son activité comme une thérapie pour ses clients « valides » également. Elle affirme même avoir « sauvé » certains d'entre eux :

> « Je pense que c'est une thérapie, que je leur fais… parce que j'ai sauvé déjà deux personnes du suicide… Des personnes qui sont venues me voir et… qui ont eu un très mauvais passage… et j'étais la seule à qui ils parlaient… et à un moment donné, je suis restée, j'ai remonté le moral comme j'ai pu, et j'étais là… et je leur faisais du bien par la sexualité, les caresses, pour qu'ils retrouvent un amour-propre… (…) J'ai un client, c'est une personne que je connais qui me l'a amené au pied de la maison et qui m'a dit : « il faut que tu fasses quelque chose pour lui ». Il était en mauvais état mais il va de mieux en mieux… (…) Il y a beaucoup de souffrances parmi les hommes valides. » (Laure, 51 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse romande)

D'après Laure, les « valides », tout comme les personnes dites « handicapées », éprouvent de la souffrance lorsque leurs « besoins » sexuels ne sont pas assouvis. Elle a donc le sentiment de soigner cette souffrance et se définit ainsi comme thérapeute.

Au contraire, Illona, qui reçoit également des clients considérés comme « valides », ne se sent pas dans une démarche thérapeutique vis-à-vis de ceux-ci :

> « Je dirais pas que c'est quelque chose de thérapeutique pour les clients qui sont pas handicapés…… Peut-être pour certains, oui… Mais pour d'autres, je pense que c'est souvent par… par confort… qu'ils viennent me voir, parce qu'ils n'ont pas le temps de chercher une femme etc. (…) C'est vrai que certains viennent pour parler surtout. Mais j'ai moins souvent l'impression qu'ils ont… un grand besoin comme les personnes handicapées. » (Illona, 50 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse alémanique)

Pour Illona, si l'assistance sexuelle est « thérapeutique », c'est parce qu'elle répond à un manque, elle permet la satisfaction d'un besoin frustré. Ce besoin lui semblant moins impérieux chez ses clients « valides », le service qu'elle leur fournit lui paraît ainsi moins « thérapeutique ».

Verena, qui perçoit elle aussi son activité comme une thérapie, est favorable à l'idée d'un remboursement de l'assistance sexuelle par les caisses d'assurance maladie ou par l'assurance invalidité :

> « Naturellement, les caisses maladie remboursent pas ça, parce que c'est seulement une chose sexuelle, un service que les personnes handicapées doivent payer elles-mêmes… (…) Mais quand on travaille avec la sexualité, et je te dis ça franchement, ça ne peut pas être… seulement un service… ça ne va pas ! Par exemple, des fois, des médecins nous envoient des gens… Une personne qui a un cancer… et qui doit peut-être avoir une éjaculation… Ou un psychiatre qui nous envoie quelqu'un qui a des problèmes d'angoisse… Mais même dans ces cas là, les caisses maladie ne veulent pas payer pour ça… » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

On peut ainsi remarquer dans les propos de Verena que l'assistance sexuelle s'adresse en fait à toute personne souffrant d'un mal que la sexualité est réputée pouvoir contribuer à soulager. Il peut s'agir de frustration sexuelle comme dans le cas de ses clients « handicapés », mais aussi d'angoisse ou même d'un cancer. A condition bien sûr que le client ait été médicalement désigné comme « malade » ou « handicapé », sans quoi Verena ne serait plus une assistante sexuelle mais une prostituée. Pour Verena, c'est donc le fait que ses clients aient fait l'objet d'une désignation médicale qui légitime son activité et la distingue de la prostitution. Se définir comme « thérapeute » permet donc de se distancier de l'assimilation à une activité de type prostitutionnel. Dès lors, l'assistance sexuelle devient une prestation de soin, et en tant que telle, il conviendrait, selon Verena, qu'elle soit remboursée par les caisses d'assurance maladie.

Laure est également favorable à une prise un charge de ses prestations, mais « sous certaines conditions », précise-t-elle :

> « Je suis pour un remboursement par les assurances maladie ou pour l'AI, mais sous certaines conditions. Ça dépendra de la situation sociale… Si le bénéficiaire a des sous… faut pas rembourser. Parce que quelque part, ça les engage… Ils sont contents d'aller acheter quelque chose… D'aller se payer un service… ça les réalise. Peut-être pas la totalité, mais une partie… Parce que ça les valorise de pouvoir se payer quelque chose. Mais quand manifestement, quelqu'un est complètement dépendant et n'a que sa pension, l'AI, et que ça ne suffit pas, et que manifestement, ça peut aider pour qu'il se réalise, alors là, oui. » (Laure, 51 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse romande)

Un remboursement total des prestations, *a fortiori* pour les clients aisés, ne paraît donc pas souhaitable à Laure, car il les priverait d'une démarche autonome d'achat de service qui « les valorise » pour en faire des assistés[216].

Mais les assistant(e)s sexuel(le)s qui assimilent leur activité à une sorte de thérapie et souhaiteraient voir leurs prestations remboursées par les assurances maladie ou l'assurance invalidité sont minoritaires. En effet, Illona, Laure et Verena sont les seules dans notre population d'enquête. Pour les autres au contraire, l'assistance sexuelle ne doit pas être considérée comme un acte d'ordre thérapeutique, comme le résume très clairement Clarisse :

> « Je suis contre le fait que l'assistance sexuelle soit considérée comme une thérapie car le besoin de sexualité des personnes handicapées n'est pas une maladie. Un remboursement serait… stigmatisant, je trouve. » (Clarisse, 38 ans, ergothérapeute et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

Il convient de remarquer que les trois assistantes sexuelles qui définissent leur activité comme une forme de thérapie sont celles qui ont fait l'objet d'une désignation en tant que prostituées. En effet, nous avons dit qu'Illona et Laure travaillent également avec des clients considérés comme « valides » parallèlement à leurs missions d'assistance sexuelle. Or, parmi les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s, ce sont elles dont le discours est le plus véhément à l'égard des prostituées :

> « Cette femme [une prostituée], c'est la seule que je connaisse……qui aime son métier ! Qui travaille avec le cœur ! D'ailleurs quand y a des personnes [des clients] qui disparaissent, je suis sûre qu'elle est en deuil ! C'est quelqu'un qui… est comme moi. Parce que les autres, toutes celles que j'ai croisées en tous cas, elles sont méchantes ! Et elles ne travaillent pas avec le cœur mais avec le porte-monnaie… C'est horrible ! » (Laure, 51 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe, Suisse romande)

> « Les prostituées, c'est pas comme nous [les assistant(e)s sexuel(le)s]. Les prostituées, c'est vraiment next ! next ! [« au suivant ! au suivant ! »]. Bon, ok, peut-être que pas toutes les prostitué(e)s, mais souvent… Très souvent. (…) Et je crois qu'elles ne s'intéressent pas vraiment aux clients… Elles ne réfléchissent pas à ce qu'elles font… » (Illona, 50 ans, assistante sexuelle et travailleuse du sexe)

[216] C'est précisément cet aspect que la mission parlementaire d'information sur la prostitution de l'Assemblée nationale a refusé de prendre en compte lorsque ses membres ont jugé pertinent de suggérer, dans leur rapport de 2011, la mise en œuvre d'un « bénévolat sexuel ». Nous y reviendrons.

Ainsi, se définir comme « thérapeutes » permet vraisemblablement à Laure et Illona d'affirmer la singularité de leur démarche et de prendre de la distance avec la désignation infamante de « prostituées ».

Quid, alors, de Verena, qui envisage elle aussi l'assistance sexuelle comme une activité thérapeutique ? Si Verena n'a jamais été travailleuse du sexe de façon régulière avant de devenir assistante sexuelle, il se trouve qu'il lui est arrivé, de manière très ponctuelle, de remplir des missions d'escorting lorsqu'elle était plus jeune, dans le cadre desquelles elle a consenti à avoir des relations sexuelles contre rémunération. Or, nous avons vu qu'elle garde un souvenir pénible de ces quelques expériences, ce qui peut probablement permettre d'expliquer que, tout comme Laure et Illona, elle tienne particulièrement à se distancier de la prostitution en se définissant comme « thérapeute ».

Dans ce premier sous-chapitre, nous avons procédé à l'analyse des éléments de définition de l'assistance sexuelle qui se donnent à observer dans le discours de celles et ceux qui l'exercent. Nous avons vu que toutes et tous l'envisagent comme s'inscrivant dans une démarche « humaniste », qui se donne pour objectif de promouvoir la « santé sexuelle » auprès des personnes désignées comme « handicapées » et de contribuer au développement de ses potentialités.

Ce faisant, nous avons commencé à mettre en évidence les représentations des assistant(e)s sexuel(le)s au sujet de la sexualité, qui doit avoir pour objectif de servir la santé. Nous avons également mis en lumière la représentation de la personne dite « handicapée », et notamment « handicapée mentale », sous-tendue par la définition de l'assistance sexuelle, représentation semblable à celle de la majorité des autres acteurs du « handicap mental » dont nous avons traité dans la deuxième partie de cette thèse : la personne « handicapée » est une personne et c'est à ce titre que des « humanistes » entendent lui permettre d'exercer le droit à la sexualité qui tend à lui être moralement reconnu, mais comme il faut apparemment admettre qu'elle serait tout de même « différente » en définitive, il est besoin de lui offrir un service sexuel spécifique, distinct de ceux que proposent les prostitué(e)s, même si les assistant(e)s sexuel(le)s doivent bien admettre certaines similitudes entre leur activité et la prostitution.

Nous avons vu enfin que si la plupart des assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s ne qualifient pas leur activité de « thérapeutique », en revanche, les assistantes qui tiennent le plus à se distancier de la prostitution, précisément parce qu'elles souffrent de cette désignation, se définissent comme des « thérapeutes ».

Chapitre IX : Promouvoir la « santé sexuelle » : transgressions et conformisme

Comme nous venons de le montrer, l'assistance sexuelle est déjà transgressive dans la manière dont elle se définit, qui propose une vision valorisante de l'activité de type prostitutionnel en laquelle elle consiste. Mais cette activité émergente interroge d'autres normes sexuelles qui prévalent dans l'Occident contemporain, qu'elle repense et retravaille. Cependant, nous verrons que ces transgressions se font au nom du droit à la « santé sexuelle » qu'elle promeut pour les personnes « handicapées » et la sexualité qu'elle encourage est finalement conforme aux normes dominantes en la manière. En d'autres termes, loin de l'anomie qu'elle fait craindre à ses détracteurs, elle contribue au contraire à la construction de cette nouvelle normativité sexuelle (IX.1). L'assistance sexuelle s'avère ainsi conformiste (IX.2). C'est donc entre transgressions et conformisme que l'assistance sexuelle tente de s'imposer comme un agent de l'élaboration de la « santé sexuelle ». Nous constaterons qu'en cela, cette activité émergente correspond tout à fait aux injonctions paradoxales dont font l'objet les individus des sociétés occidentales contemporaines, dont elle offre une image exacerbée, grossie.

IX.1 Transgression pragmatique des normes sexuelles dominantes au service de la « santé sexuelle »

L'assistance sexuelle bouleverse plusieurs normes sexuelles dominantes, telles que celle qui prescrit d'associer la sexualité et les sentiments amoureux ou celle de l'exclusivité sexuelle. Elle rend également possibles des échanges sexuels entre personnes « handicapées mentales » et individus « valides », malmenant ainsi un tabou qui demeure important.

IX.1.1 La dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux et la non exclusivité sexuelle

Une première transgression opérée par l'assistance sexuelle s'observe dans la dissociation qu'elle implique entre sexualité et sentiments d'ordre amoureux. En effet, nous avons vu à de multiples reprises que l'association sexualité / sentiments amoureux dans le cadre d'une

relation de couple pérenne reste une injonction sociale forte. Michel Bozon remarque ainsi que « l'idée d'une activité sexuelle extraite de son enveloppe relationnelle ou matrimoniale est considérée comme immorale ou risquée » [Bozon, 2001 : 22]. De même, Philippe Combessie souligne l'existence d'une « injonction à n'avoir de relations sexuelles que dans le cadre d'une dyade exclusive » [Combessie, 2010 : 91]. Or, si la prestation sexuelle offerte par les assistants n'exclut pas une forme d'affectivité, elle est sans engagement d'ordre amoureux :

> « La mission d'un assistant sexuel est de répondre à la demande des bénéficiaires tout en respectant ses propres limites. Or la demande implique souvent des caresses, de la tendresse. Il y a donc de l'affectif dans nos prestations. Le sexe implique de la délicatesse. On ne peut pas faire ça brusquement, à la va-vite. (…) Mais heureusement qu'on ne tombe pas amoureux ! ça serait mauvais pour tout le monde, pour l'assistant et pour le bénéficiaire. Ça n'est ni possible, ni souhaitable, parce qu'on peut offrir un service sexuel, mais les sentiments, ça, c'est de l'ordre du privé. » (Jean-François, 56 ans, kiné et assistant sexuel, Suisse romande)

> « Il y a toujours une forme de désir pour les bénéficiaires. Pas un désir sexuel classique, pas une excitation sexuelle, en tous cas pas pour moi, mais plutôt… un désir intellectuel… une volonté d'apporter quelque chose, une expérience, de la sensualité, une certaine tendresse. C'est déjà de l'amour, en fait ! Le temps de la prestation. Parce qu'on peut pas faire ça sans aimer les personnes, ou disons… sans bienveillance. Mais c'est pas de l'amour amoureux, parce que ça, ça se commande pas ! On peut décider de donner un service sexuel, mais pas de tomber amoureux ! Il faut même éviter, justement ! (…) Parce que ce n'est pas notre rôle. L'amour, il faut le rencontrer dans la vie privée, pour le bénéficiaire comme pour l'assistant. Ça ne m'est jamais arrivé, mais c'est aussi à ça que servent la supervision et l'intervision. » (Laure, 51 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse romande)

Plusieurs éléments sont à relever dans les extraits qui précèdent. Laure estime, tout comme Jean-François (et comme tous les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s), que les prestations d'assistance sexuelle doivent être accompagnées d'affectivité, de tendresse, de délicatesse. Parce que ce serait souvent la demande de leurs clients et parce qu'« on ne peut pas faire ça à la va-vite ». Laure considère d'ailleurs que « c'est déjà de l'amour », car « on peut pas faire ça sans aimer les personnes », amour qu'elle définit comme une « bienveillance » qui dure « le temps de la prestation ». Ce positionnement rappelle celui de certaines femmes pluripartenaires interviewées par Philippe Combessie, qui ne conçoivent pas de relations sexuelles dissociées de « sentiments », même si ceux-ci « peuvent n'être que très fugaces » [Combessie, 2008 : 278-279]. Pourtant, les services offerts par les assistants sexuels sont conçus par eux comme exempts de sentiments amoureux, parce que « ça se commande pas »,

contrairement à un échange d'ordre sexuel dont on peut « décider », même en l'absence d'« excitation sexuelle », par la « volonté », par « désir intellectuel ». Mais aussi parce que l'intervention de sentiments amoureux ne serait « pas souhaitable » car relevant du « privé », alors qu'en tant que professionnel(le), ce n'est « pas le rôle » de l'assistant(e) sexuel(le). Si la sexualité peut faire l'objet d'un service rétribué, ce ne serait donc pas le cas des sentiments amoureux, qui seraient plus « privés » que le sexe et ne pourraient donc être impliqués dans une transaction.

Dans le discours de certains parents et éducateurs rencontrés, cette distinction entre sentiments amoureux et sexualité, caractéristique de l'assistance sexuelle, apparaît comme étant perçue négativement, comme ici par exemple, dans le discours d'Estelle de Claire[217] :

> « Oui, je suis favorable à l'assistance sexuelle… La seule chose, c'est que ça me paraît un peu… comment dire ? Ce serait mieux qu'ils puissent faire l'expérience du sexe associé à l'amour, parce que c'est quand même plus beau quand on est amoureux. Et à mon avis, pour beaucoup, c'est surtout une demande de sensualité, d'affectivité plus que vraiment de sexe. Mais bon, à défaut… Ils peuvent au moins faire l'expérience de la sexualité, et si ça peut en apaiser certains… (…) Si ça peut soulager des besoins, je pense que c'est bien… » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

> « Franchement, je suis partagée [sur l'assistance sexuelle]… C'est quand même dommage de ne leur proposer que ça… (…) Et puis, le sexe sans amour, ça peut être traumatisant… Surtout pour des personnes handicapées… (…) Enfin, j'imagine que les assistants sexuels savent s'y prendre pour éviter de choquer, mais ça me fait quand même un peu peur… » (Claire, 39 ans, éducatrice, responsable du Foyer de l'Eveil, France)

Ainsi, « c'est dommage », dommage de ne leur proposer que « ça », c'est-à-dire de la sexualité dissociée des sentiments amoureux. Dans cette situation, la sexualité est donc considérée comme appauvrie et de moindre valeur. Même dans le discours d'Estelle, qui se dit favorable à l'assistance sexuelle, ce type de prestations sexuelles dépourvues de sentiments amoureux apparaît comme « à défaut », comme un pis-aller permettant de « soulager des besoins » qu'il faut bien soulager. C'est donc dans une perspective

[217] Comme nous l'avons observé précédemment, ce sont surtout les éducatrices et les mères, conformément aux normes de genre, qui enjoignent les femmes, davantage que les hommes, à se préoccuper d'amour. Aucun des éducateurs de sexe masculin ou des pères ne s'est inquiété du possible appauvrissement des échanges sexuels proposés par les assistants sexuels en raison de l'absence de sentiments amoureux.

pragmatique qu'elle accepte ce type de services à destination des personnes « handicapées mentales » qu'elle accompagne[218].

Outre sa dévaluation, la sexualité dissociée des sentiments amoureux apparaît, dans le propos de Claire, comme potentiellement néfaste, dangereux (« le sexe sans amour, ça peut être traumatisant »). Elle redoute qu'une telle sexualité puisse nuire aux personnes « handicapées mentales », réputées plus fragiles et parfois encore envisagées comme des « anges », non concernées par la sexualité relationnelle, comme nous l'avons vu. Les éducatrices tenant ce type de discours ne semblent pas concevoir qu'une personne dite « handicapée mentale » puisse précisément rechercher du sexe sans implication amoureuse, alors même que, nous l'avons précédemment constaté, c'est justement cette distinction qui intéresse certains clients de l'assistance sexuelle[219].

Le jugement négatif de la distinction entre sexualité et sentiments amoureux impliquée par l'assistance sexuelle se relève dans le discours des parents (et plus exactement des mères) également :

> « Franchement, je ne vois pas trop l'intérêt… Pour ma fille, je ne vois vraiment pas à quoi ça lui servirait, parce que ce qu'elle cherche, c'est surtout de l'affection. Mais même pour les autres, faire ça sans les sentiments, ça me paraît pas très… Enfin bon, c'est vrai que pour certains, des hommes surtout, qui ont vraiment besoin de ça, ça peut être utile… » (Elisabeth, 52 ans, au foyer, mère d'une jeune femme « handicapée mentale » de 30 ans, Suisse)

> « L'assistance sexuelle… ? Mais étant donné que moi, mon fils, ça n'a pas l'air de trop l'intéresser, je ne sais pas trop quoi vous dire là-dessus… Enfin si, je trouve que c'est dommage de promouvoir publiquement un service sexuel, je veux dire du sexe pour le sexe, sans sentiments. » (Irène, 60 ans, comptable retraitée, mère d'un jeune homme « handicapé mental » de 28 ans, France)

[218] Il convient d'indiquer que ces réserves ont surtout été exprimées par des éducatrices françaises. Elles apparaissent parfois dans le discours d'éducatrices suisses comme ici chez Estelle, mais cette distinction de la sexualité et des sentiments amoureux dans les prestations des assistants sexuels est immédiatement relativisée, dans une perspective pragmatique, par une formule du type « à défaut d'une sexualité associée aux sentiments amoureux, grâce à l'assistance sexuelle, les personnes handicapées pourront au moins faire l'expérience d'une sexualité qui en est dissociée ». Cette différence sera analysée au *Chapitre X. Le dispositif pragmatique suisse et le débat idéologique français*.

[219] Voir le cas de Virgile, dans la première partie, au point *III.2 Adopter des comportements sexuels dévalorisés*.

> « Proposer une prestation sexuelle brute, comme ça, c'est presque de la prostitution… C'est quand même pas terrible… (…) Mais si mon fils commençait à souffrir de ne pas avoir de sexualité… eh ben peut-être que finalement, je serais bien contente qu'il puisse aller voir une assistante sexuelle. (…) Ce serait toujours mieux que d'aller chez une prostituée… » (Christiane, 43 ans, juriste, mère d'un jeune homme « handicapé mental » de 18 ans, Suisse)

Pour Elisabeth, la sexualité dissociée des sentiments amoureux, ce n'est « pas très… ». Elle ne termine pas sa phrase, mais l'on comprend que cela ne lui paraît pas souhaitable. Les autres mères la jugent « dommage », « pas terrible » ou encore « pas idéale ».

En prônant le droit des personnes considérées comme « handicapées » à accéder à la sexualité, même dissociée des sentiments amoureux, l'assistance sexuelle questionne donc la norme de l'association sexualité / sentiments amoureux. Si celle-ci reste prégnante en tant que norme dans les discours, il faut reconnaître que sa stricte application n'est pas toujours respectée [Bajos, Bozon, 2008]. Mais alors qu'il convient habituellement de dissimuler les fréquentes transgressions de cet idéal, l'assistance sexuelle, en adoptant un positionnement pragmatique consistant à dire que mieux vaut une sexualité sans amour que pas de sexualité du tout, les entérine publiquement et les légitime, comme nous le verrons, par l'impératif de « santé sexuelle ».

Ce même positionnement pragmatique conduit également l'assistance sexuelle à transgresser la norme de l'exclusivité sexuelle. En effet, certains d'entre les assistant(e)s sont en couple. C'est le cas de Verena, Nicolas et Jean-François, qui proscrivent la pénétration et le baiser sur la bouche avec leurs clients. Mais l'échange de caresses transgresse déjà la norme de l'exclusivité sexuelle. Voici ce qu'en dit Nicolas, assistant sexuel en Suisse alémanique :

> « Pour moi, mon couple et mon activité d'assistant sexuel, ça n'a rien à voir. Avec ma femme, je fais l'amour. Avec les bénéficiaires, c'est un service… c'est professionnel, sans dimension amoureuse. C'est pour ça qu'il y a des choses que je ne fais pas avec les bénéficiaires. Je ne pratique pas de pénétration, par exemple. (…) On est fidèles, ma femme et moi. On n'est pas ce qu'on appelle un couple libre. Mais là, je n'ai vraiment pas l'impression de tromper ma femme ! Et elle non plus. (…) Elle a tout de suite été emballée par mon projet de suivre cette formation. Elle m'a dit « c'est pour toi, ça ! », parce qu'elle sait que j'ai beaucoup réfléchi à des questions sur le corps, la sexualité. On en a beaucoup parlé, et c'est une dimension importante dans notre relation. Et donc elle trouve comme moi que c'est une belle démarche, que c'est

> important de permettre aux personnes handicapées de faire l'expérience de l'érotisme. (…) On est un couple uni et elle me soutient dans ce que j'entreprends.» (Nicolas, 45 ans, acupuncteur et assistant sexuel, Suisse alémanique)

Le positionnement de Nicolas, de même que, selon lui, celui de son épouse, est donc pragmatique : le couple ne prône pas la non exclusivité sexuelle, mais s'il s'agit d'apporter une expérience érotique à des personnes considérées comme « handicapées » dans le cadre d'une activité professionnelle sans implication sentimentale et à condition que certaines pratiques sexuelles leur soient réservées, ils estiment tous deux que c'est une « belle démarche ». Ils ne sont pas favorables à la non-exclusivité sexuelle de façon générale, mais il faut bien que certains s'engagent pour permettre à ceux qui sont exclus de la sensualité d'en faire l'expérience. D'après ce qu'il en ressort dans le discours de Nicolas, il semble que pour cette épouse, son mari, qui a été amené à s'interroger largement sur le corps de par son activité professionnelle d'acupuncteur et sur la sexualité, puisque celle-ci constitue une « dimension importante » de leur couple dont ils ont « beaucoup parlé », soit l'homme de la situation.

Il convient de préciser que les associations qui ont mis en œuvre l'assistance sexuelle en Suisse avaient anticipé les problèmes de couple que pourrait potentiellement entraîner l'engagement de l'un des conjoints dans cette activité. Ainsi, dès l'entretien préalable à la formation en assistance sexuelle, il était demandé aux candidats en couple de réfléchir à cette question et d'en parler avec leur conjoint. Celles et ceux dont le conjoint ne pouvait tolérer le projet ont donc vraisemblablement quitté l'aventure avant même leur première mission. Quelques désistements ont ainsi eu lieu : des femmes qui rencontraient des difficultés à faire accepter leur projet à leur conjoint masculin. C'est notamment le cas d'Anna, qui peinait à faire admettre son activité à son futur mari, rencontré après son engagement dans celle-ci. Il semble en effet qu'il soit plus difficile de tolérer cela pour les compagnons ou les époux que pour les compagnes ou les épouses : les trois assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s qui font perdurer leur activité alors qu'ils sont en couple le sont avec une femme. Voici ce qu'en dit Verena, qui est l'une d'entre eux :

> « Mon amie est d'accord avec ce que je fais. Elle m'encourage. Mais c'est vrai que je l'ai rencontrée après, après que j'ai commencé l'assistance sexuelle. Donc elle savait tout de suite. Peut-être que c'est plus difficile pour un homme ou une femme qui apprend tout à coup que son mari ou sa femme va devenir assistant sexuel. (…) Je crois que mon ex-mari, il n'aurait pas été d'accord… » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

Verena explique que contrairement à son actuelle compagne, son ex-mari n'aurait pas accepté de la voir s'engager dans une activité d'assistante sexuelle. Peut-être parce que c'est un homme ou peut-être parce qu'il était dans sa vie avant l'assistance sexuelle, contrairement à sa compagne, rencontrée après ses débuts dans l'activité. Pourtant, Anna aussi a rencontré son mari alors qu'elle était déjà assistante sexuelle.

Toujours est-il que les assistant(e)s sexuel(le)s rencontrés qui sont en couple transgressent de fait la norme de l'exclusivité sexuelle, sans prôner la non-exclusivité sexuelle comme idéal[220] mais dans une perspective pragmatique visant à permettre aux personnes dites « handicapées » d'accéder à la sexualité.

Si l'assistance sexuelle place les assistants sexuels en couple dans une position de non exclusivité sexuelle, elle suscite parfois aussi la non-exclusivité sexuelle des clients « handicapés ». Rappelons le cas précédemment évoqué de Virgile, en couple avec une résidente du même foyer que lui, mais qui ne souhaitait pas avoir de relations sexuelles avec lui, si bien qu'il a décidé de faire appel à une assistante sexuelle, provoquant l'ire des éducateurs, qui accusaient ses parents de pousser leur fils à « tromper » son amie. Ces parents expliquaient qu'ils auraient préféré que leur fils puisse faire ses expériences sexuelles dans le cadre d'une relation de couple impliquant des sentiments amoureux, mais qu'à défaut, il leur paraissait opportun qu'il ait l'opportunité de découvrir la sexualité avec une assistante sexuelle. Il s'agit ici du positionnement de parents, mais le fait qu'un client soit en couple ne constitue pas, pour les assistants sexuels non plus, un obstacle à son éligibilité à ce type de service. Là encore, le pragmatisme prévaut sur la norme : dans un objectif de santé, mieux vaut une sexualité dissociée des sentiments amoureux et hors relation de couple que pas de sexualité du tout.

[220] Au contraire. Cf. *IX.2.2 L'idéal du couple (dans le ghetto).*

IX.1.2 La possibilité d'échanges sexuels entre personnes « handicapées mentales » et « valides »

Comme nous l'avons vu, les échanges sexuels entre personnes considérées comme « handicapées mentales » et personnes dites « valides » restent socialement proscrits. Dans une société qui valorise la conformité à une certaine image médiatique et standardisée de la « beauté », la personne dite « handicapée » n'est pas perçue comme sexuellement désirable [Amadieu, 2002]. Lorsqu'elle est « handicapée mentale », on redoute qu'elle peine à exprimer son consentement et l'on craint la domination dont elle pourrait faire l'objet de la part d'une personne considérée comme « valide ». Si l'assistance sexuelle dérange, c'est donc aussi parce qu'elle rend possible, le temps d'une séance, des échanges d'ordre sexuel entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes considérées comme « valides ».

A l'origine, l'assistance sexuelle a d'ailleurs été conçue comme un service à destination des personnes désignées comme « handicapées physiques » et non comme une prestation s'adressant aux personnes « handicapées mentales ». La crainte, concernant ces dernières, était qu'elles peinent à exprimer leur souhait et surtout, un consentement clair [Agthe Diserens, Vatré, 2006]. Dans le discours des assistants sexuels rencontrés, la question du consentement n'apparaît pas comme un problème tant leur protocole d'intervention, caractérisé par un rythme lent, est précisément conçu pour s'assurer du consentement de leurs clients, « handicapés physiques » ou « handicapés mentaux », et leur permettre d'exprimer leurs attentes, comme l'explique Luc, assistant sexuel en Suisse romande :

> « De toute façon, on intervient toujours à la demande du bénéficiaire. Si ce sont les parents ou les éducateurs qui prennent contact avec nous, on fait d'autant plus attention lors du premier rendez-vous avec le bénéficiaire, pour s'assurer que c'est vraiment ce qu'il veut et surtout, qu'il définisse ce qu'il veut. Je n'interviens que quand je suis sûr, et en allant toujours très lentement… par tâtonnements progressifs, en fait. » (Luc, 48 ans, dessinateur et assistant sexuel, Suisse romande)

Néanmoins, certains des assistants sexuels rencontrés ont eu quelque réticence à proposer leurs services à des personnes désignées comme « handicapées mentales ». N'ayant aucune expérience du « handicap mental », ils redoutaient de ne pas parvenir à communiquer avec ces personnes. C'est notamment le cas de Verena :

> « La première fois que j'ai fait une assistance pour une personne handicapée mentale, c'est des éducateurs qui m'ont contactée pour lui, parce qu'il avait l'air d'être beaucoup… travaillé… par le sexe, c'était un problème pour lui de pas avoir de sexualité. C'est un homme qui parle peu, mais il disait quand même qu'il voulait ça. Mais… moi, je savais pas comment faire… Je connaissais pas le handicap mental et je savais pas comment communiquer avec ces personnes… Vraiment, j'avais peur… » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

Pourtant, les assistants sexuels et les associations qui promeuvent l'activité en sont rapidement arrivés à la conclusion qu'il était impossible de justifier l'exclusion des personnes « handicapées mentales » de leurs clients. Certains l'ont également exprimé lors des entretiens :

> « A partir du moment où on propose un service comme ça pour les personnes handicapées, c'est difficile de dire tel handicap oui, mais tel handicap non. (…) L'accès à la sexualité est difficile pour les personnes qui ont un handicap physique, surtout les polyhandicapés, qui ne peuvent même pas se masturber, mais les autres aussi, parce que la sexualité, c'est plus que la masturbation, c'est un échange érotique avec une autre personne. Et justement, c'est pour entrer en communication avec les autres que les personnes handicapées mentales ont des problèmes, souvent parce qu'elles ont intégré que la sexualité leur était interdite. L'assistance sexuelle peut donc être tout à fait utile pour elles. » (Jean-François, 56 ans, kiné et assistant sexuel, Suisse romande)

> « C'est sûr que certains assistants sexuels n'avaient peut-être pas imaginé qu'ils accompagneraient des personnes handicapées mentales. Même si l'envie ou le désir de l'assistant sexuel n'est pas la question… c'est possible que les personnes handicapées mentales, enfin je pense aux personnes trisomiques par exemple, soient encore moins attirantes… Ou peut-être plus inquiétantes, si on connaît pas. Mais au nom de quoi ces personnes n'auraient pas le droit à la sexualité elles aussi ? (…) Alors, ils [les assistants sexuels] ne sont pas obligés, mais je crois pas que certains disent « non, moi, je refuse les handicapés mentaux ». Notre démarche, c'est justement dépasser ce préjugé, cette idée qu'il n'y a que les valides qui auraient le droit d'avoir une sexualité. Alors on va pas commencer à exclure certains types de handicap ! » (Clarisse, 38 ans, ergothérapeute et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

Pour ces raisons, l'assistance sexuelle s'est donc rapidement adressée aux personnes « handicapées mentales » également. A nouveau, l'assistance sexuelle se veut pragmatique : il importe que toutes et tous puissent avoir accès à la sexualité quel que soit leur « handicap », même si ces personnes sont jugées « moins attirantes » ou « plus inquiétantes », et quitte à transgresser le tabou des échanges sexuels entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et « valides ». Verena, dont nous avons vu les craintes ci-dessus quant à la

possible difficulté à communiquer avec des clients « handicapés mentaux », a donc trouvé le moyen de les dépasser, apprentissage qu'elle juge d'ailleurs intéressant :

> « La première fois que je suis allée dans l'institution pour rencontrer mon premier client qui est handicapé mental, c'était seulement un rendez-vous pour parler avec lui, faire connaissance… Mais… c'était très difficile, parce qu'il parlait pas, il avait l'air fâché, je savais pas comment faire pour communiquer avec lui. Alors je suis allée à côté de lui, j'ai caressé son bras, mais il est parti, il voulait pas ça. Alors je suis partie et on a fait un deuxième rendez-vous quelques semaines après… J'ai essayé avec de la musique, ça allait bien avec lui, la danse, les rythmes… Oui, avec la musique… ça aidait… Et là, je lui ai proposé un massage et il était d'accord. Après, j'étais assise à côté de lui et il a commencé à toucher mes cheveux et il respirait fort, il devenait excité. Alors j'ai posé ma main sur son sexe, par-dessus ses sous-vêtements. J'ai demandé d'abord. Il a pas répondu. Mais il avait l'air d'accord. Alors j'ai avancé ma main lentement et je l'ai posée sur son sexe sans bouger. Il avait l'air content, alors je l'ai un peu caressé doucement comme ça. Après, il m'a serré dans ses bras. (…) La fois suivante, il voulait seulement que je touche son pénis, seulement son pénis. On aura va avoir un autre rendez-vous. On verra… (…) C'était difficile. Il faut aller vraiment très, très, très lentement. Ça prend des heures ! Il faut vraiment prendre le temps. C'est important. Mais c'est intéressant d'apprendre quelque chose comme ça… On doit être créatifs, oui, créatifs, et ça, c'est intéressant, je trouve. » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

Certains assistants sexuels affirment même préférer intervenir auprès de personnes dites « handicapées mentales » :

> « En fait, c'est plus facile, je trouve, avec les bénéficiaires handicapés mentaux… Pourquoi ? Parce que les personnes handicapées mentales sont… plus simples… Comment expliquer ?..... Je veux pas dire qu'elles auraient moins souffert que les personnes avec un handicap physique d'avoir parfois attendu jusqu'à l'âge de 40 ans pour découvrir la sexualité… Peut-être qu'elles sont moins conscientes de leur souffrance, mais ça, c'est même pas sûr, je ne sais pas… Mais en tous cas, c'est comme si elles oubliaient plus vite. Une fois qu'elles ont enfin pu avoir cette expérience elles sont contentes, c'est comme si elles oubliaient leur souffrance… On dirait qu'elles sont plus capables de se réjouir vraiment… Pas toujours, mais en général… » (Nicolas, 45 ans, acupuncteur et assistant sexuel, Suisse alémanique)

> « Ah ! Moi, mes bénéficiaires handicapés mentaux, je les adore ! (…) C'est vrai que je n'ai aucune attirance particulière pour elles, sexuellement… mais en fait, la plupart du temps, je n'ai pas d'attirance pour mes bénéficiaires handicapés physiques non plus, ni d'ailleurs pour mes clients valides. Je ne fais pas ça pour ça, de toute façon. Mais c'est vraiment un plaisir d'accompagner les personnes qui ont un handicap mental. (…) Souvent, je les trouve plus respectueuses, et plus reconnaissantes, aussi. Et puis elles sont parfois plus libres que nous. Elles se lâchent plus, elles s'abandonnent plus au plaisir. Elles sont des fois timides au début, c'est normal, parce que c'est nouveau… Mais quand elles ne connaissent rien à la sexualité, elles ont moins de tabous, je trouve. (…) Et elles sont moins dans les carcans. Pour elles, la sexualité, c'est pas

> forcément la pénétration. Elles ont plein d'idées, plein d'envies. C'est vaste ! (…) Moi, j'ai l'impression d'apprendre avec ces personnes… Elles ont beaucoup de choses à nous apprendre. Parce que les personnes handicapées mentales, ils vous voient, vous pouvez pas être autrement que vous-même. Ils vous percent à jour. Donc euh… C'est incroyable ! » (Laure, 51 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse romande)

On retrouve, dans ces extraits d'entretiens, la valorisation de la différence précédemment évoquée. Comme si pour dépasser le caractère « moins attirant » ou « plus inquiétant » qui est prêté aux personnes considérées comme « handicapées mentales », il était besoin de leur reconnaître des compétences supérieures à celles des dits « valides ». Selon les assistants sexuels cités ci-dessus, elles sont « plus simples », « plus capables de se réjouir », « plus respectueuses », « plus reconnaissantes », « plus libres » et ont en cela « beaucoup de choses à nous apprendre »[221]. L'assistance sexuelle semble ainsi dire : « Il est vrai que les personnes handicapées mentales ne sont pas attirantes et que leur vulnérabilité suppose qu'on procède avec lenteur et délicatesse, mais elles ont droit à la sexualité, si bien qu'il convient, dans une logique pragmatique, de dépasser tabous et appréhensions afin de leur offrir des prestations sexuelles de qualité, au cours desquelles l'assistant aura d'ailleurs l'occasion de découvrir des choses intéressantes ». Le droit à la sexualité prévaut sur la proscription sociale.

Nous l'avons déjà mentionné, l'attachement que les personnes considérées comme « handicapées » pourraient développer pour leur assistant sexuel « valide » est également perçu par les parents et les éducateurs comme une possible source de souffrance :

> « Je pense que c'est une bonne initiative. (…) Une chose m'inquiète quand même, c'est l'attachement. (…) Comment est-ce qu'elles [les personnes « handicapées mentales »] vont faire pour ne pas tomber amoureuses ? ça risque d'être très, très compliqué… Surtout qu'elles risquent quand même de moins bien pouvoir distinguer l'amour et la sexualité que nous… » (Estelle, 39 ans, psychologue, éducatrice et formatrice en éducation sexuelle au Village du Courage, Suisse)

[221] Il faut remarquer cependant que cette dernière expression, destinée à valoriser les personnes « handicapées mentales », entérine dans le même temps l'altérité qui leur est prêtée, la distinction entre elles et « nous », c'est-à-dire les « valides ». Rappelons que l'assistance sexuelle repose précisément sur cette distinction. C'est l'altérité supposée des personnes « handicapées » qui justifie son existence.

> « J'imagine mal comment un résident ou une résidente qui découvre la sexualité avec un assistant sexuel n'en tomberait pas amoureux. Je veux dire… c'est dur, non, de dire à quelqu'un « ok, tu peux avoir des relations sexuelles avec cette personne, mais tu ne dois surtout pas tomber amoureux », non ? » (Jérôme, 38 ans, éducateur au Foyer de l'Aube, France)[222]

> « Moi, ce qui me fait très peur, c'est que les bénéficiaires tombent amoureux de leur assistant sexuel. C'est très difficile à contrôler… » (Ida, 49 ans, vendeuse, mère d'un jeune homme « handicapé mental » de 28 ans, Suisse)

Dans une moindre mesure – car ils sont, de fait, amenés à la relativiser- c'est aussi une crainte ressentie par certains assistants sexuels, apparemment surtout à leurs débuts. Pour Illona, par exemple :

> « Quand j'ai commencé avec des personnes handicapées mentales, j'avais peur qu'elles tombent amoureuses. Je me disais qu'elles n'arriveraient pas à comprendre la différence entre l'assistance sexuelle et avoir un petit copain, une petite copine (…). Mais en fait, ça va. Je leur explique vraiment bien ça à chaque séance, les séances sont éloignées de au moins un mois, un mois et demi, donc… ça aide. Et puis même si c'est toujours possible qu'un bénéficiaire tombe amoureux, l'argent, ça protège quand même. » (Illona, 50 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

Notons tout d'abord que dans les extraits qui précèdent, ceux des éducateurs, des parents et des éducateurs également, l'hypothèse d'une issue heureuse au possible attachement de la personne dite « handicapée mentale » à un assistant sexuel, soit la réciprocité de cet attachement, paraît tout à fait exclue. L'on ne conçoit pas qu'un « valide » puisse tomber amoureux d'une personne « handicapée mentale ». On constate également, dans les propos de ces informateurs, que la sexualité agirait comme un vecteur de l'attachement amoureux. Avoir des relations sexuelles avec autrui, ici avec un assistant sexuel, augmenterait la probabilité d'en devenir amoureux, *a fortiori* lorsque l'on « découvre » la sexualité. On observe enfin qu'un tel attachement, « difficile à contrôler », est univoquement perçu comme néfaste pour la personne « handicapée mentale », qui risquerait de « moins bien pouvoir distinguer l'amour et

[222] Il faut remarquer ici encore que le « risque » d'attachement de la personne « handicapée mentale » à son assistant sexuel est très rarement évoqué par les informateurs masculins, pères et éducateurs. Sur le terrain effectué, Jérôme fait en cela figure d'exception. De même que le regret de la dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux induite par l'assistance sexuelle, l'inquiétude d'un possible attachement du « bénéficiaire » à l'assistant sexuel semble être bien davantage celle des mères et des éducatrices.

la sexualité que nous »[223], de ne pas « comprendre la différence entre l'assistance sexuelle et avoir un petit copain ». Alors que certains informateurs dénoncent la dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux qu'implique l'assistance sexuelle, dissociation pensée comme nécessaire, ils désapprouveraient également qu'amour et sexualité se trouvent associés dans la relation entre client et assistant. En dehors de la relation de couple, seule forme d'expression socialement légitime de la sexualité et des sentiments amoureux, ceux-ci apparaissent comme des objets risqués.

Pourtant, dans une interview réalisée par Catherine Agthe Diserens, présidente du SEHP, Lorenzo Fumagalli, assistant sexuel suisse, apporte une nuance intéressante à cette idée de l'amour perçu comme un risque. Par rapport à la question du possible attachement des personnes désignées comme « handicapées » à leur assistant sexuel, il dit la chose suivante : « Il ne faut pas donner à cette question une importance démesurée : tomber amoureux de quelqu'un est, somme toute, sain et normal. Le chagrin d'amour fait partie des expériences de la vie et elles sont parfois douloureuses. Les personnes en situation de handicap ne souhaitent pas nécessairement être protégées de tout » [Agthe Diserens, 2008 : 24]. Une assistante sexuelle rencontrée en entretien exprime la même idée :

> « On fait tout pour qu'ils ne tombent pas amoureux, pour qu'ils ne s'attachent pas trop. On leur explique qu'on passe un contrat, que c'est un service rémunéré et pas un engagement sentimental etc. Mais si ça arrive, après tout, c'est la vie ! Si on les reconnaît comme adultes, on doit reconnaître aussi qu'ils puissent gérer leurs sentiments, éventuellement avec l'accompagnement des éducs. » (Illona, 50 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

Pour ces assistants sexuels, l'amour unilatéralement éprouvé par un client « handicapé mental » pour son assistant sexuel, bien que potentiellement douloureux, ne doit donc pas nécessairement être envisagé comme un drame. Lorenzo Fumagalli affirme que tomber amoureux est « sain et normal ». Pour Illona, « c'est la vie ». En d'autres termes, reconnaître à la personne « handicapée » la capacité de tomber amoureuse, d'en souffrir et de s'en remettre, c'est l'intégrer parmi les « adultes », parmi les « normaux », c'est lui reconnaître le droit de faire ses expériences dans le domaine amoureux, c'est reconnaître son humanité.

[223] Relevons ici à nouveau la nette distinction entre « elles », les personnes « handicapées », et « nous », les « valides », qui démontre l'altérité dans laquelle « elles » sont maintenues.

Ainsi, l'assistance sexuelle transgresse l'interdit des relations d'ordre sexuel entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes considérées comme « valides ». Dans la perspective pragmatique qui est la sienne, le droit à la sexualité prévaut sur les proscriptions sociales en matière de sexualité. L'interdit des échanges sexuels avec des personnes que les assistant(e)s sexuel(le)s jugent eux-mêmes « peu attirantes » est ici transgressé au nom de ce droit à la sexualité. Plus encore, cette transgression se trouve valorisée dans le discours de certains d'entre eux qui prêtent aux personnes « handicapées mentales », en dépit de ce moindre attrait et des inquiétudes qu'elles suscitent, des compétences particulières dans le domaine de la sensualité. Ils considèrent en effet que ces personnes auraient « beaucoup de choses » à apprendre aux dits « valides ». Homothétiquement, si l'assistance sexuelle n'est pas favorable à ce que naissent des relations amoureuses entre assistant(e)s « valides » et clients « handicapés mentaux », l'éventuel attachement que pourrait développer un « bénéficiaire » pour son « assistant » malgré les stratégies destinées à l'éviter (explication du rôle et de la mission de l'assistant, espacement des séances, transaction financière perçue comme un facteur préservatif de l'attachement amoureux) est envisagé comme un dommage collatéral de son action de promotion du droit à la sexualité. Certains assistant(e)s sexuel(le)s percevraient même un tel attachement – dont ils eussent pourtant préféré qu'il naisse au sein d'une relation non contractuelle entre deux personnes « handicapées » – comme comportant des aspects positifs : en devenant amoureuses et même si elles devaient en souffrir, les personnes dites « handicapées mentales » font ainsi une expérience qui caractérise la vie d'adulte.

Ainsi, pour promouvoir le dogme de « santé sexuelle » duquel elle découle, l'assistance sexuelle choisit paradoxalement de procéder par la transgression de certaines normes dominantes en matière de sexualité, que les assistant(e)s considèrent, dans une logique pragmatique, comme nécessaires.

Outre la dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux, la non-exclusivité sexuelle et les échanges d'ordre sexuel entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes qualifiées de « valides », l'assistance sexuelle est transgressive dans la manière dont elle revendique un rôle social, une utilité publique, dans la manière dont elle milite pour sa reconnaissance sociale, qui contribue à la déprivatisation de la sexualité. En paroles, à travers les publications des associations qui la promeuvent et les débats médiatiques et politiques qu'elle suscite, mais aussi en actes, lorsque ses prestations impliquent un ou

plusieurs tiers : l'éducateur qui met en relation un(e) assistant(e) et un(e) client(e) « handicapé(e) », l'institution qui accepte d'abriter une séance entre un(e) assistant(e) et l'un(e) de ses résident(e)s, des parents qui font venir un(e) assistant(e) à leur domicile pour leur fils ou leur fille, ou l'assistant(e) même, quand sa mission est d'apporter une aide pratique à un couple de personnes « handicapées physiques ». Dans ces différentes situations, la sexualité n'est plus seulement un acte intime entre deux individus. A l'ère de la « démocratie sexuelle », au cours de laquelle « on interroge toujours davantage les normes de genre et de sexualité au nom des (…) valeurs de liberté et d'égalité » [Fassin, 2006, 125], elle devient aussi un acte public. C'est en cela que l'assistance sexuelle questionne le processus de civilisation tel que décrit par Norbert Elias, qui postule que c'est en refoulant les pratiques sexuelles dans la sphère privée que la société a développé la production d'une parole publique sur le sexe [Elias, 1974]. Or, si l'assistance sexuelle contribue à la production de cette parole publique, elle sort également les pratiques sexuelles de la sphère privée, faisant des actes sexuels une affaire publique, notamment dans les situations sus-décrites. Ce faisant, elle perturbe les fondements de notre société, s'attirant ainsi des réactions hostiles sur lesquelles nous reviendrons[224].

IX.2 Conformisme et « santé sexuelle »

Nous venons de présenter en quoi l'assistance sexuelle interroge certaines normes sexuelles dominantes. Ce faisant, nous avons vu que dans l'objectif pragmatique de promouvoir le droit des personnes « handicapées » à la sexualité, elle transgresse certaines injonctions sociales en matière de sexualité. Pourtant, loin des craintes qu'elle suscite, l'assistance sexuelle n'œuvre pas en faveur de l'anomie. Au contraire, les transgressions qu'elle opère sont des dommages collatéraux de la promotion d'un droit à la sexualité qui s'inscrit dans une perspective de « santé sexuelle ». En cela, l'assistance sexuelle est déjà un agent de l'élaboration de cette nouvelle normativité sexuelle. Mais nous allons montrer à présent que ce n'est pas uniquement via les transgressions que l'assistance sert la « santé sexuelle ». Car parallèlement à ces transgressions, c'est aussi dans la perpétuation de certaines normes sexuelles traditionnelles, à laquelle elle est tenue dans le cadre de sa quête de légitimité, qu'elle

[224] Cf. *X.1 Esquisse d'étude de la réception sociale de l'activité dans les deux pays*

contribue à la construction d'une nouvelle morale sexuelle qui s'exprime en termes de santé. L'assistance sexuelle est ainsi au moins autant conformiste que transgressive.

Et nous trouvons ici la quasi réalisation d'une autre prédiction d'André Béjin relative à « l'emprise sexologique », qui écrivait, en 1982, qu'à l'avenir, « l'effort public relatif à la santé sexuelle serait probablement axé sur les groupes « à haut risque » (de dysfonctions sexuelles) à qui l'on ne manquerait pas d'imposer, entre autres, une éducation sexuelle « de rattrapage » ou de « compensation » - laquelle aurait pour principal effet de soumettre à la tutelle des sexologues des groupes qui, pour l'instant, leur échappent largement ». Béjin annonçait que dans ce contexte, il fallait s'attendre à voir apparaître des « services sexuels (…) établis afin que les « sous-privilégiés » en ce domaine, puissent profiter des bienfaits de la société d'abondance sexuelle » [Béjin, 1982, 190-191].

IX.2.1 Se démarquer de la prostitution pour promouvoir une sexualité « saine »

Le conformisme de l'assistance sexuelle aux normes sexuelles dominantes s'observe d'abord tout particulièrement dans le soin que mettent certains de ses praticien(ne)s à se démarquer de la prostitution, que nous avions précédemment relevé. Si, comme nous l'avons vu, ils concèdent d'évidents « cousinages » entre leur activité et la prostitution, la plupart des assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s refusent de se voir assimilés aux prostitué(e)s.

Dans la quête de légitimité qui est la sienne, l'assistance sexuelle était obligée, dès la présentation du projet, de se démarquer de la prostitution. Ainsi, ce souci de distinction est en partie stratégique. Cela se perçoit dans l'attitude vis-à-vis de la prostitution de la part des dirigeantes des associations ayant mis en œuvre l'assistance sexuelle en Suisse. En effet, si elles affichent fermement les spécificités de l'assistance sexuelle dans leurs discours publics, elles ne sont, en fait, pas complètement opposées au travail du sexe « généraliste ». Ainsi, au SEHP, en Suisse romande, des travailleuses du sexe ont été sollicitées pour collaborer à l'élaboration de la formation en assistance sexuelle et témoigner de leur expérience lors de celle-ci. C'est ce qu'expliquait, sous couvert de l'anonymat, l'une de ses dirigeantes lors de notre tout premier entretien, en 2007, c'est-à-dire avant le début de la formation, tout en précisant que la travailleuse du sexe avec laquelle le SEHP a collaboré est une personne

« hors du commun », qui ne serait pas représentative du travail des prostitué(e)s dans leur ensemble :

> **«** Heureusement, on aura la collaboration d'une femme qui est professionnelle du sexe, qui est vraiment… hors du commun ! Elle estime qu'elle appartient au 1 % de la profession, elle est vraiment extraordinaire. Avez-vous entendu parler de Grisélidis Réal[225] ? Elle se considère comme sa suivante. (…) Mais c'est une exception. En tous cas, elle s'estime comme une exception. »

Reconnaissant la qualité du travail de certaines travailleuses et de certains travailleurs du sexe, cette dame m'expliquait d'ailleurs percevoir dans l'assistance sexuelle un moyen d'opérer une « revalorisation de certains aspects de la prostitution dans son ensemble » :

> « Ce serait vraiment une victoire que l'on puisse avoir (…) si, en boomerang, ça pouvait revaloriser certains aspects sociothérapeutiques et humanistes de la prostitution dans son ensemble… tout en sachant que je ne vais jamais soutenir ce qui se fait de sordide et de dégradant etc. »

La responsable de la FaBS, en Suisse alémanique, qui avait également sollicité, quelques années plus tôt, des travailleuses et travailleurs du sexe pour la formation des assistant(e)s sexuel(le)s, exprime très clairement l'objectif stratégique de la distinction d'avec la prostitution :

> « En 2003, on n'aurait pas pu faire entrer des prostituées dans les institutions spécialisées. Alors il fallait créer autre chose. »

Le caractère stratégique de la distinction s'observe également dans les propos de Catherine Agthe Diserens, la présidente du SEHP, dans une interview accordée en 2011 au journal en ligne Rue89 :

[225] Grisélidis Réal (1929-2005) était une écrivain, peintre et prostituée genevoise. Elle a milité pour la reconnaissance du travail du sexe dans lequel elle percevait « un Art, un Humanisme, une Science » [Réal, 2005] jouant un rôle social important. En 1982, elle a fondé Aspasie, une association de défense des prostitué(e)s.

> « Pour le confort de l'assistant et pour celui des institutions et des familles, il faut que les deux statuts soient différents. »[226]

Cette distinction stratégique d'avec la prostitution, qui sert donc un objectif de reconnaissance sociale, est confirmée par certain(e)s assistant(e)s. Ainsi, selon Aurianne, au sujet de l'exclusion récente de l'assistance sexuelle de la loi sur la prostitution dans le canton de Genève :

> « Je trouve que c'est bien. Comme ça, les personnes [les assistant(e)s sexuel(le)s] peuvent aller travailler plus librement sur Genève et puis… ça libère surtout les institutions, parce que je suis sûre que les institutions, c'était ce côté prostitution qui les retenait… » (Aurianne, 46 ans, assistante sexuelle et masseuse, Suisse romande)

La distinction entre assistance sexuelle et prostitution, surtout lorsqu'elle est officielle, serait donc de nature à rassurer les acteurs du monde du « handicap » vis-à-vis de la première. Ils se sentiraient ainsi plus à l'aise pour contacter un(e) assistant(e) sans avoir la désagréable impression de nouer des accointances avec la prostitution. Cette distinction est aussi très importante pour les parents rencontrés. Anne, qui a fait appel à une assistante sexuelle pour son fils, le dit très clairement :

> « Je dois dire que ça me soulage vraiment qu'il ait pu faire cette expérience avec une assistante sexuelle… plutôt qu'avec une prostituée » (Anne, 58 ans, psychologue, Suisse romande)

Cependant, si la distinction semble avant tout mue par une volonté stratégique de la part des responsables des associations et si les assistant(e)s en sont conscients, pour ces dernier(ère)s, il ne s'agit pas uniquement d'un positionnement stratégique. Au contraire, ils paraissent profondément convaincus d'exercer une activité différente de celle des travailleuses et travailleurs du sexe et soulèvent plusieurs points de distinction.

[226] Cf. http://www.rue89.com/2011/09/02/sexe-une-ecole-ou-lon-apprend-a-faire-jouir-les-handicapes-220322 Consulté le 29/10/2012

Pour commencer, la motivation ne serait pas la même. Ainsi, selon Clarisse :

> « La distinction que j'aimerais faire, c'est dans la motivation de départ. Les personnes qui s'y intéressent [à l'assistance sexuelle], c'est des personnes qui ne vont pas faire ce travail pour gagner de l'argent. Les assistants sexuels ont choisi cette activité, et pas pour gagner de l'argent, parce qu'ils gagnent déjà leur vie autrement. » (Clarisse, 38 ans, ergothérapeute et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

De façon caricaturale, les prostitué(e)s seraient donc essentiellement motivé(e)s par l'appât du gain. Dans le cas des assistant(e)s sexuel(le)s, qui ont choisi de pratiquer cette activité alors qu'ils ne s'y trouvaient pas contraints par la nécessité, il s'agirait d'une motivation « humaniste » s'inscrivant dans un objectif de « santé sexuelle » bien plus que financière. Rappelons en effet qu'il leur était demandé, lors de leur recrutement, d'avoir une activité professionnelle rémunérée afin de ne pas dépendre de l'assistance sexuelle pour subvenir à leurs besoins.

La distinction d'avec la prostitution s'observe ensuite dans le répertoire des pratiques de l'assistance sexuelle. Lors du lancement de l'activité, les deux associations avaient banni la pénétration, précisément pour se démarquer ainsi de la prostitution. Toutefois, depuis, cette interdiction a été renégociée et certains assistants sexuels, minoritaires, la pratiquent lorsque c'est la demande de leurs clients et qu'eux-mêmes l'acceptent. Cependant, la majorité d'entre eux l'exclut toujours de sa gamme de prestations, et pas uniquement dans un objectif stratégique de légitimité sociale. Ainsi, par exemple, pour Illona, qui, nous l'avons vu, se considère comme une « thérapeute », ou encore comme une « geisha », et a toujours proscrit la pénétration avec ses « bénéficiaires handicapés » comme avec ses clients « valides » :

> « Je refuse absolument la pénétration. C'est plutôt centré autour des techniques érotiques. Parce que même chez les valides, il y a une clientèle qui ne recherche pas le rapport mais les jeux, les… comment on appelle ça ? Une autre sensation. Moi ce que je cherche, c'est d'arriver à un orgasme qui soit le plus près possible de l'orgasme qu'il pourrait y avoir par la pénétration. (…) C'est une question de respect envers moi-même. Si je faisais des rapports, je me respecterais moins et sûrement que mes clients me respecteraient moins (…) Un peu comme les geishas. Vous savez, les geishas ne faisaient pas de rapports. Elles avaient des jeux amoureux, elles jouaient d'un instrument, elles chantaient, elles étaient là pour le plaisir visuel de l'homme. Et de temps en temps, elles avaient un homme particulier, avec qui elles avaient un rapport sexuel, mais c'était trié sur le volet… Pour moi, je ne peux pas faire de rapport, parce que là je serais publique ! Je n'aurais plus rien de privé. En fait, c'est un équilibre qui

> me permet de me regarder dans la glace. J'ai un rayon d'action, et le reste, c'est à moi, c'est privé. » (Illona, 50 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

En refusant la pénétration, Illona a ainsi le sentiment de « se respecter » davantage et de n'être pas « publique ». C'est pour les mêmes raisons que Luc refuse également les rapports sexuels pénétratifs :

> « D'après moi, ma mission, c'est d'apporter de l'érotisme plus que du sexe. D'ailleurs, la pénétration est rarement la demande des femmes qui font appel à moi. Je tiens à garder quelque chose de privé, quand même. Je pense que c'est sain. Je ne me considère pas comme un call-boy. » (Luc, 48 ans, dessinateur et assistant sexuel, Suisse romande)

Le souhait de se démarquer de la prostitution apparaît nettement dans le discours de Luc : s'il exclut la pénétration dans son activité d'assistant sexuel, c'est parce qu'il ne veut pas se considérer comme un « call-boy ». Et il juge sa démarche « saine », ce qui laisse deviner sa représentation de celle des « call-boys » ou des prostitués. Nous y reviendrons ci-dessous. Verena distingue elle aussi sexe et érotisme, et si elle ne proscrit la pénétration ni avec ses « bénéficiaires », ni avec ses clients, elle refuse d'autres pratiques sexuelles dans le but de se différencier des prostituées :

> « Contrairement aux prostituées, je ne fais pas tout ce qui est pornographique. (…) Moi je travaille avec l'érotisme, pas la pornographie… C'est vrai que ce que je fais, les gens diraient que c'est de la prostitution… Mais moi, je ne me considère pas comme ça. Moi je pense que c'est plus une thérapie… c'est pas de la pornographie… » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

Quand Verena dit qu'elle exclut « tout ce qui est pornographique », elle m'expliquera plus tard refuser la fellation de même que les pratiques sadomasochistes, qui sont, selon elle, l'apanage de la prostitution. Comme l'observe Patrick Baudry, la différenciation entre érotisme et pornographie peut remplir une fonction de distinction : « C'est la mauvaise pornographie qu'on désigne pour en séparer le bon érotisme, et le mauvais goût d'autrui en fonction duquel veut s'établir le bon goût que l'on détient » [Baudry, 1997 : 44]. Opposer la « pornographie » des prostitué(e)s et « l'érotisme » des assistants sexuels permet ainsi à Verena de se définir par opposition aux prostitué(e)s.

Ce souci de se distinguer de la « pornographie » conduit aussi les assistants sexuels à adopter une apparence sobre, très éloignée de l'image provocante traditionnellement associée au travail du sexe. Les assistants sexuels sont des hommes et des femmes de tous âges, dont l'apparence ne correspond ni au stéréotype de la beauté dans l'Occident contemporain caractérisé par la minceur, la jeunesse [Amadieu, 2002] et une certaine élégance vestimentaire auquel se conforment les travailleuses et travailleurs du sexe dit(e)s « de luxe », ni à l'image jugée vulgaire des prostituées de rue, minijupes en skaï rouge, bas résilles et décolletés plongeants pour les femmes, physique d'éphèbe et vêtements moulants pour les jeunes hommes qui offrent leurs services à une clientèle masculine. Leur apparence est décontractée et plutôt neutre. A l'exception toutefois de deux assistantes sexuelles rencontrées, dont le style vestimentaire peut sans doute être rapproché de la figure de la « hippie » : se disant proches de la nature et adeptes du tantrisme, elles portent des vêtements en lin et des bijoux dits « ethniques ». Mais rien à voir ici non plus avec l'image de l'escort-girl de luxe ni avec celle de la prostituée de rue. Le physique et l'apparence plutôt banals des assistant(e)s sexuel(le)s surprennent ainsi une éducatrice rencontrée :

> « J'ai vu un documentaire sur les assistants sexuels en Suisse et franchement, je me suis dit… (sourire)… c'est pas très gentil, mais je me suis dit… qu'ils étaient vraiment pas terribles ! Enfin, les hommes surtout… Je me souviens d'un type assez moche, vieillissant, bedonnant… Enfin, il donnait pas envie… (rires) » (Claire, 39 ans, éducatrice responsable du Foyer de l'Eveil, France)

Bien sûr, les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s n'avaient aucune raison de se rendre à nos entretiens en tenue sexy ni d'apparaître tout vêtus de latex dans des interviews télévisées, ce qui aurait probablement compliqué encore davantage leur quête de légitimité. Mais à l'exception d'Illona, qui déclare se rendre parfois à ses rendez-vous avec ses clients « handicapés » en « cuir et dentelles » si c'est leur souhait, il semble que les autres ne s'habillent pas différemment pour rencontrer un client que lors de nos rendez-vous :

> « Je veux pas m'habiller comme une prostituée, avec la jupe en cuir, les grands talons, les porte-jarretelles… C'est pas ça, mon travail. Mon travail, c'est leur apporter la sensualité… le toucher… la découverte du corps d'une femme. C'est important d'être propre, bien sûr, et avoir la peau douce, les cheveux doux… Je porte souvent plutôt une robe, mais surtout un habit simple et confortable. La sexualité, le corps, c'est quelque chose de naturel. Donc quand je fais une assistance, je suis naturelle. » (Verena, 50 ans, assistante sexuelle, ancienne infirmière, Suisse alémanique)

> « Je n'adopte aucune tenue particulière. J'y vais propre, avec mon corps d'homme, habillé correctement mais décontracté. Aucune raison de m'habiller en gigolo, costard et tout. » (Luc, 48 ans, dessinateur et assistant sexuel, Suisse romande)

La distinction avec la prostitution prend également d'autres formes. Nicolas met en avant le fait que les assistant(e)s sexuel(le)s ayant suivi une formation spécifique, seraient plus aptes à prendre en charge des personnes considérées comme « handicapées » que des prostitué(e)s :

> « En tant qu'assistant sexuel et contrairement à un prostitué, j'ai été formé aux besoins des personnes handicapées. Quand je pense qu'il faut peut-être un quart d'heure pour enlever les vêtements à quelqu'un, l'allonger, un autre quart d'heure pour le remettre sur son fauteuil après. (…) Et avec les personnes handicapées mentales, c'est encore plus long, parce qu'elles ont besoin d'aller très lentement, de parler et plein d'autres choses avant la séance, pour se sentir en confiance. (…) Une personne qui fait de la prostitution, c'est la minute qui compte. C'est une autre approche. C'est clair que moi je me fais payer aussi et je ne peux pas rester 4 heures non plus, mais il faut se rendre compte que les personnes qui nous appellent, qui veulent notre aide, c'est des personnes qui ont peut-être subi de grandes difficultés dans leur parcours, peut-être même souvent des abus, donc il ne faut absolument pas qu'elles soient à nouveau déçues. Il y a quand même plusieurs témoignages de personnes handicapées qui ont eu des contacts avec des prostituées qui vont un peu dans ce sens là. Nous, on a été formés à ça. Je n'ai rien contre les prostitué(e)s, mais c'est pas le même travail. » (Nicolas, 45 ans, acupuncteur et assistant sexuel, Suisse alémanique)

Selon Nicolas, qui estime qu'il ne fait « pas le même travail » que les prostitué(e)s, ce serait donc la formation qui ferait la différence en permettant une « autre approche » fondée sur le respect de l'autre, et notamment de son rythme, cet idéal s'inscrivant à l'opposé d'une certaine représentation de la prostitution, qui serait caractérisée par des exigences de rentabilité temporelle et financière. Pour Anna également, c'est la formation qui fait la différence ainsi que le travail réflexif mené par les assistant(e)s sexuel(le)s :

> « Une première différence, c'est que j'ai suivi une formation. J'ai analysé ma personnalité, j'ai travaillé très dur pour devenir assistante sexuelle. (…) Et une autre différence, c'est que j'ai plus de contacts avec les bénéficiaires avant... Je m'entretiens avec eux longtemps. Et après, je prends des notes, j'essaye d'avoir un vrai suivi. » (Anna, 47 ans, ex-assistante sexuelle, aide-soignante, Suisse alémanique)

On observe ainsi que l'assistance sexuelle ne milite pas pour la reconnaissance du travail du sexe en général, mais est en quête de la sienne propre. Néanmoins, il faut remarquer qu'en Suisse alémanique, où l'assistance sexuelle existe depuis un peu plus longtemps qu'en Suisse

romande, la FaBS a peu à peu pris ses distances avec cette distinction entre prostitution et assistance sexuelle. Ainsi, selon sa présidente :

> « J'ai beaucoup évolué et je pense qu'on doit s'ouvrir à la prostitution… Parce qu'il y a quand même des choses étranges pour moi. (…) Pourquoi ils [les assistants sexuels] font ce travail avec des personnes handicapées et pourquoi ils ne le font pas avec des personnes non handicapées ? Certains, j'aime pas comme ils parlent des personnes handicapées. Pourquoi les prostitués accordent vraiment des rapports sexuels et pas les assistants ? Parce que c'est seulement une minorité qui font des rapports. Alors les handicapés, maintenant, ils ont déjà quelque chose, mais ce qu'ils veulent vraiment [la pénétration], ils ne l'ont pas ! Un peu de tendresse, ça suffirait pour les handicapés ! (…) Moi je ne trouve pas qu'il faut une loi spéciale. Parce que c'est un service érotique aux personnes… comme la prostitution ! Les assistants, ils aimeraient être quelque chose de spécial… (…) Je vais plus faire de formations, parce que ça suffit, il faut s'ouvrir au travail du sexe, maintenant. On n'a pas des prostituées d'un côté et des anges de l'autre. Moi je suis contre cette distinction. Les assistants sexuels, quelque fois, ils ont une image d'eux-mêmes comme des anges… On doit travailler à rendre accessible le travail du sexe pour les personnes handicapées, parce que des fois, les prostitués les refusent encore… »

Cette femme, fondatrice pionnière de l'assistance sexuelle en Suisse, explique avoir peu à peu été amenée à s'interroger sur les représentations qui conduisent les assistant(e)s sexuel(le)s à ne fournir leurs prestations qu'aux seules personnes « handicapées » à l'exclusion des clients « valides », de même que sur les raisons de leur proscription de la pénétration, refusant ainsi « ce qu'ils veulent vraiment » à leurs clients « handicapés », auxquels ils n'apportent qu'« un peu de tendresse ». Lorsqu'elle affirme qu'elle n'apprécie pas la façon dont certains d'entre eux parlent de leurs clients et bien qu'elle ne l'explicite pas, elle semble déplorer le misérabilisme que comprendrait la démarche de ces assistant(e)s sexuel(e)s qui estimeraient faire œuvre de charité en apportant un peu d'érotisme aux personnes « handicapées ». Ceci paraît d'ailleurs se confirmer lorsqu'elle leur reproche de se prendre pour des « anges » dont la démarche, généreuse et altruiste, serait bien loin des basses besognes effectuées par les prostitué(e)s. C'est ainsi qu'elle ne souhaite pas former de nouveaux assistants sexuels mais travailler plutôt à l'accessibilité du travail du sexe non spécifique. Le même revirement s'observe également dans le positionnement de Marcel Nuss, pionnier du militantisme pour la création de services d'assistance sexuelle en France, qui considère désormais préférable de former des professionnel(le)s du sexe à l'assistance sexuelle [Nuss, 2012].

Mais ce nouveau positionnement rencontre des résistances chez la plupart des assistant(e)s sexuel(le)s, qui refusent de se voir ainsi associés à la prostitution. C'est le cas de Nicolas, qui explique les raisons qui l'ont conduit à prendre ses distances avec la FaBS :

> « J'ai encore des contacts avec la Fabs mais je n'en fait plus réellement partie. J'en suis sorti pour des questions… un peu de… de philosophie de la… de l'association… (…) Disons que… la Fabs a…… a évolué dans une attitude… vis-à-vis de l'assistance sexuelle… qui ne me convient plus… c'est-à-dire qu'elle…… elle croit que… avec le temps… l'assistance sexuelle va être…… euh…… reprise… par… des prostitués. (…) Pour moi, c'est une idée fausse… qui a été générée par… euh… des fonctionnaires[227] de la Fabs… qui ont une formation certainement de très haut niveau, presque tous des doctorats, mais ils n'ont jamais fait une minute d'assistance sexuelle. Ils parlent de choses qu'ils ne savent pas. (…) Moi j'ai lutté contre ça… mais je me suis rendu compte que c'était une idée qui était trop…… ancrée dans leur esprit, et donc j'ai dit bon « faites-le mais je me retire », parce qu'en pratiquant cette activité, je me rends compte que, je n'ai absolument rien contre la prostitution, absolument pas, c'est une des choses les plus importantes qui existe, mais l'assistance sexuelle, c'est un autre, une autre approche. Les assistants sexuels connaissent bien le handicap, ils ont été formés pour ça. » (Nicolas, 45 ans, acupuncteur et assistant sexuel, Suisse alémanique)

Nicolas, dont nous avions déjà vu qu'il voyait dans la formation reçue par les assistants sexuels le principal point de distinction avec la prostitution, a donc préféré quitter la FaBS en raison du nouveau positionnement des membres de sa direction, remettant d'ailleurs en question la légitimité de décisions qui ont été prises par des « fonctionnaires » bardés de diplômes mais qui « n'ont jamais fait une minute d'assistance sexuelle ».

En majorité, les assistant(e)s sexuel(le)s tendent donc à faire en sorte de se distinguer des autres travailleurs du sexe. Et même si la présidente de la FaBS s'oppose désormais à cette distinction, elle reconnaît qu'il était nécessaire d'élaborer un service sexuel spécifique à destination des personnes « handicapées », l'image de la prostitution étant trop mauvaise pour permettre à celle et ceux qui la pratiquent de se faire accepter du milieu de l'éducation spécialisée. En quête de légitimité, il est donc nécessaire pour les assistant(e)s sexuel(le)s de se distinguer de la prostitution. Mais il ne s'agit pas uniquement de stratégie de reconnaissance. En effet, l'image sociale négative de la prostitution ne paraît pas compatible avec celle de la santé. Or, les assistant(e)s sexuel(le)s se donnant précisément pour objectif de favoriser la « santé sexuelle », il est cohérent qu'ils se dissocient de la prostitution à travers plusieurs éléments légitimants tels que la proscription de pratiques sexuelles connotées « pornographiques », la sobriété de leur tenue vestimentaire, le désintéressement de leur motivation qui se veut humaniste avant tout et une formation spécifique, qu'une assistante sexuelle rencontrée qualifiait d'ailleurs de « passeport de respectabilité ».

[227] Les dirigeants de l'association n'ont pas le statut de fonctionnaires. Il s'agit ici d'une expression utilisée par Nicolas, qui est de langue maternelle suisse-allemande, et qui doit être entendue dans le sens de « responsables ».

IX.2.2 L'idéal du couple (dans le ghetto)

Nous avons montré que les prestations d'assistance sexuelle étant sans engagement d'ordre amoureux, cette activité implique, de fait, une dissociation entre amour et sexualité qui transgresse l'injonction sociale en vertu de laquelle il convient de les associer. Nous avons vu également que les assistant(e)s sexuel(le)s font leur possible pour décourager tout éventuel attachement sentimental de la part de leurs clients. Pourtant, si le service qu'ils proposent est de nature sexuelle et sans engagement amoureux, ils n'entendent pas promouvoir cette distinction en dehors de leur activité. L'idéal de la relation de couple circonscrivant sexualité et sentiments amoureux reste prégnant dans le discours de tous les assistant(e)s sexuel(le)s rencontrés, et c'est cet idéal qu'ils souhaitent voir atteindre par leurs clients « handicapés » :

> « C'est sûr, c'est une prestation sexuelle. Tendre, avec une dimension affective, mais euh… sans amour, entre guillemets. C'est déjà un début, et pour ceux qui n'ont rien… c'est déjà une bonne chose. Mais c'est sûr que ça suffit pas…… Moi, j'espère toujours que l'expérience qu'ils font avec moi va justement leur permettre… de se sentir plus fort, plus sûrs d'eux… d'avoir le courage de se lancer dans une vraie relation pour vivre leur sexualité avec une personne qu'ils aiment… par exemple une personne résidente de leur institution, qu'ils rencontrent au quotidien. » (Clarisse, 38 ans, ergothérapeute et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

> « La chose la plus belle, c'est quand on arrive à donner… à la personne qu'on assiste… la possibilité d'augmenter sa confiance en elle… et de se lier avec quelqu'un… Et ça arrive, hein ! Et vraiment partager, après, la sexualité avec quelqu'un, la vivre comme elle la désire… C'est un peu le but, si on peut parler de but pour cette activité. (…) Donc si on voit qu'avec le temps, il y a quelqu'un qui n'a plus besoin…… Parfois je téléphone pour savoir, parce que c'est important d'avoir un peu un… un suivi… Après, si je sens qu'on n'a plus besoin de moi, je me retire, c'est clair, hein… Et si je sais qu'ils n'en ont plus besoin parce qu'ils ont rencontré quelqu'un, malgré les problèmes qui s'en suivent et qu'on connaît aussi, hein. (…) Mais c'est ça, un peu, le but : de leur donner cette chance de découvrir… l'amour. » (Nicolas, 45 ans, acupuncteur et assistant sexuel, Suisse alémanique)

> « C'est un vrai cadeau, quand un bénéficiaire ouvre son cœur… Au début, il s'intéresse surtout au sexe… et puis, il réalise que ce n'est pas que du sexe, que c'est aussi des caresses… avec cœur… Je peux sentir ce changement… C'est toujours très beau… Il réalise la connexion entre le cœur et la sexualité… Et c'est aussi mon but, de les amener à ça, pour qu'ils puissent réaliser cette connexion dans leur vie, avec un partenaire… » (Anna, 47 ans, ex-assistante sexuelle, aide-soignante, Suisse alémanique)

Ainsi, l'objectif ultime de l'assistance sexuelle serait, à terme, d'encourager les personnes dites « handicapées » à découvrir l'amour au sein du couple. D'ailleurs, Nicolas considère comme évident qu'à partir du moment où l'une de ses clientes entame une relation de couple, elle n'a plus besoin de ses services. L'assistance sexuelle constituerait donc, selon celles et ceux qui la pratiquent, une sorte de tremplin vers l'idéal de l'amour romantique. Nous avions vu que le sentiment amoureux est fortement valorisé par les personnes désignées comme « handicapées mentales », leurs parents et les éducateurs, qui lui prêtent, dans leur discours tout au moins, des vertus « humanisantes ». Il en est de même chez les assistant(e)s sexuel(le)s. Et s'ils prennent le parti de transgresser, de par leur activité, la norme de l'association sexualité/sentiment amoureux, c'est, comme nous l'avons dit, parce que cette transgression leur paraît nécessaire dans un premier temps, pour promouvoir la « santé sexuelle » auprès de personnes peu sûres d'elles et souvent inexpérimentées sexuellement pour n'y avoir pas été encouragées jusqu'à tout récemment.

Ce conformisme *final* à la norme de l'association de l'amour et de la sexualité peut certes être interprété comme un discours de légitimation : « contrairement aux prostitué(e)s qui ne se soucient que de sexe et d'argent, nous, assistant(e)s sexuel(le)s, en tant que professionnel(le)s de la « santé sexuelle », encourageons, chez nos bénéficiaires, l'intégration de la sexualité au sein d'une relation de couple pérenne avec engagement sentimental ». Pourtant, il paraît remplir davantage qu'une fonction de légitimation pour les assistant(e)s sexuel(le)s, qui semblent intimement convaincus de ce que leur mission aurait pour but de « faire découvrir l'amour ». L'amour romantique reste pour eux un idéal qu'ils n'entendent pas remettre en question. Pour les assistant(e)s sexuel(le)s comme pour la majorité de la population, la sexualité est plus belle lorsqu'elle est reliée à l'amour. En outre, l'amour, dont l'assistante sexuelle Laure faire remarquer qu'il « ne peut pas s'acheter », reste toujours perçu à ce titre comme plus pur que le sexe [Illouz, 1997]. S'il est impossible d'en faire une prestation, il est tout à fait cohérent, lorsque l'on fait la promotion de la « santé sexuelle », d'encourager l'amour également. Nous avons vu en effet que les définitions successives de la « santé sexuelle » intègrent des dimensions « émotionnelles » et mentionnent parfois expressément l'amour comme composante du bien-être individuel et de la santé. Dans la valorisation de l'amour qu'elle opère afin de servir l'objectif de « santé sexuelle » qui est le sien, l'assistance sexuelle est donc finalement conformiste.

Conformistes, les assistant(e)s sexuel(le)s le sont également lorsqu'ils affirment que ce n'est qu'entre elles que les personnes considérées comme « handicapées mentales » peuvent

réaliser l'idéal de l'amour romantique. Dans l'extrait ci-dessus, Clarisse disait souhaiter que ses clients puissent « se lancer dans une véritable relation pour vivre leur sexualité avec une personne qu'ils aiment… par exemple une personne résidente de leur institution, qu'ils rencontrent au quotidien ». Cela apparaît plus clairement encore dans le discours d'Illona :

> « L'idéal, ce serait quand même… à terme… qu'elles [les personnes handicapées mentales] puissent avoir une relation amoureuse avec une personne comme elles. » (Illona, 50 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

En effet, pas davantage que la plupart des parents, pas plus que les éducateurs, les assistant(e)s sexuel(le)s ne conçoivent de relations sentimentalo-sexuelles entre personnes désignées comme « handicapées mentales » et personnes dites « valides ». A ce sujet, leur discours est très proche de celui des autres catégories d'acteurs rencontrés dans le cadre de notre enquête et précédemment analysé :

> « Ben… des relations de couple entre personnes handicapées mentales et personnes euh… normales…[228] je dois dire que ça me paraît quand même bizarre, hein… Je veux dire, comment une personne non handicapée pourrait tomber amoureuse d'une personne trisomique, par exemple… ? Nous [les assistants sexuels], on leur propose un service sexuel pour rétablir une inégalité, parce qu'elles ont droit à ça et n'y ont pas accès pour tout un tas de raisons. Mais un ou une valide qui tomberait amoureux… qui se mettrait en couple avec une personne handicapée mentale…… ça serait étonnant, quand même ! » (Laure, 51 ans, travailleuse du sexe et assistante sexuelle, Suisse romande)

> « Quelle serait la motivation, pour un homme valide, d'avoir une relation avec une femme handicapée mentale ? Parce que… la motivation, c'est la force… le pouvoir… Un homme qui est en relation avec une femme handicapée mentale, il devient l'éducateur… Et c'est une dépendance ! C'est de la domination. (…) Et une femme valide qui serait intéressée à un homme handicapé mental, à mon avis… ça serait quand même un peu du… (…) maternage… Je crois que les personnes handicapées mentales peuvent trouver un partenaire parmi les personnes qui sont aussi handicapées mentales… il y en a tellement des différentes…» (Clarisse, 38 ans, ergothérapeute et assistante sexuelle, Suisse alémanique)

[228] S'il y a les « personnes normales » et les autres, que sont donc les autres ? Dans l'extrait précédant immédiatement celui-ci, l'informatrice estime que les personnes dites « handicapées mentales » devraient rechercher un compagnon ou une compagne parmi les personnes qui sont « comme elles », et donc pas « comme nous, valides ». On voit bien dans ce type de propos que si, au niveau discursif, l'assistance sexuelle considère ses clients comme des « personnes », et que c'est en tant que « personnes » qu'elles ont « droit » à la sexualité, ses pratiquants n'échappent pas à la tendance sociale à les percevoir comme « différentes », voire « anormales », en définitive, ce qui, d'ailleurs, vient paradoxalement justifier l'existence de leur activité.

Selon ces assistantes sexuelles tout comme pour les éducateurs et les parents, les raisons qui conduiraient des personnes « valides » à entamer une relation avec des personnes « handicapées mentales » seraient nécessairement suspectes. A en croire Clarisse, la motivation d'un homme « valide » à entreprendre une telle relation ne pourrait être que la volonté de dominer une femme « handicapée » et ce n'est qu'un désir de « maternage » qui pourrait y amener une femme « valide ». D'ailleurs, quel besoin pourrait bien avoir une personne « handicapée mentale » de s'apparier avec une personne « valide » quand elle dispose déjà d'un vaste choix de partenaires parmi les personnes ayant fait l'objet de la même désignation, semble nous dire Clarisse ?

Si les assistant(e)s sexuel(le)s enfreignent eux-mêmes le tabou des relations sexuelles entre personnes « handicapées mentales » et personnes « valides », c'est, comme nous l'avons vu, parce que cette transgression leur semble nécessaire pour mettre leurs clients sur la voie de la « santé sexuelle ». Mais en aucun cas de telles relations ne leur paraissent envisageables en dehors des prestations spécifiques qu'ils offrent. Au contraire, leur discours confirme que l'idéal du couple est pensé comme devant se vivre « dans le ghetto » : c'est « entre elles » qu'il est attendu des personnes désignées comme « handicapées mentales » qu'elles le réalisent.

IX.2.3 Assistance et conformisme : une sexualité « saine » à destination de personnes « différentes » pratiquée par des « professionnels »

Au fil de ce chapitre, nous avons montré comment l'assistance sexuelle fait en sorte d'élaborer et de proposer des prestations sexuelles « saines », soit un érotisme tendre et sensuel qui exclut les codes et les pratiques taxés de « pornographiques ». Ces prestations sont destinées à une clientèle constituée de personnes – et c'est à ce titre que leur est moralement reconnu un droit à la sexualité – qui sont tout de même envisagées comme « différentes » et dont les besoins seraient donc « spécifiques ». Ceci justifie, selon celles et ceux qui les offrent, que ces prestations soient pratiquées par des « professionnel(le)s », formé(e)s et diplômé(e)s, plutôt que par des prostitué(e)s, perçu(e)s comme nécessairement vénal(e)s et dénuées de compétences en matière de « handicap ».

Ce faisant, nous avons vu qu'entre transgressions et conformismes, l'assistance sexuelle se donne pour mission de promouvoir la « santé sexuelle » dans le monde du « handicap ». Nous avons mis en évidence que même lorsqu'elle transgresse certaines normes sexuelles (dissociation de la sexualité et des sentiments amoureux, non exclusivité sexuelle, échanges d'ordre sexuel entre personnes « handicapées mentales » et personnes « valides », et plus généralement, déprivatisation de la sexualité), c'est parce que ces transgressions paraissent nécessaires à servir la « santé sexuelle » aux yeux de celles et ceux qui l'ont conçue et/ou la pratiquent. En effet, les assistant(e)s sexuel(le)s se situent dans une perspective pragmatique : c'est parce que les mesures visant à permettre l'accès des personnes désignées comme « handicapées » à la « santé sexuelle » leur paraissent insuffisantes que leur activité est nécessaire. Néanmoins, ils ne font pas de leurs prestations un idéal de la sexualité. Au contraire, leurs représentations de la sexualité sont très conformes aux normes dominantes en la matière (refus de voir leur activité associée à celle des prostitué(e)s, dévalorisée car elle ne serait motivée que par l'argent, adhésion à l'idéal du couple, proscription des relations sexuelles et/ou sentimentales entre personnes considérées comme « handicapées mentales » et personnes dites « valides » en dehors de leur propre service). Les transgressions qu'ils opèrent peuvent donc être qualifiées de transgressions liminales, pragmatiquement destinées à atteindre un conformisme final à l'injonction sociale de « santé sexuelle ».

Selon Georg Simmel, l'assistance est une notion conservatrice. Dans *Les Pauvres*, il démontre en effet que l'objectif principal de l'assistance aux démunis n'est pas tant de leur porter secours que de protéger le reste du corps social des perturbations qu'ils risquent d'engendrer. Sa mission première est donc la conservation de l'ordre établi [Simmel, 2011 (1907)]. De même, alors qu'ils se présentent volontiers comme des « militants » ou même parfois comme des « révolutionnaires », les assistant(e)s sexuel(le)s, nous l'avons vu, sont souvent utilisé(e)s, par les institutions spécialisées, comme un outil de régulation de la sexualité des résidents : c'est « en cas de problème » que l'on fait appel à eux, ce qu'ils déplorent d'ailleurs. Il semble ainsi que, davantage encore qu'un rôle conformiste de promoteurs de la « santé sexuelle » auprès des personnes « handicapées », les assistants sexuels jouent, malgré eux, celui d'agents de conservation de l'ordre établi, protégeant le corps social des débordements que peut entraîner la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » tels que la masturbation en public ou les tentatives de rapprochement sexuels avec des « valides ». Tout en donnant une image d'ouverture aux institutions qui y ont recours pour leurs résidents.

Chapitre X : Le dispositif pragmatique suisse et le débat idéologique français

Si l'enquête réalisée n'a pas permis d'observer de différences significatives entre la France et la Suisse dans les positionnements éducatifs et parentaux vis-à-vis de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales », il s'en constate néanmoins une dans son traitement social : les services d'assistance sexuelle existent en Suisse et non en France.

Comme indiqué précédemment, ceci tient à des différences législatives en matière de prostitution entre les deux pays. En effet, la législation française « abolitionniste » interdit le lancement d'une formation en assistance sexuelle. L'abolitionnisme désigne la volonté d'abolir toute réglementation en matière de prostitution, interprétée comme l'institutionnalisation d'une activité qui porte atteinte à la dignité humaine [Ouvrard, 2000]. Si la prostitution elle-même n'est pas réprimée, le proxénétisme l'est, et sa définition par la loi française couvre un large spectre d'actes. Ainsi, les organisateurs d'une formation à une activité de type prostitutionnel s'exposeraient de fait à des poursuites pour incitation à la prostitution, qui constitue un délit au regard des dispositions légales réprimant le proxénétisme (article 225-5 du Code pénal). De même, un éducateur, un parent ou toute autre personne qui mettrait en relation un(e) assistant(e) sexuel(le) et un(e) client(e) « handicapé(e) » pourrait être accusée de proxénétisme par entremise (article 225-6 du Code pénal). Dans ce contexte, l'émergence de l'assistance sexuelle est rendue impossible en France.

En revanche, en Suisse, le régime juridique néo-réglementariste régissant la prostitution (LProst) reconnaît cette activité, et notamment l'assistance sexuelle, comme une « forme d'activité économique »[229]. Les dispositions suisses relatives au proxénétisme ne condamnent ni l'incitation, ni l'entremise (sauf en matière de prostitution des mineur(e)s de 16 ans[230]) mais uniquement la contrainte. Selon la logique pragmatique du réglementarisme, partant du principe que la prostitution – « mal nécessaire » et « plus vieux métier du monde » - ne peut être éradiquée, il convient de prendre le parti de l'encadrer pour permettre son exercice dans des conditions satisfaisantes [Ouvrard, 2000]. On parle désormais de néo-réglementarisme pour qualifier le régime juridique prostitutionnel de pays ne se contentant pas de réglementer

[229] http://www.ksmm.admin.ch/ksmm/fr/home/themen/siehe_auch___/prostitution.html Consulté le 15/11/2012.
[230] http://www.ksmm.admin.ch/ksmm/fr/home/themen/siehe_auch___/prostitution.html Consulté le 16/08/2013. La Suisse est le seul pays européen à tolérer la prostitution des mineur(e)s.

la prostitution mais la reconnaissant, lorsqu'elle est choisie, comme une activité professionnelle. Si la prostitution ne constitue certainement pas une activité socialement valorisée en Suisse et si l'assistance sexuelle est loin d'y faire l'unanimité, l'exercice et l'organisation de l'une et l'autre activité y sont possibles. Une seconde volée de formation est d'ailleurs prévue en Suisse romande et ses organisateurs ambitionnent de recruter une moitié de candidats français, qui auront vocation à exercer cette activité dans l'Hexagone de façon clandestine[231].

Partant de l'idée selon laquelle ces lois différentes découlent vraisemblablement de normes sociales elles aussi différentes entre les deux pays, nous allons consacrer ce dernier chapitre à tenter de proposer une hypothèse explicative des positionnements suisse et français à l'égard des prestations sexuelles spécifiquement destinées aux personnes « handicapées ».

Pour ce faire, nous dessinerons tout d'abord une esquisse d'étude de la réception de l'assistance sexuelle dans les deux pays à travers l'analyse des arguments favorables et défavorables à cette activité, tels qu'ils se sont donnés à voir dans les médias et dans le discours politique (X.1). Nous construirons ensuite l'hypothèse de la culture protestante zwinglo-calviniste comme élément explicatif du plus grand libéralisme suisse en matière de travail du sexe (X.2).

X.1 Esquisse d'étude de la réception sociale de l'activité dans les deux pays

Nous l'avons constaté à l'analyse du discours institutionnel et parental dans les deux pays, l'assistance sexuelle est loin de faire l'unanimité. Si c'est surtout en France que sont exprimées les critiques les plus virulentes, nous avons vu qu'éducateurs et parents suisses expriment également des réserves.

Des deux côtés de la frontière, la presse a généreusement traité le sujet et la lecture des principaux articles sur Internet indique que celui-ci a sans doute fait couler encore davantage

[231] http://corps-solidaires.ch/formation-presentation-generale/. Consulté le 02/07/2013
http://next.liberation.fr/sexe/2013/06/10/assistance-sexuelle-ne-veut-pas-forcement-dire-rapport-sexuel_909707. Consulté le 02/07/2013

d'encre en France. Témoignages de personnes « handicapées » se positionnant « pour » ou « contre » ce type de services, tribunes d'assistant(e)s sexuel(le)s, manifestes d'associations françaises, et parfois, interviews de sociologues, abondamment commentés par les internautes, se succèdent au cœur d'un débat épidermique. Plusieurs documentaires radiophoniques[232] et télévisés[233] ont été réalisés dans les deux pays et tout récemment, *The Sessions* (2013), long métrage américain de Ben Lewin, inspiré du récit de l'écrivain « handicapé physique » Mark O'Brien de son expérience avec l'assistante sexuelle Cheryl Cohen Greene, a suscité moult commentaires dans les deux camps.

Du côté des promoteurs de l'activité, l'on se félicite tout d'abord de « briser les tabous » et on se réjouit de la reconnaissance d'un « droit à la sexualité » portée par l'assistance sexuelle. Dans l'appel lancé le 16 octobre 2011 par l'association Ch(s)ose, qui milite pour une assistance sexuelle française, il est ainsi affirmé que : « L'accès à une vie affective et sexuelle constitue une liberté fondamentale et doit être un droit véritable et inaliénable pour tous »[234]. Sous-entendant que ce qui est une « liberté » doit constituer un « droit ».

On acclame volontiers le « progressisme » suisse et l'on regrette le « conservatisme » français derrière la présidente du SEHP, qui établit régulièrement cette comparaison, comme dans cet article de l'Express (France) du 22 mars 2013 : « La culture française est plus traditionnelle et conservatrice que la culture helvétique »[235]. On loue le « courage » et l'« humanisme » des assistant(e)s sexuel(le)s, humanisme dont se revendiquent d'ailleurs également leurs détracteurs, qui perçoivent cette activité comme une nouvelle stigmatisation de la population « handicapée » (voir infra). Ces vertus possédées par celles et ceux qui s'engagent dans cette activité permettraient enfin de répondre à bien des souffrances, comme en témoignent des personnes « handicapées » : « Juste sentir sa peau d'homme contre ma peau… sans crainte de son regard sur mes dysmorphies »[236]. L'on rappelle les anciennes « solutions » peu

[232] En France, voir notamment *Les corps solidaires*, le documentaire primé de Claire Hauter pour France culture, diffusé dans l'émission *Sur les docks* du 20/11/2009 : http://www.franceculture.fr/emission-sur-les-docks%E2%94%8209-10-les-corps-solidaires-rediffusion-2009-11-20.
[233] En Suisse, voir notamment le reportage *Sens interdits ?* de Magali Rochat et Peter Greenwood diffusé dans l'émission *Mise au point* de la Radio Suisse Romande du 03/09/2007 : http://www.rts.ch/video/emissions/mise-au-point/513853-metier-assistant-sexuel-pour-handicapes.html. En France, voir notamment *Sexe, amour et handicap*, documentaire de Jean-Michel Carré (2010).
[234] http://www.chs-ose.org/archive/2011/10/16/l-appel-oui-a-l-assistance-sexuelle.html. Consulté le 02/07/2013.
[235] http://www.lexpress.fr/actualite/societe/comprendre-la-polemique-sur-les-assistants-sexuels-aux-personnes-handicapees_1233878.html. Consulté le 02/07/2013
[236] Une femme, décrite par le journaliste Patrick Baumann comme « victime d'une maladie dégénérative, dont le corps est secoué de spasmes et qui rêve qu'une fois dans sa vie un homme se couche nu à côté d'elle », dans un

satisfaisantes : « (…) la chimie, les prostituées ou encore des situations de l'extrême, où, souvent, ce sont aux mères de « soulager » leur enfant »[237]. Cette situation douloureuse de mères contraintes de soulager elles-mêmes leurs fils « handicapés » est d'ailleurs souvent évoquée : « (…) c'est une honte qu'une mère soit obligée de soulager son fils parce qu'il n'y a personne d'autre pour le faire. Elle y est obligée car elle voit la souffrance de son fils »[238].

Les défenseurs de l'assistance sexuelle s'emploient à souligner la différence fondamentale entre ce type de services sexuels et ceux offerts par la prostitution, considérant les premiers comme bien mieux adaptés à la demande et aux caractéristiques des « bénéficiaires »-clients de l'assistance sexuelle : « Certes, le recours à la prostitution existe ; il est une réponse, même si l'amour avec une personne vivant avec un handicap nécessite une éthique, un tact et une lenteur loin du service sexuel tarifé et minuté »[239]. Dans l'appel précédemment cité, l'association Ch(s)ose détaille les différences entre les deux activités, mettant l'accent sur le recrutement et la formation des assistant(e)s sexuel(le)s, la supervision dont ils font l'objet ou le « suivi psychologique individualisé » dont ils bénéficient[240]. De même, dans le film *The Sessions*, l'assistante sexuelle Cheryl précise : « Je ne suis pas une prostituée. Le but d'une prostituée, c'est que tu reviennes. Ce n'est pas le mien », rappelant par là que l'objectif de l'assistance sexuelle, nous l'avons observé dans le discours des professionnels interrogés, est de permettre à la personne « handicapée » d'acquérir suffisamment d'autonomie dans sa sexualité pour la vivre ensuite au sein d'une relation affective.

Comme nous l'avons dit, c'est un positionnement pragmatique qui sous-tend l'assistance sexuelle : à situation (de « handicap ») exceptionnelle, réponse exceptionnelle. Des personnes « extraordinaires », comme disent les Québécois pour qualifier les personnes « handicapées », nécessitent des réponses « extraordinaires » elles aussi, notamment en matière de sexualité. Les arguments reposant sur un raisonnement pragmatique s'enchaînent ainsi dans le discours des promoteurs de l'assistance sexuelle, notamment dans celui du député Jean-François

---

article de *l'Illustré* (Suisse) du 09/09/2009, reproduit sur le site Internet de l'Association des médecins du Canton de Genève : http://www.amge.ch/2009/09/11/sexualite-sur-ordonnance/. Consulté le 02/07/2013.

[237] Article paru dans le mensuel *Causette* (numéro 16, septembre 2011), reproduit sur le site web du journal en ligne *Rue89* (France) le 02/09/2011 : http://www.rue89.com/2011/09/02/handicap-assistance-sexuelle-ou-prostitution-la-polemique-220321. Consulté le 02/07/2013.

[238] Commentaire d'une internaute au pseudonyme de « Mimi Pison » suite à un article du journal en ligne Rue89 sur l'assistance sexuelle, deuxième média français à avoir traité de ce thème dans un article du 15/11/2009 : http://www.rue89.com/rue69/2009/11/15/des-assistants-sexuels-pour-les-handicapes-mentaux-suisses-125976. Consulté le 02/07/2013.

[239] Patrick Baumann, *L'Illustré* (Suisse) du 09/09/2009, reproduit sur le site Internet de l'Association des médecins du Canton de Genève : http://www.amge.ch/2009/09/11/sexualite-sur-ordonnance/. Consulté le 02/07/2013.

[240] http://www.chs-ose.org/archive/2011/10/16/l-appel-oui-a-l-assistance-sexuelle.html. Consulté le 02/07/2013.

Chossy, auteur du seul rapport parlementaire favorable à la création de prestations d'assistance sexuelle en France : « Il faut trouver une solution car il y a une demande »[241]. La présidente du SEHP, Catherine Agthe Diserens, parle volontiers quant à elle de « suppléance » destinée à permettre l'égalité entre personnes « handicapées » et « valides », « égalité » que mentionne également le parlementaire vaudois Luc Recordon : « Le droit à la sexualité est tout simplement une question d'égalité »[242]. Un article du Courrier (quotidien suisse) fait le même constat : « Il s'agit d'une solution pragmatique pour répondre au moins en partie aux besoins des personnes atteintes de handicaps lourds (…) »[243].

Du côté des opposants à l'assistance sexuelle, les arguments ne manquent pas non plus et recoupent ceux que nous avons précédemment observés sur le terrain. Les détracteurs de l'assistance sexuelle s'inquiètent de la difficulté que peuvent avoir certaines personnes « handicapées » à exprimer leur consentement, s'interrogent sur les motivations des assistant(e)s sexuel(le)s, qu'il supposent douteuses (surtout de la part des hommes), redoutent l'attachement affectif que pourraient développer les clients « handicapés » et craignent des situations d'abus. Claudine Legardinier, membre du collectif Handicap, sexualité, dignité, se demande ainsi : « (…) Comment être sûr des sentiments animant les hommes qui optent pour ce métier ? Quelles sont leurs motivations sexuelles et psychologiques ? »[244]. De même, dans le rapport défavorable à l'assistance sexuelle récemment rendu en France par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : « 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. (…) Ont été évoqués également les situations d'abus de la part des aidants (…) »[245].

---

[241] Article du *Parisien Magazine* (France) du 11/03/2013 : http://www.leparisien.fr/magazine/grand-angle/debat-pour-ou-contre-l-assistance-sexuelle-aux-personnes-handicapees-11-03-2013-2632715.php. Consulté le 02/07/2013.

[242] Article du 11/09/2009 repris sur le site web de l'Association des médecins du Canton de Genève : http://www.amge.ch/2009/09/11/assistants-sexuels-en-terres-romandes/. Consulté le 02/07/2013.

[243] Article du *Courrier* repris sur le site web de l'Association des médecins du Canton de Genève : http://www.amge.ch/2009/09/11/assistants-sexuels-en-terres-romandes/. Consulté le 02/07/2013.

[244] http://www.leparisien.fr/magazine/grand-angle/debat-pour-ou-contre-l-assistance-sexuelle-aux-personnes-handicapees-11-03-2013-2632715.php. Consulté le 02/07/2013.

[245] http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-lassistance-sexuelle#.UdbV1PlK9rI. Consulté le 03/07/2013. Les assistant(e)s sexuel(le)s du collectif suisse *Corps Solidaires* ont répondu à ce rapport dans une tribune du quotidien *Libération* : « Nous sommes particulièrement indignés par l'allusion calomnieuse de « situations d'abus de la part des aidants ». Le comité

Dans son rapport, le Comité réaffirme l'importance de l'association de la sexualité et des sentiments amoureux, que ne permet pas l'assistance sexuelle : « On ne saurait parler de la sexualité sans souligner l'importance des liens affectifs et de la relation amoureuse. (…) Ainsi, on imagine mal que les personnes souffrant d'un handicap (…) se contentent d'une satisfaction par l'aide sexuelle. Elles ont, au même titre que toute autre personne (valide ou non), un besoin beaucoup plus large d'une vie sexuelle découlant d'une relation affective. L'aide sexuelle (…) ne saurait à elle seule répondre aux subtiles demandes induites par les carences de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées »[246].

Mais l'argument en défaveur de l'assistance sexuelle qui est exprimé avec le plus de vigueur est probablement la dénonciation de la « marchandisation » du corps, en particulier celui des femmes, entraînée par cette « nouvelle forme de prostitution déguisée ». Une commentatrice du film *The Sessions* écrit ainsi : « (…) un film qui nous est vendu comme audacieux fait l'impasse sur la réalité prostitutionnelle d'une pratique pudiquement et habilement camouflée en « assistance sexuelle » »[247]. De fait, comme nous l'avons dit, l'assistance sexuelle est conforme aux définitions juridiques suisse et française de la prostitution. Un journaliste suisse souligne en effet que « (…) l'Etat, même s'il voit d'un œil bienveillant ce nouveau service, l'assimile juridiquement à de la prostitution »[248]. Ainsi, Maudy Piot, présidente de l'association féministe *Femmes pour le dire, femmes pour agir* et détractrice de l'assistante sexuelle probablement la plus engagée en France, écrit-elle, dans une lettre ouverte au président de la République François Hollande datée du 26 février 2013 : « Cette demande [la mise en œuvre de services d'assistance sexuelle en France], qui est essentiellement masculine, s'inscrit dans une conception de la sexualité où les corps des femmes sont mis à disposition pour répondre à de soi-disant « besoins sexuels masculins irrépressibles ». Que ce soit un aidant sexuel masculin ou féminin, le problème de la marchandisation du corps demeure. L'inclusion de « services sexuels » dans le champ du marché engendrera inévitablement l'exploitation de la précarité et de la pauvreté. Elle pose la question fondamentale de la

---

d'éthique pourrait-il citer une seule situation connue de dérives, avec des références ? Non, aucune, car il n'en existe pas ! ». Ils dénoncent également l'infantilisation des personnes « handicapées » dans le rapport du Comité d'éthique : « Pourquoi ces adultes seraient-ils infantilisés au point de leur nier toute liberté ? ». http://www.liberation.fr/societe/2013/03/28/l-assistance-sexuelle-expliquee-au-comite-national-d-ethique_891349. Consulté le 03/07/2013

[246] http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-lassistance-sexuelle#.UdbV1PlK9rI. Consulté le 03/07/2013

[247] Muriel Lhermé, http://www.prostitutionetsociete.fr/cultures/films/the-sessions. Consulté le 08/07/2013.

[248] Article de *l'Illustré* reproduit sur le site Internet de l'Association des médecins du Canton de Genève : http://www.amge.ch/2009/09/11/sexualite-sur-ordonnance/. Consulté le 02/07/2013.

prostitution comme réponse à de soi-disant « besoins » ou « droits » »[249]. Pour Claudine Legardinier précédemment citée, la mise en œuvre de telles prestations en France « anéantirait trente ans de lutte pour le droit des femmes »[250]. De même, Roselyne Bachelot-Narquin, alors ministre du précédent gouvernement, s'était offusquée des demandes associatives visant à la création d'une assistance sexuelle française : « J'y suis rigoureusement, formellement, totalement opposée. Vous pensez que la ministre en charge du droit des femmes va soutenir un truc pareil ? »[251].

Ces craintes ont été entendues par la mission parlementaire d'information sur la prostitution, qui stipule dans son rapport du 13 avril 2011 qu'« il ne saurait être envisageable (…) de reconnaître une exception législative au proxénétisme au profit de l'assistance sexuelle », refusant de « porter atteinte » au « principe de non patrimonialité du corps humain ». Lors de mon audition du 14 décembre 2010 par ladite mission parlementaire, le député Guy Geoffroy a exprimé l'idée selon laquelle rien ne s'oppose en revanche à des initiatives bénévoles. Dans son rapport, la mission considère ainsi que « des possibilités importantes sont ouvertes en l'état du droit » et que « la législation actuelle n'empêche pas que soit pratiquée une assistance sexuelle qui serait réalisée à titre bénévole »[252], suggestion qui a déclenché l'ire des assistants sexuels, dont nous avons vu qu'ils prêtent à la rémunération des fonctions essentielles.

De même, pour les auteurs du rapport du Comité consultatif d'éthique : « 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 ». Ils rappellent toutefois de façon quelque peu surprenante qu' « en vertu du principe d'opportunité des poursuites, un procureur peut estimer que les circonstances ne nécessitent pas de poursuites pénales » [253].

---

[249] http://www.ldh-ulis.fr/article-lettre-ouverte-a-monsieur-le-president-de-la-republique-115708412.html. Consulté le 03/07/2013.

[250] http://www.leparisien.fr/magazine/grand-angle/debat-pour-ou-contre-l-assistance-sexuelle-aux-personnes-handicapees-11-03-2013-2632715.php. Consulté le 02/07/2013.

[251] *Journal international de médecine*, http://www.jim.fr/e-docs/00/01/DC/0B/document_actu_pro.phtml. Consulté le 04/07/2013.

[252] http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i3334.asp. Consulté le 02/07/2013

[253] http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-lassistance-sexuelle#.UdbV1PlK9rI. Consulté le 03/07/2013 Dans une tribune rédigée par les assistants sexuels de *Corps Solidaires* en réponse à l'avis du Comité d'éthique, ceux-ci observent : « Ce Conseil entérine donc l'hypocrisie existante : la sexualité clandestine peut continuer, dans l'ombre et la culpabilité ». http://www.liberation.fr/societe/2013/03/28/l-assistance-sexuelle-expliquee-au-comite-national-d-ethique_891349. Consulté le 03/07/2013.

Quand Jérôme Guedj, président du Conseil général de l'Essonne (France), a annoncé en mars dernier son intention d'engager une réflexion en vue de la création d'un service public d'assistance sexuelle, la réaction, virulente, ne s'est pas faite attendre. Si bien que l'élu, qui s'est vu reprocher une tentative d'institutionnalisation de la prostitution, a été contraint de retirer ce sujet de l'ordre du jour du conseil[254]

C'est également le rapprochement entre l'assistance sexuelle et la prostitution qui a déclenché la principale manifestation d'une opposition, en Suisse, à l'assistance sexuelle. Comme nous l'avions précédemment évoqué, lorsque l'association Pro Infirmis avait annoncé son intention de créer le premier service d'assistance sexuelle en Suisse au début des années 2000, elle s'était retrouvée en difficulté financière suite à la défection de ses membres, qui refusaient de cautionner une telle initiative.

Dans un témoignage publié par Rue89 (France), Rémi Gendarme, un homme « handicapé physique », dénonce la volonté des assistant(e)s sexuel(le)s et de leurs défenseur(e)s de se distinguer des prostitué(e)s, sous-tendue selon lui par une représentation négative des personnes « handicapées » : « (…) Je me demande pourquoi tant de voix veulent rassurer sur l'infinie différence qui existerait entre l'acte prostitutionnel et l'accompagnement sexuel. J'ai entendu des tas de définitions et de précautions à propos de l'accompagnement sexuel : massage, caresse, attention au corps, aide à la masturbation, absence de pénétration, (…) assurance que l'assistante sexuelle est en couple etc. (…) J'affirme que toutes ces garanties ne sont là que pour affirmer que le corps handicapé est un corps différent, qui ne peut combler personne et que ceux qui auraient le malheur de ressentir du plaisir ou des envies pour un corps (…) handicapé seraient des pervers, vicieux, obsédés, nymphomanes ou autres. (…) En parlant de certaines personnes handicapées comme des seules personnes dont la situation serait si grave qu'elle suffirait à légitimer un métier à part entière, on sous-entend aussi que jamais personne ne voudra d'elles. (…) Si elles ont « le droit à », c'est bien parce qu' « elles n'ont aucun espoir » »[255]. C'est également le sens de ces propos, écrits par une femme « handicapée » : « L'assistance sexuelle, une discrimination de plus ! Parce qu'on n'est pas comme tout le monde, la sexualité pour nous devrait être basée sur un contrat (…) »[256].

[254] http://www.leparisien.fr/essonne-91/service-public-d-aide-sexuelle-bronca-au-ps-22-03-2013-2661197.php. Consulté le 03/07/2013.
[255] http://www.rue89.com/2013/03/21/je-ne-veux-pas-dassistante-sexuelle-qui-ne-tremblerait-pas-de-plaisir-240682. Consulté le 03/07/2013
[256] http://infos.fondationscelles.org/index.php?option=com_content&view=article&id=75&Itemid=202. Consulté le 03/07/2013.

Enfin, parallèlement à la dénonciation de la stigmatisation des personnes « handicapées », les détracteurs de l'assistance sexuelle déplorent parfois celle des travailleurs du sexe « classique » : « Il y aurait donc les prostitués, toujours bannis et rabaissés au rang de salopes, putes et gigolos malsains à jeter au caniveau, dangereux même pour les personnes handicapées, et les autres, les êtres au cœur d'or, prêts à se sacrifier, à se purifier même, au contact aseptisé de handicapés monstrueux »[257]. Le Comité consultatif d'éthique le souligne également : « Si une chose est interdite pour tout le monde, pour des raisons éthiques, il semble difficile d'envisager qu'elle soit autorisée dans le cadre d'initiatives individuelles et seulement au profit de certaines personnes »[258].

Il est à noter que nous n'avons pas relevé, en Suisse, d'article ni témoignage à charge contre l'assistance sexuelle dans les médias. Nous n'avons pas non plus trouvé de discours publics négatifs à son égard de la part de personnalités politiques suisses. La mise en œuvre de ce type de prestations a certes provoqué un tollé en Suisse alémanique parmi les membres donateurs de Pro Infirmis, mais cette manifestation d'hostilité à l'égard de l'assistance sexuelle remonte à plus de dix ans maintenant, et si des critiques sont parfois exprimées individuellement, cette activité semble en passe d'être acceptée dans le pays, dont nous disions qu'il adopte à cet égard un positionnement pragmatique. Ce pragmatisme ne se limite d'ailleurs pas au domaine de la sexualité puisqu'il s'observe également dans celui de la toxicomanie. En effet, la Suisse dispose de salles d'injections fournissant le matériel idoine depuis une vingtaine d'années, alors que des initiatives comparables commencent tout juste à voir le jour en France, non sans déclencher des polémiques[259]. Le pragmatisme suisse se donne également à voir dans le traitement de la fin de vie. En effet, la Suisse autorise le suicide assisté pour les personnes atteintes de maladies incurables, qui peuvent faire appel à des associations comme *Exit* ou *Dignitas*. Catherine Agthe le relève : « Aider à mourir, aider à jouir, les deux grands tabous de notre société »[260]. Ce pragmatisme est refusé en France et se trouve raillé à demi-mot dans le rapport du Comité d'éthique : « Dans certains pays proches du nôtre, la question de la mise en place de l'assistance sexuelle est posée depuis plusieurs

[257] http://www.rue89.com/2013/03/21/je-ne-veux-pas-dassistante-sexuelle-qui-ne-tremblerait-pas-de-plaisir-240682. Consulté le 03/07/2013

[258] http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-lassistance-sexuelle#.UdbV1PlK9rI. Consulté le 03/07/2013

[259] http://www.lexpress.fr/actualite/sciences/sante/salles-de-shoot-le-modele-suisse_914527.html. Consulté le 08/07/2013.

[260] Article de *l'Illustré* (Suisse) du 09/09/2009, reproduit sur le site Internet de l'Association des médecins du Canton de Genève : http://www.amge.ch/2009/09/11/sexualite-sur-ordonnance/. Consulté le 02/07/2013.

années avec pragmatisme : à un problème une solution pratique »[261]. En France, le débat est idéologique : comment cautionner le commerce du corps ? De tels services ne constituent-ils pas une stigmatisation des personnes « handicapées » ? Ou des travailleuses et travailleurs du sexe « classiques » ?

Un dispositif pragmatique *versus* un débat idéologique. Les stéréotypes des deux pays se trouvent ici confirmés : d'interminables palabres dans l'Hexagone [Ramuz, 1938] et de l'action efficace mais sans beaucoup de débat de l'autre côté de la frontière [Thévoz, 2002]. Comment donc expliquer cette tendance suisse au pragmatisme à l'égard de la prostitution, qui y a rendu possible l'apparition de services d'assistance sexuelle ? L'explication est très probablement multifactorielle. Sans prétendre être en mesure de fournir une réponse certaine à une telle question, nous allons néanmoins tenter de montrer en quoi la culture zwinglo-calviniste peut en constituer l'un des éléments explicatifs.

X.2 L'hypothèse de l'influence d'une éthique sexuelle protestante

En Europe, l'assistance sexuelle est apparue dans des pays à forte proportion protestante réformée, dont le régime prostitutionnel néo-réglementariste la rend possible : les Pays-Bas, l'Allemagne et la Suisse. Bien que désormais majoritairement catholique depuis la vague d'immigration italienne et portugaise des années 1960 et 1970, la Suisse est l'un des berceaux du protestantisme réformé zwinglo-calviniste, où il a longtemps été majoritaire et reste la deuxième religion [Baumann, Stolz, 2009]. L'assistance sexuelle existe également au Danemark, pays majoritairement protestant, dont le régime juridique abolitionniste en matière de prostitution est appliqué de façon suffisamment souple (pas de réprobation de l'entremise) pour en permettre l'exercice[262]. Enfin, des prestations sexuelles sont également proposées, à des personnes « handicapées » notamment, par quelques dizaines de « sex surrogates » aux Etats-Unis, qui échappent à la législation prohibitionniste en matière de prostitution à condition d'être formé(e)s et certifié(e)s par une association reconnue[263].

[261] http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-lassistance-sexuelle#.UdbV1PlK9rI. Consulté le 03/07/2013

[262] http://www.senat.fr/lc/lc233/lc2334.html. Consulté le 03/07/2013.

[263] Les « sex surrogates » américain(e)s se revendiquent comme des « thérapeutes » et se réfèrent volontiers aux travaux de Masters et Johnson. Ils doivent avoir obtenu un certificat de formation au sein d'une association telle que l'International Professionnal Surrogates Association (IPSA). Comme Cheryl Cohen Greene, qui a inspiré le

On pourrait ainsi être tenté d'établir un lien entre culture protestante et tolérance en matière de prostitution. De fait, les assistant(e)s sexuel(le)s rencontré(e)s se disent mieux accueillis dans les cantons de tradition protestante que dans les cantons catholiques, en particulier ceux de Fribourg et du Valais, où ils peinent à exercer. Cette hypothèse est en effet évoquée par certains chercheurs, qui ne l'ont toutefois pas traitée de façon plus approfondie [Cattan, Leroy, 2012 ; Hofstede, 1998].

Cependant, plusieurs éléments viennent aussitôt la contredire. Tout d'abord, une formation en assistance sexuelle existe désormais en Autriche[264], pays néo-réglementariste tout en étant très majoritairement catholiques et ne comptant que 5 % de protestants environ[265]. A l'inverse, en Suède et en Norvège, pays majoritairement protestants [Willaime, 2005], l'approche juridique de la prostitution est néo-abolitionniste : ce sont les proxénètes mais également les clients de prostitué(e)s qui s'exposent à des poursuites pénales[266].

En outre, si la France, où la proportion de protestants est faible, est abolitionniste depuis la loi dite « Marthe Richard » du 13 avril 1946, elle a longtemps appliqué une législation réglementariste en matière de prostitution [Mathieu, 2007]. Par ailleurs, c'est une protestante anglicane, Joséphine Butler, qui a été la première instigatrice de l'abolitionnisme [De Vries, 2008]. Et si nous indiquions l'existence de services de « sexual surrogacy » aux Etats-Unis, la prostitution, bien qu'existante, y est prohibée dans tous les Etats, à l'exception de certains comtés du Nevada, alors même que le pays est majoritairement protestant [Kosmin, Keysar, 2008].

Enfin, les prises de position officielles des églises réformées en la matière ne peuvent certainement pas être dites favorables à la prostitution. Ainsi, récemment, le Conseil national des évangéliques de France (CNEF) s'est félicité de la réaffirmation de la position abolitionniste de la France suite à un vote à l'Assemblée nationale[267]. Pour toutes ces raisons, le lien entre protestantisme réformé et réglementarisme ne peut être affirmé de manière

---

film *The Sessions*. Si elle intervient auprès de personnes « handicapées », ses clients sont plus généralement des personnes souffrant d'être toujours vierges à un âge relativement avancé. Elle compte notamment parmi eux « des universitaires ou des personnes focalisées sur leur carrière ». Cf. http://www.dailymail.co.uk/femail/article-2299591/The-devout-Christian-45-lost-virginity-68-year-old-sex-surrogate-inspired-Helen-Hunts-The-Sessions.html. Voir également le site web de Tamar Reilly : http://www.thesexsurrogate.com/.

[264] Cf. http://www.sexualbegleitung.net

[265] Cf. http://www.statistik.at

[266] http://www.senat.fr/lc/lc233/lc2334.html. Consulté le 03/07/2013

[267] http://www.lecnef.org/documents-pdf/func-startdown/44/. Consulté le 10/07/2013

catégorique. Pourtant, certains éléments de la doctrine protestante nous poussent à poursuivre la réflexion.

Il convient tout d'abord de souligner qu'il est délicat de parler de protestantisme au singulier, tant les courants qui le constituent sont diversifiés [Willaime, 2005]. Certains d'entre eux sont extrêmement conservateurs en matière de vie sexuelle. C'est notamment le cas des mouvements évangéliques américains appelés « Born again Christians », qui permettent peut-être d'expliquer au moins en partie la « contradiction » que nous relevions ci-dessus du régime prostitutionnel prohibitionniste dans un pays pourtant majoritairement protestant. C'est également le cas de certaines églises anglicanes puritaines et ceci pourrait alors contribuer à expliquer que l'abolitionnisme soit né de l'initiative d'une protestante anglicane[268]. En revanche, certains courants réformés adopteraient une éthique sexuelle plus libérale en comparaison avec le catholicisme. Jean-Paul Willaime rappelle ainsi qu'à la fin des années 1960, la Fédération des Eglises protestantes de Suisse reconnaissait les méthodes « artificielles » de contraception, que la Fédération protestante de France a approuvé la loi Veil de 1975 sur l'interruption volontaire de grossesse et que certaines églises réformées, bien que rares, accordent une bénédiction aux couples homosexuels [Willaime, 2005]. Ces prises de positions tolérantes dans le domaine de la sexualité peuvent être interprétées comme étant mues par l'éthique de responsabilité, que Max Weber opposait à l'éthique de conviction : plutôt que de chercher à suivre une doctrine à la lettre sans se préoccuper des conséquences (éthique de conviction), les individus ou les groupes peuvent décider d'adopter un principe de responsabilité par rapport à leurs actions (éthique de responsabilité) [Weber, 2003 (1959)]. Or, l'éthique de responsabilité a pris une place importante dans la théologie protestante réformée au cours du 20ème siècle [Jobin, 2004], ce dont semble témoigner les prises de positions citées ci-dessus. Ainsi, pour la Fédération des Eglises protestantes de Suisse, les méthodes « artificielles » de contraception ne sont pas moins acceptables que celles qui sont dites « naturelles » car Dieu a donné aux Hommes la capacité de transformer la nature pour favoriser la vie entre eux. La contraception est donc considérée comme étant à promouvoir dans la mesure où elle permet d'éviter des avortements et des situations morales et sociales difficiles entraînées par la venue au monde d'enfants non désirés. C'est pour cette même

[268] Rappelons toutefois qu'à l'origine, l'abolitionnisme tel que le promouvait Josephine Butler ne visait pas à éradiquer la prostitution mais bien davantage à abolir sa réglementation hygiéniste, perçue comme stigmatisante pour les prostituées. C'est pour le retrait des « Contagious Diseases Act » que militait Butler dans les années 1860 outre-Manche [De Vries, 2008].

raison qu'en dernier recours, l'avortement est toléré par la Fédération protestante de France. Et plutôt que d'exclure les couples homosexuels de la communauté, pour certaines églises, mieux vaut leur accorder une bénédiction qui reconnaîtra leur engagement mutuel, valorisé, bien qu'entre personnes de même sexe [Willaime, 2005]. L'éthique de responsabilité est donc un positionnement pragmatique et étant donné la proportion importante de protestants réformés dans ce pays, sans doute pouvons-nous y voir un élément d'explication du pragmatisme suisse, notamment en ce qui concerne l'assistance sexuelle.

Le pragmatisme protestant paraît découler de la doctrine du libre examen, dans laquelle on peut rechercher un facteur explicatif d'une éthique sexuelle protestante globalement plus libérale en matière de sexualité. En effet, dans le protestantisme réformé, la relation à Dieu est envisagée comme individuelle et le clergé n'en constitue pas l'obligatoire intermédiaire, ce dont témoigne notamment l'absence de confession auriculaire. Sans autorité humaine légitime, l'examen de conscience relève de l'individu lui-même et les églises réformées n'ont pas vocation à dicter des conduites en matière de vie privée. Ceci induit un rapport particulier des protestants réformés à l'interdit, qui est déterminé individuellement selon la conscience de chacun [Abel, 1993].

La doctrine calviniste de la prédestination constitue également un élément potentiellement explicatif de la tolérance suisse à l'égard des activités de type prostitutionnel. En effet, selon la doctrine de la prédestination, le salut de l'individu dépend d'une élection divine intervenant avant même sa naissance et non pas de ses actions terrestres. Si les comportements sexuels hétérodoxes sont envisagés comme des péchés, peut-être pouvons-nous supposer qu'ils revêtiraient un caractère de moindre gravité que pour les catholiques dans la mesure où le salut de l'âme ne leur est pas conditionné.

En outre, Max Weber a montré que la doctrine de la prédestination, qui pousse l'individu à rechercher des signes de son l'élection divine, induit un rapport particulier des protestants à l'argent, qui perçoivent, dans la réussite professionnelle et la thésaurisation, un indice de cette élection. C'est, selon Weber, ce qui permet de comprendre l'essor du capitalisme chez les protestants [Weber, 2000 (1905)]. De fait, dans l'Occident contemporain, les pays à forte proportion protestante sont, dans l'ensemble, plus libéraux économiquement et politiquement. Ainsi pourrait-on penser que si les rapports sexuels rémunérés restent certes réprouvés, ils seraient néanmoins plus aisément tolérés dans la mesure où ils permettent à celles et ceux qui

les offrent de gagner leur vie sans avoir à dépendre du soutien de la collectivité. En effet, historiquement, les protestants de l'époque de la Réforme ont porté un regard réprobateur sur la pauvreté. Si les missions caritatives protestantes se sont développées par la suite, le rapport de cette confession à la pauvreté reste équivoque [Rognon, 2008].

L'on pourrait objecter à cette hypothèse qu'elle élude la doctrine de l'ascèse. En effet, c'est en menant une vie laborieuse, économe et ascétique que les protestants sont enjoints de rechercher des signes de leur élection divine, non dans les plaisirs. Mais Weber déjà prenait acte du « désenchantement du monde » entraîné par la dissociation progressive de l'éthique protestante et du capitalisme, au cours de laquelle l'accumulation devint une fin en soi plutôt qu'un moyen de rechercher les signes de l'élection divine individuelle. Voilà longtemps déjà que la doctrine de l'ascèse paraît avoir perdu de sa prégnance. Ainsi peut-on penser qu'au cours du processus de sécularisation, la culture protestante réformée aurait conservé l'idée de libre examen tout en se défaisant de celle d'ascèse, autorisant ainsi davantage de liberté dans tous les domaines et notamment en matière de sexualité.

La doctrine protestante du libre examen contribue peut-être également à expliquer l'engouement particulièrement important pour les spiritualités alternatives et les médecines non conventionnelles qui y sont reliées dans les pays de culture protestante du nord de l'Europe [Lannoye, 1997]. Or, nous avons vu que celles-ci, et plus particulièrement la pratique du tantrisme occidentalisé, sont avancées par plusieurs assistant(e)s sexuel(le)s rencontrés comme élément de motivation à s'engager dans ce type de prestations destinées à favoriser la « santé sexuelle ». Les « massages d'inspiration tantrique » figurent d'ailleurs au programme de la formation en assistance sexuelle proposée en Suisse romande[269].

La Suisse est le pays d'origine du psychanalyste Carl Gustav Jung, qui a porté un grand intérêt aux spiritualités indiennes et dont les idées constituent l'une des grandes sources d'inspiration du mouvement New Age [Heelas, 1996] et les « spiritualités alternatives » y sont particulièrement développées [Baumann, Stolz, 2009]. Parmi celles-ci, on peut citer par exemple l'anthroposophie, courant de pensée holistique fondé par le philosophe autrichien Rudolf Steiner et auquel adhère l'assistante sexuelle Illona. La Société anthroposophique, qui comprend notamment une médecine alternative du même nom, a son siège à Dornarch, près

[269] Cf. http://corps-solidaires.ch/formation-programme/. Consulté le 17/08/2013.

de Bâle, en Suisse alémanique. Une quarantaine d'écoles Steiner-Waldorf, qui appliquent la pédagogie anthroposophique de Rudolf Steiner tout au long du cursus scolaire obligatoire, sont implantées en Suisse et reconnues d'utilité publique[270]. Ces écoles sont bien représentées également aux Pays-Bas et dans la partie flamande de la Belgique alors qu'elles sont peu nombreuses dans les pays latins et notamment en France, où elles ont été décriées par un rapport interministériel de 1999 assimilant l'anthroposophie à une secte[271]. De même, en Suisse, les médecines non conventionnelles sont entrées dans la Constitution suite à une votation populaire du 17 mai 2009 par le biais de laquelle 67% des électeurs ont adopté le texte suivant : « La Confédération et les cantons pourvoient, dans les limites de leurs compétences respectives, à la prise en compte des médecines complémentaires »[272]. A l'inverse, leur succès est moindre dans les pays latins [Lannoye, 1997]. On peut ainsi supposer que le rôle moindre du clergé dans la relation de l'individu à Dieu, qui s'observe notamment dans l'absence de confession auriculaire, caractéristique du protestantisme, favoriserait l'individualisation du croire : si la relation de l'individu à Dieu n'est pas subordonnée à un clergé, on peut penser que l'individu serait plus libre de choisir ses propres voies d'accès au divin, éventuellement en « piochant » dans des courants spirituels variés pour opérer un « bricolage » syncrétique caractéristique des nouveaux mouvements religieux. Davantage sans doute que si la relation de l'individu à Dieu est canalisée par un clergé comme c'est le cas du catholicisme. La doctrine protestante du libre examen rendrait ainsi plus facilement possible le développement des spiritualités alternatives qui ont contribué à motiver certaines et certains à devenir assistant(e)s sexuel(le)s.

Enfin, nous pouvons relever l'engagement considérable des protestants, dès l'époque de la Réforme, dans l'éducation, et notamment dans l'éducation physique et sportive. En effet, le réformateur suisse Zwingli lui-même reconnaissait des vertus pédagogiques aux exercices sportifs, qui développent l'attention, la maîtrise de soi et aident à la préservation de la santé [Geldbach, 1977]. Si l'on peut raisonnablement douter qu'en son temps, il en eût dit autant de l'assistance sexuelle, peut-être est-il possible de supposer qu'avec la progression de la sécularisation et l'évolution des mœurs, cette ouverture protestante à l'idée du développement de l'esprit par la formation du corps, idée dont nous avons vu qu'elle revient souvent dans le

[270] http://www.steinerschule.ch/fr/communaute.php Consulté le 29/10/2012.
[271] Rapport de la Mission interministérielle de lutte contre les sectes (MILS) [Guyard, Brard, 1999].
[272] http://www.admin.ch/ch/f/rs/101/a118a.html Consulté le 29/10/2012.

discours pro- « santé sexuelle » des assistant(e)s, soit un élément favorable à l'apparition de telles prestations.

Ainsi, les doctrines de la prédestination et du libre examen constitueraient des éléments explicatifs du plus grand libéralisme des pays européens à forte proportion protestante, aux niveaux économique et politique mais également dans d'autres sphères sociales et notamment en matière de sexualité.

Il serait aberrant de prétendre que les églises réformées seraient favorables à la prostitution et/ou à l'assistance sexuelle. Mais il est possible, au vu des éléments qui précèdent, d'émettre l'hypothèse selon laquelle la culture protestante sécularisée constituerait un terreau propice à ces activités. Il faudrait, pour y répondre, mener une enquête spécifiquement consacrée à cette thématique.

Synthèse de la troisième partie : Les assistants sexuels dans le conflit. Un nouveau dispositif pour une liminalité qui perdure

Reprenons la typologie des positionnements en matière de traitement de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » présentée dans la synthèse de la deuxième partie de cette thèse :

Pratiques / Représentations	Normalisation	Anormalisation
Le « monstre » (ange/bête)	*1) La compensation de la différence*	*2) L'interdit*
La « personne »	*3) L'encouragement de la sexualité dans une perspective de santé*	*4) La limitation*

Au niveau discursif, les assistant(e)s sexuel(le)s se situent dans le type n°3 : *l'encouragement de la sexualité dans une perspective de santé.* En effet, considérant que les « personnes handicapées » sont avant tout des « personnes », ils entendent leur permettre de se conformer à une prescription sociale qui s'adresse désormais à toute « personne » : mettre sa sexualité au service de sa santé. Ainsi, nous avons vu que leur objectif revendiqué est de favoriser la « santé sexuelle » de leurs clients « handicapés ». Les assistant(e)s sexuel(le)s poursuivent cet objectif conformiste via des pratiques qui sont transgressives par rapport aux normes sexuelles dominantes. Puisqu'ils jugent insuffisantes les mesures visant à favoriser la « santé sexuelle » des personnes considérées comme « handicapées », « aux grands maux les grands remèdes », semblent-ils proclamer, et c'est ainsi qu'ils proposent désormais des prestations sexuelles contre rémunération, qui tendent à dissocier la sexualité et les sentiments amoureux

et rendent possible des échanges sexuels encore tabous entre personnes « handicapées mentales » et « valides ». Sans pour autant faire l'apologie de ces transgressions, qu'ils perçoivent davantage comme les nécessaires outils de promotion de la « santé sexuelle » auprès de ce public.

Cependant, lorsque nous analysons les représentations des assistant(e)s sexuel(le)s au sujet des personnes « handicapées mentales », nous constatons qu'elles sont perçues par eux comme « différentes », et c'est précisément cette « différence » qui justifie la création du service qu'ils offrent. Comme les éducateurs et les parents, les assistant(e)s sexuel(le)s sont pris dans le paradoxe entre la « personne » et son « handicap », entre la « normalisation » et l'« anormalisation ».

Ainsi, bien qu'ils se situent dans le type n°3 de notre typologie au niveau des discours, l'analyse des représentations qui fondent et justifient leurs pratiques indique que leur positionnement vis-à-vis de la sexualité des personnes dites « handicapées » correspond bien davantage au type n°4, celui de la *limitation* : puisque les personnes « handicapées » sont des personnes, il n'est plus possible de nier leur doit à la « santé sexuelle », mais comme ces personnes restent perçues, en définitive, comme singulières, leur sexualité est « anormalisée » via une prise en charge par un dispositif spécifique. En cela, le positionnement des assistant(e)s sexuel(le)s est conforme à l'attitude générale de la société à l'égard des personnes considérées comme « handicapées » : si la société ne peut plus nier leur droit à la sexualité, elle ne parvient pas non plus à leur en permettre l'accès d'une façon qui paraisse suffisante et satisfaisante. Elle la confie donc à ces professionnel(le)s d'un nouveau genre que sont les assistant(e)s sexuel(le)s. Ce faisant, elle contribue à l'anormaliser et à la maintenir à part, dans un état de liminalité qui se donne clairement à observer dans cette mesure spécifiquement crée pour elles qu'est l'assistance sexuelle, utilisée comme levier d'ajustement de traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées ».

Ainsi, l'assistance sexuelle n'est pas de nature à faire évoluer le statut liminal dans lequel sont maintenues les personnes désignées comme « handicapées » [Murphy, 1990], et notamment de celles qui sont qualifiées de « handicapées mentales ». Zig Blanquer et Pierre Dufour remarquent ainsi que dans ce nouveau dispositif, « la promotion de l'autonomie et la recherche de désirabilité semblent évacuées de la thématique sexuelle au profit de la réitération des postures d'attente et de demandes d'assistance » [2013 ; 159]. En tant que

service spécifiquement adressé à ces personnes, l'assistance sexuelle découle précisément du statut social liminal dans lequel sont maintenues les personnes désignées comme « handicapées mentales » et le perpétue, l'entérine.

CONCLUSION

L'exposé qui a précédé a eu pour objectif d'interroger la confrontation entre les deux objets sociaux que sont le handicap mental et la sexualité. La première partie a été consacrée à l'analyse des représentations des personnes désignées comme « handicapées mentales » au sujet de la sexualité et à la mise en lumière des formes de leur vie sexuelle. Les données du terrain ont révélé quatre types de sexualité. Les deux premiers, majoritaires sur notre terrain, sont la *sexualité écartée*, qui est celle des personnes refusant les relations sexuelles ou se déclarant indifférentes à la sexualité, et la *sexualité conformiste normalisante*, caractérisée par une grande conformité aux normes sexuelles qui prévalent à l'ère de la « santé sexuelle », à travers laquelle les personnes « handicapées » recherchent une « normalité » qui ne leur est pas reconnue dans les autres domaines de leur vie. En marge de ces deux principales catégories, la *sexualité revendicative* est celle des personnes luttant pour l'autodétermination de leur vie sexuelle et refusant les contraintes qui leur sont imposées par la vie institutionnelle. Enfin, les personnes à la *sexualité alternative* opèrent une redéfinition de la sexualité en érotisant des pratiques qui ne sont pas ordinairement considérées comme en relevant. Une telle typologie ne saurait être qualifiée d'exhaustive. En outre, comme toute tentative de catégorisation, elle tend à figer le réel, dont il convient de garder à l'esprit qu'il est infiniment plus nuancé. Cependant, cet outil conceptuel présente l'intérêt d'offrir une première grille de lecture de la vie sexuelle des personnes « handicapées mentales », abondamment commentée mais qui demeure largement inexplorée. Le dessein de cette première partie était ainsi de définir ce à quoi l'on fait référence lorsque l'on parle de « la sexualité des personnes handicapées ».

Se construisant au moins en partie en réaction aux positionnements des autres catégories d'acteurs en la matière, la sexualité des personnes considérées comme « handicapées mentales » ne peut se comprendre sans l'analyse des représentations et des pratiques institutionnelles et parentales, objectif de la deuxième partie de cette thèse. Trente ans après l'enquête pionnière d'Alain Giami, nous nous sommes donné pour objectif de mesurer les évolutions du traitement social de la sexualité des personnes « handicapées mentales » à l'ère de la « santé sexuelle ». Les données du terrain ont révélé la persistance de représentations qui envisagent la personne « handicapée mentale » comme un « monstre », porteur d'une différence perçue comme une caractéristique individuelle qui le sépare du monde des dits « valides ». Dans une telle perspective, la sexualité des personnes désignées comme

« handicapées mentales » est considérée comme impossible car dangereuse, et doit être empêchée par des pratiques d'interdiction. Mais parallèlement, nous avons observé une tendance croissante à la reconnaissance de leurs « besoins » en termes de « santé sexuelle » et au développement de conduites visant à en favoriser la satisfaction. Celles-ci découlent d'une évolution des représentations de la personne « handicapée mentale », qui tend désormais à être envisagée comme une « personne », à laquelle il convient de donner les mêmes droits qu'aux « non handicapés ».

Parallèlement à cette cohabitation de deux modèles, nous avons mis en évidence deux logiques de normalisation et d'anormalisation dans les pratiques éducatives des parents et des éducateurs dans l'accompagnement de la sexualité des personnes « handicapées ». Quand s'avère insupportable la différence qui leur est prêtée, les acteurs s'emploient à la réduire en les encourageant à « se normaliser » dans le domaine de la vie affective et sexuelle : ils y recherchent des signes de leur commune humanité et attendent d'elles qu'elles démontrent qu'elles sont bien des « personnes » avant d'être « handicapées ». Mais en raison de l'angoisse que suscite leur « différence », les acteurs refusent de s'identifier à elles et semblent perpétuellement tentés de les rejeter dans l'altérité : aussitôt après avoir affirmé que ce sont des « personnes comme tout le monde », ils tentent de démontrer en quoi elles sont en définitive « anormales », comme leur sexualité tendrait à le prouver.

Cette cohabitation croisée de deux modèles opposés et de deux logiques contradictoires entraîne une situation de *paradoxe*, qui permet de mieux comprendre les différentes formes prises par la sexualité relationnelle des personnes « handicapées mentales ». En effet, celles-ci ont à composer avec les injonctions contraires qui leur sont adressées par un entourage éducatif en constante oscillation. C'est donc dans le *conflit* entre les modèles que les acteurs, encadrants et personnes « handicapées mentales », co-construisent les scripts de la sexualité de ces dernières.

Dans ce contexte, nous avons fait émerger quatre positionnements institutionnels et parentaux, qui s'inscrivent sur un continuum allant de *l'interdit* à *l'encouragement de la sexualité dans une perspective de santé*, en passant par les nuances de *la compensation de la différence* et de *la limitation*[273]. En effet, les deux premiers positionnements s'avèrent surtout discursifs et difficilement applicables. Aussi les acteurs sont-ils amenés, pour tenter de résoudre le conflit et maintenir la possibilité d'une collaboration dans l'accompagnement de la sexualité des personnes « handicapées », à développer des positionnements intermédiaires,

[273] Ces différents positionnements sont décrits à la page 324.

dont les modalités se révèlent assez proches : la sexualité des personnes « handicapées mentales » n'est ni totalement empêchée, ni autorisée à s'exprimer au même titre que celle des « valides ». Elle est ainsi prise dans une situation d'entre-deux permanent, de *liminalité* constante.

Ainsi, dans cette deuxième partie de la thèse, nous avons tenté de produire un nouveau modèle du traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales », qui permette d'en rendre compte dans toute sa complexité.

Depuis quelques années, une nouvelle catégorie d'acteurs est impliquée dans l'accompagnement de la sexualité des personnes « handicapées mentales ». Il s'agit des assistants sexuels, dont les représentations et les pratiques ont été analysées dans la troisième et dernière partie de cette recherche.

Nous avons tout d'abord proposé une analyse des grandes lignes des trajectoires des assistants sexuels rencontrés, pour tenter de cerner leurs motivations à s'engager dans cette activité, soit, en particulier, la valorisation d'une expérience préalable de travail du sexe et l'influence d'une pratique antérieure du tantrisme. Nous avons ensuite examiné la manière dont les assistants sexuels définissent leur activité, comme découlant d'une ambition « humaniste », « cousine » de la prostitution mais s'en distinguant par une vocation d'ordre « thérapeutique ».

L'analyse a porté ensuite sur le travail de promotion de la « santé sexuelle » réalisé par l'assistance sexuelle. Cette activité repose sur un objectif pragmatique : permettre aux personnes « handicapées » d'accéder à la sexualité dans un but de santé. Cela suppose la transgression de plusieurs normes sexuelles dominantes, telles que la gratuité des échanges sexuels, l'association de la sexualité et des sentiments amoureux et l'exclusivité sexuelle. L'assistance sexuelle rend également possible des contacts sexuels entre des personnes « handicapées », notamment « handicapées mentales » et des individus « valides », brisant ainsi un interdit moral important. Mais ces transgressions ne sont pas revendiquées en tant que telles. Les assistants sexuels les présentent comme nécessaires à ouvrir l'accès des personnes « handicapées » à la sexualité mais n'en font pas l'apologie en dehors de leur activité. Ainsi avons-nous soutenu que l'assistance sexuelle est finalement une activité conformiste, qui sert l'idéologie actuelle de la « santé sexuelle », qu'elle valide et dont elle est une application pratique. Ce conformisme qui se donne à voir notamment dans le discours parfois sévère des assistants sexuels au sujet de la prostitution et l'idéal traditionnel du couple

vers lequel ils souhaitent encourager les personnes « handicapées ». Si l'assistance sexuelle présente l'intérêt d'offrir une solution concrète aux personnes « handicapées », elle ne s'inscrit pas dans une logique d'intégration sociale de ces dernières. Elle illustre au contraire le statut liminal qui leur est réservé.

Dans un dernier chapitre, nous avons présenté une esquisse d'étude de la réception sociale de ce dispositif pragmatique en Suisse, à partir des discours politiques et médiatiques, mais également en France, où l'assistance sexuelle a donné lieu à un important débat idéologique. Nous avons enfin proposé une réflexion théorique autour de l'influence d'une éthique sexuelle protestante sur l'émergence de cette activité en Suisse, qui demeure toutefois hypothétique.

Ainsi, à travers l'étude des représentations et des pratiques des personnes considérées comme « handicapées mentales », de leur entourage éducatif et des assistants sexuels, nous nous sommes donné pour objectif d'offrir une analyse la plus complète possible du traitement social actuel de la sexualité des personnes « handicapées mentales » et des logiques qui le sous-tendent.

La perspective de recherche adoptée, qui place en miroir les concepts de handicap mental et de sexualité, sert la compréhension sociologique de l'un et de l'autre. D'une part, la sexualité s'avère constituer un levier d'analyse pertinent pour l'observation du statut social liminal dans lequel sont maintenues les personnes désignées comme « handicapées mentales ». Car si des dispositifs, notamment législatifs, tentent, avec un succès relatif, d'augmenter leur intégration au sein de différentes sphères sociales[274], en ce qui concerne la sexualité, la liminalité demeure entière. En effet, si l'on commence à tolérer l'idée d'avoir un petit camarade de classe voire un collègue « handicapé mental »[275], des relations sexuelles entre des partenaires « valide » et « handicapé » continuent de faire horreur. Si c'est ce que proposent les services d'assistance sexuelle, nous avons vu les craintes que cela suscite et montré que l'objectif n'était certainement pas d'encourager de telles relations en dehors de ce cadre précis, au contraire. De même, ce n'est qu'à de strictes conditions que la sexualité tend à être progressivement encouragée parmi les résidents des institutions spécialisées et certaines des

[274] On pense par exemple à l'intégration des enfants « handicapés » dans les écoles, aux tentatives d'intégration de travailleurs « handicapés » en milieu ordinaire ou aux formations dispensées par l'UNAPEI en matière d'accueil du public « handicapé mental » (commerces, administrations etc.).
[275] Cependant, tout comme la féminisation de certaines professions [Cacouault-Bitaud, 2001], le recrutement de travailleurs « handicapés » fait encore souvent craindre une dévalorisation du métier [Diederich, 2004].

injonctions qui leur sont faites, notamment en matière de genre et de procréation, sont inversées par rapport à celles qui sont adressées au reste de la population. Si les personnes considérées comme « handicapées mentales » sont des « personnes », ce n'est pas, loin s'en faut, au même titre que les « non handicapés », et la sexualité est un lieu privilégié pour l'observation de cet état de fait.

D'autre part et en retour, la notion de handicap mental constitue un outil fonctionnel pour appréhender la sexualité en tant que fait social. En effet, l'étude des marges est souvent précieuse pour la compréhension de la norme [Smith, Pitts, 2007] et de même que Myriam Joël-Lauf le dit de la sexualité des femmes détenues pour l'analyse des normes contemporaines de la sexualité féminine [Joël-Lauf, 2013], le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » est, parallèlement aux spécificités qu'il comporte, un puissant relais des normes sexuelles dominantes à l'échelle de notre société. Puisque ces personnes restent perçues comme différentes, les dits « valides » se sentent légitimes à les contraindre « pour leur bien » à se soumettre à l'idéologie sexuelle qui prévaut actuellement pour tous, soit des comportements sexuels devant contribuer à la bonne santé et s'inscrire dans le modèle de la relation de couple exclusive, pérenne et impliquant des sentiments. En raison de leur plus faible autonomie et étant moins armées intellectuellement pour décider de leur positionnement en la matière, elles y sont en outre plus rigoureusement astreintes que les « valides ».

Les analyses développées au fil de la thèse proposent plusieurs ruptures avec les représentations dominantes du handicap mental et de la sexualité. Elles rappellent tout d'abord le caractère socialement construit du handicap mental et montrent que contrairement à ce que pouvait laisser supposer l'évolution du vocabulaire utilisé pour désigner les personnes « handicapées mentales », celles-ci restent traitées, notamment dans le milieu de l'éducation spécialisée, comme porteuses d'une altérité. En effet, au niveau discursif, les éducateurs paraissent avoir pris acte de ce que le handicap mental n'est pas une caractéristique individuelle mais une situation résultant de la rencontre entre des caractéristiques individuelles et un environnement social. En témoignent l'expression de « personnes *en situation* de handicap mental », qu'ils utilisent de plus en plus systématiquement, et le soin qu'ils mettent à rappeler régulièrement qu'il s'agit bien de « personnes ». Pourtant, l'observation de leurs pratiques de limitation de la sexualité des résidents qu'ils accompagnent montre qu'ils les jugent toujours différents dans leur inaptitude

à décider pour eux-mêmes et dans la fragilité qu'ils leur prêtent. Au vu de leurs positionnements éducatifs en la matière, la prise de conscience du caractère socialement construit du handicap mental, telle qu'elle se donne à voir dans leur discours, semble encore faible. Car fondamentalement, le fait que le handicap mental soit une caractéristique individuelle ou une production sociale n'est que de peu de ressources pour l'éducation spécialisée, dont l'utilité est précisément justifiée par l'altérité supposée de celles et ceux auxquels elle s'adresse, par l'existence d'un handicap mental « en soi ».

La recherche effectuée opère une deuxième rupture avec les représentations dominantes en déconstruisant les spécificités communément prêtées à la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales ». Alors que comme le montrait l'enquête d'Alain Giami, on entend souvent émettre l'hypothèse de leur asexualité ou, à l'inverse, de leur hypersexualité [Giami *et al.*, 1983], nous avons constaté que la vie sexuelle de la majorité des personnes rencontrées s'avère au contraire conforme aux normes sexuelles dominantes. Et nous avons montré que si la sexualité est *écartée* par certaines d'entre elles ou s'exprime de façon *revendicative* chez d'autres, cela tient davantage à la désignation en tant que « handicapées mentales » dont elles ont fait l'objet qu'à leur prétendu handicap. En effet, l'attitude des informateurs en question s'interprète comme une réaction à la contrainte exercée sur leur vie sexuelle par leur entourage, qui les a considérés, tout au long de leur trajectoire, comme incapables en matière sexuelle, et non pas comme une caractéristique de leur supposé handicap mental. Ainsi avons-nous déconstruit l'idée reçue d'une sexualité qui serait déterminée par le handicap. En effet, alors que, de façon quasi systématique, les éducateurs expliquent les comportements sexuels des résidents par leur seul handicap, nous constatons que les différentes catégories de sexualité observées ne sont pas spécifiques aux personnes « handicapées », qui n'ont pas l'apanage de l'asexualité, du conformisme sexuel, de la sexualité militante ou de l'élaboration de pratiques sexuelles innovantes. De telles sexualités, qu'elles soient le fait de personnes « handicapées mentales » ou « valides », répondent à des déterminants multiples. En revanche, nous avons tenté de montrer l'influence de la désignation en tant que personnes « handicapées mentales » sur la vie sexuelle de celles et ceux qui en ont fait l'objet, et donc le caractère institutionnellement construit de la « déviance » de leur sexualité. Si cette désignation ne suffit pas non plus, à elle seule, à expliquer l'adhésion des personnes « handicapées » à telle ou telle catégorie de sexualité, nous avons vu que c'est à sa suite que leur sexualité a été découragée ou, au contraire, encouragée par leur entourage éducatif. C'est en raison de cette désignation que ce dernier les

a amenés à renoncer à la sexualité ou, au contraire, à la vivre, que ce soit de façon conforme ou rebelle, ou encore, à la réinventer.

Enfin, l'enquête rompt avec une représentation selon laquelle le modèle de la « santé sexuelle » serait permissif et promoteur d'une sexualité libérée de toute contrainte, et montre au contraire son caractère normatif. Alors que certains parents s'inquiètent de voir l'éducation sexuelle faire son entrée dans les institutions spécialisées et redoutent que l'assistance sexuelle ne transforme les foyers d'hébergements en « lupanars », l'étude réalisée montre en quoi l'idéologie de la « santé sexuelle », qui sous-tend ces dispositifs, constitue, en fait, une nouvelle morale sexuelle. Si ce concept contribue à la reconnaissance de la légitimité du désir sexuel non procréatif, nous remarquons cependant qu'il n'abolit pas les normes sexuelles traditionnelles mais les perpétue dans un objectif de santé.

Ainsi, le concept de « santé sexuelle » élabore un cadre pour l'expression de la sexualité, qui est celui de la bonne santé. Selon les injonctions qui en découlent, il convient en effet désormais de rechercher l'épanouissement, de « s'éclater », mais tout en restant impérativement « dans le cadre ». Le modèle de la « santé sexuelle » est donc porteur d'un *paradoxe*. En cela, le dogme de la « santé sexuelle » est comparable aux injonctions actuelles à pratiquer une activité sportive, à se dépenser, à se défouler, mais tout en évitant blessures et autres excès préjudiciables à la santé[276], en se soumettant aux règles de la discipline sportive choisie et tout en restant respectueux de ses compétiteurs, en demeurant « fair-play »[277]. Sans doute est-ce oublier que le désir sexuel implique une forme de transgression [Bataille, 1957]. Probablement davantage que le sport. Certes, il existe des pratiques destinées à prendre soin de sa santé qui sont, dans le même temps, réputées agréables. Mais le désir sexuel répond à d'autres déterminants que celui de partir en cure de thalassothérapie. Il implique une indispensable prise de risque. Dans l'Occident contemporain, le risque n'est plus celui de la colère divine mais celui de la mauvaise santé. Ce n'est plus tant celui de l'enfer dans l'au-delà que le flétrissement terrestre du corps et de l'esprit. « Pourquoi normes et interdits sinon pour faire de la jouissance un des symboles du sacré (…) ? », se demande Jacqueline Barus-Michel. Et la psychosociologue de s'inquiéter d'un contexte au sein duquel les interdits sont devenus paradoxaux et illisibles, entraînant ainsi l'usure progressive de la possibilité du désir

[276] Voir notamment la campagne ministérielle « Le sport, c'est la santé » (France) : http://www.sports.gouv.fr/10reflexesenor/campagne.html. Consulté le 15/10/2013.
[277] Voir notamment la campagne « Oui à l'esprit sportif » de la Fédération Léo Lagrange (France) : http://www.leolagrange.org/leo-lagrange-federation-programme-esprit-sportif.php?fll=ES (Consulté le 15/10/2013) et celle de Swiss Olympics intitulée « Cool & Clean » : http://www.coolandclean.ch/fr//desktopdefault.aspx/tabid-4335/ (consulté le 15/10/2013).

et poussant les individus en mal d'autorité à des transgressions de plus en plus graves, à adopter des comportements à risque (usage de drogues, violence envers soi-même et les autres, pratiques sexuelles de plus en plus extrêmes etc.) [Barus-Michel, 2009 : 135]. La présente thèse montre au contraire que si les normes sexuelles ont connu des mutations et s'expriment en termes paradoxaux, elles restent bien vivaces. Les interdits sont loin de disparaître à l'ère de la « santé sexuelle » et le désir semble avoir de beaux jours devant lui. La sexualité, donc, n'est ni le sport, ni le spa. C'est ce que le concept de « santé sexuelle » feint d'ignorer en édictant les règles contemporaines de la « bonne » sexualité et en définissant par là la « mauvaise », offrant ce faisant des interdits à transgresser, qui permettent au désir de subsister. Il confère à l'individu une apparente liberté en lui reconnaissant moralement un droit à la sexualité, mais en cela même, il lui dicte une ligne de conduite à laquelle il l'enjoint à se soumettre. Il tente de l'enfermer dans le cadre des besoins qu'il lui reconnaît et l'invite ce faisant à s'en échapper. Les comportements à risque ci-dessus évoqués ne découlent donc pas tant du caractère flou et paradoxal des normes contemporaines que de leur contenu. En faisant de la santé un objet sacré, les injonctions actuelles stimulent la tentation de la profaner. En ordonnant à l'individu de se soucier de sa santé, elles le poussent à la mettre en jeu. En s'évertuant à éviter les risques de santé, elle amène l'individu à les prendre.

Nous avons fait l'hypothèse alarmante d'un individu qui serait désormais tellement affairé à courir après l'assouvissement de ses besoins toujours plus nombreux qu'il ne parviendrait plus à laisser éclore ses désirs. Un individu dont les désirs ont été progressivement changés en besoins au cours du processus d'individualisation. Un individu de plus en plus libre à mesure que ses désirs deviennent socialement légitimes, mais de plus en plus sous pression également, tant il est enjoint de les assouvir. Cet individu peut-être plus libre mais probablement plus seul, car individuellement responsable de sa propre destinée, individuellement sommé de répondre à des injonctions paradoxales, le psychanalyste Charles Melman l'a qualifié d' « homme sans gravité ». Un homme qui n'est plus lesté par des normes sociales cohérentes qui faisaient autorité, un homme qui ne sait pas composer avec le désir (et son refoulement) et qui est sommé de jouir, un homme qui, s'il n'est plus névrosé, est devenu pervers car obsédé par l'assouvissement de désirs impératifs, considérés comme des « besoins », au point que l'on peut d'ailleurs se demander si, vraiment, il est devenu plus libre [Melman, 2005]. Nous pouvons ici nous rassurer : fatigué par la course à la satisfaction de ses besoins, c'est en désirant que l'individu pourrait bien se rebeller. Si le désir naît de la

transgression, réelle ou fantasmée, d'un (ou de plusieurs) interdit(s), à l'ère de la multiplication des besoins individuels, le désir lui-même *est* subversion.

Devant un ordre sexuel qui ne s'impose plus de façon évidente, alors que « les normes font aujourd'hui l'objet de discussions, de débats, de négociations » c'est désormais à l'individu qu'il revient de s'interroger [Fassin, 2007 : 41], pour déterminer son positionnement personnel entre les deux termes du paradoxe : prendre soin de sa santé comme il y est enjoint tout en conservant ce qu'il lui faut de transgression pour laisser naître en lui le désir. Parvenir à cet équilibre toujours instable est une opération délicate pour tous. Elle l'est d'autant plus pour les personnes qui ont été désignées comme « handicapées mentales », sur lesquelles le contrôle social s'exerce avec force, ne leur accordant qu'une marge de liberté très restreinte. Si certaines, rares, tentent comme nous l'avons vu de conquérir le droit à l'autodétermination de leurs choix de vie, d'autres, plus nombreuses, abandonnent devant la complexité de la manœuvre et se rangent à ce qui a été décidé pour elles, au risque que se tarisse leur désir. En cela, le handicap mental est bien un « miroir grossissant du social » [Giami *et al.*, 1983].

Les analyses développées dans cette thèse révèlent des situations sociales complexes. Celle des personnes considérées comme « handicapées mentales » et de leur entourage, tout d'abord. En reprenant le *paradoxe* mis en évidence par Maryline Barillet-Lepley entre la personne et le handicap mental qui lui est prêté [Barillet-Lepley, 2001], nous avons montré comment il place les acteurs du terrain en constante oscillation entre des pratiques de normalisation et d'anormalisation, génère entre eux de multiples *conflits* et aboutit au maintien des personnes « handicapées mentales » dans la *liminalité* permanente constatée par Robert Murphy [1990]. Ces analyses contribuent aussi à décrire la condition paradoxale de l'homme postmoderne, « valide » ou « handicapé », pris entre des injonctions contradictoires et seul responsable de son positionnement à l'égard de celles-ci.

Face à des situations ressenties comme éprouvantes, sans doute pourrait-on s'attendre à ce que soient ici proposées quelques solutions. Pourtant, ayant tenté d'adopter une posture scientifique, c'est-à-dire qui tende vers une certaine objectivité, et non militante, je m'en abstiendrai. Cette thèse entend servir la compréhension des profondes mutations que connaissent les faits sociaux de handicap et de sexualité, les représentations qui les sous-tendent et les pratiques qui en découlent à l'ère postmoderne. Aux acteurs du terrain et aux citoyens de s'en saisir pour tenter d'apporter des solutions. Si les analyses développées ici

peuvent encourager des actions militantes en faveur d'une meilleure intégration sociale des personnes qualifiées de « handicapées mentales », entraînant moins de souffrance, j'en serais tout à fait ravie à titre personnel. Mais en tant que sociologue, je ne m'estime nullement légitime, bien qu'on me l'ait parfois demandé au cours de l'enquête, à établir des prescriptions. Ce n'est ni mon objectif, ni ma mission.

Ce positionnement tend parfois à agacer les acteurs de terrain, qui, a fortiori lorsqu'ils s'inscrivent dans une logique militante, auraient aimé voir la sociologue s'engager à leurs côtés au service de la cause qu'ils défendent. A ce type d'attentes, répondre qu'un bon travail de recherche, objectif et rigoureux, devrait pouvoir servir à la fois les tenants d'une position et leurs adversaires, est ressenti comme insupportablement cynique. Et de fait, il convient de nuancer l'idéal de neutralité axiologique censé prévaloir dans toute démarche scientifique. Bien sûr, les chercheurs doivent faire en sorte d'atteindre un degré satisfaisant d'objectivité, mais penser que celle-ci puisse être totale serait aussi naïf que présomptueux. Dans un ouvrage récent, Eirick Prairat analyse plusieurs postures morales pour déterminer la plus souhaitable pour l'enseignant, qu'il nomme « déontologisme tempéré » [Prairat, 2013]. Transposer cette réflexion à l'attitude du chercheur peut permettre de sortir de l'opposition entre science et engagement pour tenter de trouver un positionnement fécond. Dans une éthique déontologique, ou éthique du devoir, il est considéré qu'il existe une manière juste d'effectuer telle ou telle action et que les conséquences d'un acte ne sauraient constituer un critère de sa moralité. Le déontologiste, donc, refuse de prendre en compte les conséquences éventuelles de ses actes. A une éthique du bien, il substitue une éthique du juste. Un scientifique qui s'inscrirait dans cette logique de déontologisme absolu se bornerait donc à suivre à la lettre l'objectif illusoire d'une neutralité totale, posture idéale et inatteignable du chercheur, sans se préoccuper des répercussions sociales de ses travaux. Si le chercheur, tout comme le professeur, se doit de tendre vers l'impartialité, ni l'un ni l'autre ne peut feindre d'ignorer complètement les conséquences, négatives ou positives, de ses actions. C'est pourquoi la posture professorale proposée par Prairat comme étant la plus adéquate est un « déontologisme » non pas « absolu », mais « tempéré » par deux autres conceptions normatives, le « conséquentialisme » et le « vertuisme ». Le « conséquentialisme » évalue la moralité d'un acte à l'aune de ses conséquences. Selon le « vertuisme », la moralité d'un acte tient aux vertus de celui qui le pose. Pour Prairat, ces deux dernières postures ne sont pas adaptées au métier d'enseignant. En effet, comment faire dépendre la moralité d'une action de ses conséquences, qui ne peuvent être toutes anticipées et ne dépendent pas uniquement de

l’acteur ? De même, il est hasardeux de la faire reposer sur quelque chose d’aussi subjectif et flou que la « vertu ». En revanche, le « conséquentialisme » et le « vertuisme » permettent de tempérer le « déontologisme » de l’enseignant. Mais aussi, croyons-nous, du chercheur. S’il adopte un « déontologisme tempéré », ce dernier considère qu’il existe une « bonne » manière de conduire une recherche, c'est-à-dire une manière scientifique, qui exige de lui qu’il se tienne à l’écart des jugements de valeur. Mais cette éthique du devoir est modérée par ses compétences morales et par la prise en compte des conséquences de la recherche pour les acteurs sociaux, dans lesquelles le chercheur assume avoir une responsabilité. Nous retrouvons ici la notion wébérienne d’éthique de responsabilité, précédemment mobilisée au sujet de l’assistance sexuelle. Les sociologues également doivent parfois faire preuve de pragmatisme et ne peuvent demeurer enfermés dans la tour d’ivoire du « déontologisme absolu ».

Ainsi, je me refuse à dire aux acteurs du terrain ce qu’il conviendrait qu’ils fassent pour un meilleur accompagnement de la vie sexuelle des personnes « handicapées mentales ». J’en serais d’ailleurs incapable au terme d’une recherche qui ne s’est pas construite en termes de « bien » et de « mal ». Pourtant, je ne me désolidarise pas des conséquences de mon travail. J’ai à cœur que celui-ci puisse être profitable à celles et ceux qui accompagnent ces personnes au quotidien. Ce souci a entraîné la mise en oeuvre d’un travail de restitution des résultats de l’enquête aux acteurs, entamé il y a plusieurs mois et appelé à se poursuivre dans les années à venir. Ce travail prend différentes formes : présentation de la recherche aux résidents et aux éducateurs dans les institutions ayant participé à l’enquête, conférences à destination d’un public plus large, souvent composé d’un part importante de parents et d’éducateurs, participation à un groupe de travail en vue de la création d’un référentiel d’accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes « handicapées », audits dans des institutions désireuses d’effectuer un bilan de cet accompagnement en leur sein etc. A travers ces diverses interventions, je tente de faire connaître mon travail de recherche aux différentes catégories d’acteurs, d’entendre leurs remarques et critiques et de répondre de mon mieux à leurs questions. En d’autres termes, j’essaye de permettre à la présente recherche de constituer une ressource pour elles. C’est pourquoi je ne me retranche pas du terrain une fois mon enquête achevée et fais en sorte de rester disponible pour les acteurs du terrain.

Il reste à indiquer encore en quoi d'autres enquêtes sociologiques pourraient venir compléter les résultats présentés ici, permettant d'affiner l'analyse de la sexualité des personnes « handicapées mentales » et de son traitement social. La reconnaissance de la vie sexuelle de ces personnes étant récente et en pleine évolution, des études qui effectueraient un suivi à long terme des pratiques institutionnelles et parentales en la matière seraient souhaitables. De même pouvons-nous appeler à des recherches qui reprendraient la typologie des sexualités des personnes « handicapées mentales » que nous avons dégagée pour approfondir l'analyse de chaque catégorie et, certainement, en découvrir d'autres. De tels travaux permettraient notamment de faire apparaître plus clairement les déterminants sociaux de l'adhésion des personnes « handicapées mentales » à chaque type de sexualité et de celle des encadrants aux différents positionnements éducatifs que nous avons décelés. Par exemple, si des catégories sociologiques comme l'âge ou la classe sociale ne se sont pas révélées jouer de rôle déterminant sur notre terrain, cela ne signifie pas que leur effet soit nul dans le traitement social de la sexualité des personnes « handicapées mentales ».

Enfin, nous nous réjouirions de recherches portant sur les tentatives de sortie de la liminalité, qui observeraient les interactions entre personnes « valides » et « handicapées mentales » dans les lieux publics, dans certains espaces « mixtes » (cafés tenus par un personnel mixte à destination d'un public mixte, relations entre travailleurs « valides » et « handicapés » en entreprise etc.) ou encore au sein de couples unissant deux partenaires dont l'un est socialement désigné comme « anormal ». Car pour rares et complexes qu'elles demeurent, de telles situations existent.

Bibliographie

ABEL Olivier, 1993, « L'interdit et les protestants », *Panoramiques* http://olivierabel.fr/supplement/l-interdit-et-les-protestants.php. Consulté le 12/10/2012

ADORNO Theodor W., FRENKEL-BRUNSWIK Else, LEVINSON Daniel, SANFORD Nevitt, 1950, *The Authoritarian Personality*, New York, Harper & Row

AGTHE DISERENS Catherine, 2013, *Sexualité et handicaps : entre tout et rien…*, Saint-Maurice, Editions Saint-Augustin

AGTHE DISERENS Catherine, 2008, « Citoyen, homme, époux, père et assistant sexuel. Entretien avec Lorenzo Fumagalli », *Reliance*, 29/3, p.22-25

AGTHE DISERENS Catherine, 2008, « La formation en assistance sexuelle : toute innovation implique des risques ! », *Reliance*, 29/3, p.46-52

AGTHE DISERENS Catherine, VATRE Françoise, 2006, *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Lyon, Chronique sociale

AIACH Pierre, 2006, « Médicalisation/santéisation et psychologisation du social », in BRESSON Maryse (dir.), *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*, Paris, L'Harmattan

AIACH Pierre, 1998, « Les voies de la médicalisation », in AIACH Pierre, DELANOE Daniel, *L'Ere de la médicalisation : ecce homo sanitas*, Paris, Economica

ALBERONI Francesco, 1981, *Le choc amoureux*, Paris, Ramsay

ALBRECHT Gary L., SEELMAN Katherine D., BURY Michael (dir.), 2001, *Handbook of Disability Studies*, Londres, Sage

AMADIEU Jean-François, 2002, *Le Poids des apparences. Beauté, amour et gloire*, Paris, Odile Jacob

ANESM, 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Les attentes de la personne et le projet personnalisé*
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf. Consulté le 10/07/2012.

ANQUETIL Maud, 2008, « No sex, no problem ». Analyse socio-anthropologique d'une conduite sexuelle marginale et stigmatisée », in LE GALL Didier (dir.), *Identités et genres de vie. Chroniques d'une autre France*, Paris, L'Harmattan

APA, 2013, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*, Washington

ARMSTRONG David 1983, *Political Anatomy of The Body : Medical Knowledge in Britain in the Twentieth Century*, Cambridge, Cambridge University Press

ARMSTRONG David, 1980, « Madness and Coping », *Sociology of Health and Illness*, 2/3, p.293-316

ARNEY William R., BERGEN Bernard J., 1983, « The Anomaly, the Chronic Patient and the Play of Medical Power », *Sociology of Health and Illness*, 5/1, p.1-24

ASSANTE Vincent, 2000, *Situations de handicap et cadre de vie*, Avis et rapports du Conseil économique et social, Paris, Journaux officiels

AUBERT Nicole (dir.), 2004, *L'individu hypermoderne*, Ramonville Saint-Agne, Erès

BADINTER Elizabeth, 1992, *XY. De l'identité masculine*, Paris, Odile Jacob

BAJOS Nathalie, BOZON Michel, 2012, « Les transformations de la vie sexuelle après 50 ans : un vieillissement genré », *Gérontologie et société*, 140, p.95-104

BAJOS Nathalie, BOZON Michel (dir.), 2008, *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte

BAJOS Nathalie, DUCOT Béatrice, SPENCER Brenda, SPIRA Alfred, 1998, « Trajectoires socio-sexuelles et comportements face au risque de transmission sexuelle du sida », in BAJOS Nathalie, BOZON Michel, FERRAND Alexis, GIAMI Alain, SPIRA Alfred (dir.), 1998, *La sexualité aux temps du sida*, Paris, PUF, p.305-336

BAJOS Nathalie, BOZON Michel, FERRAND Alexis, GIAMI Alain, SPIRA Alfred, 1998, *La sexualité aux temps du sida*, Paris, PUF

BARILLET-LEPLEY Maryline, 2001, *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles. D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé*, Paris, L'Harmattan

BARKER Eileen (dir.), 1984, *Of Gods and Men: New Religious Movements in the West*, Macon, Etats-Unis, Mercer University Press

BARNES Colin, MERCER Geof, 2010, *Exploring Disability*, Cambridge, Polity Press

BARRAL Catherine, PATERSON Florence, STIKER Henri-Jacques, CHAUVIERE Michel (dir.), 2000, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes, PUR

BARUS-MICHEL Jacqueline, 2009, « La transgression ou le jeu des limites », in BARUS-MICHEL Jacqueline (dir.), *Désir, passion, érotisme… : l'expérience de la jouissance*, Ramonville Saint-Agne, Erès, p.125-135

BATAILLE Georges, 1957, *L'Erotisme*, Paris, Editions de Minuit

BAUDRY Patrick, 1997, *La pornographie et ses images*, Paris, Armand Colin

BAUMAN Zygmunt, 2004, *L'amour liquide. De la fragilité des liens entre les hommes*, Arles, Editions du Rouergue

BAUMANN Martin, STOLZ Jörg, « La diversité religieuse en Suisse, chiffres, faits et tendance », in BAUMANN Martin, STOLZ Jörg (dir.), *La nouvelle Suisse religieuse. Risques et chances de sa diversité*, Genève, Labor et Fides

BEAUVOIR, Simone de, 1949, *Le Deuxième sexe*, Paris, Gallimard

BECAR Florence, ADER Marie-Noëlle, 2002, « Conseillères conjugales sur le terrain. L'éducation sexuelle au collège et ses paradoxes », *Dialogue*, 155/1, p.105-115

BECK Ulrich, 2001, *La Société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier

BECKER Howard S., 1985 (1963), *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié

BEJIN André, 1982, « Le pouvoir des sexologues et la démocratie sexuelle », *Communications*, 35, p. 178-192

BEJIN André, POLLAK Michael, 1977, « La rationalisation de la sexualité », *Cahiers internationaux de sociologie*, 62, p. 105-125.

BENELLI Nathalie, MODAK Marianne, 2010, « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, 51/1, p.39-60

BERGER Peter, 2006 (1963), *Invitation à la sociologie*, Paris, La Découverte

BERGER Peter, LUCKMANN Thomas, 1996 (1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin

BERTAUX Daniel, 2005, *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie*, Paris, Armand Colin

BIGOT Sylvie, 2009, « La prostitution sur Internet : Entre marchandisation de la sexualité et contractualisation de relations affectives », *Genre, sexualité & société*, 2, mis en ligne le 08 décembre 2009, Consulté le 11 juin 2012. URL : http://gss.revues.org/index1139.html

BIRMAN Patricia, 2000, « Multiculturalité religieuse en France : vers un nouvel Orient ? », *Ethnologie française*, 30/4, p.565-574

BLANC Alain, 2006, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin

BLANC Alain, 2003, « Employabilité limitée et discrimination : les personnes handicapées à l'épreuve de l'insertion professionnelle », *Education permanente*, 156, p.131-152

BLANC Alain, STIKER Henri-Jacques (dir.), 1998, *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer

BLANQUER Zig, DUFOUR Pierre, 2013, « Le handicap est-il permis? L'institution est-elle souhaitable ? », in GIAMI Alain, PY Bruno, TONIOLO Anne-Marie (dir.), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, PUN-Editions universitaires de Lorraine, 157-169

BLOOR Michael, 1995, *The Sociology of HIV Transmission*, Londres, Sage

BONNET François, ROBERT Bénédicte, 2009, « La régulation éthique de la recherche aux Etats-Unis : histoire, état des lieux et enjeux », *Genèses*, 75/2, p.87-108

BOURDIEU Pierre, 1998, *La domination masculine*, Paris, Seuil

BOZON Michel, HERAN François, 2006, *La formation du couple*, Paris, La Découverte

BOZON Michel, 2005, *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin

BOZON Michel, 2001, « Orientations intimes et constructions de soi. Pluralité et divergences dans les expressions de la sexualité », *Sociétés Contemporaines*, 41-42/1-2, p.11-40

BOZON Michel, VILLENEUVE-GOKALP Catherine, 1997, « Des rites de passage aux « premières fois ». Socio-ethnologie des rites de la jeunesse en France », in DESDUITS Anne-Marie, TURGEON Laurier, *Ethnologies francophones de l'Amérique et d'ailleurs*, Québec, Presses de l'Université Laval, p.187-196

BOZON Michel, LERIDON Henri, 1993, « Les constructions sociales de la sexualité », *Population*, 48/5, p.1173-1195

BRENOT Philippe, 2007, *Les violences ordinaires des hommes envers les femmes*, Paris, Odile Jacob

BROUSSE Cécile, 1999, « La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale », *France, portrait social*, Insee, p.3-13

BURTON-JEANGROS Claudine, GROSSE Christian, NOVEMBER Valérie (dir.), 2007, *Face au risque*, Genève, Equinoxe, p.9-13

BURTON-JEANGROS Claudine, 2007, « Des risques épidémiologiques aux pratiques sociales de santé », in BURTON-JEANGROS Claudine, GROSSE Christian, NOVEMBER Valérie (dir.), *Face au risque*, Genève, Equinoxe, p.183-203

BURY Michael, 1997, *Health and Illness in a Changing Society*, Londres, Routledge

CACOUAULT-BITAUD Marlaine, 2001, « La feminisation d'une profession est-elle le signe d'une baisse de prestige ? », *Travail, genre et sociétés*, 5/1, p.91-115

CALVEZ Marcel, 1994, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et Santé*, 12/1, p.61-88

CAMPAGNA Norberto, 2012, *La sexualité des handicapés. Faut-il seulement la tolérer ou aussi l'encourager ?*, Genève, Labor et Fides

CAMPICHE Roland, 1993, « Individualisation du croire et recomposition de la religion », *Archives des sciences sociales des religions*, 81/81, p.117-131

CARADEC Vincent, ERTUL Servet, MELCHIOR Jean-Philippe, 2012, « Introduction », in CARADEC Vincent, ERTUL Servet, MELCHIOR Jean-Philippe (dir.), *Les dynamiques des parcours sociaux*, Rennes, PUR, p.11-18

CASTELAIN-MEUNIER Christine, 2004, *La place des hommes et les métamorphoses de la famille*, Paris, PUF

CATTAN Nadine, LEROY Stéphane, *Atlas mondial des sexualités. Libertés, plaisirs, interdits*, Paris, Autrement

CEFAÏ Daniel, 2009, « Codifier l'engagement ethnographique ? Remarques sur le consentement éclairé, les codes d'éthique et les comités d'éthique », *La Vie des idées*, http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20090318_cefai.pdf

CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, 2010, « La représentation du risque dans la pratique du dépistage prénatal : ce que révèle l'ethnographie », in CARRICABURU Danièle, CASTRA Michel, COHEN Patrice (dir.), *Risques et pratiques médicales*, Rennes, Editions de l'ENSP, p.49-64

CHAMPION Françoise, 1993, « Religieux flottant, éclectisme et syncrétismes », in DELUMEAU Jean, *Le fait religieux*, Paris, Fayard

CHAUMIER Serge, 2004, *L'amour fissionel. Le nouvel art d'aimer*, Paris, Fayard

COLE Emilie, 2010, *La monoparentalité féminine à l'épreuve des normes. Regards croisés mères-enfants*, Thèse de doctorat en sociologie, EHESS

COMBESSIE Philippe, MAYER Sibylla, 2013, « Une nouvelle économie des relations sexuelles ? », *Ethnologie française*, 43/3, p.381-389

COMBESSIE Philippe, 2013, « Quand une femme aime plusieurs hommes : le taire ou le dire ? », *Ethnologie française*, 43/3, p.399-407

COMBESSIE Philippe, 2010 « Le pluripartenariat sexuel : une communauté interstitielle ? », in SAINSAULIEU Ivan, SALZBRUNN Monika, AMIOTTE-SUCHET Laurent, *Faire communauté en société*, Rennes, PUR, p.89-101

COMBESSIE Philippe, 2008, « Le partage de l'intimité sexuelle. Pistes pour une analyse du pluripartenariat au féminin », in LE GALL Didier (dir.), *Identités et genres de vie. Chroniques d'une autre France*, Paris, L'Harmattan

CONRAD Peter, 2007, *The Medicalization of Society*, Baltimore, The John Hopkins University Press

COPPIN Bertrand, 2001, « Déficience intellectuelle et parentalité », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12/2, p.243-257

CRAWFORD Robert, 1980, « Healthism and the Medicalization of Everyday Life », *International Journal of Health Services*, 10/3, p.365-388

CYRULNIK Boris, 2001, *Les Vilains petits canards*, Paris, Odile Jacob

DARMON Muriel, 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 58/1, p.98-112

DE HALLEUX Myriam, 2007, *Le métier d'éducateur : trajectoires sociales et construction identitaire*, Thèse de doctorat à l'Université catholique de Louvain sous la direction de Guy de Villers Grand-Champs et Michel Legrand (posthume), file:///C:/Users/Lulu/Downloads/MdeHalleux.pdf

DELPHY Christine, 2001, *L'Ennemi principal, tome 2 : Penser le genre*, Paris, Syllepse

DELVILLE Jacqueline, 2007, « Les bases éthiques d'un programme d'éducation affective et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales », in JONCKEERE Paul, SALBREUX Roger, MAGEROTTE Ghislain, *Handicap mental : prévention et accueil*, Bruxelles, De Boeck

DELVILLE Jacqueline, MERCIER Michel, 1997, *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Bruxelles, De Boeck

DEMAILLY Lise, 2011, *Sociologie des troubles mentaux*, Paris, La Découverte

DEMAZIERE Didier, DUBAR Claude, 1997, *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, Québec, Presses de l'Université Laval

DEMEULENAERE Pierre, 2003, *Les normes sociales : entre accords et désaccords*, Paris, PUF

DESCHAMPS Catherine, 2006, *Le sexe et l'argent des trottoirs*, Paris, Hachette Littératures

DESJARDINS Michel, 2012, « The Sexualized Body of the Child : Parents and the Politics of « Voluntary » Sterilization of People Labeled Intellectually Disabled », in McRUER Robert, MOLLOW Anna (dir.), 2012, *Sex and Disability*, Durham et Londres, Duke University Press, p.69-85

DEVEREUX Georges, 1980, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion

DE VRIES Petra, 2008, « Josephine Butler and the Making of Feminism : International Abolitionism in the Netherlands (1870–1914) », *Women's History Review*, 17/2, p.257-277

DIEDERICH Nicole, 2004, *Les Naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme handicapées mentales*, Paris, La Découverte

DIEDERICH Nicole, GREACEN Tim, 2002, *Sexualité et sida en milieu spécialisé : du tabou aux stratégies éducatives*, Ramonville Saint-Agne, Erès

DIEDERICH Nicole, 1998, « Droit à la procréation ou sélection humaine ? », in DIEDERICH Nicole (dir.), *Stériliser le handicap mental ?*, Ramonville Saint-Agne, Erès, p.9-38

DODIER Nicolas, 2003, « Les premières années de l'épidémie de sida et la conversion politique du mouvement homosexuel », in BROQUA Christophe, LERT France, SOUTEYRAND Yves, *Homosexualités aux temps du sida. Tensions sociales et identitaires*, Paris, ANRS - Collection sciences sociales et sida, 1-18

DOUMENG Valérie, 2002, *La vie privée du majeur malade ou déficient intellectuel*, Aix-en-Provence, PUAM

DUPLAY Michel, 1981 « Etude critique de publications portant sur la sexualité des handicapés mentaux », in WAYNBERG Jacques (dir.), *Handicap et sexualité*, Paris, Masson

DUPRAS André, TREMBLAY Réjean, 1975, « Les parents et l'éducation sexuelle des enfants exceptionnels », *Reliance*, 11/1, p.1-16

ECHAVIDRE Benoît, 1979, *Débile toi-même*, paris, Fleurus

EDGERTON Robert S., 1967, *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*, Berkeley, University of California Press

EDWARDS Weston M., COLEMAN Eli, 2004, « Defining Sexual Health : A Descriptive Overview », *Archives of Sexual Behavior*, 33/3, p.189-195

EHRENBERG Alain, 1998, *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob

EIDELIMAN, Jean-Sébastien, 2008, *« Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental. Théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse de doctorat en sociologie, Centre Maurice Halbwachs, Ecole Normale Supérieure, Paris

ELIAS Norbert, 1987, *La société des individus*, Paris, Pocket

ELIAS Norbert, 1974, *La civilisation des mœurs*, Paris, Pocket

ERIBON Didier, 1999, *Réflexions sur la question gay*, Paris, Flammarion

ERTUL Servet, MELCHIOR Jean-Philippe, WIDMER Eric, 2013, « Introduction », in ERTUL Servet, MERLCHIOR Jean-Philippe, WIDMER Eric (dir.), *Travail, santé, éducation. Individualisation des parcours sociaux et inégalités*, Paris, L'Harmattan, p.7-12

EVANS John, 1993 « The Role of Centres of Independent/Integrated Living and Networks of Disabled People », in BARNES Colin (dir.), *Making our own Choices*, Derby, British Council of Organizations of Disabled People, p.59-64

FASSIN Didier, BENSA Alban (dir.), 2008, *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, Paris, La Découverte

FASSIN Didier, MEMMI Dominique, 2004, *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS

FASSIN Eric, 2007, « Sexualité, démocratie et transcendance. Qui fixe les normes », in BASSET Lytta, FASSIN Eric, RADCLIFFE Timothy, *Les chrétiens et la sexualité au temps du sida*, Paris, Cerf, p.39-49

FASSIN Eric, 2006, « La démocratie sexuelle et le conflit des civilisations », *Multitudes*, 26/3, 123-131

FAVRET-SAADA Jeanne, 1977, *Les mots, la mort, les sorts : la sorcellerie dans le bocage*, Paris, Gallimard

FELDMAN, 1994, « Parenting Education for Parents with Intellectual Disabilities: a Review of Outcome Studies », *Research in developmental disabilities*, 15/4, p.299-332

FLANDRIN Jean-Louis, 1981, *Le sexe et l'Occident. Evolution des attitudes et des comportements*, Paris, Seuil

FOUCAULT Michel, 1999, *Les Anormaux. Cours au Collège de France* (1974-1975), Paris, Gallimard

FOUCAULT Michel, 1984, *Histoire de la sexualité, volume 3 : le souci de soi*, Paris, Gallimard

FOUCAULT Michel, 1976, *Histoire de la sexualité, volume 1 : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard

FOUCAULT Michel, 1975, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard

FOUCAULT Michel, 1972, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard

FOUGEYROLLAS Patrick, 1991, *Le processus de production des handicaps : analyse de la consultation, nouvelles propositions complètes*, Comité québécois et Société canadienne de la CIDIH

FREUD Sigmund, 2010 (1905), *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Paris, PUF

FRIBOULET David, 2002, « VIH, sexualité et handicap mental. Un rendez-vous manqué pour les établissements spécialisés ? », *VST*, 75/3 p.8-13

GABORIT Pascaline, 2009, *Les stéréotypes de genre. Identités, rôles sociaux et politiques publiques*, Paris, L'Harmattan

GAGNON John, 2008, *Les scripts de la sexualité. Essais sur les origines culturelles du désir*, Paris, Payot

GAGNON John, SIMON William, 1973, *Sexual Conduct : The Social Sources of Human Sexuality*, New Jersey, Transaction Publishing

GAISSAD Laurent, 2007, « Actualités des coprésences en forêt métropolitaine : le cas de la drague entre hommes au parc de la Ramée à Toulouse », in CAPRON Gwénola, HASCHAR-NOE Nadine (dir.), *L'espace public urbain : de l'objet au processus de construction*, Toulouse, Presse Universitaires du Mirail

GARDOU Charles (dir.), 2010, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Ramonville Saint-Agne, Erès

GARDOU Charles (dir.), 1991, *Handicaps, handicapés (Le regard interrogé)*, Ramonville Saint-Agne, Erès

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, 1991, *La débilité légère, une construction idéologique*, Paris, Editions du CNRS

GAUCHET Marcel, 2010, « Trois figures de l'individu », *Le Débat*, 160/3, p.72-78

GELDBACH Erich, 1977, « Protestantism, Capitalisme, Sports », *Journal of Sport History*, 4/1, p.285-294

GIAMI Alain, PY Bruno, TONIOLO Anne-Marie (dir.), 2013, *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, PUN-Editions universitaires de Lorraine

GIAMI Alain, COLOMBY Patrick de, 2008, « Représentations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: une analyse secondaire de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID) », *Alter. European Journal of Disability Research*, 2, p.109-132

GIAMI Alain, 2007, « Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être », *Le Journal des psychologues*, 250/7, p.56-60

GIAMI Alain, 2002, « Sexual Health : The Emergence, Development and Diversity of a concept », *Annual Review of Sex Research*, 13, p.1-35

GIAMI Alain, LERIDON Henri, 2000, *Les enjeux de la stérilisation*, Paris, INSERM

GIAMI Alain, 1999, « Les organisations institutionnelles de la sexualité », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 83, p.3-29

GIAMI Alain, LAVIGNE Chantal, 1998, « La stérilisation des femmes handicapées mentales et le « consentement libre et éclairé » », in DIEDERICH Nicole (dir.), 1998, *Stériliser le handicap mental ?*, Ramonville Saint-Agne, Erès, p.69-79

GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique, 1983, *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI

GILLIGAN Carole, 1986, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Champs

GLASER, Barney G., STRAUSS, Anselm L., 1967, *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine Transaction

GOILLOT, MORMICHE, 2001, « Enquête Handicaps, incapacités, dépendance en institution en 1998 », *INSEE Résultats*, 83-84

GOODE David, MAGEROTTE Ghislain, LEBLANC Raymond, 1999, *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales*, Bruxelles, De Boeck

GOFFMAN Erving, 1975 (1963), *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Les Editions de Minuit

GOFFMAN Erving, 1968 (1961), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Les Editions de Minuit

GRIM Olivier R., HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, STIKER Henri-Jacques, 2000, *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Paris, CTNERHI

GRIM Olivier R., 2000, *Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*, Paris, CTNERHI

GRUSON Christine, 2003, « Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement », *Recherches féministes*, 16/2, p.167-198.

GUYARD Jacques, BRARD Jean-Pierre, 1999, *Les sectes et l'argent. Rapport de la Mission interministérielle de lutte contre les sectes* (MILS)
http://www.assemblee-nationale.fr/dossiers/sectes/r1687.pdf. Consulté le 12/10/2012

HANDMAN Marie-Elisabeth, MOSSUZ-LAVAU Janine (dir.), 2005, *La prostitution à Paris*, Paris, La Martinière

HARMS Dan, 1979, *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research (Belmont Report)*, Washington, United States Department of Health and Human Services

HARRIS Amelia, COX Elizabeth, SMITH Christopher, 1971, *Handicapped and Impaired in Great Britain*, Londres, HMSO

HEELAS Paul, 1996, *The New Age Movement: The Celebration of the Self and the Sacralization of Modernity*, Oxford, Blackwell Publishers

HERITIER Françoise, 1996, *Masculin / féminin. La pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob

HERVIEU-LEGER Danièle, 1999, *Le Pèlerin et le converti*, Paris, Flammarion

HERZLICH Claudine, 1976, « Le travail de la mort », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, 31/1, p.197-217

HOUSE James S., 2001, « Social Isolation Kills, But How and Why? », *Psychosom Med*, 63/2, p. 273-274

HUGHES Everett C., 1996, *Le regard sociologique*, Paris, EHESS

HUGHES Everett C., 1956, « The Making of a Physician. General Statement of Ideas and Problems », *Human Organization*, 14/4, p.21-25

HUMPHREYS Laud, 2007 (1975), *Le Commerce des Pissotières : pratiques homosexuelles anonymes dans l'Amérique des années 1960*, Paris, La Découverte

IACUB Marcela, 2002, *Le crime était presque sexuel et autres essais de casuistique juridique*, Paris, Epel

ILLOUZ Eva, 1997, *Consuming the Romantic Utopia. Love and the Cultural Contradictions of Capitalism*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press

JASMIN Elisa, 2007, « Existe-t-il une place pour l'amour dans l'éducation sexuelle ? Approche comparative entre les Etats-Unis, les Pays-Bas et la France », *Informations sociales*, 144/8, p.56-63

JOBIN Guy, 2004, « Le paradigme de la responsabilité comme condition de l'éthique théologique », *Laval théologique et philosophique*, 60/1, p.129-148.

JOËL-LAUF Myriam, 2012, *La sexualité en prison de femmes*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris Ouest

JUILHARD Jean-Marc, BLANC Paul, 2003, *Maltraitance envers les personnes handicapées: briser la loi du silence. Tome 1: rapport*, rapport de la commission d'enquête n°339 du Sénat, http://www.senat.fr/rap/r02-339-2/r02-339-21.pdf

KATZ Jack, 2007, « Comment on the Presidential Address : Toward a Natural History of Ethical Censorship », *Law and Society Review*, 41/4, p.797-810

KAUFMANN Jean-Claude, 2004, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin

KAUFMANN Jean-Claude, 1992, *La Trame conjugale. Analyse du couple par son linge*, Paris, Nathan

KESSLER Sébastien, 2008, « Mais qui sont-ils ? La sélection des candidats qui se destinent à l'assistance sexuelle » in *Reliance*, 29/3, p.53-57

KINSEY Alfred, 1954 (1953), *Le comportement sexuel de la femme*, Paris, Amiot Dumont

KINSEY Alfred, 1948, *Le comportement sexuel de l'homme*, Paris, Pavois

KRAFFT-EBING, Richard von, 2011 (1886), *Psychopathia Sexualis*, New York, Skyhorse Publishing

KOLLONTAÏ Alexandra, 2001 (1973), *Marxisme et révolution sexuelle*, Paris, La Découverte

KORFF-SAUSSE Simone, 2002, « Ils ne sont pas beaux… Le devenir psychique de la laideur », *Champ psychosomatique*, 2/26, p.81-104

KORFF-SAUSSE Simone, 1996, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et la psychanalyse*, Paris, Calmann-Lévy

KOSMIN Barry A., KEYSAR Ariela, *American Religious Identification Survey (ARIS), Summary Report*, Hartford, Connecticut, Trinity College.
http://www.washingtonpost.com/wp-srv/metro/documents/aris030609.pdf. Consulté le 16/07/2013

KUBIAK Anna E., 1999 « Le Nouvel Âge, conspiration post-moderne », *Social Compass*, 46/2, p. 135-143.

LANG Jean-Louis, 1992, « Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 2/40, p.59-65

LANGFELDT Thore, PORTER Mary, 1986 *Sexuality and family planning: report of a consultation and research findings*, Copenhague, WHO Regional Office for Europe

LANNOYE Paul, 1997, *Rapport sur le statut des médecines non conventionnelles*, Parlement européen
http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A4-1997-0075+0+DOC+XML+V0//FR. Consulté le 27/10/2012

LE BRETON David, 2003, L*a Peau et la Trace. Sur les blessures de soi*, Paris, Métailié

LE BRETON David, 1990, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF

LE BRETON David, 1985, *Corps et Société*, Paris, Méridiens-Klincksieck

LE GOAZIOU Véronique, MUCCHIELLI Laurent, 2011, « Viol », in *Dictionnaire de criminologie en ligne.*
http://www.criminologie.com/article/viol. Consulté le 10/09/2013

LENOIR Frédéric, 2010 (2003), *Les Métamorphoses de Dieu. Des intégrismes aux nouvelles spiritualités*, Paris, Pluriel

LINHART Danièle, 2009, *Travailler sans les autres?*, Paris, Seuil

LINTON Simi, 1998, « Disability Studies : Not Disability Studies », *Disability and Society*, 13/4, p.525-541

LIPOVETSKY Gilles, CHARLES Sébastien, 2004, *Les temps hypermodernes*, Paris, Grasset

LIPOVETSKY Gilles, 1983, *L'ère du vide*, Paris, Gallimard

LOWEN Alexander, 1977 (1958), *Le langage du corps*, Paris, Tchou

LOYOLA Maria Andrea, 2003, « La sexualité dans une société sans liens », in PAICHELER Geneviève, LOYOLA Maria Andrea (dir.), *Sexualité, normes et contrôle social*, Paris, L'Harmattan

LUHMANN Niklas, 1990, *Amour comme passion. De la codification de l'intimité*, Paris, Aubier

LUSCHER Kurt, 2011, « Ambivalence: A « Sensitizing Construct » for the Study and Practice of Intergenerational Relationships », *Journal of Intergenerational Relationships*, 9, 191–206, http://www.kurtluescher.de/downloads/KL_Intergenerational_Relationships.pdf

LYOTARD Jean-François, 1979, *La Condition postmoderne. Rapport sur le savoir*, Paris, Editions de Minuit

MAILLOCHON Florence, 2003, « Dire et faire : évolution des normes de comportements sexuels des jeunes dans la seconde partie du XXème siècle », in PAICHELER Geveviève, LOYOLA Maria Andrea, *Sexualités, normes et contrôle social*, Paris, L'Harmattan, p.117-132.

MAÎTRE Jacques, MICHELAT Guy (dir.), 2002, *Religion et sexualité*, Paris, L'Harmattan

MALINOWSKI Bronislaw, 2000 (1929), *La vie sexuelle des sauvages du Nord-Ouest de la Mélanésie*, Paris, Payot

MALOCHET Guillaume, 2007, « La féminisation des métiers et des professions. Quand la sociologie du travail croise le genre », *Sociologies pratiques*, 14/1, p. 91-99

MARC Isabelle, 2005, « Groupes de parole sur la vie intime et sexuelle avec les personnes déficientes. Entretien avec Sheila Warembourg », *Reliance*, 18/4, 102-104

MARY André, 2000, *Le Bricolage africain des héros chrétiens*, Paris, Cerf

MATHIEU Lilian, 2007, *La Condition prostituée*, Paris, Textuel

MAYER Sibylla, 2013, « Prostitution de rue féminine. Du client d'un soir à l'homme ressource », *Ethnologie française*, 43/3, p.451-460

MAYER Sibylla, 2011, *Lieux de prostitution. Une analyse sociologique de la prostitution de rue à Luxembourg*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris Ouest, Université du Luxembourg

McCARTHY Michelle, THOMPSON David, 1994, « HIV/AIDS and safer sex work with people with learning disabilities », in CRAFT Ann (dir.), *Practice Issues in Sexuality and Learning Disabilities*, Londres, Routledge, 183-203

McRUER Robert, MOLLOW Anna (dir.), 2012, *Sex and Disability*, Durham et Londres, Duke University Press

MEAD Margaret, 1969 (1935), *Mœurs et sexualité en Océanie*, Paris, Plon

MEIDANI Anastasia, 2007, *Les Fabriques du corps*, Toulouse, Presses Universitaire du Mirail

MELMAN Charles, 2005, *L'Homme sans gravité*, Paris, Gallimard

MERCIER Michel, MOREAU Marie-Aude, 2013, « La problématique de la sexualité en institution : accompagnement en réseaux », in GIAMI Alain, PY Bruno, TONIOLO Anne-Marie (dir.), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, PUN-Editions universitaires de Lorraine, 71-78

MERCIER Michel, AGTHE DISERENS Catherine, VATRE Françoise, 2002, « Eléments pour une éthique de l'intervention en éducation affective et sexuelle auprès des personnes vivant avec un handicap mental », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13/1, p.81-92

MERTON Robert K., 1997 (1949), *Eléments de théorie et de méthode sociologique*, Paris, Armand Colin

MOLINIER Pascale, 2013, *Le travail du care*, Paris, La Dispute

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*, 2/4, p.59-88

McRUER Robert, MOLLOW Anna (dir.), 2012, *Sex and Disability*, Londres, Duke University Press

MURPHY Robert F., 1990 (1987), *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon

NAYAK Anand, 1988, *Tantra*, Paris, Cerf/Fides

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

NAYAK Lucie, 2008, *Normes sexuelles et contrôle social. La participation en couple à des formes de sexualité collective*, Mémoire de Master 2 (sociologie), Université Paris Ouest

NAYAK Lucie, 2007, *La construction sociale de l'identité masculine dans un contexte de délinquance*, Mémoire de Master 1 (sociologie), Université Paris Ouest

NEIRINCK Claire, 2013, « Encadrement juridique de la sexualité dans les institutions », in GIAMI Alain, PY Bruno, TONIOLO Anne-Marie (dir.), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, PUN-Editions universitaires de Lorraine, 219-230

NIRGE Bengt, 1969, « The Normalization Principle an dits Human Management Implications », in KUGEL Robert, WOLFENSBERGER Wolf (dir.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, President's Committee on Mental Retardation, p.179-195

NUSS Marcel, 2012, *Je veux faire l'amour. Handicap, sexualité, liberté*, Paris, Autrement

ODIER Daniel, 1996, *Tantra. L'initiation d'un Occidental à l'amour absolu*, Paris, JC Lattès

OÊ Kenzaburo, 1996, *Dites-nous comment survivre à notre folie*, Paris, Folio

OFS, 2012, « Statistique des institutions médico-sociales. La situation des personnes handicapées en institution », *Actualités OFS* 14-Santé, Novembre, p.2

OFS, 2010, « Effectifs des rentiers de l'assurance invalidité », *Encyclopédie statistique de la Suisse*, Neuchâtel, OFS

OMS, 2011, *Rapport mondial sur le handicap*, Genève, Editions de l'OMS

OMS, 2006, *Defining Sexual Health. Report of a Technical Consultation on Sexual Health 28-31 January 2002*, Genève, Editions de l'OMS
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf

OMS, *Rapport sur la santé dans le monde. La santé mentale : nouvelles conceptions, nouveaux espoirs*, Genève, Editions de l'OMS, 2001
http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_fr.pdf?ua=1

OMS, 1987, *Concepts of Sexual Health : Report of a Working Group*, Copenhague, WHO Regional Office for Europe

OMS, 1975, *Education and treatment in human sexuality: the training of health professionals, Technical Report Series n°72*, Genève, Editions de l'OMS

OUVRARD Lucile, 2000, *La prostitution. Analyse juridique et choix de politique criminelle*, Paris, L'Harmattan

PARSONS Talcott, 1951, *The Social System*, Glencoe, Free Press

PAUL Maela, 2004, *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Paris, L'Harmattan

PETONNET Colette, 1979, *On est tous dans le brouillard. Ethnologie des banlieues*, Paris, Galilée

PFEFFERKORN Roland, 2011, « Le partage inégal des « tâches ménagères » », *Les Cahiers de FRAMESPA. Nouveaux champs d'histoire sociale*, 7.
http://framespa.revues.org/646. Consulté le 15/08/2013

PITTS Marian, SMITH Anthony (dir.), 2007, *Researching the Margins. Strategies for Ethical and Rigorous Research with Marginalised Communities*, New York, Palgrave MacMillan

POITTEVIN Aude, 2006, *Enfants de familles recomposées*, Rennes, PUR

POLLAK Michaël, 1988, Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie, Paris, Métailié

PORDIE Laurent, SIMON Emmanuelle (dir.), 2013, Les nouveaux guérisseurs. Biographies de thérapeutes au temps de la globalisation, Paris, EHESS

POTIN Emilie, 2009, « Vivre un parcours de placement. Un champ des possibles pour l'enfant, les parents et la famille d'accueil », *Sociétés et jeunesses en difficulté*, 8, mis en ligne le 07 janvier 2010, http://sejed.revues.org/6428. Consulté le 18/10/2013

POUTRAIN Véronique, 2003, *Sexe et pouvoir : enquête sur le sadomasochisme*, Paris, Belin

PRAIRAT Eirick, 2013, *La morale du professeur*, Paris, PUF

RAHMAN Momin, JACKSON Stevi, 2010, *Gender & Sexuality. Sociological Approaches*, Cambridge, Polity

RAMUZ Charles-Ferdinand, 1938, *Paris, notes d'un Vaudois*, Lausanne, Mermod

RAUCH André, 2000, *Le Premier Sexe. Mutations et Crise de l'Identité Masculine*, Paris, Hachette

RAVAUD Jean-François, DIDIER Jean-Pierre, AUSSILLOUX Charles, AYME Ségolène (dir.), 1997, *De la déficience à la réinsertion*, Paris, INSERM

REAL Grisélidis, 2005, *Carnet de bal d'une courtisane*, Paris, Verticales

REMY Catherine, WINANCE Myriam, 2010, « Pour une sociologie des « frontières d'humanité » », *Politix*, 90/2, p.7-19

RICHIER Jean-Yves, 2011, *Croire à la normalité. Les représentations des parents de l'enfant déficient intellectuel*, Grenoble, PUG

ROGNON Frédéric, 2008, « Les pauvres dans la tradition protestante », *Revue Quart Monde*, 208.
http://www.editionsquartmonde.org/rqm/document.php?id=2520. Consulté le 12/10/2012

RUBIN Gayle, 1984, « Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality », in VANCE Carole S. (dir.), *Pleasure and Danger: Exploring Female Sexuality*, Londres, Pandora, p.267-319

SANCHEZ Jesus, 1989, *L'accessibilité, support concret et symbolique de l'intégration ; apports et développement*, Paris, CTNERHI

SANTAMARIA Eric, 2009, *Handicap mental et majorité. Rites de passage à l'âge adulte en IME*, Paris, L'Harmattan

SCHEFF Thomas, 1999 (1966), *Being Mentally Ill : A Sociological Theory*, Chicago, Aldine Transaction

SCHÜTZ Alfred, 1987, *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales*, Paris, Méridiens Klincksieck

SCHWARZ Olivier, 1993, « L'empirisme irréductible », in ANDERSON Niels, *Le Hobo. Sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan

SHAKESPEARE Tom, GILLESPIE-SELLS Kath, DAVIES Dominic, 1996, *The Sexual Politics of Disability*, Londres, Cassell

SIMMEL Georg, 2011 (1907), *Les Pauvres*, Paris, PUF

SIMON Pierre, GONDONNEAU Jean, MIRONER Lucien, DOURLEN-ROLLIER Anne-Marie, 1972, *Rapport sur le comportement sexuel des Français*, Paris, Julliard et Charron.

SMITH Stacy L., CHOUEITI Marc, PRESCOTT Ashley, PIEPER Katherine, « Gender Roles & Occupations: A Look at Character Attributes and Job-Related Aspirations in Film and Television ». http://www.seejane.org/downloads/FullStudy_GenderRoles.pdf. Consulté le 30/08/2013

SPIRA Alfred, BAJOS Nathalie (dir.), 1993, *Les comportements sexuels en France. Rapport officiel au Ministre de la Recherche*, Paris, La Documentation française

STIKER Henri-Jacques, 2005 (1982), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod

STIKER Henri-Jacques, 2004, « Âges et handicaps », *Gérontologie et société*, 110/3, p. 13-27

TABET Paola, 2004, *La grande arnaque. Sexualité des femmes et échange économico-sexuel*, Paris, L'Harmattan

TAIN Laurence, 2009, « Le devoir d'enfant à l'ère de la médicalisation : stigmates, retournements et brèches en procréation assistée », *Genre, sexualité et société*, 1. http://gss.revues.org/167. Consulté le 12/09/2013

TEILHARD DE CHARDIN Pierre, 2002 (1962), *L'énergie humaine*, Paris, Points

THALINEAU Alain, 2002, « L'hébergement social : espaces violés, secrets gardés », *Ethnologie française*, 37/2, p. 41-48

THEVOZ Michel. 2002, *Le syndrome vaudois*, Lausanne, Favre.

THIAUDIERE Claude, 2002, *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte

TREMBLAY, Réjean (dir.), 2001, *Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels tome 2 : La personne handicapée mentale*, Ramonville Saint-Agne, Erès

TREMBLAY Réjean, 1998, « Approche globale de la sexualité de la personne handicapée », *Les Cahiers de l'Actif*, 268/269, p.5-11

TURNER Victor, 1990 (1969), *Le Phénomène rituel. Structure et contre structure*, Paris, PUF

UNAPEI, 2010, *Manifeste pour une société accessible aux personnes handicapées mentales*. http://www.unapei.org/IMG/pdf/Manifeste_Accessibilite-Unapei.pdf. Consulté le 07/01/2012

UPIAS, 1976, *Fundamental Principles of Disability*, Londres, Union of the Physically Impaired Against Segregation

VAGINAY Denis, 2005, *Découvrir les déficiences intellectuelles*, Ramonville Saint-Agne, Erès

VAN GENNEP Arnold, 1992 (1909), *Les rites de passage*, Paris, Picard

VAN ZANTEN Agnès, 2002, **«** La mobilisation stratégique et politique des savoirs sur le social : le cas des parents d'élèves des classes moyennes », *Education et sociétés*, 9, p.39-52

VARENNE Jean, 1997, *Le tantrisme. Mythes, rites, métaphysique*, Paris, Albin Michel

VEIL Claude, 1968, *Handicap et société*, Paris, Flammarion

VIGARELLO Georges, 2001 (1979), *Le corps redressé*, Paris, Armand Colin

VILBROD Alain, 1995, *Devenir éducateur, une affaire de famille*, Paris, L'Harmattan

WEBER Max, 2003 (1959), *Le savant et le politique* (1919), Paris, La Découverte

WEBER Max, 2000 (1905), *L'Ethique protestante et l'esprit du capitalisme*, Paris, Flammarion

WELZER-LANG Daniel, MATHIEU Lilian, BARBOSA Odette, 1994, *Prostitution, les uns, les unes, les autres*, Paris, Métailié

WHITMAN Barbara Y., ACCARDO Pasquale J., 1993, *When a parent is mentally retarded*, Baltimore, Paul H. Brookes.

WIDMER Eric, KEMPF-CONSTANTIN Nadine, SAPIN Marlène, GALLI-CARMINATI Giuliana, 2013, « Family Beyond Parents? An Exploration of Family Configurations and Psychological Adjustment in Young Adults with Intellectual Disabilities », *Research in Developmental Disabilities*, 34/1, p.207-217

WIDMER Eric, LÜSCHER Kurt, 2011, « Les relations intergénérationnelles au prisme de l'ambivalence et des configurations familiales », *Recherches familiales*, 8, p.49-60

WILLAIME Jean-Paul, 2005, *Sociologie du protestantisme*, Paris, PUF

WOLFENSBERGER Wolf, 1998, *A Brief Introduction to Social Role Valorization: A High-order Concept for Addressing the Plight of Societally Devalued People, and for Structuring Human Services*, New York, Syracuse

WRIGHT MILLS Charles, 1997 (1959), *L'imagination sociologique*, Paris, La Découverte

ZELIZER Viviana, 2005, *The Purchase of Intimacy*, Princeton, Princeton University Press

ZOLA Irving K., 1983, « Developing New Self-Images and Interdependence », in CREWE Nancy, ZOLA Irving K. (dir.), *Independent Living for Physically Disabled People*, San Francisco, Jossey-Bass, p.49-59

Annexe 1 : Tableaux récapitulatifs des informateurs cités dans le texte

Personnes désignées comme « handicapées mentales »

France

Pseudonyme	Désignation	Âge	Origine sociale	Religion	Lieu de vie	Emploi	Etat civil	Enfants
Angèle	DS	22 ans	PCS +	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	En couple avec Jean depuis 1 an	-
Antonin	DS	39 ans	PCS +	ND	Foyer du Bois-Vert	ESAT	Célibataire, PVR	-
Augustin	DS	31 ans	Milieu ouvrier	De famille catholique, athée	Foyer du Bois-Vert	ESAT	En couple avec Bernadette depuis 2 ans	-
Aurélie	IMC	25 ans	PCS intermédiaire	ND	MAS	-	En couple depuis 6 ans	-
Bernadette	DS	50 ans	Milieu ouvrier	Athée	Foyer du Bois-Vert	-	En couple avec Augustin depuis 2 ans	2 (d'une précédente union, qu'elle a élevés)
Caroline	Accident	46 ans	Milieu ouvrier	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	En couple avec Marcel depuis 9 ans, mariée depuis	-

							5 ans	
Claude (femme)	IMC	45 ans	ND[1]	ND	MAS	-	Célibataire, PVR[2]	-
Dominique (femme)	DS	38 ans	Milieu ouvrier	Athée	Foyer du Bois-Vert	ESAT	En couple avec Jean-Paul depuis 2 ans	-
Eliott	DS[3]	35 ans	PCS +	ND	Foyer du Bois-Vert	ESAT	Célibataire, PVR	-
Fadela	Hémiplégie, DS	48 ans	Milieu ouvrier	De famille musulmane, athée	Appartement ordinaire avec son compagnon	ESAT (détachement en milieu ordinaire)	En couple avec Thomas depuis 5 ans	-
Fatoumata	DS	33 ans	PCS +	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	Célibataire, PVR	-
Francesco	DS	41 ans	ND	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	Célibataire, PVR	-
François	DS	23 ans	Milieu ouvrier	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	En couple avec Solange depuis 6 ans, marié depuis 2 ans	2 (qu'il élève avec son épouse)
Frédéric	DS	38 ans	Milieu ouvrier	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	Célibataire	-
Hannah	Trisomie 21	27 ans	PCS intermédiaire	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	En couple avec Patrick depuis 18 mois	-

[1] = Non déterminé
[2] = Pas de vie sexuelle relationnelle
[3] = Suite à des difficultés scolaires.

Henriette	DS	52 ans	Milieu ouvrier	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	Célibataire, PVR	1 fille (dont elle a perdu la garde)
Idriss	DS	28 ans	Milieu ouvrier	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	Célibataire, PVR	-
Jean	DS	23 ans	PCS +	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	En couple avec Angèle depuis 1 an	-
Jean-Paul	Cécité, DS	55 ans	Milieu ouvrier	ND	Foyer du Bois-Vert	ESAT	En couple avec Dominique depuis 2 ans.	-
Jocelyn	Carences dans la petite enfance (avant adoption)	20 ans	PCS +	ND	Vit chez ses parents	ESAT	Célibataire, PVR	-
Marcel	DS	50 ans	Milieu ouvrier	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	En couple avec Caroline depuis 9 ans, marié depuis 5 ans	2 (d'une précédente union, qu'il a élevés)
Maria	DS	45 ans	Milieu ouvrier	Catholique, croyante et pratiquante	Maison ordinaire	ESAT	Veuve, remariée	1 (qu'elle élève)
Michel	DS	49 ans	Milieu ouvrier	ND	Foyer du Bois-Vert	ESAT	Célibataire, PVR	-
Mireille	Trisomie 21	29 ans	PCS +	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	Célibataire, PVR	-

Natacha	Accident à la naissance + DS	40 ans	Milieu ouvrier		Foyer du Bois-Vert	ESAT	En couple depuis 4 ans	-
Patrick	DS	31 ans	PCS +	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	En couple avec Hannah depuis 18 mois	-
Renaud	DS	48 ans	Milieu ouvrier	Athée	Foyer du Bois-Vert	ESAT	Célibataire, fait appel à des travailleuses du sexe	-
Solange	DS	24 ans	Milieu ouvrier	Athée	Appartement ordinaire	ESAT	En couple depuis 6 ans avec François, mariée depuis 2 ans	2 (qu'elle élève avec son époux)
Stéphane	ND	21 ans	ND	Athée	Foyer de l'Aube	ESAT	Célibataire	-
Sylvie	Trisomie 21	27 ans	PCS intermédiaire	ND	Foyer de l'Aube	ESAT	Célibataire, PVR	-
Thomas	DS	42 ans	Milieu ouvrier	ND	Appartement ordinaire avec sa compagne	ESAT	En couple avec Fadela depuis 5 ans	-
Virginie	DS	34 ans	ND	Catholique, croyante, non pratiquante	Appartement ordinaire avec son ami	ESAT	En couple depuis 7 ans	-

Suisse

Pseudonyme	Désignation	Âge	Origine sociale	Religion	Lieu de vie	Emploi	Situation sentimentale et sexuelle	Enfants
Adélaïde	DS	37 ans	PCS intermédiaire	ND	Village du Courage	Village du Courage	Célibataire, PVR	-
Amalia	DS	35 ans	PCS intermédiaire	De famille protestante, athée	Village du Courage	Village du Courage	Célibataire, PVR	-
Bertrand	DS	33 ans	ND	ND	Village du Courage	Village du Courage	En couple avec Max depuis 1 an	
Blandine	DS	57 ans	Milieu ouvrier	Catholique, croyante et pratiquante	MAR	MAR	Célibataire, PVR	-
Christophe	ND	26 ans	ND	ND	MAR	MAR	Célibataire, a recours à l'assistance sexuelle	-
Cindy	DS	32 ans	PCS intermédiaire	Catholique, croyante et pratiquante	La Maison	MAR	Célibataire	-
Claude (homme)	DS	40 ans	PCS +	Athée	Village du Courage, en studio avec son amie	Village du Courage	En couple avec Patricia depuis 5 ans	-
Emilie	Accident à la naissance	47 ans	Milieu ouvrier	ND	Village du Courage	Village du Courage	En couple depuis 2 ans	-

Emmanuelle	Accident	42 ans	PCS +	De famille protestante, athée	Village du Courage	Village du Courage	Célibataire, PVR	-
Jacques	ND	53 ans	ND	Protestant, croyant, non pratiquant	Village du Courage	Atelier protégé	Célibataire, PVR	-
Jessica	Graves carences dans la petite enfance (avant adoption)	30 ans	PCS +	ND	MAR	MAR	En couple avec Lionel depuis 2 ans	-
Julia	DS	38 ans	PCS intermédiaire	Athée	MAR	MAR	Célibataire	-
Laurent	Syndrome de Prader-Willi	39 ans	PCS +	De famille catholique, athée	Village du Courage, en studio avec son amie	Village du Courage	En couple depuis 18 mois	-
Lionel	DS	27 ans	PCS intermédiaire	De famille catholique, croyant, non pratiquant	MAR	MAR	En couple avec Jessica depuis 2 ans	-
Marthe	DS	58 ans	Milieu ouvrier	Catholique, croyante et pratiquante	MAR	MAR	Célibataire, PVR	-
Martin	DS	40 ans	ND	ND	Village du Courage	Village du Courage	Célibataire, PVR	-
Patricia	Trisomie 21	45 ans	Milieu ouvrier	ND	Village du Courage, partage un studio avec son ami	Village du Courage	En couple avec Claude depuis 5 ans	-

Virgile	DS	25 ans	PCS +	ND	Autre institution spécialisée	Atelier protégé	En couple depuis 2 ans, a recours à une assistante sexuelle	-

Parents

France

Pseudonyme	**Âge**	**Milieu social**	**Profession**	**Religion**	Etat civil	**Enfant**
Adelia	50 ans	PCS intermédiaire	Infirmière	Catholique, croyante, non pratiquante	Mariée	3 fils dont un « handicapé mental »
Aïcha	53 ans	PCS +	Cadre dans la fonction publique	De famille musulmane, croyante, non pratiquante	Mariée	2 fils « handicapé mentaux »
Antoinette	56 ans	PCS +	Au foyer	De famille catholique, athée	Mariée	2 fils dont 1 « handicapé mental » (Jocelyn)
Irène	60 ans	PCS intermédiaire	Comptable retraitée	ND	Divorcée	1 fils « handicapé mental »
Jeanne	72 ans	PCS intermédiaire	Au foyer	Catholique, non croyante, non pratiquante	Mariée	1 fils « handicapé mental »
Jules	53 ans	PCS +	Ingénieur	ND	Marié	2 filles, dont l'une est « handicapée mentale »

Marie-Edith	62 ans	PCS +	Enseignante, retraitée	Athée	Mariée (avec Paul)	1 fille « handicapée mentale »
Mathilde	45 ans	PCS intermédiaire	Documentaliste	Athée	Divorcée	1 fille et 1 fils « handicapé mental »
Nadine	55 ans	PCS intermédiaire	Commerçante	Athée	Mariée	2 fille dont 1 « handicapée mentale »
Paul	67 ans	PCS +	Journaliste	Athée	Marié (avec Marie-Edith)	1 fille « handicapée mentale »
Paule	51 ans	PCS +	Assistante de direction	ND	Divorcée	1 fils « handicapé mental »

Suisse

Pseudonyme	**Âge**	**Milieu social**	**Profession**	**Religion**	Etat civil	**Enfant**
Angèle	60 ans	PCS +	Enseignante	Athée	Mariée (avec Romain)	1 fils « handicapé mental » d'une précédente union, 3 fils adoptifs dont 1 « handicapé mental »
Anne	48 ans	PCS +	Psychologue	ND	Mariée (avec Jacques)	1 fille et 1 fils « handicapé mental »
Annette	59 ans	PCS intermédiaire	Secrétaire	Catholique, croyante, non pratiquante	Mariée	1 fille « handicapée mentale » (Cindy)

Christiane	43 ans	PCS +	Juriste	ND	Mariée	2 filles et 1 fils « handicapé mental »
Elisabeth	52 ans	PCS +	Mère au foyer	Catholique, croyante, peu pratiquante	Mariée	2 fils et 1 fille « handicapée mentale »
François	66 ans	PCS +	Directeur d'hôpital	Catholique, croyant, peu pratiquant	Marié	4 enfants dont 1 fils et 1 fille (Jessica) adoptifs « handicapés mentaux »
Hughes	53 ans	PCS intermédiaire	Agent d'assurances	ND	Marié	1 fils et 1 fille « handicapée mentale »
Ida	49 ans	Milieu ouvrier	Vendeuse	Athée	Mariée	1 fille et 1 fils « handicapé mental »
Jacques	60 ans	PCS +	Enseignant	ND	Marié (avec Anne)	1 fille et 1 fils « handicapé mental »
Marie-Thérèse	63 ans	PCS intermédiaire	Institutrice	Catholique, croyante, non pratiquante	Mariée	3 fils dont 1 « handicapé mental »
Pascale	65 ans	PCS intermédiaire	Secrétaire médicale, retraitée	ND	Veuve	1 fille « handicapée mentale » (Julia)
Romain	57 ans	PCS +	Enseignant	ND	Marié (avec Angèle)	3 fils adoptifs dont 1 « handicapé mental »

Educateurs et formateurs en éducation sexuelle

France

Pseudonyme	Âge	Origine sociale	Etat civil	Religion	Institution	Fonction
Adèle	43 ans	PCS intermédiaire	ND	ND	Foyer de l'Aube	Educatrice spécialisée
Anne	33 ans	PCS +	Célibataire, sans enfants	De famille catholique, agnostique	Autre foyer d'hébergement spécialisé	Educatrice spécialisée
Claire	39 ans	PCS +	Mariée, 3 enfants	De famille catholique, croyante, peu pratiquante	Foyer de l'Eveil	Educatrice spécialisée, responsable de service
Claudia	48 ans	PCS +	ND	Athée	Foyer de l'Eveil	Psychanalyste, animatrice de groupes de parole sur la sexualité
Didier	35 ans	PCS intermédiaire	ND	Athée	Autre foyer d'hébergement spécialisé	Educateur spécialisé, formateur en éducation sexuelle
Gisèle	33 ans	PCS +	Célibataire, sans enfants	Catholique, croyante, pratiquante	Foyer de l'Aube	Educatrice spécialisée
Janine	47 ans	ND	Séparée, 1 enfant	Athée	Foyer du Bois-Vert	Educatrice spécialisée
Jérôme	38 ans	PCS +	Marié, 2 enfants	De famille catholique, athée	Foyer de l'Aube	Educateur spécialisé
Josepha	42 ans	ND	Mariée, 1 enfant	ND	ESAT	Educatrice spécialisée

Magali	35 ans	PCS intermédiaire	Célibataire, sans enfant	ND	Foyer du Bois-Vert	Educatrice spécialisée
Mariama	37 ans	Milieu ouvrier	Célibataire, sans enfants	ND	Foyer de l'Aube	Educatrice spécialisée
Marie	38 ans	PCS intermédiaire	Célibataire, sans enfants	Athée	Autre foyer d'hébergement spécialisé	Educatrice spécialisée
Marie-Claire	51 ans	PCS intermédiaire	Divorcée, 2 enfants	Athée	CLHM	Educatrice spécialisée, directrice de la structure
Maud	34 ans	PCS intermédiaire	ND	ND	Foyer de l'Aube	Educatrice spécialisée
Paul	24 ans	PCS +	Célibataire, sans enfants	ND	Foyer du Bois-Vert	Educateur spécialisé
Sonia	38 ans	PCS intermédiaire	En relation sentimentale avec un résident « handicapé mental » de sa précédente institution	Athée	Autre foyer d'hébergement spécialisé	Educatrice spécialisée
Steven	51 ans	PCS +	ND	ND	ESAT	Educateur spécialisé, directeur de l'établissement
William	27 ans	PCS +	Célibataire, sans enfants	De famille catholique, athée	Autre foyer d'hébergement spécialisé	Educateur spécialisé

Suisse

Pseudonyme	Âge	Origine sociale	Etat civil	Religion	Institution	Fonction
André	46 ans	PCS +	Marié, sans enfants	De famille catholique, croyant, non pratiquant	MAR	Educateur spécialisé
Anita	31 ans	PCS +	Mariée, 1 enfant	De famille protestante, athée	MAR	Maîtresse d'atelier
Annabelle	40 ans	PCS intermédiaire	Célibataire, sans enfants	De famille catholique, athée	MAR	Educatrice spécialisée
Bertrand	50 ans	ND	ND	De famille protestante, athée	Village du Courage	Educateur spécialisé
Christina	40 ans	PCS +	Divorcée, 2 enfants	Athée	MAR	Educatrice spécialisée
Christophe	51 ans	ND	En couple non cohabitant, 1 enfant d'une précédente union	De famille protestante, athée	Village du Courage	Educateur spécialisé
Dolores	35 ans	ND	Mariée, 2 enfants	ND	Village du Courage	Educatrice spécialisée
Donatienne	31 ans	PCS +	ND	Athée	MAR	Educatrice spécialisée
Emilie	25 ans	PCS intermédiaire	ND	ND	MAR	Educatrice spécialisée
Emma	39 ans	ND	En couple cohabitant, sans enfants	Protestante, croyante, non pratiquante	MAR	Educatrice spécialisée

Esteban	28 ans	ND	Célibataire, sans enfants	De famille catholique, agnostique	Village du courage	Educateur spécialisé
Estelle	39 ans	PCS +	Mariée, 2 enfants	De famille protestante, athée	Village du courage	Psychologue, animatrice d'un groupe de parole sur la sexualité
Francine	41 ans	ND	ND	De famille catholique, athée	Village du courage	Educatrice spécialisée
Franck	25 ans	PCS intermédiaire	ND	ND	MAR	Educateur spécialisé
Ghislaine	43 ans	PCS +	ND	Catholique, croyante et pratiquante	La Maison	Educatrice spécialisée, directrice de l'établissement
Gilles	40 ans	PCS +	Célibataire, sans enfants	Athée	MAR	Educateur spécialisé
Irène	47 ans	ND	ND	Athée	Village du Courage	Educatrice spécialisée
John	28 ans	PCS intermédiaire	ND	De famille protestante, athée	Village du Courage	Educateur spécialisé
Josiane	57 ans	Milieu ouvrier	Divorcée, 1 enfant	Athée	Village du Courage	Educatrice spécialisée
Manon	40 ans	ND	ND	ND	Village du Courage	Educatrice spécialisée
Marc	45 ans	PCS intermédiaire	Marié, 2 enfants	ND	Village du Courage	Educateur spécialisé, animateur d'un groupe de parole sur la sexualité
Marianne	68 ans	PCS intermédiaire	Divorcée, 2 enfants	De famille protestante, athée	Divers	Formatrice en éducation sexuelle

Pierre	34 ans	PCS +	En couple, sans enfants	ND	Divers	Danseur, animateur d'ateliers de danse en institutions spécialisées

Assistants sexuels

Suisse alémanique

Pseudonyme	Âge	Origine sociale	Religion	Profession	Etat civil
Anna	47 ans	PCS intermédiaire	De famille protestante, athée	Aide-soignante	Divorcée, remariée, sans enfants
Clarisse	38 ans	PCS intermédiaire	De famille protestante, athée	Ergothérapeute	Séparée, 1 enfant
Illona	50 ans	PCS +	Athée	Travailleuse du sexe	Célibataire, sans enfants
Lukas	52 ans	ND	ND	Electricien	Célibataire, sans enfants
Nicolas	45 ans	PCS +	De famille protestante, intérêt pour le bouddhisme	Acupuncteur	Marié, 3 enfants
Verena	50 ans	PCS intermédiaire	De famille protestante, agnostique, non pratiquante	Infirmière puis masseuse	Divorcée, 2 enfants, En couple cohabitant

Suisse romande

Pseudonyme	Âge	Origine sociale	Religion	Profession	Etat civil
Aurianne	46 ans	PCS +	Protestante, agnostique, non pratiquante	Enseignante puis masseuse	Divorcée, 1 enfant
Jean-François	56 ans	ND	ND	Psychologue, kiné	Marié, 2 enfants
Laure	51 ans	Milieu ouvrier	Agnostique	Vendeuse, secrétaire puis travailleuse du sexe	Célibataire, sans enfants
Luc	48 ans	ND	ND	Dessinateur industriel	Divorcé, 1 enfant

Annexe 2 : Guides d'entretiens

Guide d'entretiens avec les personnes désignées comme « handicapées mentales »

1) Grandes lignes biographiques

- Date et lieu de naissance
- Lieux de vie
- Professions des parents, fratrie. Relations familiales
- Religion
- Vie professionnelle
- Loisirs

2) Biographie affective et sexuelle

- Discours parental sur la sexualité
- Education sexuelle
- Orientation sexuelle
- Relations successives : rencontre, durée, activités partagées, sentiments, sexualité, exclusivité / non exclusivité etc. + Réaction institutionnelle et parentale
- Contraception, avortement, grossesse, enfants
- Abus sexuels

3) Divers

- Qu’est-ce qu’être un homme, une femme ?

- Pourquoi se mettre en couple ?

- Qu’est ce que « faire l’amour » et pourquoi le faire ?

- Sexualité des autres résidents

- Le / la partenaire idéal(e) (notamment handicapé ou non)

- Souhaits pour le futur en matière de vie affective et sexuelle

Guide d'entretiens avec les parents

1) Grandes lignes biographiques

- Lieu et date de naissance
- Statut marital, mode de vie familiale, lieu de vie
- Profession
- Religion
- Loisirs

2) L'enfant handicapé

- Nombre d'enfants ? Place de l'enfant handicapé dans la fratrie ?
- Quel handicap ?
- L'annonce du handicap
- L'enfant handicapé adulte vit-il au domicile de ses parents, dans un logement indépendant, en institution ou autre ?
- Relation parent / enfant
- Relations de l'enfant handicapé avec les autres membres de la famille

3) La vie affective et sexuelle de l'enfant handicapé

▪ A partir de quand l'enfant handicapé a-t-il manifesté un intérêt et / ou une demande pour la sexualité (s'il y a lieu) ? Comment cela s'est-il manifesté ? Comment le parent a-t-il réagi ?
▪ Manifestations et modalités de la vie affective et sexuelle de l'enfant handicapé ?
▪ Education sexuelle
▪ Contraception / Procréation
▪ Le parent considère-t-il qu'il est souhaitable que son enfant puisse avoir une sexualité ?
▪ Quelle collaboration avec les éducateurs au sujet de la gestion de la sexualité de la personne handicapée ?

Guide d'entretiens avec les éducateurs

1) Grandes lignes biographiques

- Date et lieu de naissance / Lieu de vie actuel
- Statut conjugal et mode de vie familiale
- Religion
- Choix de la profession et grandes lignes de la carrière professionnelle / Emploi actuel
- Loisirs

2) La sexualité des personnes handicapées mentales en institution

▪ Les manifestations de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales auxquelles il / elle est confronté(e) dans le cadre de son travail.

▪ Quelle est la réaction (de l'institution et du professionnel lui-même) adoptée vis-à-vis de diverses expressions de la sexualité des handicapés mentaux ?

▪ Comment le professionnel doit-il idéalement se positionner (« idéologie du travail dans la régulation de la sexualité » Cf. Alain Giami) ?

▪ De façon plus générale, comment la sexualité des handicapés mentaux est-elle encadrée (si elle l'est) au sein de l'institution ?

- Quelles sont les situations dans lesquelles le professionnel est amené à intervenir ?
- Réunions de travail sur la question entre éducateurs ?
- Existence d'un règlement (pilule obligatoire ou non pour les femmes, autorisation ou interdiction d'avoir des rapports sexuels au sein de l'institution, sous quelles conditions ? etc.)

- Question de la contraception (protection contre les grossesses et les maladies sexuellement transmissibles).
- Cours d'éducation sexuelle à destination des résidents (quels objectifs et quel contenu)? / Formation du personnel à cette thématique ?
- Information des personnes handicapées mentales au sujet de la sexualité par le biais du dialogue avec les professionnels ?
- Chambres pour couples et autres modalités pratiques
- Existence d'agressions sexuelles entre résidents (ou autres agresseurs / agressés) et prévention
- Collaboration avec les parents des personnes handicapées par rapport à cette question (+ perception de l'attitude des parents) ?
- Collaboration avec les assistants sexuels ?
- Question de la procréation

Guide d'entretiens avec les assistants sexuels

1) Grandes lignes biographiques

- Date et lieu de naissance / Lieu de vie actuel
- Statut conjugal et mode de vie familiale
- Religion
- Choix de la profession et grandes lignes de la carrière professionnelle / Emploi actuel
- Loisirs
- Personne handicapée mentale dans l'entourage proche ?

2) L'assistance sexuelle

▪ Définition de l'activité
▪ Motivations
▪ Quelles sont les demandes des personnes handicapées ?
▪ Déroulement des séances
▪ Clients : sex ratio et moyenne d'âge
▪ Tarifs
▪ Limites
▪ Nombre de clients
▪ Statut, financement, contrôles, association
▪ Rapport à l'activité (aspects positifs et négatifs)
▪ Idéal de l'activité
▪ Réactions de l'entourage (notamment conjoint, enfants, employeur)
▪ Sécurité

▪ Relations avec les clients
▪ Engagements parallèles, militantisme : conférences, lectures, réunions etc.

▪ Rapport à la prostitution
▪ Rapport au corps médical et éducatif + aux parents
▪ Rapport à la sexualité : définition, quelle place dans sa vie ?