

# Diagnostic Grand Est

Vie intime, affective, parentale et sexuelle  
des personnes en situation de handicap



**OCTOBRE 2023**

L'Ireps Grand Est devient



UNIS POUR LES FAMILLES

**Ce document a été rédigé par :**

Julien Aimé, chargé d'ingénierie et de projets en promotion de la santé, Docteur en sociologie à Promotion Santé Grand Est (anciennement Ireps Grand Est).

Promotion Santé Grand Est remercie Julie Bandel, coordinatrice du Centre Ressources INTIMAGIR Grand Est pour son soutien, son appui et sa participation lors des entretiens collectifs organisés.

INTIMAGIR Grand Est et Promotion Santé Grand Est remercient toutes les personnes qui ont accepté de faire porter leur parole en participant aux entretiens. Ce sont leurs récits qui ont permis de construire ce diagnostic. INTIMAGIR Grand Est et Promotion Santé Grand Est remercient en particulier Vincent Harel et le Collectif Handicap 54 pour sa disponibilité et pour le soutien dans la recherche de participants aux entretiens

INTIMAGIR Grand-Est et Promotion Santé Grand Est remercient également les structures qui ont accueillie l'équipe en charge du diagnostic.

**Illustrations :**

Page de couverture : Image générée par l'IA via Bing Image Creator (<https://www.bing.com/images/create/?ref=hn>); page de garde conçue avec Canva (<https://www.canva.com>).

Graphiques et Schémas produits avec Nvivo 12.

**Citation proposée**

Aimé J. Diagnostic Grand Est : Vie intime, affective, parentale et sexuelle des personnes en situation de handicap. Laxou : Promotion Santé Grand Est ; 2023. 94 p.

**Diagnostic financé par le Centre Ressources INTIMAGIR et l'UDAF 54 avec la participation de l'ARS Grand-Est.**

**Octobre 2023**

## Introduction

Les Centres Ressources INTIMAGIR ont été mis en place par l'État dans le cadre du Grenelle contre les violences conjugales de 2019, repris dans la stratégie de soutien à la parentalité 2018-2022 et la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030. Le fonctionnement des CR INTIMAGIR est encadré par un cahier des charges énoncé dans l'instruction du 15 octobre 2020<sup>1</sup>. Ces dispositifs visent ainsi à favoriser de manière constructive l'intimité, l'autonomie affective, sexuelle, relationnelle et le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le Centre Ressources INTIMAGIR Grand Est a vu le jour au début de l'année 2022 et a été accompagné, dès son lancement, par Promotion Santé Grand Est<sup>2</sup>. Ce Centre Ressources a été initié et porté par l'Union départementale des associations familiales de Meurthe-et-Moselle (Udaf54), une association reconnue d'intérêt général et qui a pour mission de porter la voix des familles auprès des pouvoirs publics et de gérer tout service d'intérêt général ou à vocation familiale.

L'Udaf54 est un opérateur historique de la solidarité et un expert reconnu des vulnérabilités, du handicap et de l'aide aux aidants. En particulier, l'Udaf54 gère plusieurs services de protection, d'accompagnement, d'aide et de conseil aux personnes vulnérables et à leurs aidants, naturels et professionnels. Enfin, l'Udaf54 s'appuie sur le réseau de la Fédération UNAF.

L'Udaf54 et le Centre Ressources INTIMAGIR ont missionné Promotion Santé Grand Est pour la réalisation de ce diagnostic qualitatif sur le territoire.

Implantée sur toute la Région, Promotion Santé Grand Est (anciennement Ireps Grand Est) est une association de loi 1901 qui participe à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé et à l'amélioration de la santé des populations par une offre de services de qualité et de proximité en promotion de la santé.

---

<sup>1</sup> [https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2020/20-12/ste\\_20200012\\_0000\\_0045.pdf](https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2020/20-12/ste_20200012_0000_0045.pdf)

<sup>2</sup> CR INTIMAGIR Grand-Est - Maison des Aidants de NANCY - 124, rue Newcastle NANCY [centrederessources@udaf54.com](mailto:centrederessources@udaf54.com) - 06.49.48.17.19 - <https://crhas-grandest.fr/>

## L'Ireps Grand Est devient

La promotion de la santé repose sur toutes les stratégies déployées sur le terrain afin de permettre aux personnes d'assurer un plus grand contrôle sur leur santé, c'est-à-dire de réaliser leurs ambitions et satisfaire leurs besoins d'une part, et d'autre part, d'évoluer avec le milieu et s'adapter à celui-ci.

Ce diagnostic a pour objectif d'approfondir les constats partagés par les porteurs et les partenaires du Centre Ressources INTIMAGIR. Il a vocation à nourrir le positionnement et la stratégie du Centre Ressources.

De façon générale, ce diagnostic s'intéresse aux besoins et aux demandes des personnes en situation de handicap, de leurs proches mais aussi des professionnels du champ sanitaire et social appelés à intervenir auprès des personnes en situation de handicap.

**Le présent document est structuré en deux grandes parties :**

- La première partie est issue d'un travail d'analyse de la base de données d' « Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé » qui recense les actions financées par l'Agence Régionale de Santé sur le territoire Grand Est.
- La seconde, plus longue, s'appuie sur les données empiriques, collectées au cours des entretiens menés à l'occasion de ce diagnostic de territoire.

## Table des matières

INTRODUCTION.....	2
METHODOLOGIE DU DIAGNOSTIC.....	7
ETUDE DE LA BASE OSCARS .....	10
<b>Méthodologie de l'analyse des actions OSCARS .....</b>	<b>10</b>
Nombre d'actions par année.....	11
Répartition territoriale des actions.....	12
Nombre de personnes concernées et public.....	16
Type de porteurs des actions .....	19
Thèmes abordés par les actions présentes sur OSCARS.....	20
<b>ETUDE QUALITATIVE AU SUJET DE LA VIE INTIME, AFFECTIVE, SEXUELLE ET PARENTALE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP .....</b>	<b>26</b>
<b>Une diversité de situations de handicap .....</b>	<b>26</b>
Selon le genre.....	27
Selon le type de handicap.....	29
Selon l'âge.....	32
<b>Rapport au corps handicapé .....</b>	<b>34</b>
Un important travail du corps.....	34
Le corps : d'objet de soins à sujet de désir.....	35
<b>La parentalité est un sport de combat .....</b>	<b>38</b>
Le long parcours vers la parentalité.....	38
De l'accompagnement à la parentalité.....	40
Être parents et en situation de handicap.....	42
<b>La complexité de la relation aux parents .....</b>	<b>44</b>

La relation aux parents comme partie intégrante de la vie affective .....	44
Des relations parfois conflictuelles .....	44
Les parents comme ressources vers l'émancipation .....	46
<b>Tenir compte des lieux de l'intime.....</b>	<b>48</b>
La chambre comme le siège de l'intimité en institution.....	48
Des logements offrant peu de place à l'intime.....	49
<b>Vivre partout dans un désert médical.....</b>	<b>51</b>
Un accès aux spécialistes plus que complexe .....	51
De nombreuses pratiques préoccupantes.....	52
L'accessibilité physique, nécessaire, ne fera pas tout.....	54
Un besoin de formation reconnu par les personnels.....	55
<b>Le droit à la ville des personnes en situation de handicap est un sujet de vie intime, affective et sexuelle .....</b>	<b>57</b>
Favoriser la mobilité des personnes en situation de handicap .....	58
<b>Continuum de violences .....</b>	<b>60</b>
Des histoires de vie émaillées de violences.....	60
Une situation de fragilité à reconnaître.....	61
<b>Des pratiques déjà existantes dans la région .....</b>	<b>63</b>
Rôle et actions des associations représentant des personnes en situation de handicap.....	63
Des interventions dans les structures médico-sociales.....	64
Des ressources limitées en temps, financement et ressources humaines .....	65
Elargir la portée des actions au sujet de la vie intime, affective, sexuelle, parentale des personnes en situation de handicap.....	66
<b>Dans les institutions, une situation riche et complexe.....</b>	<b>68</b>
L'institution entre accompagnement à l'émancipation et privation de liberté.....	69
Quelle posture vis-à-vis des parents ? .....	70

## L'Ireps Grand Est devient

L'institution comme lieu de socialisation et de relations affectives.....	72
Des décisions complexes au niveau des politiques d'établissements ou des politiques de structures.....	73
Le paradoxe entre sécurité et liberté.....	75
Des sujets toujours compliqués à appréhender et à travailler.....	77
<b>La question de l'assistance sexuelle .....</b>	<b>79</b>
Un avis favorable à l'assistance sexuelle .....	79
... mais des craintes légitimes .....	81
<b>POUR CONCLURE .....</b>	<b>84</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>86</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>88</b>

## Méthodologie du diagnostic

Ce diagnostic s'appuie sur des données recueillies par le biais de méthodes qualitatives, issues de la méthodologie de recherche en sciences humaines et sociales, et dans une perspective compréhensive, soucieuse de la manière dont les individus rendent compte de leur expérience sociale (Dubet, 2016). Ce positionnement d'étude nous conduit à prendre au sérieux les discours, les manières de faire, de penser et d'agir des personnes interrogées. Pour le dire autrement, cette conception nous pousse à nous intéresser à l'individu comme acteur et à ce qu'il exprime au sujet de sa vie quotidienne et de son rapport au monde.

Pour aller dans le sens de cette approche épistémologique, nous avons, en accord avec l'UDAF 54 et le Centre Ressources INTIMAGIR, axé notre méthodologie sur la réalisation d'entretiens. Par ailleurs, nous avons utilisé des données facilement accessibles, soit parce qu'elles étaient déjà disponibles sur internet ou parce qu'elles ont été recueillies par ailleurs et notamment dans le cadre de l'activité quotidienne du Centre Ressources INTIMAGIR.

Il est important d'indiquer ici que l'enjeu de ce diagnostic n'est pas d'être représentatif, ce qui n'était pas réalisable. En revanche, l'objectif était d'apporter des résultats « significatifs » au regard des missions du Centre Ressources INTIMAGIR.

- Les entretiens collectifs ont principalement été menés dans les établissements médico-sociaux et auprès des acteurs qui y interviennent ou y vivent, qu'il s'agisse de professionnels, d'aidants et, bien entendu des personnes accueillies. En accord avec le protocole de diagnostic, les entretiens collectifs ont été organisés par le Centre Ressources INTIMAGIR. Les entretiens collectifs ont, à chaque fois, regroupé plus d'une dizaine de personnes qui étaient invitées à discuter de sujets et à en échanger entre eux. Plusieurs inconvénients sont associés à cette démarche : elle réduit le temps de parole de chacun (contrairement aux entretiens individuels) ce qui rend plus difficile d'aller dans le fond des sujets abordés ; c'est une

démarche qui peut parfois rendre plus difficile la prise de parole de certaines personnes (confiscation de la parole par quelques-uns) et qui n'est pas toujours adaptée pour parler de sujets difficiles, comme ceux des violences, de l'amour, de la sexualité, etc. Cependant la démarche a l'avantage de créer une situation d'échange inédite. Elle mène à un dialogue et donne à entendre des choses qui se disent parfois seulement dans un cadre privé et qui sont affirmées publiquement. De plus cela permet de voir émerger des consensus mais aussi des « tensions » autour de conflits de valeurs, de manières de faire, etc. Par cette méthode il a été possible de faire participer au diagnostic plus d'une trentaine de personnes.

- Du fait des limites des entretiens collectifs et notamment de la difficulté à organiser un espace sécurisé pour que les personnes puissent s'exprimer sur des sujets intimes, le choix a été fait, en accord avec le Centre Ressources INTIMAGIR, de réaliser des entretiens individuels en remplacement des entretiens collectifs qu'il restait à organiser. Cette méthode en face à face, menée par Promotion Santé Grand Est, a permis de rencontrer une dizaine de personnes avec lesquelles il a été possible d'échanger entre 1h et 2h de leur vie intime, affective et sexuelle, de leur parentalité, de leurs relations amoureuses, tant de sujets qui n'auraient pu être traités lors des entretiens collectifs.

D'autres données viennent d'entretiens dits « informels ». Une démarche qui favorise une parole plus libre, plus proche de celle issue du travail ethnographique ou de celle que l'on saisit à la fin d'un entretien, après avoir coupé l'enregistreur. Ces entretiens ont surtout été réalisés lors de moments d'échanges avant ou après les entretiens, lorsque nous les organisons, lorsque nous prenons contact avec les personnes que nous souhaitons interroger plus longuement lors d'entretiens, lors des appuis méthodologiques réalisés dans le cadre du travail de Promotion Santé Grand Est, etc.

L'ensemble des entretiens réalisés ont été retranscrits afin d'être le plus précis possible dans la restitution de la parole des répondants.

## L'Ireps Grand Est devient

A ces données qualitatives et empiriques se sont ajoutées d'autres données, davantage quantitatives, mais qui permettent d'adopter une perspective plus large, à l'échelle du Grand Est.

- Une analyse des données issues de la base « OSCARS ». La base d' « Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé » recense les actions financées par l'Agence Régionale de Santé sur le territoire Grand Est. Il offre des données relatives aux thématiques, au public cible, à la hauteur des financements, aux stratégies adoptées, au nombre de bénéficiaires des actions, etc. Mais c'est un outil qui a d'importantes limites, car il ne donne à voir que ce qui est financé par l'Agence Régionale de Santé donc laisse dans l'ombre les pratiques qui sont financées sur fonds propres ou bien qui sont financées par d'autres institutions que l'ARS. Il s'agit cependant d'un outil nécessaire dans la mesure où il donne une image de tendances générales sur les types de porteurs, sur les approches et les stratégies privilégiées, etc.

Précaution : Dans le diagnostic, il est fait référence aux professionnels du médico-social et aux personnes en situation de handicap. Cette distinction peut être sujette à caution dans la mesure où il est possible que des personnes identifiées comme professionnelles soient aussi en situation de handicap et inversement.

## Etude de la base OSCARS

Le site internet OSCARS est un outil d'Observation et de Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé. Il a été développé il y a un peu plus d'une quinzaine d'années par le Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRESPaCa). Cet outil a pour fonction de recenser les actions d'éducation pour la santé, de prévention et de promotion de la santé de nombreuses régions françaises. Les éléments d'informations renseignés sur le site internet, accessibles publiquement, permettent d'identifier les structures et les acteurs portant des projets sur diverses thématiques, dans notre cas au sujet de la vie intime, affective et sexuelle des personnes. En outre, cela permet de rendre compte de la répartition territoriale des actions saisies, mais également cela nous renseigne sur les profils des porteurs de projet ainsi que sur les publics spécifiques de ces derniers, mais aussi sur les objectifs et les stratégies déployées pour chaque projet.

Note : les données disponibles sur la base OSCARS ne représentent pas la totalité des actions menées sur un territoire. De nombreux biais existent et rendent l'interprétation des résultats incertaine. Toutes les actions réalisées sur ces thématiques ne sont pas renseignées dans la mesure où il s'agirait d'une tâche fastidieuse mais également parce que OSCARS ne rend compte que des actions financées par l'ARS. Lorsque des actions sont financées sur les fonds propres d'une structure, celles-ci ne sont pas prises en compte dans la base OSCARS. Cependant, les éléments qui s'y trouvent, pris pour ce qu'ils sont, permettent d'obtenir une image significative des dynamiques à l'échelle du Grand Est.

### Méthodologie de l'analyse des actions OSCARS

Nous avons choisi de sélectionner les actions mises en ligne sur la base OSCARS à partir de 4 thématiques : Sexualité (Contraception/ IVG) – Périnatalité / parentalité – Violences (dont mutilations sexuelles) – VIH Sida IST. Nous avons ensuite retenu les actions dont le public affiché était « Personnes handicapées ». Ce sont ainsi 62 actions, soit 1,2% des 4980 actions recensées sur la base OSCARS, qui ont été identifiées comme relevant de ces thématiques. Parmi celles-ci, 43 portent sur la

## L'Ireps Grand Est devient

sexualité, 39 sur le VIH-Sida IST, 20 sur la parentalité et la périnatalité et 10 sur les violences.

Toutes les années ont été prises en compte sur la période allant de 2011 à 2019.

L'analyse des données recueillies a été réalisée avec l'aide des logiciels de traitement de données Nvivo 12, pour l'étude des données qualitatives, et Excel, pour les données quantitatives.

### Nombre d'actions par année

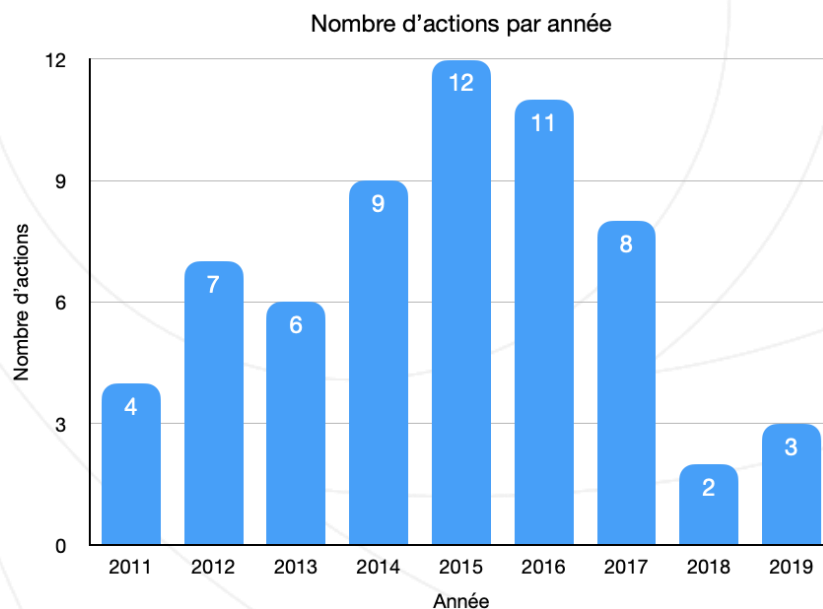


Figure 1: Diagramme présentant le nombre d'actions par année

Sur la période 2011-2019, un plus grand nombre d'actions a été réalisé en 2015 et 2016. En moyenne, ce sont 7 actions qui sont financées chaque année par l'ARS sur les thématiques proches de celles portées par le Centre INTIMAGIR. Ces dynamiques sont assez similaires à celles observables pour l'ensemble des actions recensées sur la base de données OSCARS, avec un nombre plus important d'actions réalisées en 2015 et 2016. Pour la période 2020-2021, aucune action relevant de ces 4 thématiques n'a été recensée sur OSCARS. Bien entendu, toutes les actions ne sont pas renseignées dans OSCARS et il est certain qu'il y a pu en avoir sur l'ensemble du territoire.

## L'Ireps Grand Est devient

Ces problèmes de visibilité des actions tendent à renforcer le besoin de réaliser une cartographie de l'existant à l'échelle du Grand Est.

### Répartition territoriale des actions

Dans la base OSCARS, il est fait référence à plusieurs reprises aux territoires d'appartenances ou sur lesquelles l'action est menée. Le graphique suivant fait état de la répartition territoriale selon le/les département(s) d'appartenance des porteurs.

Lorsque plusieurs départements étaient cités, des regroupements ont été faits manuellement. Précisons qu'il ne s'agit pas forcément du territoire dans lequel s'est déroulée l'intervention. Il a semblé préférable d'utiliser le département d'appartenance plutôt que le territoire d'intervention dans la mesure où un certain nombre de données sont manquantes (19 non réponse).

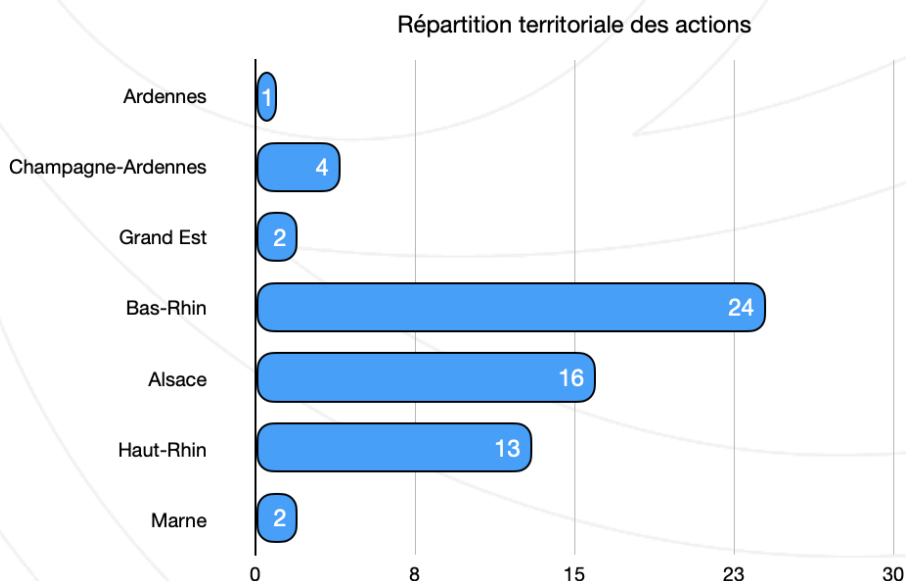


Figure 2: Diagramme présentant la répartition territoriale des actions présentes sur OSCARS

Sur les 62 actions ayant eu lieu en Grand Est, sur la période 2011-2019, il apparaît que c'est en Alsace que les porteurs sont les plus nombreux, et plus spécifiquement dans le Bas-Rhin. En effet, 24 actions menées dans le Bas-Rhin sont répertoriées dans la base OSCARS pour 13 dans le Haut-Rhin et 16 sur le territoire Alsacien. Cela

## L'Ireps Grand Est devient

signifie donc que l'Alsace regroupe 53 actions, soit plus de 85 % des actions recensées sur la base OSCARS.

Cela invite donc à interroger la raison de cette hégémonie sur les thématiques proches de celles traitées par le Centre INTIMAGIR. A ce chiffre il faut ajouter les deux actions référencées sur OSCARS et dont les structures ont affirmé que leur territoire d'appartenance était le Grand Est. En effet, dans le détail, ces deux actions ont été réalisées en Alsace. Cela augmente le nombre d'actions effectuées en Alsace entre 2011 et 2019 à 55 sur 62.

La carte ci-dessous, réalisée à partir de la base de données OSCARS, illustre la répartition des actions qui y sont recensées. Cette dernière détaille la localisation des actions ainsi que leur couverture, autrement dit la portée des actions. Les actions Grand Est sont représentées en rouge.

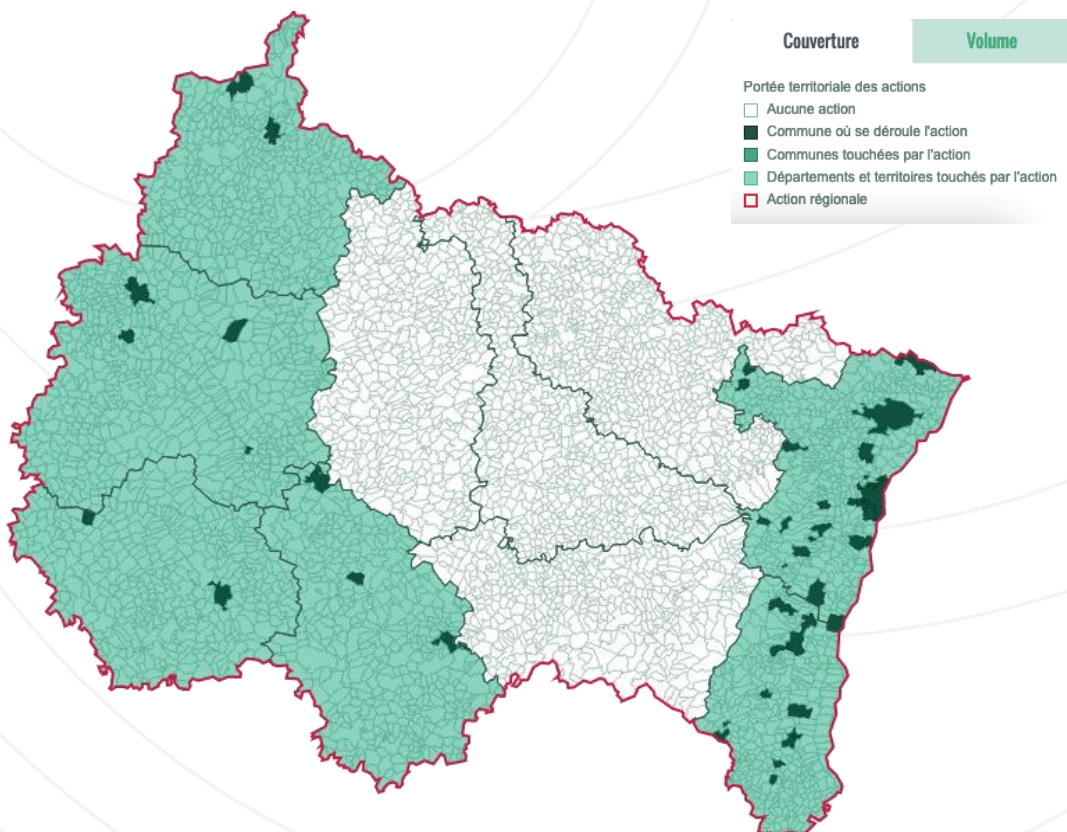


Figure 3: Carte représentant les territoires couverts par les actions présentes sur OSCARS

## L'Ireps Grand Est devient

Cette représentation graphique illustre la prééminence de l'Alsace et symbolise l'absence de l'anté-région Lorraine sur cette période et ces thématiques.

Pour autant, il ne faudrait pas tirer de conclusion hâtive dans la mesure où le travail de terrain indique que des actions existent mais ne sont pas répertoriées dans la base OSCARS. Nous pouvons prendre comme exemple le travail du service de santé sexuelle du GHEMM de Lunéville (Meurthe-et-Moselle) qui intervient sur ces thématiques et réalise plusieurs dizaines d'actions sur le territoire chaque année, ou encore le service d'accompagnement à la parentalité pour personnes en situation de handicap PARENThèse. D'autres projets existent, en Moselle, Meuse ou dans les Vosges mais ne sont pas rendus visibles par le site OSCARS.

Qui plus est, si certains territoires apparaissent « couverts » par les actions sur la base OSCARS, il y a fort à parier, que cette couverture soit largement surestimée. En effet quand un territoire est dit couvert, cela signifie que l'action peut éventuellement concerner ce territoire sans toutefois le garantir. Il apparaît ainsi que les actions se déroulent majoritairement dans les villes grandes et moyennes et que les territoires ruraux, s'ils sont « couverts » ne sont pas nécessairement privilégiés par ces actions.

En croisant les dates et les territoires d'appartenance des porteurs d'actions recensées, il apparaît que les projets menés dans le Bas-Rhin sont récurrents tandis que les projets menés en Champagne-Ardenne ou dans la Marne ont été des projets ponctuels. A l'exception de l'année 2012, l'Alsace représente entre 80 et 100% des actions recensées sur la base OSCARS.

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total général
Champagne-Ardenne	0%	28%	17%	0%	0%	9%	13%	0%	0%	8%
Alsace	100%	58%	83%	100%	92%	91%	87%	100%	100%	86%
Marne	0%	14%	0%	0%	8%	0%	0%	0%	0%	3%
Total général	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Figure 4: Tableau présentant la répartition territoriale des actions présentes sur OSCARS selon l'année

## L'Ireps Grand Est devient

L'étude de la fréquence des mots que permet le logiciel Nvivo rend compte des lieux d'intervention les plus cités pour les actions. Il permet à la fois de donner à voir les territoires sur lesquels se déroulent les actions mais aussi les structures et les lieux qui accueillent ces actions. Ce sont ces fréquences qui sont représentées dans le nuage de mots ci-dessous.



Figure 5: Nuage de mots présentant les lieux d'intervention pour les actions présentes sur OSCARS

Sans surprise, c'est la ville de « Strasbourg » qui occupe la première place, suivie du mot « Centre » (et de ses synonymes) en deuxième position puis du terme « Alsace » en troisième place. Viennent ensuite les villes de « Colmar » et « Mulhouse », territoires sur lesquels les actions sont organisées. On trouve aussi les

## L'Ireps Grand Est devient

termes « Associations » ou « lycées » et « collèges » qui désignent des lieux privilégiés d'intervention pour les actions.

### Nombre de personnes concernées et public.

Sur l'ensemble des 62 actions recensées, entre 2011 et 2019, ce sont à peu près 80 000 personnes qui ont été concernées. Ce chiffre manque de précision dans la mesure où 23 actions ne rendent pas compte du nombre de personnes concernées. Par ailleurs, certaines actions estiment le nombre de personnes potentiellement concernées par les actions mais sans que ces chiffres soient ceux des personnes effectivement concernées et ayant participé aux actions. Enfin, certaines structures dont les actions sont destinées à leur propre public comptabilisent ainsi l'intégralité de leur public comme ayant été concerné.

Si l'on observe les typologies de publics auxquels s'adressent les actions, regroupées dans la catégorie « public » sur OSCARS, il apparaît que c'est le terme « professionnel » qui apparaît le plus. Cette représentation est trompeuse dans la mesure où, dans cette catégorie, on trouve le public de jeunes âgés de 16 à 25 ans et considérés comme se trouvant en insertion professionnelle. Cette acception représente 32 références sur les 94 références trouvées dans l'analyse du texte par le logiciel Nvivo 12. Il faut ensuite distinguer les « professionnels de santé », les « professionnels du social » et les « professionnels de l'éducation » qui sont ciblés dans 22 actions pour les deux premiers et 18 actions pour les derniers.

En seconde position on trouve les personnes handicapées, en troisième les adolescents puis les adultes, en quatrième position. Les adolescents sont ciblés dans 48 actions et les adultes dans 45 d'entre elles. 32 actions sont considérées comme tout public et autant d'action cibles aussi les préadolescents.

Le nuage de mots illustre principalement la diversité des publics concernés par les actions portant sur les thématiques de vies intimes, affectives, parentales, sexuelles et de violences. Si les personnes en situation de handicap sont ciblées dans toutes les actions, ils n'en sont pas la cible privilégiée lorsque l'on regarde dans le détail. Le handicap est principalement une variable secondaire, en tout cas les actions ne visent pas des problématiques qui s'appliqueraient principalement aux personnes en situation de handicap. S'il est difficile d'établir un chiffre clair, on peut estimer que moins d'une vingtaine d'actions ciblent directement les personnes en situation



## L'Ireps Grand Est devient

personnes en situation de handicap. Il y a donc en comparaison une proportion plus importante d'actions ciblant les personnes en situation de handicap qui portent sur les thématiques proches de celles du Centre Ressources INTIMAGIR que sur l'ensemble des thématiques, à l'exception de la thématique des violences.

Figure 7 : Tableau présentant le coût par territoire des actions présentes sur OSCARS

	Champagne Ardennes	Alsace	Marne	Total général
Somme de Coût	73 684 €	3 602 579 €	7194 €	3 683 457 €

Sur la période considérée, ce sont plus de 3 680 000 € qui ont permis de financer les actions en faveur de la vie affective, intime, parentale et sexuelle. Comme nous l'avons indiqué plus tôt ces actions ne concernent pas exclusivement les personnes en situation de handicap mais ces chiffres constituent tout de même des résultats. Sur ces subventions, l'Alsace a obtenu un peu plus de 3 600 000 €, la Marne a bénéficié, pour une action, de 7000 € et le reste de la Champagne-Ardenne un peu plus de 73 500 €. Sans surprise c'est l'Alsace qui a le plus bénéficié des subventions de l'ARS, parfois co-financeur des actions. Si l'on calcule le coût des actions par personne ayant bénéficiée de celles-ci, on obtient 45 € par personne.

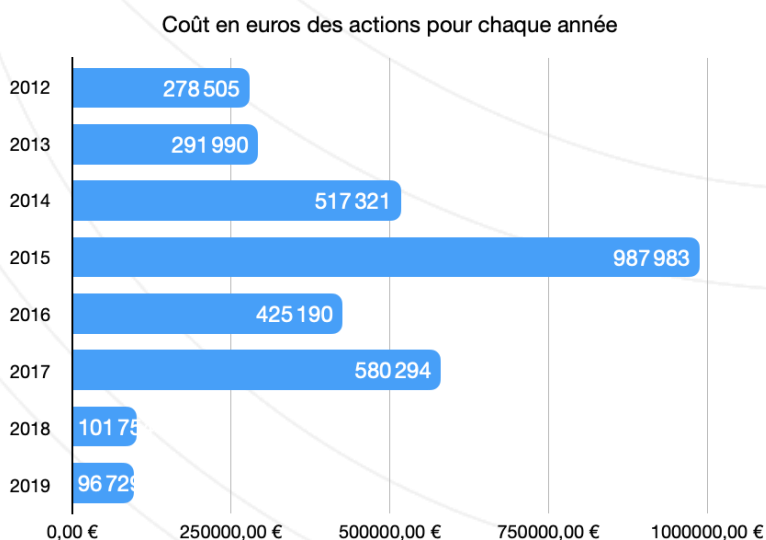


Figure 8 : Diagramme présentant le coût annuel des actions présentes sur OSCARS

## Type de porteurs des actions

OSCARS donne des informations sur les types de porteurs mettant en place des actions. En tout ce sont 15 acteurs qui totalisent l'ensemble des actions menées sur la région Grand Est, sur les sujets qui intéressent le Centre Ressources INTIMAGIR. Au premier rang de ceux-ci on trouve le Planning Familial, déjà partenaire du CR, qui comptabilise 14 actions. 7 ont été organisées par le Planning Familial du Haut-Rhin et 7 par celui de Strasbourg, dans le Bas-Rhin. Vient ensuite la structure Oppelia-AFPRA, un organisme de formation et de prévention des risques addictifs situé en Alsace et qui a réalisé 8 des 62 actions recensées. Dans la mesure où les plannings familiaux sont structurés par département, c'est donc Oppelia-AFPRA qui a réalisé le plus grand nombre d'actions sur les thématiques qui nous intéressent ici. Enfin, c'est Médecin du Monde qui arrive en troisième place, avec 7 actions. Ensuite, les structures Santé Info Solidarité Animation (anciennement Sida Info Service), SOS Hépatites et l'Ireps Grand Est (aujourd'hui Promotion Santé Grand Est) ont porté 5 actions chacune. L'Association de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés et l'Association d'éducation populaire Joie et Santé Koenigshoffen ont toutes deux mené 4 actions. On trouve ensuite le Club de jeunes « l'Etage » à Strasbourg, ADOMA, ALEOS, l'association Les Sapins, l'ITEP Anais et la maison des adolescents de Strasbourg.

A l'exception d'ADOMA, qui est une entreprise privée opérant dans le champ de l'hébergement social, les autres porteurs des actions appartiennent au monde associatif. Bien entendu cela recouvre une grande diversité de situations et d'associations. Des associations comme Santé Info Solidarité Animation, Médecin du Monde ou le Planning Familial sont de grosses structures en comparaison au Club de jeunes « l'Etage » ou l'ITEP Anais.



Figure 9: Nuage de mot présentant les porteurs des actions présentes sur OSCARS

## Thèmes abordés par les actions présentes sur OSCARS

Les actions recensées dans OSCARS entre 2012 et 2019 et portant sur les thématiques liées à la sexualité, au VIH-SIDA, à la parentalité et à la périnatalité ainsi que sur les violences peuvent être distinguées selon une typologie proposée par la base de données OSCARS. Il y a 20 types d'actions différentes qui peuvent se combiner pour une action recensée.

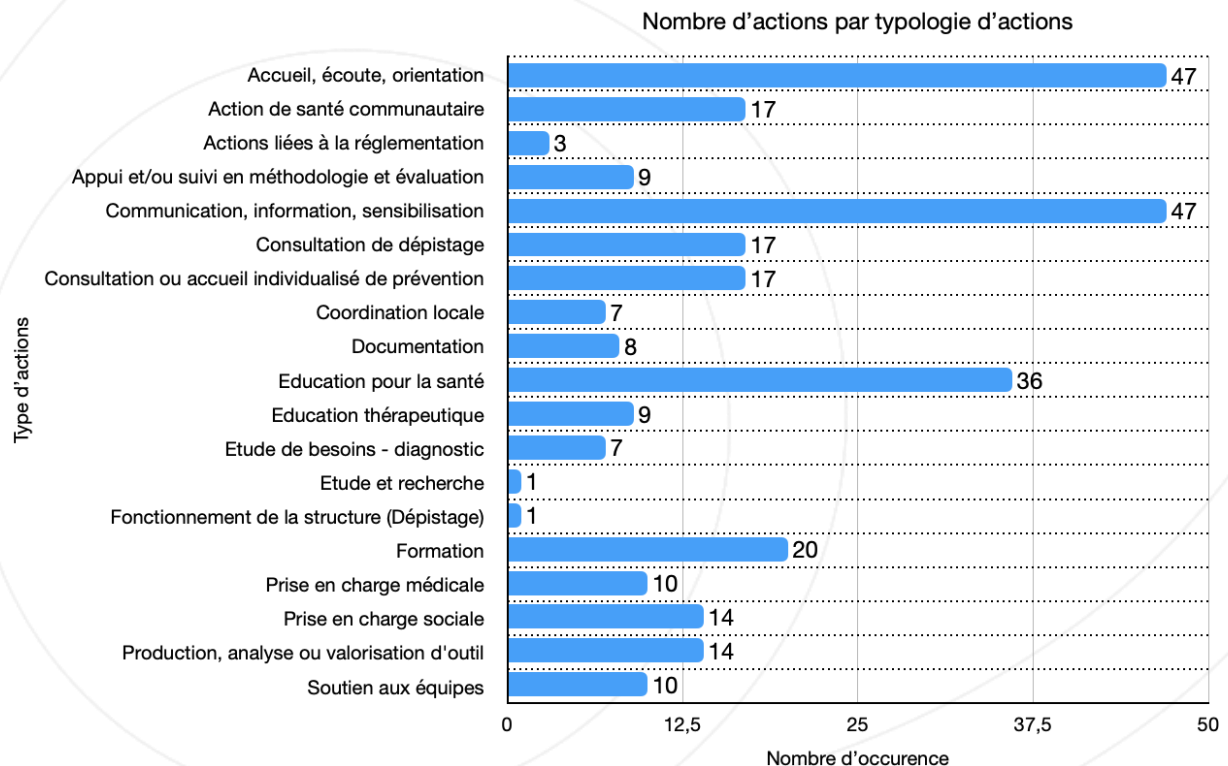


Figure 10: Diagramme présentant le nombre d'actions présentes sur OSCARS par typologie d'actions

Le graphique ci-dessus précise les occurrences de chaque type d'action pour les 62 actions recensées dans le cadre de ce diagnostic. Il apparaît ainsi que la majorité des actions est associée au type « accueil, écoute, orientation » ainsi qu'au type « Communication, information, sensibilisation ». Ces actions représentent 75% de l'ensemble des actions. On trouve ensuite l'« Éducation pour la santé », typologie présente dans 58% des actions et la formation qui représente alors 32% des actions recensées. Le dernier rapport « Analyse des actions financées par l'ARS Grand Est en 2020 en Grand Est dans l'Outil d'Observation et de Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé » publié par l'Ireps Grand Est (aujourd'hui Promotion Santé Grand Est) témoigne de dynamiques semblables. En effet, il y apparaît que les trois typologies d'actions les plus mobilisées sont « Communication, information, sensibilisation » (75%), « Accueil, écoute, orientation » (35%) et « Education pour la santé » (24%). Il est intéressant de constater la proportion plus importante des actions de type « Accueil, écoute, orientation » et « Education pour la santé ». A titre de comparaison, pour l'ensemble des actions recensées sur OSCARS depuis 2011, la proportion d'action de type « Communication, information,

## L'Ireps Grand Est devient

sensibilisation » est d'environ 70%, de 32% pour les actions dites « Accueil, écoute, orientation » et de 38% pour les actions d'« Education pour la Santé ». Par ailleurs, notons que le type d'actions « Formation » représente seulement 15% de l'ensemble des actions.

Ainsi les actions d'« accueil, écoute et orientation » sont bien plus nombreuses sur les actions ayant pour thématiques « Sexualité », « VIH-Sida », « Périnatalité/parentalité » et « Violences » à destination des personnes handicapées, que pour l'ensemble des actions confondues. On peut aussi noter une part plus importante des types « Education pour la santé » et « Formation » que pour toutes les actions confondues.



Figure 11: Nuage de mots représentant les typologies d'actions les plus mobilisées dans les actions présentes sur OSCARS

Le nuage de mots ci-dessus illustre les typologies d'actions les plus mobilisées dans les actions recensées sur OSCARS.

OSCARS fournit également des données concernant les objectifs des actions recensées. Le nuage de mots ci-dessous illustre les mots dont les occurrences sont les plus élevées. Le mot qui revient le plus dans les objectifs des différentes actions est le mot « Risque(s) ». La synapsie<sup>3</sup> du mot indique que le terme est souvent associé à « prévention » ou « réduction » des risques et renvoie généralement aux

---

<sup>3</sup> Les synapsies, c'est-à-dire la représentation graphique des relations entre les mots principaux et des mots moins mobilisés, de plusieurs mots sont disponibles dans la partie « Annexes ».

## L'Ireps Grand Est devient

maladies, aux infections sexuellement transmissibles, aux « risques sexuels » en général. Ce n'est pas sans rappeler ce qu'explique Laetitia Rebord, à savoir que « la sexualité ne cesse d'être évoquée uniquement par le biais des risques et des dangers supposés inhérents, et non comme un facteur d'épanouissement et de qualité de vie, ou même simplement comme un moyen de trouver du plaisir. » (Rebord, 2022, p.139)

Aussi la vie intime, affective et sexuelle est principalement perçue, au regard de ces actions, sous son versant négatif et ne semble pas abordée du point de vue positif, comme un élément pouvant favoriser, par exemple, le bien-être et l'émancipation. Le terme se trouve aussi, dans plusieurs cas, très proche de « sensibiliser » qui, bien que moins cité, rend compte de l'approche privilégiée dans les actions, à savoir une approche plutôt individualisante de la vie sexuelle. Le mot « jeunes » est le deuxième plus cité parmi les objectifs. Il fait référence au public ciblé prioritairement par les actions recensées sur OSCARS. Le troisième mot dont les occurrences sont les plus nombreuses à cela d'intéressant qu'il affirme une posture professionnelle, « accompagnés » désigne plutôt l'accompagnement dont le public cible va bénéficier et la modalité d'action du point de vue des structures. De la sorte, il est possible de supposer que le public est moins considéré comme un acteur, sujet de l'action mais plutôt comme l'objet sur lequel porte l'action. Le quatrième mot est « informer » qui renvoie aux typologies d'actions mises en avant plus tôt. Un des principaux objectifs des actions menées sur ces sujets tient dans la circulation d'informations de prévention, de sensibilisation à la contraception, etc. Enfin, le cinquième terme le plus utilisé dans les objectifs est « droit ». En regardant dans le détail il s'agit principalement d'actions à destination de publics particulièrement vulnérables comme les personnes en situation de grande précarité ou encore les personnes migrantes. Il est alors fait référence principalement aux droits communs dont l'accès est souvent limité pour ces types de publics.



Figure 12: Nuage de mots présentant les objectifs des actions présentes sur OSCARS

# Etude qualitative au sujet de la Vie intime, affective, sexuelle et parentale des personnes en situation de handicap

## Une diversité de situations de handicap

Les situations de handicap sont très variées, elles dépendent d'un nombre important de facteurs, et jouent d'une façon différente sur le rapport au corps, à l'intime, à la sexualité, à la parentalité, etc.

Il est évidemment complexe de mener une politique de santé publique qui ne contribuerait pas à figer des identités et qui ne reléguerait pas au second plan des expériences personnelles uniques.

Plusieurs logiques de distinction apparaissent par le biais des entretiens. Ces distinctions peuvent reposer sur des hiérarchies mais aussi sur le sentiment d'une différence de fait sans qu'y soit associée une valeur particulière.

On peut retrouver par exemple des distinctions selon le niveau d'autonomie des personnes, selon leur sexe ou leur genre, selon que leur handicap soit acquis ou inné, visible ou invisible, voire selon le type de handicap. Ces distinctions s'ancrent dans des logiques socio-historiques que nous ne détaillerons pas dans ce diagnostic mais qui doivent être prises en compte. C'est le cas par exemple des différences de genre, qui prend sa source en dehors de la question du handicap mais qui raisonne d'une façon singulière dans le champ du handicap. Les mouvements de personnes handicapées, à l'image de la lutte pour la reconnaissance des handicaps physiques conduisent par la force des choses à la distinction d'avec d'autres formes de handicap. Il en est de même de la « culture sourde ».

## Selon le genre

La première distinction, en tout cas celle qui nous a semblé la plus opérante, porte sur les distinctions de genre. Il existe des questionnements genrés selon le type de handicap et selon la façon dont ce handicap affecte ou non les organes sexuels.

*« Je résume mais d'un côté les hommes vont avoir plutôt des questions sur leur virilité en fait (...) et les femmes c'est peut-être plutôt des questions sur leur maternité des questions un peu existentielles, voilà comment je vais pouvoir à m'affirmer moi, en tant que maman, alors que c'est pas moi qui vais changer mon bébé qui vais lui donner le biberon ça c'est des... oui ça c'est des questions qu'on peut beaucoup se poser... » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Cet exemple traite des handicaps physiques acquis et des interrogations très différentes que formulent les hommes et femmes. Les hommes se posent plus de questions relatives à leur virilité, au sens sexuel du terme, surtout lorsque le handicap affecte directement le processus érectile. Pour les femmes c'est davantage, selon les personnes interrogées, la maternité qui devient un enjeu existentiel.

Cet état de fait peut supposer des besoins d'accompagnements différents selon le genre de la personne concernée.

D'avantage que les hommes, il apparaît que femmes interrogées parlent plus de l'appropriation du corps et du travail d'acceptation de soi mais aussi de la déconstruction nécessaire des injonctions portant sur le corps des femmes. Une personne atteinte d'un handicap invisible nous parle de ces différences :

*« Je pense effectivement que les femmes sont plus impactées, mais c'est dû à la fois au fait d'être une femme et du fait de la pathologie. (...) L'image du corps, l'estime de soi est plus impactée par la maladie chez les femmes. Et c'est parfois lié aux traitements, avec la prise de poids, la pilosité, les problèmes dermato'. Les femmes sont plus*

## L'Ireps Grand Est devient

*sensibles à ça que les hommes je pense. » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Dans cet extrait d'entretien, la différence de genre se joue au niveau des effets des traitements permettant de traiter les symptômes de la maladie. Les effets indésirables ou secondaires des médicaments auraient des conséquences plus complexes à gérer par les femmes que par les hommes en raison du jugement porté sur le corps des femmes. Plusieurs chercheurs ont déjà pointé les biais de genres (ou biais sexistes) des études cliniques qui tendent à mettre davantage en danger la vie des femmes que celle des hommes (Zucker et Prendergast, 2020).

La différence entre les hommes et les femmes peut également se jouer dans l'éducation à la sexualité et dans la valorisation de la sexualité masculine par rapport à la sexualité féminine, plus taboue.

*« C'est certain que la sexualité qui s'oriente plutôt pour les garçons. Mais il faut vous dire aussi que moi, j'ai déjà vu des jeunes filles se masturber. Même des jeunes filles très handicapées avec peu de moyens qui arrivent quand même à se masturber. » (Corinne, mère d'une femme en situation de handicap vivant en institution, 65-75 ans)*

Pour cette autre femme, la différence de genre se manifesterait aussi dans un rapport plus médicalisé au corps des femmes.

*« Chez les femmes il y a un travail à faire depuis l'enfance sur la connaissance de son corps. Quand elles grandissent en institution, les seules fois où on les a touchées c'est pour la toilette, pour la kiné. Elles ne se connaissent pas du tout, il n'y a pas d'éveil à ça c'est des choses qu'on pourrait leur proposer...je ne sais pas moi... avec des femmes d'autres femmes formées pour ça qui pourraient aider. » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

Parmi les personnes avec lesquelles nous avons échangé pour ce diagnostic, il y a presque toujours le sentiment que les questions de vie intime, affective et sexuelle

## L'Ireps Grand Est devient

se posent différemment selon le genre. Nous continuerons à détailler dans la suite de ce diagnostic, les différences liées au genre, là où elles nous sont parues les plus manifestes.

Concernant l'assistance sexuelle, sujet sur lequel nous reviendrons, il est apparu qu'un tel service était vu de façon plutôt positive par l'ensemble des personnes interrogées, la différence de genre se jouant plutôt sur la question du recours à un tel service, les femmes rencontrées considérant plutôt que ce sont les hommes qui utiliseraient ce service. Comme en témoigne cet extrait d'entretien :

*« Parce que moi j'ai l'impression que les hommes peuvent plus facilement avoir des actes sexuels avec une personne qu'ils aiment pas que nous les femmes. Nous c'est plus dans la tête et on a plus besoin d'avoir envie de l'autre. » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

## Selon le type de handicap

Les types de handicap apparaissent comme la deuxième distinction opérante pour les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de ce diagnostic.

Pour certaines personnes interrogées dans le cadre du diagnostic, les structures et les institutions du handicap mental sont parmi les plus en pointe au sujet des thématiques de la vie intime, affective et sexuelle. De l'avis de certains professionnels, ce sont ces structures qui sont les plus en demande d'ateliers et d'interventions :

*« On voit beaucoup plus des personnes en situation d'handicap mental ou d'autisme plutôt qu'handicap physique. » (Elise, professionnelle du Planning Familial 67)*

D'autres personnes considèrent que les outils d'intervention existants sont davantage à destination des personnes en situation de handicap mental, là où les outils à destination des personnes en situation de handicap physiques disposent d'une offre plus réduite. En 2005, le psychologue Michel Mercier considérait déjà (parlant du cas Belge qui est assez différent du cas français) cette différence

## L'Ireps Grand Est devient

lorsqu'il explique que « la prise en compte des difficultés rencontrées par les personnes handicapées physiques a fait l'objet de préoccupations ambiguës, dénotant le malaise, alors que dans le champ de la déficience mentale, spécialement en matière de vie affective et sexuelle, de plus en plus d'actions et de recherches ont été menées au cours des dernières années » (Mercier, 2005, p. 41).

Au-delà de la distinction entre handicap physique et autres types de handicap, il faut aussi prendre en compte la survenue du handicap. En effet, comme nous l'évoquions plus tôt, le fait que le handicap soit acquis plutôt qu'inné induit un nouveau processus de socialisation. Nous entendons par ce terme le processus par lequel « l'individu, de par les multiples interactions qui le relie aux autres, apprend progressivement à adopter un comportement conforme aux attentes d'autrui » (Riutort, 2013, p. 63). C'est le fait pour une personne d'intégrer et d'intérioriser, pendant toute la durée de sa vie, les normes et les valeurs de la société dans laquelle il se trouve.

Grandir avec un handicap socialise la personne dans ce rôle tandis qu'acquérir un handicap suppose une socialisation plus tardive au handicap. De ce fait, les normes et valeurs intériorisées lors de la socialisation primaire et secondaire (lors de l'enfance puis au début de l'âge adulte) se trouvent confrontées à de nouvelles normes et valeurs, à un nouveau rapport au monde. Les personnes ayant un handicap acquis doivent donc, pour partie, se défaire d'un ensemble de représentations, d'imaginaires ou de savoirs de sens-commun qui ne tenaient pas compte, généralement, du handicap. Comme nous l'expliquions plus tôt, le rapport à la parentalité est affecté, chez les femmes que nous avons rencontrées, car la socialisation différenciée selon le genre prépare pour une bonne part les femmes à leur future maternité (Ferrand, 2006), laquelle, même si elle n'est pas radicalement remise en cause en raison du handicap, suppose un travail sur soi et de déconstruction de ce qui est attendu d'une mère, d'une relation parent/enfant, etc.

L'un des entretiens collectifs réalisé lors de ce diagnostic a également permis d'illustrer la distinction entre les personnes en situation de handicap vivant à domicile et celles vivant en institution. Cette distinction se fait jour dans les discours sur la vie affective, intime et sexuelle des personnes interrogées et, à plus forte raison dans le discours de Romain, vivant en institution depuis son enfance et qui exprime le sentiment d'être dans un entre deux. Dans l'institution dans laquelle il vit,

## L'Ireps Grand Est devient

il se sent particulièrement en décalage par rapport aux autres résidents, ayant souvent des handicaps plus invalidants que le sien ou des handicaps mentaux. Pour lui il est assez peu concevable de rencontrer une personne dans son institution ou encore dans une autre institution. Romain se considère comme très différent de celles et ceux avec qui il cohabite et ne ressent pas d'attirance ou de désir pour les personnes en situation de handicap qu'il fréquente.

Dans son cas précis l'institution lui apparaît comme un frein. Rencontrer des personnes, notamment par le biais de sites de rencontre est faisable mais l'image négative associée à ces institutions est une limite très forte pour lui au point qu'il a abandonné l'idée d'avoir une vie affective et sexuelle qui lui convienne. Il nous racontera par ailleurs avoir déjà noué une relation amoureuse, plus jeune et dans une autre institution, mais que celle-ci a dû être cachée dans la mesure où les relations entre résidents étaient proscrites.

Il est possible d'ajouter à ces éléments de différenciation la visibilité ou non du handicap. Le diagnostic nous a permis de rencontrer et d'interroger des personnes ayant un handicap dit « invisible ». Cette personne, atteinte d'un handicap associé à une maladie chronique, en parle en ces termes :

*« Et le handicap invisible, c'est vraiment difficile à comprendre par l'entourage, même vraiment les très proches, parce que ça ne se voit pas. Et dans nos pathologies, les symptômes sont très fluctuants. Il y a un jour où ça va, le lendemain, ça ne va pas. Il y a un jour où on peut manger tout, le lendemain, on ne peut rien manger. La fatigue, c'est très fluctuant. » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Les personnes en situation de handicaps invisibles mettent l'accent sur les interactions, c'est-à-dire les moments de rencontres en face à face d'au moins deux acteurs. Lors d'une interaction ou d'un échange avec une personne dont la situation de handicap est visible et manifeste, les interlocuteurs identifient le handicap et adaptent leur comportement en fonction. Lorsqu'il s'agit d'un handicap invisible, la personne concernée peut ou non s'il le souhaite dévoiler son handicap. Ce dévoilement peut avoir des conséquences très concrètes dans l'interaction qui se joue, des conséquences qui peuvent être positives ou négatives,

## L'Ireps Grand Est devient

voulues ou non par celui qui se révèle. Certaines personnes interrogées dans ce diagnostic ont même parlé de « *coming out* » (un terme qui désigne l'acte de publicisation de son orientation sexuelle par les personnes LGBTQIA+) pour signifier cette interrogation quant au fait de révéler son handicap à son entourage, à ses proches, à ses conjoints ou conjointes, ses conquêtes, ses médecins. Il se joue alors dans l'interaction tout un processus « négociation de sa face », une expression forgée par le sociologue Erving Goffman pour évoquer « la valeur positive qu'une personne revendique effectivement à travers une ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adopté au cours d'un contact particulier » (1974). Cette négociation fait que la personne sera ou non considérée au prisme de son handicap. Les tensions internes qui naissent de cette possibilité de cacher ou de révéler son handicap affectent les personnes et leur santé, notamment leur santé mentale, en raison de l'angoisse et du stress associé au fait de voir son handicap révélé par d'autres ou des conséquences de telles révélations. Stratégiquement, est-ce judicieux de révéler à un professionnel de santé que l'on souffre de certains troubles au risque que la relation soignant/soigné se dégrade en raison du manque de formation de certains professionnels de santé à intervenir auprès des personnes en situation de handicap ? Faut-il révéler à une personne pour laquelle on éprouve du désir que l'on est en situation de handicap au risque que celle-ci se détourne de nous ? Tant de questions qui mériteraient d'être adressées frontalement pour donner de la visibilité à ces handicaps.

## Selon l'âge

On peut aussi ajouter une différence liée à l'âge d'acquisition du handicap ou à l'âge de la personne en situation de handicap. La survenue d'une maladie invalidante ou handicapante suppose une resocialisation. Celle-ci peut être particulièrement mal vécue, surtout lorsque cette resocialisation arrive à un moment d'interrogation identitaire comme l'adolescence ou la jeunesse. C'est ce qu'explique cette personne interrogée :

*« Nos pathologies, c'est la pathologie du jeune adulte. En fait, le diagnostic se fait entre 15-25 ans en général. Donc, c'est l'âge où le jeune se construit, dans sa vie affective, sexuelle, sa vie sociale,*

*professionnelle, les études, etc. » (Raphaëlle, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Pour ces observateurs, le travail à réaliser auprès des personnes atteintes par des pathologies qui se développent entre 15 et 25 ans est particulièrement important et délicat pour ne pas se heurter frontalement aux craintes liées à la fois à l'avenir (caractéristique, en grossissant le trait, de l'adolescence ou de la jeunesse) et la sexualité naissante. Dès lors cela implique, pour cette personne interrogée d'accompagner séparément les populations les plus jeunes atteintes de maladies chroniques et les plus âgées, qui peuvent connaître des expériences particulièrement douloureuses.

D'autres personnes rencontrées considèrent que leur âge est aussi une limite à leur émancipation sexuelle. Ainsi dans la bouche de celles qui ont passé la cinquantaine et qui n'ont pas une vie sexuelle satisfaisante à leurs yeux, il n'est pas rare d'entendre des phrases comme « de toute façon moi je suis trop vieille maintenant », « ça ne me concerne plus tout ça ». Si ces phrases semblent plutôt relever de l'intériorisation de normes « âgistes<sup>4</sup> » considérant que la sexualité et la vieillesse ne sont pas conciliables, il faut aussi tenir compte du fait que le handicap peut accentuer les effets du vieillissement et inversement, le vieillissement pouvant accentuer les effets du handicap. C'est ce qu'explique Christiane, en couple depuis une quarantaine d'années :

*« J'étais plus mobile avant, donc ça se faisait beaucoup plus facilement. Le problème ne se posait pas. Alors qu'aujourd'hui, j'ai mal partout, j'ai mal en bas du dos, j'ai beaucoup de mal à écarter les jambes. Dans mon lit, j'arrive encore à me donner du plaisir tout seul. Mais je me demande comment je ferais si je voulais avoir une relation par ce que même allongée sur le dos, j'ai trop mal. » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

---

<sup>4</sup> L'âgisme désigne l'ensemble des stéréotypes, préjugés et les discriminations que peuvent subir des personnes en raison de leur âge. Cela concerne tant les jeunes que les seniors.

## Rapport au corps handicapé

### Un important travail du corps

Une bonne part des personnes interrogées parle de leur corps mais surtout du travail qu'elles ont dû réaliser pour l'accepter, pour se l'approprier, voire, dans certains cas, pour se le réapproprier à nouveau.

*« Il y a un gros impact, en fait, parce que c'est une maladie, comme beaucoup de maladies chroniques, qui impactent déjà l'estime de soi. Il y a des traitements lourds avec beaucoup d'effets secondaires, des prises de poids, de la pilosité qui se développe, des problèmes dermatologiques. Donc, déjà, l'image de soi est très affectée. »  
(Raphaëlle, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Ainsi qu'en témoigne la citation ci-dessus, le corps joue un rôle important dans les situations de handicap, il est le vecteur de la publicité de soi et suggère le cadre dans lequel les interactions se font. Autrement dit, le corps est ce qui est le plus visible pour les autres. L'image que les personnes interrogées ont de leur propre corps est souvent dégradée et conditionne parfois l'entrée dans la sexualité ou dans les relations affectives. C'est ce qu'explique cette autre femme rencontrée dans le cadre du diagnostic :

*« J'ai eu mon premier amour à 27 ans. Au départ, j'étais assez bloquée sur la sexualité justement...par l'image de mon corps. En fait, pour moi personne ne pouvait m'aimer et je pensais que je ne trouverais jamais personne pour me désirer. Du coup, je me suis dit que j'étais condamnée à rester seule. » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Ce type de discours n'était pas rare dans les entretiens collectifs ou individuels que nous avons réalisés.

## L'Ireps Grand Est devient

Pour comprendre à quel point le travail sur le corps des personnes en situation de handicap est important, il faut avoir à l'esprit combien le contrôle sur celui-ci peut être favorable à la santé, et en particulier à la santé sexuelle.

*« La pilule peut induire des prises de poids. Moi si je grossis, mon corps pourra pas se soulever et tout ça je veux pas le vivre... j'ai besoin d'une forme d'exigence on va dire vis-à-vis de mon corps. Et ça peut être un problème dans ma vie sexuelle aussi du coup. » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

Dans ce cas précis, Raquel témoigne des limites de son corps en raison du handicap. Si elle souhaite continuer à avoir une vie affective et sexuelle, elle ne voit pas d'autres choix que de discipliner son corps et en particulier son poids. Cette discipline affecte également les choix qu'elle va réaliser dans la prise ou non de traitements et de médicaments dont les effets secondaires pourraient transformer son corps.

Au-delà du corps au singulier, certains parlent de corps au pluriel dans le sens où, lorsque les maladies évoluent, le rapport au corps change et suppose une réappropriation, une acceptation des nouvelles contraintes qui peuvent s'imposer ou des nouvelles possibilités offertes. Bien sûr tous les handicaps n'évoluent pas, et l'accompagnement dans l'appropriation ou les réappropriations du corps ne peut pas être le même, quand bien même le vieillissement des individus, comme nous l'indiquons plus tôt, implique des transformations et des nouvelles sensations de son corps. Il est intéressant de voir le rôle de la sexualité dans ce travail sur le corps. En effet, plusieurs personnes interrogées ont exprimé le fait qu'il était nécessaire d'avoir réalisé un travail d'appropriation sur son propre corps pour accéder à une sexualité satisfaisante et positive et dans le même temps, que la sexualité était un moyen de s'approprier ou de se réapproprier son corps.

## Le corps : d'objet de soins à sujet de désir

L'un des éléments les plus récurrents dans le rapport au corps des personnes en situation de handicap tient dans la tension entre être « objet de soins » ou sujet. Christiane explique ce rapport au corps :

## L'Ireps Grand Est devient

*« Nous, on est touché tous les jours. Moi, j'ai des aides-soignants et des auxiliaires de vie tous les jours. Et du coup, on n'a plus la même... La même vision, la même approche de notre corps. On perd même notre pudeur, quoi. On perd notre pudeur parce qu'on a besoin qu'on nous emmène aux toilettes (...). C'est comme si on n'avait plus de corps, quoi. Bon, il faut subvenir aux besoins essentiels mais du coup, on oublie notre corps, quoi. » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Dans la suite de nos échanges, Christiane nous expliquera s'interroger quant à sa capacité à envisager son corps comme vecteur de plaisir, ce dont elle ne fait plus l'expérience aujourd'hui. C'est aussi ce qu'explique cette mère, aidante d'une femme en situation de handicap :

*« Pourquoi le corps de ma fille, qui a tant souffert et qui porte les cicatrices des interventions qu'elle a vécu, devrait se limiter aux seuls gestes de soin et d'hygiène ? Pourquoi son corps devrait-il être insensible aux caresses, aux massages ? Pourquoi est-ce que nous rencontrons des difficultés lorsqu'il s'agit de l'intimité de ma fille, alors qu'elle exprime plus ou moins consciemment ses désirs, ses pulsions, ses attentes ? » (Corinne, mère d'une femme en situation de handicap vivant en institution, 65-75 ans)*

Les interrogations de cette mère témoignent à nouveau de cette nécessité d'allier le corps comme objet médical et le corps habité en sujet. Car si le corps comme objet de soins ne sera peut-être pas dépassé, il ne doit pas résumer l'ensemble de ce qu'est la personne en situation de handicap.

Cette vision du corps qu'expriment les personnes en situation de handicap a des implications dans la façon dont ils vont vivre leur sexualité. Raquel, que nous avons rencontrée en entretien individuel, nous parle de ce qui constitue, pour elle, la sexualité handicapée :

*« C'est une sexualité particulière... C'est surtout au niveau de l'énergie (...) J'ai eu la chance d'avoir un partenaire extraordinaire, valide en*

## L'Ireps Grand Est devient

*plus... Lui n'avait aucune éducation sexuelle avant moi, et du coup moi qui en avais beaucoup plus, j'ai pu lui enseigner comment faire avec un corps malade avec encore handicapé... et du coup c'est beaucoup dans le dialogue, c'est beaucoup prendre son temps, c'est aussi s'accorder que bah un acte sexuel c'est pas une fois, qu'on peut prendre des pauses, que l'on peut parler, on peut manger, on peut boire, on peut faire plein de choses du coup... c'est ça pour moi faire un amour avec une personne handicapée. » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

Elle conclura cet échange en expliquant que pour elle, la sexualité handicapée est une sexualité *Queer*, au sens où, c'est une sexualité qui « déconstruit la sexualité (et) déconstruit ce monde patriarcal ». La notion de *queer* est un terme né dans les communautés LGBTQIA+ et qui repose sur deux éléments. Il s'agit premièrement d'un terme qui a fait l'objet d'un « retournement du stigmaté » (Goffman, 1975), c'est-à-dire qui, d'une insulte, est devenu un signifiant marquant la fierté de ceux qui s'en revendiquent et, deuxièmement, c'est un terme qui « tend à s'élargir à toute personne refusant les normes oppressives du corps sexuel et sexué (...) (et) ré-interroge les normes corporelles, et notamment dans les enjeux de la sexualité, du désir, de ce que l'on attend des corps genrés » (Puisseux, 2015).

La particularité de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap est aussi partiellement liée au fait de ne pas pouvoir utiliser, pour certains, les courroies habituelles permettant les rencontres. Nous pensons par exemple à l'accessibilité des sites de rencontres qui est très loin d'être acquise selon le type de handicap.

*« Et puis en plus il ne peut pas rester sur les sites de rencontres parce qu'il est malvoyant, il est très malvoyant Donc il ne peut pas rester sur le site de rencontre, c'est vrai que ça bouge ses possibilités. » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

## La parentalité est un sport de combat

La question de la parentalité s'est principalement posée lors des entretiens auprès des personnes en situation de handicap vivant à domicile. Cela peut être lié, selon nous, à deux éléments :

- Le premier élément cette absence dans les entretiens collectifs menés en institution a partie liée à la typologie des personnes présentes qui n'ont pas abordé le sujet de la parentalité et s'interrogeaient davantage au sujet des relations amoureuses et de la sexualité en institution.
- Le second élément tient au fait que la possibilité d'une parentalité en institution semble, même dans les structures les plus engagées sur l'autodétermination à la vie intime, affective et sexuelle de leurs résidents, particulièrement difficile, si ce n'est, pour une large part, inimaginable. Au-delà des mentalités qui pourraient être plutôt favorables, le bâti lui-même ne se prête pas à la parentalité car « les foyers sont d'abord conçus pour des personnes qui vivent seules, il y a maintenant quelques chambres conçues pour des couples. Mais le paradoxe, c'est que ça paraît impossible d'y accueillir un enfant, avec l'idée que les professionnels du foyer ne pourraient pas s'en occuper. »

### Le long parcours vers la parentalité

Nous avons pu rencontrer des personnes d'âges différents durant le diagnostic, certains ayant des enfants, d'autres en souhaitant ou d'autres n'en voulant pas. Nous avons aussi essentiellement échangé avec des femmes à ce sujet.

Elles nous racontent la longueur du parcours qu'il faut parcourir pour celles qui souhaitent avoir un enfant :

*« Ce n'est que du positif. Mais effectivement, il faut être conscient qu'à un moment c'est pas je décide de faire un enfant. Demain, j'arrête ma pilule, le mois prochain je suis enceinte. » (Séverine, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

## L'Ireps Grand Est devient

Vouloir s'inscrire dans un parcours de parentalité relève d'un projet que les personnes savent long, particulièrement médicalisé et parfois semé d'embûches, voire de violences symboliques. Le parcours des femmes en situation de handicap peut être particulièrement à risque comme l'indique cette personne interrogée, mère de 4 enfants aujourd'hui :

*« Les femmes atteintes de maladies chroniques de l'intestin n'osent pas entamer une grossesse parce que la grossesse risque d'être compliquée. Moi, dans mon cas, j'ai une grossesse qui a complètement aggravée ma maladie. Dans d'autres cas, au contraire, ça protège, parce qu'on dit que les hormones de grossesse souvent protègent. Mais les femmes n'osent pas engager une grossesse et la consigne surtout, c'est d'engager une grossesse quand la maladie n'est pas active, qu'elle est contrôlée complètement par les traitements. Et comme c'est des traitements lourds, souvent, ça fait peur aux femmes d'avoir une grossesse sous traitement. Parce qu'elles ont peur des effets secondaires sur le bébé. » (Raphaëlle, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Dans le cadre du diagnostic nous avons pu aussi rencontrer et interroger un couple qui a accédé à la parentalité en 2022. Seul un des membres du couple, l'homme, se trouve en situation de handicap respiratoire, soit un handicap « invisible » au sens où sa situation n'est pas détectable lors d'interactions quotidiennes. Lors de leur parcours de parentalité qui a conduit le couple à adopter la procréation médicalement assistée, sa maladie, les médicaments, les problèmes de santé, ont conduit à une surmédicalisation de la part du corps médical, que le couple a plutôt mal vécu en raison de l'angoisse que cette situation a fait naître chez eux. Par ailleurs, ils nous rapportent lors de notre échange des paroles pour le moins déplacées de certains professionnels qui consistaient dans une remise en question de leur capacité à être parents. Plusieurs parents en situation de handicap expriment aujourd'hui le sentiment d'avoir été dépossédés de leur grossesse, pour reprendre les mots de la philosophe Charlotte Puiseux en raison de la surmédicalisation du parcours de parentalité (Puiseux, 2022).

En plus de cela, les parents ou futurs parents doivent faire avec les remarques de ceux qui les entourent, au point de parler de parcours du combattant :

## L'Ireps Grand Est devient

*« C'est aussi un parcours du combattant, ne serait-ce que de se confronter au regard des autres à la fois sur son corps, sur sa maternité aussi le fait de se sentir... notamment des femmes qui disent qu'elles se sentent souvent un peu rabaissées... Des fois il y a des petites choses... des gens qui vont dire "tu ne peux pas t'occuper d'un enfant, etc." » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

## De l'accompagnement à la parentalité

Des dispositifs existants favorisent et sécurisent les parcours de parents handicapés. Partant, ils rassurent les parents et contribuent à les installer dans leur rôle de parents lesquels sont parfois remis en cause par les professionnels de santé.

*« Il y a un SAPPH qui travaille sur l'après, sur comment ça se passe quand on aménage chez soi pour que, par exemple, certains gestes soient faisables (...). Ils ont plein de matériel adapté qu'ils prêtent parce que c'est du matériel qui coûte cher parce que c'est des trucs qui ont été adaptés selon la spécificité des personnes et puis pas mal de conseils, ils organisent des moments d'échanges pour partager des astuces entre parents. Le SAPPH c'est pas mal, mais du coup et c'est encore des services à développer plus sur les territoires. » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Si ces dispositifs existent, plusieurs personnes interrogées font état des difficultés auxquelles elles font face pour connaître les structures, les associations ou les services existants sur leur territoire et permettant l'accompagnement à la parentalité. C'est ce qu'explique cette mère en situation de handicap dans le Bas-Rhin :

*« Sur Strasbourg on a normalement un service d'aide à la parentalité pour les personnes handicapées quand il avait été créé à l'époque par l'APF... Mais c'est impossible de rentrer en relation avec eux c'est compliqué alors je sais pas si ça a périclité, il faut que les recontacte là parce que c'est quand même des super services pour*

## L'Ireps Grand Est devient

*accompagner les parents (...). Ces services accompagnent seulement la personne du moment où il y a un projet de bébé donc tout le temps de la grossesse et je crois jusqu'aux 6 ans ok ne me trompe pas en tout cas ils sont beaucoup axés matériel comment j'accueille mon bébé comment je fais pour prendre le bain. » (Noémie, femme en situation de handicap, 35-45 ans)*

D'autres personnes interrogées font état du manque de pair-aidance dans le champ de la parentalité à destination des personnes en situation de handicap. La pair-aidance semble d'autant plus pertinente que, comme nous l'avons indiqué plus tôt, les personnes engagées dans un parcours de parentalité expriment combien leur capacité de parents peut être mise en question par les professionnels de santé. La pair-aidance apparaît dès lors, aux yeux des personnes concernées, comme un élément qui faciliterait l'*empowerment* communautaire.

La non-parentalité est aussi apparue comme un sujet assez peu abordé par les personnes interrogées mais suffisamment signifiant pour en faire mention. Ceux-ci proposent par exemple d'organiser un accompagnement à la non-parentalité. Dans le cas de personnes qui ne peuvent pas enfanter, un tel accompagnement pourrait être proposé afin, selon les personnes interrogées, d'accepter une situation qui peut être vécue comme une forme de violence. Laura lors de notre entretien parle de l'expérience d'une de ses amies qui doit renoncer à la parentalité après une suite de renoncements liés à sa situation de handicap et aurait aimé pouvoir être accompagné dans ce parcours de non-parentalité.

*« Elle a déjà dû renoncer à tellement de choses c'est dur quoi tous ces renoncements les uns après les autres voilà. » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Si la parentalité n'intéresse pas certaines personnes en situation de handicap, en tout cas à l'heure où nous les interrogeons, celles-ci peuvent avoir fait l'expérience d'initiatives intéressantes et vues d'un bon œil, comme la proposition venant de professionnels hospitaliers de réaliser des tests afin de préparer un futur parcours de parentalité et de sécuriser la réflexion en amont de ce parcours :

## L'Ireps Grand Est devient

*« Quand j'ai switché à l'hôpital pour adultes, on m'a demandé si je voulais faire des tests pour savoir si je pouvais avoir un enfant et quel était le pourcentage de chance qu'il ait mon gène. J'ai dit non vu que ça ne m'intéresse pas de faire un enfant mais du coup j'ai trouvé l'approche quand même intéressante enfin c'était bien » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

## Être parents et en situation de handicap

Après la grossesse et l'accouchement, la vie parentale suppose une prise de rôle des parents qui, d'une certaine manière, « s'installent » dans la parentalité. Cette prise de rôle peut être vécue comme une difficulté par les femmes que nous avons pu rencontrer et interroger dans notre diagnostic. Se pose la question du travail à réaliser auprès de son enfant pour faciliter l'acceptation du handicap de son ou ses parents. C'est ce qu'explique Raphaëlle :

*« Et puis, une fois que l'enfant est là, il faut gérer. Et puis apprendre à l'enfant, lui expliquer, que maman est fatiguée, que maman est malade. Maman, elle ne pourra pas t'emmener à l'école. Maman, elle doit aller à l'hôpital. Et c'est une gestion un peu compliquée... Il y a un travail à faire sur son rôle de mère Et puis souvent, quand l'enfant rentre dans l'adolescence, sa crainte c'est d'être malade également. La maladie n'est pas héréditaire. Il y a un facteur génétique, sûrement. Mais la maladie n'est pas héréditaire. Mais on a souvent un travail à faire auprès des ados pour leur expliquer qu'ils ont peut-être 1% de chance d'avoir la maladie. » (Raphaëlle, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Au travail sur soi s'ajoute donc un travail aussi sur les autres et en particulier les enfants.

Certaines personnes interrogées ont souligné l'importance du partage des tâches à domicile pour favoriser un environnement soutenant pour l'enfant et la personne en situation de handicap. Une des mères en situation de handicap physique interrogée nous explique avoir négocié avec son compagnon, au début du projet d'enfant, pour s'assurer que celui-ci avait bien saisi ce que cela impliquait en terme

## L'Ireps Grand Est devient

non seulement de partage des tâches mais aussi du déséquilibre des tâches qu'il allait avoir à accomplir.

D'autres personnes évoquent, nous en avons parlé plus tôt, les remises en cause de leur capacité à assurer leur rôle de parent. Ces injonctions ciblent d'autant plus les femmes qui sont encore considérées comme principales pourvoyeuses de soin dans un foyer, unique dépositaire du *care*. C'est justement sur ce fondement que le refus de reconnaître la légitimité du rôle de mère aux femmes en situation de handicap est construit dans la mesure où, « objet du travail du *care* des autres, la personne en situation de handicap est souvent réduite à être receveuse de *care*, consommatrice de soin, bénéficiaire. » (Rebord, 2022, p.137)

Dans la vie quotidienne des parents en situation de handicap, la tendance décrite ci-dessus se donne à voir dans la relation avec certains professionnels de santé intervenants à domicile. Cela peut être le cas des auxiliaires de vie qui peuvent parfois dépasser leur rôle et chercher à suppléer la mère dans l'éducation de ses enfants. Considérant les interrogations, voire la difficulté exprimée par certains parents en situation de handicap à trouver leur place en tant que parent légitime car ne pouvant pas réaliser seuls un certain nombre de soins à l'enfant et devant déconstruire constamment l'imaginaire normatif autour de ce qu'est être parent, cette place prise parfois par des auxiliaires de vie peut être vécu comme une véritable violence :

*« Dans la formation des soignants et des auxiliaires de vie, à aucun moment c'est évoqué...Vous intervenez chez des parents en situation de handicap, comment garder votre place ? Parce que moi j'ai eu des auxiliaires de vie qui voulaient révolutionner ma façon de faire ! Ça n'allait pas, il fallait pas faire ceci, il fallait pas faire cela (...) Une carrément qui mettait mes gosses à table quand moi je les avais autorisés à sortir. C'est des trucs du coup en contradiction avec ton autorité parentale. C'est ça le plus difficile finalement, de se confronter aux aides-soignantes ou de garder ta place de mère et pas se laisser prendre sa place. Au contraire leur rappeler quelle est leur place à elles, auprès de toi. » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

## La complexité de la relation aux parents

### La relation aux parents comme partie intégrante de la vie affective

Au démarrage du diagnostic la question du lien aux parents n'était pas une thématique que nous cherchions nécessairement à aborder. Cependant, les entretiens nous ont poussé à considérer le sujet et à y voir aussi une part importante de la vie affective des personnes en situation de handicap. Dans la plupart des cas, ce sont les personnes interrogées, qu'elles soient professionnelles de santé ou personnes en situation de handicap, qui ont choisi de parler de cette relation et de ce qu'elle signifiait. Il est alors apparu que les parents jouaient un rôle majeur dans le rapport de leurs enfants à la vie intime et sexuelle et occupent à ce titre une position bien résumée dans cet extrait d'entretien :

*« On dit à beaucoup aux gens : "Ne sois pas trop difficile parce que dans l'état où t'es c'est déjà bien sympa que tu aies trouvé quelqu'un donc voilà contente-toi de ce que tu as". Je trouve ce discours horrible, d'autant plus quand ça vient de la famille. Et il y a des familles où, au contraire, c'est beaucoup plus un soutien parce que c'est vrai que là les échanges qu'on a pu avoir là-dessus on dirait que la famille a l'air d'être beaucoup un empêchement... » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

L'extrait ci-dessus témoigne de toute la complexité et de l'ambiguïté du rôle des familles vis-à-vis de la vie intime et sexuelle de leurs proches.

### Des relations parfois conflictuelles

Plusieurs personnes rencontrées ont affirmé leur singularité en rompant avec leur famille, pour des raisons très variées. Certaines parce que les familles ne toléraient pas de les voir en couple et avaient tendance à les infantiliser, d'autres parce que les familles exprimaient un certain détachement au sujet de ce qui pouvait advenir à leur proche en leur expliquant « qu'ils ne devaient pas trop être difficiles ». Ainsi lorsque les personnes se trouvent dans une situation de vulnérabilité émotionnelle

## L'Ireps Grand Est devient

et subissent des violences dans leur couple ou bien hors du couple, elles se retrouvent dans une situation particulièrement dangereuse puisque, sans le soutien de la famille ou de leur entourage, elles choisiront parfois de rester dans une situation de violence/ souffrance.

Une femme interrogée relate l'expérience d'une de ses amies, qui s'est éloignée de sa famille en raison du traitement que lui accordait sa mère en raison de sa mise en couple :

*« Depuis qu'elle est avec son compagnon, sa mère considère qu'il a pris sa place et lui a dit "t'as plus besoin de moi, débrouille-toi !" c'est vraiment hallucinant plutôt que de se réjouir que sa fille puisse avoir une vie de femme. » (Séverine, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Si plusieurs personnes rencontrées ont évoqué ces difficultés, d'autres expliquent adopter une posture bienveillante à l'égard des tendances validistes de leurs parents.

*« Même moi qui ai 45 ans, je suis encore un peu infantilisée par mes parents. Ils ne le font pas exprès. Mais il y a des choses qu'ils vont dire ou qu'ils vont faire avec moi qu'ils ne font pas avec mes frères et sœurs... certaines remarques certaines attitudes envers moi ou envers mes enfants... je le comprends donc voilà je l'accepte et ça me touche pas plus que ça » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

L'infantilisation dont il est fait état ici a été évoquée par plusieurs personnes rencontrées. Lors de l'entretien collectif réunissant des parents aidants de personnes en situation de handicap, il est apparu qu'une partie d'entre eux ne considèrerait pas leurs fils et filles comme des personnes potentiellement sexuées. L'une d'entre elles a expliqué avoir été choquée d'entendre de la part d'aides-soignantes que son fils pouvait chercher à se masturber ou en tout cas avoir des pratiques sexuelles. Une partie des parents présents semblaient en effet refuser à leur enfant la possibilité d'avoir une vie intime et sexuelle. Ce n'était pas tant parce

## L'Ireps Grand Est devient

qu'ils ne le souhaitent pas mais parce qu'ils inféraient du handicap que ce n'était pas possible, ce que d'autres parents ont cherché à battre en brèche. Certains parents ont pourtant reconnu comment il leur avait fallu du temps et un regard réflexif sur leur rôle et leurs pratiques pour considérer leurs enfants comme des adultes potentiellement sexualisés, ou en tout cas trop âgés pour être considéré et traité comme de jeunes enfants. Le récit de ces prises de reculs apparaissait comme particulièrement marquant pour ces parents.

### Les parents comme ressources vers l'émancipation

Les entretiens réalisés pour ce diagnostic ont aussi montré le rôle central des parents dans l'autonomisation et l'émancipation de leurs enfants sur le plan de leur vie affective, intime et sexuelle. Une partie des parents rencontrés lors de l'entretien collectif ont témoigné de la façon dont ils essayaient de faire bouger les lignes dans les structures et les institutions afin d'offrir une vie intime, affective et sexuelle à leur enfant, tout au moins leur permettre d'avoir accès à cette vie.

Par ailleurs, les parents se voient aussi comme étant en première ligne dans la détection des potentielles violences subies par leurs enfants. L'une d'entre elles nous explique :

*« Il ne faut pas se leurrer. Et je pense que c'est à nous parents d'être extrêmement vigilants d'un changement de comportement chez nos enfants. C'est la première chose qui devrait nous alerter le changement de comportement ou qui se renferme sur lui-même. »  
(Corinne, mère d'une femme en situation de handicap vivant en institution, 65-75 ans)*

La position particulière des personnes en situation de handicap dans leurs familles respectives peut produire des effets sur l'ensemble de la fratrie. En effet, il peut arriver que la situation difficile en matière de relations affectives, relationnelles et sexuelles de celui qui se trouve en situation de handicap entraîne un sentiment de culpabilité et occasionne des difficultés pour construire sa propre vie intime et sexuelle. C'est en tout cas ce que nous a expliqué la mère d'un jeune homme en

## L'Ireps Grand Est devient

situation de handicap et qui a constaté combien sa fille valide se retrouvait bloquée dans sa vie personnelle. Pour elle, cette situation était due au sentiment d'injustice d'avoir un frère en situation de handicap qu'elle avait la sensation de voir privé de vie affective et sexuelle.

Pour autant les relations fraternelles peuvent aussi favoriser l'éducation à la santé sexuelle minimale et infra-communautaire, et même en l'absence d'éducation sexuelle par les parents ou les institutions scolaires.

*« Son frère et sa sœur, par leurs fréquentations, ont pu avoir accès à certaines informations, certains aspects de la sexualité qui n'auraient pas été abordés au sein du cercle familial. » (Laelia, mère d'un jeune homme en situation de handicap vivant en institution, 45-55 ans)*

Ainsi la socialisation par les pairs, extra-familiale, des enfants valides de la fratrie participent en retour à la socialisation du frère en situation de handicap au sein de la famille. Ces éléments apparaissent comme autant de raisons d'encourager l'éducation sexuelle dans l'éducation nationale, mais sans perdre de vue l'objectif aussi d'améliorer l'éducation sexuelle auprès des personnes en situation de handicap, qu'elles vivent ou non en institution.

## Tenir compte des lieux de l'intime

### La chambre comme le siège de l'intimité en institution

Parmi les sujets d'étonnements lors des entretiens réalisés dans le cadre du diagnostic est apparu celui de la chambre et en particulier en institution. Les personnes interrogées, qu'ils soient en situation de handicap ou proches, évoquent le manque d'intimité qu'il peut y avoir dans certaines structures quand les chambres ne sont pas considérées comme un espace privé, c'est-à-dire comme un espace habitable, au sens le plus fort du terme.

Les sciences sociales ont depuis de nombreuses années maintenant illustré l'importance, pour « être au monde », d'avoir un lieu où habiter, un logement qui soit « le siège de l'intimité, le lieu où la subjectivité se déploie avec sérénité » (Marchal, 2009, p. 413). Or, force est de constater à l'écoute des personnes interrogées que, dans un certain nombre de structures, ces structures n'existent pas, ce qui limite la capacité d'être « sujet » de ceux qui y résident.

La façon dont le sujet est abordé par les personnes interrogées est double :

- Elles évoquent les allées et venues dans les chambres, l'entrée intempestive des équipes des structures sans le consentement de ceux qui occupent ces chambres. Si cette façon de fonctionner semble changer avec le temps, les chambres des personnes accueillies en structures devenant plus souvent des lieux privés, qu'ils peuvent s'approprier, décorer et dans laquelle les « visiteurs » sont invités à y rentrer ou non. Ces évolutions sont notables dans de nombreuses structures que nous avons pu investiguer, dans le cadre de ce diagnostic comme dans d'autres projets accompagnés par Promotion Santé Grand Est. Ce sujet se pose également à l'hôpital lorsque des personnes y vont pour quelques jours ou quelques semaines.

*« Ce n'est quand même pas compliqué de frapper à la porte d'une chambre et d'attendre la réponse. » (Philippe, père d'un homme en situation de handicap vivant en institution)*

## L'Ireps Grand Est devient

- De plus, la chambre, comme espace à soi, se confronte parfois à des logiques institutionnelles, financières ou organisationnelles. Il peut arriver, pour certaines raisons, que les résidents soient déplacés d'une chambre à l'autre, d'un étage à l'autre ou pire, d'un bâtiment à l'autre car un service ferme, car leur accompagnement nécessite des locaux plus adaptés, etc. Cela contribue à rendre plus incertain le lieu où les personnes habitent et ce qui les environne. Car l'habitat ne se limite pas seulement à la chambre mais aussi au voisinage. Cela touche ainsi directement la question de l'intimité et de l'affectivité. Certains résidents sont attachés à leurs voisins de chambre qui peuvent être leurs amis, à l'équipe qui est en charge de les accompagner. Ces déplacements sont souvent vécus comme une atteinte à leur intimité et heurte leur affectivité, notamment leurs relations d'amitié. Ainsi certains proches de personnes en institution ont fait état des difficultés de comportements liés à des déménagements.

*« Ma fille avait une amie qui, quand elle rentrait, allait l'embrasser, elle aimait bien, c'était un petit rituel. Je trouve qu'on oublie que nos enfants peuvent lier des amitiés, on oublie que ça leur donne des points de repère entre eux, avec les personnels qui s'occupent d'eux, et puis parfois, on les change d'établissement, ou on les change de chambre, ou on les change d'étage, en oubliant tout le volet affectif qu'ils peuvent créer et qu'ils vont remplacer par quoi? » (Corinne, mère d'une femme en situation de handicap vivant en institution, 65-75 ans)*

## Des logements offrant peu de place à l'intime

Au-delà de l'institution, les lieux permettant d'offrir de l'intimité sont assez peu nombreux dans les logements pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile. Ceux-ci se trouvent en permanence investis par du personnel et donne, comme l'explique cette femme interrogée, le sentiment d'être en représentation permanente :

## L'Ireps Grand Est devient

*« Il y a toujours quelqu'un qui vient et qui a un peu un droit de regard sur ce qui se passe dans ton intimité, ton couple (...) je suis en spectacle, tout le temps en fait. Il y a toujours quelqu'un qui regarde ce que je fais avec moi, mes enfants, mon chéri, mes amis, ma famille... » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Le manque de lieux où peut se déployer l'intimité est parfois associé, quand l'organisation de la venue des professionnels de santé n'est pas structurée de façon optimale, à des difficultés liées au corps de la personne, comme en témoigne Christiane lors de notre entretien :

*« Donc normalement j'avais une intervention pour aller aux toilettes à 14 heures avec une certaine personne résultat des courses la personne elle arrivait à 13h30 j'étais en train de manger et c'était une autre personne qui est venue quoi donc bon c'est violent dans le sens où c'est un manque de respect » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Cette citation illustre toute la tension autour de l'intime des personnes en situation de handicap et combien l'espace et le temps participent directement au déploiement de l'intime et, par extension du moi.

Dans cet autre extrait d'entretien, Raquel relate des expériences qu'elle a vécues en tant que visiteuse auprès de personnes vivant dans des logements autonomes gérés par des structures. Elle fait le lien entre les atteintes des professionnels à l'espace intime et les atteintes sur le corps des personnes handicapées :

*« Elles vivent dans des logements en autonomie mais toute la journée elles ont des auxiliaires de vie qui viennent notamment pour aller aux toilettes, pour la douche, les repas, etc. Et du coup j'ai été témoin de nombreuses violences et notamment concernant le consentement. Par exemple "est ce que tu permets que je te mette la sangle pour te mettre aux toilettes ?" Non, ce sont des automates, des machines aussi tôt arrivées aussitôt parties. » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

## Vivre partout dans un désert médical

Les entretiens réalisés montrent qu'il est difficile pour les personnes en situation de handicap, et en particulier pour les femmes, de bénéficier d'un suivi médical de qualité, qu'il s'agisse de généralistes ou de spécialistes. Tout se passe comme si les personnes en situation de handicap vivaient partout dans un désert médical sur le territoire français, même lorsqu'elles habitent dans des centres-villes pourtant bien dotés en offre de soins de santé. Ce sujet de l'éloignement de fait de la médecine de ville a été abordé dans ce sens dans une très large par des entretiens réalisés. Tous les trimestres, le baromètre de l'accès aux soins des personnes vivants avec un handicap (Handifaction) rend compte des évolutions en la matière. En Juillet 2023, le baromètre affichait une très légère amélioration du taux de prise en charge des personnes sans médecin traitant (46%) et une baisse du refus dans les hôpitaux (14% de refus). En revanche le même baromètre constate un refus de soin très important en odontologie, dermatologie et gynécologie, ce qui corrobore les éléments issus des entretiens<sup>5</sup>.

Les limites à l'accès aux soins sont multiples et ne sont peut-être pas exhaustives : refus d'accueillir les personnes, manque de formation des professionnels, manque d'équipements adaptés chez les professionnels, violences et stigmatisations de la part des professionnels, lieux non-adaptés et non-accessibles, etc.

### Un accès aux spécialistes plus que complexe

*« Mais effectivement, c'est quand même malheureux que vous deviez faire 45 minutes, 1 h de route parce que vous voulez un enfant ou parce que vous voulez un suivi gynécologique et que vous ne pouvez pas trouver plus près parce que vous êtes en situation de handicap... »  
(Séverine, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

---

<sup>5</sup> Le site du Baromètre Handifaction : <https://www.handifaction.fr/2023/07/20/analyse-des-resultats-du-deuxieme-trimestre-2023/>

## L'Ireps Grand Est devient

Cet extrait illustre bien cet éloignement contraint, dans le cadre d'un suivi gynécologique, prénatal ou de santé sexuelle en général. Christiane explique pourquoi elle n'a plus de suivi gynécologique depuis une bonne partie de sa vie :

*« Alors là je vous en parle même pas d'un gynéco. Je n'y suis pas allée depuis 30 ans ou moins.... Parce que c'est trop difficile de trouver des cabinets adaptés ou...déjà... Il faut tenir en équilibre sur ce machin. Parce que donc il faut que je trouve quelqu'un... Parce que le problème c'est qu'il faut réussir à monter sur la table. Et puis à tenir sur cette table. » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

En 2017, l'étude HandiGynéco IDF indiquait qu'en Ile de France, « seules 58 % des femmes en situation de handicap ont accès à un suivi gynécologique régulier, contre 77 % dans la population générale »<sup>6</sup>. Cette situation, mêlée à des expériences personnelles, fera dire à une aidante familiale que « les femmes handicapées n'ont pas de sexe » tant on leur refuserait l'accès à la santé sexuelle et tant est déconsidérée leur sexualité.

## De nombreuses pratiques préoccupantes

Beaucoup d'expériences rapportées auprès de professionnels de santé peuvent apparaître préoccupantes et expliquer une partie du non-recours mais aussi la crainte, évoquée plus tôt, de rendre visible un handicap invisible au risque de voir la relation soignant/soigné changée. Parmi ces pratiques, il est possible de noter celle qui consiste à supposer qu'un accompagnant dans une salle d'examen est une chose normale, pendant l'ensemble de l'examen.

*« Pendant les 15 ans où j'étais avec mon mari, chez le gynéco, à aucun moment il m'a dit ou a dit à mon mari "est-ce que vous pouvez sortir je vais m'entretenir avec votre femme". J'aurais subi des violences, à aucun moment j'aurais pu les exprimer ça aussi c'est vachement*

---

<sup>6</sup> Le lien vers l'étude HandiGynéco : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-03/handi-gyneco-etude-2017.pdf>

## L'Ireps Grand Est devient

*important de s'adresser à la personne prendre du temps seul avec elle » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Cette pratique est courante et pose des problèmes liés au secret médical ou encore à l'impossibilité de se confier librement et sans intermédiaire à un professionnel de santé. Comme l'indique l'extrait ci-dessus, la possibilité de dénoncer des violences intrafamiliales est refusée aux personnes en situation de handicap s'ils se trouvent constamment accompagnés.

Les entretiens font également état de violences et de comportements sexistes et/ou validistes, voire de violences obstétriques à l'égard des personnes en situation de handicap :

*« Chez le gynéco mais on m'a raconté des histoires de fou hein, des remarques totalement déplacées des gestes, qu'ils n'avaient pas besoin de faire, ou qui ont été violemment, les parents qui sont là... Il y a un gros boulot à faire sur les violences obstétriques et puis moi j'ai des gens qui m'ont parlé du fait qu'ils ont entendu des trucs du genre : "ouais non mais de façon pour vous ça sert à rien" » (Séverine, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Les entretiens semblent indiquer que ces violences sont moins récurrentes chez les médecins généralistes, en tout cas pas pour les personnes qui continuent d'aller voir leurs médecins de famille, qu'ils connaissent bien. Le travail semble plus délicat pour les spécialistes, moins formés à l'accueil des personnes en situation de handicap et parfois plus contraints par le temps pour permettre un accueil digne et de qualité.

Les services sociaux, présents ou intervenants dans les services hospitaliers, peuvent aussi produire de la violence, comme en témoigne cet autre extrait d'entretien :

*« Irene, qui est dans mon association, quand elle a accouché, il y a une assistante sociale qui a débarqué en lui disant, en gros : "faut peut-être penser à abandonner votre bébé parce que vous n'allez*

L'Ireps Grand Est devient

*pas pouvoir vous en occuper". Enfin des trucs assez terribles et c'était il n'y a pas si longtemps/ »*

L'accessibilité physique, nécessaire, ne fera pas tout

Comme nous l'indiquons ci-dessus, l'accessibilité est un des motifs du non-recours aux soins et de la précarité sanitaire dont font état les personnes rencontrées. Aux limites faites à l'accessibilité physique il faut ajouter d'autres formes d'accessibilité :

*« Autant il y a des professionnels qui ont un cabinet qui est accessible, c'est-à-dire qu'ils sont dans une maison de santé donc globalement tu peux y aller en fauteuil, mais après tu ne sais pas ce qu'il se passe, tu sais pas ce à quoi ils sont formés parce que tu as selon aussi les types de handicap c'est pas du tout le même type d'accompagnement qui peut être fait quoi »*

Dans le même ordre d'idée des parents ou proches de personnes en situation de handicap nous racontent les fois où, malgré les précautions et des contacts pris avec les professionnels de santé, ils se voient contraints de renoncer à accéder à des cabinets médicaux. C'est le cas de la mère d'une femme vivant en institution qui nous explique avoir dû rebrousser chemin malgré l'appel passé au préalable au cabinet afin de savoir dans quelle mesure celui-ci était accessible. Celui-ci comportait finalement une marche empêchant l'accès à l'intérieur du bâtiment. L'opération aura fait perdre au moins une heure et demie.

Ces expériences reviennent régulièrement dans les entretiens réalisés avec des personnes en situation de handicap. Les récits qu'ils font de leurs expériences médicales insistent surtout sur l'absurdité de l'accessibilité telle qu'elle est mise en œuvre dans les cabinets médicaux et révèlent une incapacité à travailler avec les personnes concernées. Ainsi, un exemple nous vient d'un entretien avec une personne en fauteuil électrique qui relate un examen ophtalmologique dans un cabinet « accessible » :

*« Donc là vous êtes dans une pièce où il y a une espèce de table mobile. Et donc dans leur cabinet, le siège du patient il peut s'enlever*

## L'Ireps Grand Est devient

*pour que moi je me mette à la place en fauteuil (...) Sauf que, c'est une grande salle, et cet espace là il est concentré dans un petit coin de la salle. Et donc il faut que je me glisse entre son espèce de table qui pivote. Mais moi avec mon accoudoir, mon accoudoir, ça gêne. Donc je suis obligée de faire des manœuvres à la "mords-moi-le-nœud" pour essayer de pouvoir mettre mon menton sur leur machin là. Donc résultat des courses : c'est la galère. Moi je dirais que ce n'est pas accessible au bout du compte quoi. Parce que l'examen il est fait plus ou moins bien quoi... »*

En dépit de l'accessibilité physique de certains cabinets, toute l'ergonomie et l'accessibilité des lieux est à penser pour les personnes en situation de handicap, qu'ils aient ou non des accompagnateurs, qu'ils soient en fauteuil ou non et quand ils sont en fauteuil, que celui-ci soit motorisé ou non.

Plusieurs sentiments semblent coexister chez les personnes en situation de handicap interrogées pour le diagnostic :

- Une forme de lassitude tout d'abord qui conduit au non-recours et donc qui éloigne de fait les personnes en situation de handicap des professionnels de santé, ce qui contribue à une forme de précarité sanitaire.
- De la colère en raison du sentiment que, bien que les choses avancent dans le sens d'une meilleure accessibilité, les aménagements sont toujours incomplets, pensés uniquement pour un type de handicap au détriment d'un autre.

## Un besoin de formation reconnu par les personnels

Au-delà de l'accessibilité physique des équipements médicaux, il semble impératif également de renforcer les connaissances théoriques des professions médicales, paramédicales ou médicosociales, mais aussi leur savoir-faire pratique et de faire évoluer leur niveau d'équipement. L'articulation des quatre paramètres,

## L'Ireps Grand Est devient

accessibilité physique, connaissances théoriques, savoir-faire pratiques et équipements adaptés est rare. Ce besoin de formation est reconnu par les professionnels eux-mêmes. En effet, un questionnaire qui avait été envoyé par le Centre Ressources INTIMAGIR et complété par des professionnels de santé du territoire, principalement des sages-femmes, témoigne de ce manque de formation pour accueillir des personnes en situation de handicap et de la surreprésentation de l'accessibilité physique en comparaison aux autres situations de handicap. Bien que n'étant pas représentatifs de l'ensemble des professionnels du Grand Est (60 répondants), les résultats viennent éclairer le diagnostic. En effet 80 % des répondants disent ne pas être formés à l'accueil des personnes en situation de handicap. Les professionnels qui ont été formés l'ont été principalement au sujet du handicap mental ou psychique, mais très peu sur les handicaps visuels, auditifs, sensoriels, et encore moins sur les troubles du spectre autistique. 75 % des répondants disent enfin ne pas être équipés pour ausculter des patients en situation de handicap. Seuls 11% des professionnels répondants utilisent des outils adaptés durant leurs consultations.

Le besoin de formation concerne plutôt l'accueil des personnes en situation de handicap dans les cabinets. Les entretiens révèlent aussi qu'il existe un besoin de formation au sujet de la vie intime, affective et sexuelle, ce qu'évoque cet extrait d'entretien :

*« Je regrette vraiment beaucoup que les professionnels de santé n'abordent pas du tout la question avec les patients. Les patients n'osent pas le faire non plus. Et puis comme ça, on est sur un statu quo, il ne se passe absolument rien. Et les patients ont besoin d'en parler. »*

Comme l'indique cet extrait d'entretien, par manque de formation, méconnaissance du sujet, difficulté à l'aborder, les professionnels de santé n'évoquent pas la vie intime, affective et sexuelle, qu'ils connaissent ou non le statut du patient qu'ils ont face à eux. Pour les personnes interrogées, cet état de fait est dommageable dans la mesure où les personnes ont le souhait de parler du sujet, comme en témoigne l'intérêt qu'ils peuvent avoir pour les temps d'échanges organisés par des associations locales ou nationales sur la thématique de la vie affective.

## Le droit à la ville des personnes en situation de handicap est un sujet de vie intime, affective et sexuelle

L'un des autres sujets qui est apparu par le biais de nos entretiens et qui relève selon les personnes interrogées d'une question de vie intime, affective et sexuelle est celui du droit à la ville. Pour le dire autrement, l'accessibilité urbaine et l'accès à une offre de mobilité satisfaisante. Par cette expression de « droit à la ville », empruntée au philosophe Henri Lefebvre, nous voulons souligner l'idée d'une ville appropriable par tous, d'une ville véritablement conviviale (Lefebvre, 1968). Dans son livre du même nom, il expose son rêve « d'une ville qui, au lieu d'être réduite à un produit, redevienne une "œuvre" » (Costes, 2010, p. 179). Que la ville redevienne une œuvre suppose une réappropriation de l'espace. Pour lui, l'appropriation renvoie à la capacité des êtres humains à maîtriser l'espace dans lequel ils se trouvent, en faisant fi des contraintes existantes et à laisser une trace dans cet espace (Lefebvre, 1966). Si la ville est un espace peu amène pour les personnes en situation de handicap physique, il faut insister sur le fait que tous les handicaps, qu'ils soient visibles ou invisibles, invitent à poser la question de l'accessibilité pour tous à l'espace.

Lors des entretiens réalisés il a été question de cette accessibilité en faisant le lien avec la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Le premier élément concernait les toilettes et la création récente d'une salle de change à Nancy dont nous parle Rosalie :

*« L'une des grandes révolutions c'est que nous avons depuis 2 ans une salle de change. C'est un concept qui nous vient d'Angleterre où il y en a beaucoup. C'est une pièce qui est beaucoup plus grande qu'un WC adapté pour personnes handicapées. Et donc c'est une grande pièce qui comprend. Une douche à l'italienne, une table de change qui peut être montée ou descendue avec des commandes électriques. Il n'y a un lève-personne, un WC adapté bien sûr, un*

## L'Ireps Grand Est devient

*lavabo adapté, enfin tout ce qu'il faut pour permettre à la personne handicapée d'y aller. » (Rosalie, fonctionnaire en charge de l'inclusion, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Car il faut préciser que cette question l'accès facile à des toilettes n'est pas simple, même dans les métropoles régionales de l'Est de la France. Pour les personnes rencontrées, cette simplification de l'accès à des toilettes propres et de qualité favorise leur pratique de la ville et garantit une meilleure prise en compte de leur besoin d'intimité. On peut songer par exemple à ce que signifie le fait de vider une poche urinaire dans un lavabo situé dans une pièce qui ne fermerait pas à clef.

Si ces toilettes sont un avantage pour les personnes en situation de handicap, il faut noter qu'une femme que nous avons interrogée a expliqué ne pas pouvoir les utiliser en raison des changements de normes dans la construction des toilettes adaptées. Les obligations légales actuelles, si elles cherchent à inclure plus de monde, contribuent malgré tout à exclure certaines autres.

## Favoriser la mobilité des personnes en situation de handicap

Le second élément lié au droit à la ville concerne la mobilité. Pour un grand nombre de personnes en situation de handicap, la mobilité est contrainte et ils se trouvent dans une situation de dépendance à d'autres personnes ou des organismes qui ont la charge de les déplacer. Or les entretiens collectifs et individuels ont pointé des dysfonctionnements en la matière qui ont des conséquences concrètes en termes de vie affective.

Il a pu arriver à certains parents d'enfants en situation de handicap qu'ils ne puissent voir leurs enfants en raison de quiproquos entraînant des annulations de leurs déplacements. Ces situations, comme nous l'expliquent les parents, sont souvent mal vécues par les personnes en situation de handicap qui tiennent parfois beaucoup au moment où elles quittent l'institution pour aller passer la journée ou quelques heures avec leur famille. Des changements de comportements peuvent ainsi être associés à ces limitations de mobilité. Nous avons également entendu parler de situations où des rendez-vous médicaux ont dû être annulés à la dernière minute en raison de défauts de la part de l'organisme de transport. La mobilité

## L'Ireps Grand Est devient

apparaît donc comme un élément de plus contribuant à la précarité sanitaire et le non-recours aux soins chez certaines personnes.

L'accès à des modes de transport adaptés et autonomes sont aussi importants pour aller rencontrer d'autres personnes, à l'extérieur de chez soi. Cet extrait d'entretien exprime bien la dépendance aux personnes assurant la mobilité des personnes en situation de handicap et les implications que cela peut avoir pour le déploiement d'une vie intime et sexuelle :

*« Mais par exemple, mon ex est malvoyant. Il tombe souvent dans le bus et le transport adapté ne veut pas le prendre parce qu'il n'est pas aveugle complètement. Donc il faudrait un transport pour lui car c'est sa mère qui le transporte alors ça n'aide pas non plus. Parce que être transporté par sa mère tout le temps, pour rencontrer quelqu'un c'est un peu difficile... » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

## Continuum de violences

Les entretiens réalisés permettent de constater les violences subies par les personnes en situation de handicap. Lors de plusieurs entretiens, le sujet des violences a été abordé par les participants eux-mêmes, et parfois assez tôt dans les entretiens collectifs, alors qu'il s'agissait d'un sujet que nous souhaitions aborder plus tard dans le courant des entretiens dans la mesure où il s'agit d'un sujet complexe à aborder.

Les expériences dont les participants aux entretiens font part révèlent les violences subies, qu'elles soient psychologiques, sexuelles, physiques, etc.

### Des histoires de vie émaillées de violences

Lors d'un entretien collectif dans une structure médico-sociale, le sujet des violences a été abordé dès le tour de table de présentation des personnes présentes. Nous en restituons ici le récit :

Carole, lors de sa présentation, raconte la période durant laquelle elle a vécu avec une personne alcoolique. Elle décrit une situation d'emprise en raison de l'amour qu'elle ressent pour dit-elle, « le seul homme qu'elle avait jamais aimé et qu'elle n'aimerait jamais ». Cette histoire particulièrement traumatisante est émaillée de récits de violences psychologiques et morales qu'elle a pu subir sous l'emprise de cette personne. Plus tard dans notre échange elle fera le récit de ce qui semblerait être de la prostitution forcée. Elle nous explique avoir réussi à trouver de l'aide auprès d'une psychologue mais sans que cela ne change. C'est la mort de son compagnon qui fera que cesser les violences.

Géraldine pour sa part nous raconte la violence du rejet de ses parents qui ne l'ont pas élevée. Elevée par ses grands-parents, elle restera pendant plusieurs années chez eux avant d'entrer en institution. Elle raconte la violence d'être considérée comme un numéro dans d'autres institutions que celle dans laquelle elle se trouve aujourd'hui, plus humaine et plus respectueuse de l'autonomie et de la personnalité des résidents. Agathe quant à elle explique ensuite avoir subi des violences sexuelles de la part de son géniteur avec lequel elle n'a plus de contact et à qui elle refuse le rôle de père.

## L'Ireps Grand Est devient

Les récits de violences subies, notamment de violences sexuelles, ont été assez nombreux dans le diagnostic que nous avons réalisé, et elles concernent les personnes vivant en institution ou non. Les proches et les familles apparaissent souvent comme les principaux auteurs de violences, même si, n'étant pas représentatifs, ces résultats ne peuvent être interprétés.

### Une situation de fragilité à reconnaître

Il faut tenir compte des situations de détresses révélées par certaines personnes rencontrées lors des entretiens, lesquelles les placent en situation de grande vulnérabilité :

*« J'étais tellement en manque d'amour que j'aurais pu attraper des maladies, hein. Parce que les gars, ils faisaient ce qu'ils voulaient donc... Ils le faisaient des fois sans, enfin, sans protection... Je ne savais pas dire non, je savais pas dire non. » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Cet extrait témoigne des risques qu'encourent certaines personnes dans leur vie sexuelle notamment. Le manque d'éducation à la vie sexuelle, le travail nécessaire à l'appropriation du corps, le tabou en institution peuvent être autant d'éléments qui expliquent cette vulnérabilité. A cela s'ajoute également une forme de prédation dont parle la militante associative et influenceuse Sandrine Ciron dans un entretien consacré à la vie intime et sexuelle des personnes en situation de handicap : « Des personnes handicapées sont fragiles, se font utiliser, séduire, par des personnes valides. Elles sont tellement seules dans leur vie, elles réclament tellement ... elles voudraient tellement fonder quelque chose, avoir une relation sexuelle, être aimées... » (Ciron et Maraquin, 2014). Cette tendance est corroborée par la mère d'une personne handicapée qui nous raconte les histoires de jeunes femmes vivant avec un handicap et qui, quittant l'institution, rencontrer des personnes qui tirent profit d'elles.

Les entretiens mettent aussi en lumière les violences subies dans les établissements médico-sociaux par des résidents et commises par d'autres résidents ou par des soignants.

## L'Ireps Grand Est devient

*« Ça s'est passé dans un établissement, dans la cour de récréation ... C'est l'éducatrice qui est venue à la maison elle vient à la porte et me dit j'ai quelque chose d'important à vous dire... Cela faisait 7 mois qu'il se faisait violer, il avait 16 ans. Et on a déménagé, il s'est fait violer encore plus tard par un homme de 50 ans... On a déménagé plus de 10 fois en tout. On sait qu'il se passe des choses mais personne ne nous dit rien » (Brigitte, mère d'un homme en situation de handicap vivant en institution)*

Les parents qui témoignent des violences subies par leurs enfants expliquent la difficulté à faire reconnaître les violences par les institutions, mais surtout obtenir que les institutions se saisissent du sujet. L'une d'entre elles confiera que « on nous cache toujours les choses ». Dans ces situations se sont vraisemblablement les parents qui luttent seuls ou en association pour espérer une réaction des institutions médico-sociales.

## Des pratiques déjà existantes dans la région

Des structures, acteurs ou professionnels du Grand Est mènent déjà des actions sur leur territoire, à l'échelle régionale voire, dans certains cas, à l'échelle nationale.

### Rôle et actions des associations représentant des personnes en situation de handicap

Les associations de représentants des personnes en situation de handicap organisent des temps de rencontres ou des temps d'échanges, des ateliers ou des entretiens individuels à l'occasion desquels ils abordent les sujets liés à la vie intime, affective et/ou sexuelle. A ce titre, les thématiques peuvent faire l'objet d'un traitement spécifique ou non, c'est-à-dire qu'elles peuvent être soit abordées dans le cadre d'échanges portant exclusivement sur la vie intime, affective et sexuelle ou intégré à des échanges plus communs lors desquels différents sujets de la vie de tous les jours sont abordés. Echanger avec des personnes ayant les mêmes pathologies, les mêmes formes de handicap, semble être un avantage pour aborder des questions parfois difficiles à aborder avec des professionnels valides. Ces temps permettent d'une certaine manière l'«*empowerment* individuel » par la constitution d'un capital communautaire.

*« On a trouvé un biais pour pouvoir aborder le sujet avec les patients qu'on accompagne dans le cadre de mon association. C'est l'éducation thérapeutique du patient. On a monté des ateliers qui permettent d'évoquer la situation. Et les patients, entre eux, échangent, se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls à vivre les mêmes galères, s'échangent des trucs et astuces. Vraiment, c'est un bon support pour aborder la question. » (Monique, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Si les structures et associations qui organisent les rencontres et les temps d'échanges se sont développées de façon autonome, celles-ci peuvent avoir besoin d'autres structures pour les soutenir. En effet ces dernières pourraient être intéressées par de l'accompagnement à la réflexion autour des questions

## L'Ireps Grand Est devient

d'ouverture, de mixité ou de non-mixité des groupes, des catégories de personnes accueillies, selon l'âge, le sexe, etc., tant de réflexions qu'évoque cet entretien :

*« Alors, c'est compliqué parce qu'on est en train d'évoluer. Est-ce qu'on accepte tout le monde ? Est-ce qu'on prend des groupes avec des patients récemment diagnostiqués ? Est-ce qu'on fait un autre groupe avec des gens qui sont diagnostiqués depuis plus longtemps, qui ont déjà un recul sur leur maladie. Est-ce qu'on accepte les conjoints ou pas ? Donc, en gros, accepter ou non des personnes valides aussi... » (Monique, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

L'épidémie de Covid-19 a été l'occasion de réaliser des actions en visioconférences ou en tout cas en utilisant internet. Certaines actions sont donc devenues, par la force des choses des actions entièrement en ligne. Cela a pu avoir deux effets bénéfiques selon les personnes interrogées pour ce diagnostic :

- Cela a permis d'augmenter le nombre de personnes atteintes par les actions et le nombre de participants. Certains évènements qui se faisaient en présentiels ont pu toucher plusieurs centaines de personnes lorsqu'ils ont été organisés en ligne.
- La visioconférence et l'utilisation d'internet permet de favoriser l'anonymat et parfois, avec la prise de parole de certaines personnes qui auraient peur de s'exprimer en public et en présentiel. Ainsi, lors des temps d'échanges organisés au sujet de la vie intime, affective et sexuelle, certaines allument leur webcam, quand d'autres préfèrent rester entièrement anonymes.

## Des interventions dans les structures médico-sociales

Des associations interviennent déjà dans les structures médico-sociales. C'est le cas par exemple du Planning Familial du Bas-Rhin qui réalise des actions directement dans les structures qui les sollicitent. Ces actions peuvent être tant des séances d'éducation à la vie affective et sexuelle, l'organisation de groupes de paroles, la mise en place de séances de sensibilisation auprès des proches et des parents, le travail auprès des directions des structures pour les rendre plus

## L'Ireps Grand Est devient

accueillantes à la vie intime, affective et sexuelle. Ces temps et actions collectives permettent aussi de mobiliser des personnes qui souhaiteraient ensuite bénéficier de séances individuelles, auprès d'un professionnel formé.

Par ailleurs, certaines actions portées par le Planning permettent de cartographier les acteurs ressources sur le territoire.

*« Le numéro vert national du planning est constitué d'un annuaire que nous avons en interne avec les professionnels ressources sur le territoire. » (Elise, professionnelle du Planning Familial 67)*

Les structures porteuses d'actions témoignent de l'efficacité selon elles des approches systémiques du travail d'accompagnement. Une professionnelle nous explique d'ailleurs qu'il est plus important de mener des actions auprès des politiques d'établissements, dans les structures, des actions de formation ou encore des ateliers collectifs, que des actions individuelles ou ponctuelles.

Pour citer à nouveau l'exemple du Planning Familial, ceux-ci déploient sur leur territoire le programme « Handicap et Alors » ? qui vise justement à travailler les différents leviers qui permettent une approche systémique et globale de la vie intime, affective et sexuelle.

## Des ressources limitées en temps, financement et ressources humaines

Cependant, la mise en place de telles actions est chronophage et nécessite un temps de préparation et de coordination avec les structures qui peut s'étendre dans la durée. Or, les associations manquent parfois de personnel formé et disponible, voire de financement pour soutenir ces actions.

Certaines sont déjà à 100% de leurs capacités en ressources humaines et ne peuvent pas se permettre une montée en charge. Il s'agit ici d'un paradoxe difficilement dépassable car la demande augmente, les séances organisées fonctionnent bien et appellent de nouvelles sollicitations auxquelles les associations peuvent difficilement répondre.

## L'Ireps Grand Est devient

Les associations qui réalisent des formations sur le sujet, pour les professionnels du médico-social notamment, font état du décalage qu'il peut y avoir parfois entre la durée des formations, le temps nécessaire à la montée en compétences, et le besoin d'obtenir des réponses rapides dans des cas précis, pour agir dans des situations qui se voient le jour dans les institutions. Ce délai est particulièrement difficile à réduire car les formations prennent du temps à organiser dans un planning déjà chargé. Par ailleurs, pour le personnel hospitalier, il n'est pas aisé de quitter certains services en tension.

En plus du manque de personnel et de temps pour intervenir de façon globale dans les institutions, les associations expriment aussi le besoin de médiation afin d'obtenir des leviers permettant de débloquer des situations spécifiques. Lorsque des personnes individuelles contactent une association intervenant au sujet de la vie intime, affective et sexuelle, cette dernière se soumet au principe de confidentialité de l'entretien. Or pour mettre en place une action dans une structure suite à un accompagnement individuel, l'association ne peut pas révéler les informations fournies lors des échanges individuels et doit recevoir l'autorisation de la direction, ce qui n'est pas toujours facile à obtenir.

## Elargir la portée des actions au sujet de la vie intime, affective, sexuelle, parentale des personnes en situation de handicap

Bien que les actions existent sur le territoire Grand Est, les entretiens ont fait observer la frontière presque hermétique entre le champ du handicap, le champ de la lutte contre les violences sexistes et sexuelles, le champ de la santé sexuelle, le champ médical, etc.

*« Il y a vraiment un fonctionnement en silo entre d'un côté le champ du handicap les rencontres qui vont concerner le handicap, et puis d'un autre côté, ou en tout cas pour lequel la question du handicap va être posée. Et donc là, il y a la vie affective et sexuelle aussi qui va se... Et puis d'un autre côté, tout ce qui se fait dans le champ, soit des violences, soit de la vie intime et sexuelle » (Léa, professionnelle dans le secteur médico-social)*

## L'Ireps Grand Est devient

La formation des professionnels s'est également posée dans la mesure où les actions portent surtout sur les structures médico-sociales et beaucoup moins sur le « milieu ordinaire ». Plusieurs personnes rencontrées, essentiellement des professionnels, expriment le besoin de former le personnel médical, le personnel soignant mais aussi le personnel éducatif sur ces sujets bien spécifiques :

*« Dans notre groupe de réflexion, il y a aussi l'idée de la formation dans toutes les filières des soignants, des aidants, des aidants professionnels. Et des aidants d'ailleurs d'une façon peut-être plus large. Quand je vous disais tout à l'heure qu'un éducateur spécialisé, il sort de sa formation à 20 ans ou 22 ans, il n'a jamais eu d'expérience à la matière... (Alain, directeur d'une association gérante de structures médico-sociales)*

## Dans les institutions, une situation riche et complexe

Plusieurs institutions rencontrées ont déjà mis en place des actions en faveur de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Il peut s'agir de la mise en place de groupes de parole en interne, de la création de chambres accessibles en couple, d'enseignements à la sexualité dans certaines structures pour les jeunes, de formation des professionnels, etc.

*« Parce qu'il y en a beaucoup aussi, des structures qui sont vraiment dans la réflexion, qui ont des positionnements très soutenant, qui sont des alliées pour les personnes en situation de handicap. » (Léa, professionnelle dans le secteur médico-social)*

Pourtant, aux yeux de certaines personnes que nous avons pu rencontrer pour ce diagnostic, les structures médico-sociales ont encore du mal à se mobiliser sur ce sujet. C'est en tout cas ce qu'exprime ce parent d'un homme en situation de handicap :

*« Dans le sens où oui, aujourd'hui on peut parler, on peut évoquer la sexualité, mais on ne s'attarde pas là-dessus. Ou alors on a une vision dans laquelle la sexualité n'a pas de place ou alors elle n'a une place que dans un angle d'une chose à interdire, c'est-à-dire elle rentre uniquement comme un problème dans la discussion ou dans les réflexions. » (Philippe, père d'un homme en situation de handicap vivant en institution)*

L'entretien collectif que nous avons réalisé dans un IME de la région montre que c'est le réel qui a poussé l'institution à se saisir de la question de la vie intime, affective et sexuelle.

*« On avait des petites amourettes qui commençaient à pointer le bout de son nez dans l'établissement. Il y a eu aussi des problèmes*

## L'Ireps Grand Est devient

*d'attouchement. Il y avait aussi des problèmes masturbatoires avec certains gamins... On a été confrontés à pas mal de problèmes masturbatoires intempestifs et dans des lieux pas appropriés. Il y a quelques années, on a été aussi confrontés à des jeunes qui pouvaient se mettre à poil à la piscine. » (Lorraine, Psychologue en IME)*

## L'institution entre accompagnement à l'émancipation et privation de liberté

La situation des structures est fortement paradoxale dans la mesure où elles peuvent permettre à des personnes de s'émanciper de la tutelle familiale ou parentale mais en même temps elles peuvent brider la liberté de relationner d'autres personnes. Lors de l'entretien collectif réalisé dans un foyer dans lequel résident des personnes en situation de handicap, un couple était présent. Lors de nos échanges, la femme s'est mise à pleurer à l'évocation de ses parents qui refusent l'idée qu'elle puisse être en couple. L'institution alors un espace où ces relations peuvent avoir lieu, peu importe l'avis de la famille. Cette posture professionnelle a été évoquée dans plusieurs structures dans lesquelles les professionnels considèrent qu'ils doivent tenir à l'écart les personnes qu'ils accueillent de l'influence des parents, laquelle influe parfois sur leur émancipation.

Pour d'autres personnes, dont nous avons relaté les propos plus tôt, l'institution apparaît comme un frein en raison de son caractère stigmatisant, dans le regard des personnes valides ou pour celles vivant en dehors. Les institutions médico-sociales produisent un espace-temps particulier qui, d'une certaine manière encapsule l'intimité dans l'institution. Cet encapsulement de l'intimité dans l'institution peut apparaître comme un facteur limitant dans certains cas mais permet aussi l'émancipation vis-à-vis de tutelles qui agissent parfois de façon contraignante sur l'intimité des personnes. L'institution et ses agents permettent donc à certains de vivre une intimité dont ils seraient privés dans d'autres contextes.

## Quelle posture vis-à-vis des parents ?

Les structures médico-sociales peuvent être des espaces partiellement dégagés des familles et du contrôle social qu'elles peuvent exercer sur les personnes en situation de handicap. Par ailleurs, ils peuvent être des lieux qui participent aussi à l'éducation des parents, une position qui n'est pas simple à tenir comme l'explique ce salarié d'un IME :

*« C'est compliqué de savoir quelle posture on peut adopter tout en respectant là où en est le parent, parce qu'il en est là avec son enfant, il est encore peut-être inconscient, et du coup sans brusquer et en tenant quand même compte de là où il en est, et en disant aussi la réalité elle est là aujourd'hui, quoi, enfin... Je trouve que ce rôle-là il n'est pas évident » (Éric, éducateur dans un IME)*

Différents leviers existent pour réaliser ce travail auprès des parents. Un des leviers tient au fait d'évoquer la vie affective, intime et sexuelle dans les échanges communs avec les parents. Dans le cas de l'IME, c'est par le biais de la nomenclature des besoins et des prestations Serafin-PH que l'accompagnement à la vie affective, intime et sexuelle est évoqué. Il permet selon les professionnels d'éveiller la conscience des parents au sujet de la vie sexuelle de leur enfant.

*« Le point de départ c'est la grille Serafin. Ils remplissent la grille des besoins, donc il y a des questions qui sont posées. Je pense que parfois, pour les nouvelles familles, je pense que c'est un peu plus étrange... Ils nous regardent avec des yeux comme ça. Chaque année, on repose les mêmes questions, donc d'une année à l'autre ils sont plus attentifs aux besoins de leurs enfants en la matière... » (Lorraine, Psychologue en IME)*

Un autre levier tient dans l'échange avec les parents à propos des craintes ou des représentations sociales du handicap, c'est-à-dire les manières de penser, de sentir et d'agir. Ainsi, les professionnels s'appuient sur l'image de vulnérabilité

## L'Ireps Grand Est devient

associée aux personnes en situation de handicap, mais aussi sur des données qui indiquent que l'éducation à la sexualité permettait justement de diminuer les risques de violences subies et/ou de maladies.

*« Ils ont bien conscience du handicap de leurs enfants. Ils ont moins conscience que leurs enfants ou leurs jeunes adultes ont grandi et qu'ils sont confrontés à ces questions... personnelles... Mais par contre, ils ont bien conscience que ce sont des personnes qui sont vulnérables alors du coup, des fois, leur dire que c'est aussi un moyen de les protéger que de les informer, que de leur donner le bagage nécessaire pour se protéger à l'avenir parce qu'ils vont rentrer dans le monde adulte et vont rencontrer des personnes différentes, etc. »  
(Eric, éducateur dans un IME)*

Les leviers mobilisés par les professionnels pour faire adhérer les parents à l'idée que leurs enfants participent à des ateliers dédiés à la vie intime, affective et sexuelle où reçoivent des enseignements au sujet de la santé sexuelle. Certains parents continuent de refuser la participation des enfants à des ateliers dédiés au sujet, parfois contre la volonté de leurs enfants. Les professionnels confient malgré tout que les parents sont dans une demande de plus en plus grande à ce sujet.

Pour appuyer leur travail au sujet de la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap, les professionnels s'appuient sur des ressources qui semblent centrales pour assurer la cohérence de leur intervention mais aussi pour les aider à se sentir légitimes à intervenir. L'une de ces ressources est, dans le cas de l'IME dans lequel nous avons organisé un entretien collectif, la refonte du projet d'établissement pour le mettre en accord avec la loi relative à la vie sexuelle et affective :

*« On a refait le projet d'établissement et on l'a mis aux normes de la législation. Ce n'était pas le cas les années précédentes. Donc la partie sur le droit à la vie sexuelle et affective. Notre formation y a fait beaucoup. À partir du moment où on a fait la formation, on a fait tout ce qui était autour de la législation et tout ça. » (Lorraine, psychologue en IME)*

## L'Ireps Grand Est devient

L'autre ressource identifiée est la formation qu'une partie de l'équipe a réalisée. Elle a permis de modifier le sentiment de la légitimité des professionnels et a aussi renforcé leur approche éducative, grâce à des outils qu'ils mobilisent lors des rencontres avec les enfants et les jeunes accueillis

*« On a découvert beaucoup de supports pendant la formation. Il y avait des choses qu'on n'imaginait pas... le vocabulaire par exemple, le fait qu'il ne faut pas se braquer parce qu'ils disent "bite" au lieu de "pénis". On apprend à leur apprendre, on reformule bien sûr. Mais sans cette formation j'aurais été tentée de dire "non, pas ce mot là" et maintenant je dis "tu parles avec tes mots et après on t'explique" »  
(Fanny, éducatrice en IME)*

L'institution comme lieu de socialisation et de relations affectives.

Les structures médico-sociales apparaissent également comme des espaces de socialisation, de lien social et d'éducation à la santé sexuelle par les pairs. En effet, et en l'absence d'éducation à la vie sexuelle, les personnes se tournent vers d'autres ressources. Plusieurs personnes interrogées nous ont en effet parlé de ces discussions qu'ils avaient pu avoir avec des proches ou des amis, lorsqu'ils étaient adolescents notamment ou jeunes adultes.

*« On parlait entre copines de ça, des copains, des amoureux... et j'ai trouvé ça très bien mais à côté, au niveau éducatif, on n'a pas d'éducation sexuelle... on a vraiment rien ! » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Pour une partie des personnes rencontrées, les institutions sont aussi le lieu des premières expériences, des amours adolescents :

*« En institution, tu peux vraiment te planquer, tu vois, contrairement à ce que les pros peuvent penser. Mais y'a aussi des coins où les ados ne peuvent pas se cacher du tout... » (Séverine, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

## L'Ireps Grand Est devient

Les personnes vivant en institutions passent une bonne partie de leur vie quotidienne entourées de professionnels. Aussi tissent-elles parfois des liens forts avec ces professionnels. Ces liens font partie intégrante, au même titre que les relations parentales, de la vie affective des personnes en situation de handicap. Le départ de ces personnes importantes peut être source de mal-être et pourrait mériter une véritable prise en compte dans les structures :

*« Pour mon fils, je pense qu'il a noué certaines relations plus importantes avec certains personnels, avec certaines aides-soignantes (...). Par contre, après le covid, beaucoup sont partis avec qui il avait lié des relations importantes. Et il y a eu une rupture phénoménale. Je pense qu'il m'a fait une mini-dépression, parce que deux aides-soignantes étaient parties. Ils ne comprenaient pas qu'elles étaient plus là. » (Philippe, père d'un homme en situation de handicap vivant en institution)*

Un autre parent nous expliquera que « le turn-over (*ndlr* : le départ et l'arrivée de salariés dans une entreprise) ça rentre aussi dans la sécurité affective ».

D'autres personnes rencontrées nous ont parlé de la difficulté à ne pas être attirées, sexuellement ou affectueusement, par le personnel encadrant. Le fait d'avoir vécu une vie entière accompagnée par des femmes parfois fantasmées semble avoir construit un imaginaire du désirable. Cet état des lieux est également fait par Sandrine Ciron pour qui : « il y a aussi la drague en institution, notamment entre patient et salarié. Ce n'est pas très facile mais je peux comprendre que ça puisse arriver. Parce que c'est comme au travail, tu vois tout le temps les mêmes personnes, et un jour tu tombes amoureux. Ce sont les premières personnes qu'on côtoie au quotidien ! » (Ciron, 2014)

Des décisions complexes au niveau des politiques d'établissements ou des politiques de structures.

Le secteur médico-social semble rester marqué par son histoire. En effet, beaucoup d'associations se sont construites sur les bases posées par l'Eglise Catholique. Or pour certaines personnes rencontrées lors du diagnostic, celle-ci a contribué à

## L'Ireps Grand Est devient

façonner les pratiques toujours en cours dans certaines institutions. Malgré des transformations pour une meilleure prise en compte de la demande des personnes en situation de handicap accueillies en structure en matière de vie intime, affective et sexuelle, les directions des structures, jusqu'au niveau des conseils d'administration, peuvent encore se montrer relativement rétives à l'idée d'avoir une position en faveur de l'autodétermination sexuelle et sensuelle des personnes accueillies dans ces structures.

*« Il faudrait voir dans le conseil d'administration certains mails qui passent sur des sujets d'actualités... Ce sont des horreurs ». (Alain, directeur d'une association gérante de structures médico-sociales)*

Si la prise en compte de plus en plus grande des besoins en matière de vie intime et sexuelle semble progresser dans les structures, il apparaît que certaines situations contribuent plutôt à un recul des pratiques dont les effets négatifs pourraient être plus durables. C'est en tout cas une réflexion qu'occasionne un exemple récent dans une structure médico-sociale et relayée par un professionnel.

Le directeur d'une structure a souhaité convoquer un conseil de discipline afin de sanctionner une aide-soignante qui avait donné des conseils techniques à une résidente au sujet de la masturbation.

Le président de l'association gérant la structure a refusé que l'aide-soignante se retrouve convoquée, a directement annulé la sanction et a cherché à recadrer le directeur de la structure sur le sujet.

Si la sanction n'a pas eu lieu, il est possible d'imaginer les effets délétères sur le court et le moyen terme d'une telle tentative de la part du directeur de la structure. L'information des vellétés du directeur circulera rapidement dans toutes les structures de l'association, ce qui aura des conséquences sur les pratiques des professionnels qui hésiteront à prendre des initiatives dans des cas similaires. Une sanction symbolique s'est donc appliquée et contribue ainsi à limiter le pouvoir d'agir des professionnels.

Pour autant, les structures restent en grande partie autonomes dans la façon dont elles souhaitent gérer les questions liées à la vie intime et sexuelle et,

## L'Ireps Grand Est devient

vraisemblablement, le conseil d'administration n'a pas la possibilité d'encadrer ce qui relève de l'acceptable en la matière.

### Le paradoxe entre sécurité et liberté

Si les structures témoignent pour une part des avancées en matière de vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap, elles restent souvent partagées autour d'un dilemme récurrent dans les structures médico-sociales à savoir la tension entre sécurité et liberté pour les personnes qui y vivent (Salandini, 2019).

Plusieurs personnes interrogées, en l'occurrence des femmes, ont témoigné de la rigidité avec laquelle les institutions accueilleraient leur liberté à relationner avec des personnes différentes et les faire venir chez elles, dans les institutions ou les appartements « thérapeutiques ». Lorsque les équipes apprennent que des relations ont eu lieu, elles sanctionnent encore souvent leurs résidents.

*« Dans son logement elle n'a pas le droit de faire venir des hommes chez elle ou toute autre personne. Dès que la structure a su ça, c'était horrible pour elle, ils l'ont infantilisée, ils l'ont menacée de rompre son contrat bon après ça c'est ça va au-delà de tout ça mais concernant la sexualité j'ai été témoin d'appels qui disaient "tu prends la pilule ! attention sinon tu ne peux pas rester" » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

Ces sanctions reposent souvent sur des injonctions et une forme de violence symbolique, qui passe par la contrainte, la culpabilisation, le risque et la peur. Ces méthodes seraient à dépasser dans la mesure où elles ont montré leur inefficacité. Ces réactions, parfois fondées sur des principes moraux, sont également susceptibles de mettre en danger les personnes qui vont parfois se trouver contraintes à aller faire leur rencontre en dehors de chez-elles.

*« Moi je me souviens d'une anecdote du foyer, d'une nénéte qui rencontrait pas mal de mecs... elle était assez mignonne, elle était sûre d'elle et puis elle en a ramené un, et la semaine d'après c'était*

## L'Ireps Grand Est devient

*un autre, la semaine d'après c'était encore un autre. Ça a fait un scandale parce qu'il y en avait qui étaient heurtés par le fait que c'était jamais le même... Elle fait quand même bien ce qu'elle veut. Mais le pire qu'ils lui ont fait, c'est qu'ils lui ont quand même dit : "écoute tu fais ce que tu veux mais tu le fais à l'extérieur, tu ne les ramènes pas", alors qu'en fait ça la mettait beaucoup plus en danger d'aller rencontrer des mecs inconnus et qu'ils la ramènent chez eux plutôt qu'elle les invite à venir et qu'au moins il y ait le cocon de l'institution pour la protéger. » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Les entretiens indiquent que, plutôt que de protéger les personnes accueillies, les structures ont encore tendance à se protéger elles-mêmes de potentielles poursuites de la part des parents ou du risque qu'une de leurs résidentes se retrouve enceinte. Cependant, il ne faut pas sous-estimer les situations de violences qui se déroulent parfois dans les structures de la part de personnes extérieures notamment :

*« La directrice m'a dit : "on a retrouvé la personne nue dans son lit et on pense que le monsieur est venu, il a fait sa petite affaire, il est parti et il l'a laissé comme ça" alors que quand ils la mettent au lit, la dame est en pyjama, habillée...enfin voilà, Elle a sa serviette hygiénique au cas où... et le mec il l'a laissée toute nue sans sa protection, sans rien... donc je peux comprendre que la structure s'en inquiète mais du coup il faut trouver des stratégies, des solutions autres que de l'infantiliser ou de la faire culpabiliser. » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

Les structures doivent donc trouver elles-mêmes l'équilibre entre liberté et sécurité mais les personnes rencontrées considèrent généralement que les stratégies mises en place ne sont pas pertinentes, et au contraire, contreproductives. Ainsi considèrent-elles que la responsabilisation que cherchent à développer les structures s'apparente davantage à une culpabilisation, c'est-à-dire à une forme de domination qui repose « sur un processus d'inculcation de critères normatifs, établissant une démarcation claire entre ce qui est bien et ce qui est mal. Cela

## L'Ireps Grand Est devient

correspond à la figure de l'assujettissement. La figure de la responsabilisation, quant à elle, ne véhicule pas, sinon de manière tacite, de contenu normatif précis. Elle enjoint plutôt les individus à devenir les auteurs ou les acteurs de leur vie personnelle. La responsabilisation apparaît comme un processus creux. On n'impose rien. Vous pouvez devenir auteur de votre vie en mobilisant une pluralité de modèles. » (Martuccelli et De La Vega, 2014, p. 206).

## Des sujets toujours compliqués à appréhender et à travailler

Malgré les formations suivies par les équipes, lesquelles leur ont permis de se sentir plus légitimes à intervenir au sujet de la vie intime, affective et sexuelle, le sujet des violences sexuelles reste particulièrement complexe à aborder.

Tout d'abord les professionnels peuvent encore avoir tendance à euphémiser ou minimiser des actes relevant de l'agression sexuelle, comme l'indique cet échange :

*« - Il y en a un avec lequel on a eu des difficultés ici avec des jeunes filles...*

- Quand vous dites "difficulté", c'est quoi exactement ?*
- Un jeune adulte qui systématiquement tombait sur des très jeunes filles et qui pouvaient avoir des gestes, les coincer contre un mur ou essayer de forcer un peu le bisou, de forcer un peu le câlin...*
- Donc des agressions ?*
- Non c'est jamais allé jusqu'à l'agression » (Extrait d'un entretien collectif avec des professionnels d'une structure médico-sociale)*

D'un point de vue purement légal, l'acte dont fait part cet éducateur relève bien de l'agression sexuelle. Pour autant, la question de l'intentionnalité des actes commis peut aussi être posée dans la mesure où ce que les professionnels appellent « l'âge mental » ajoute du flou dans l'appréciation de la situation.

## L'Ireps Grand Est devient

*« Il faut s'interroger sur son âge légal mais aussi sur son âge mental et donc le jeune tout à l'heure que tu as cité qui était effectivement majeur, est-ce qu'il était conscient de ce qu'il faisait ? » (Pierre, Educateur en IME)*

Malgré ce flou, les équipes de l'IME que nous avons rencontré font des signalements lorsqu'une situation se présente. Pour cela, ils rédigent une information préoccupante (IP) à la fois pour faire en sorte que l'institution puisse agir mais aussi pour garder une trace du signalement réalisé. Cependant, et quand bien même les IP sont parfois suivies d'effets, les professionnels mettent en question la façon dont les institutions judiciaires et policières traitent les personnes concernées par des affaires, considérant tantôt que les réponses sont trop lentes tantôt que les réponses ne sont pas adaptées au profil des personnes en situation de handicap accueillies en IME.

Les professionnels de l'IME raconteront à ce titre une situation dans laquelle un jeune homme a été interpellé, menotté et placé en garde à vue, une réponse qu'ils jugent disproportionnée compte tenu de la capacité de ce jeune homme à adopter un regard réflexif sur l'acte qu'il avait pu commettre.

## La question de l'assistance sexuelle

La question de l'assistance à la vie sexuelle a été vite posée durant les entretiens collectifs ou individuels. C'est un sujet que nous souhaitons aborder le plus tard possible dans les entretiens, suite à des échanges avec le Centre Ressources INTIMAGIR, car nous savions qu'il pouvait s'agir d'un sujet clivant mais aussi parce que nous souhaitons d'abord obtenir des données empiriques au sujet des autres thèmes qui nous intéressaient à savoir la vie intime et la vie affective. Cela nous semblait d'autant plus important que la santé sexuelle et la sexualité ne sont pas évidents à aborder et nécessitent tout un processus de mise en confiance des participants aux entretiens.

Lors de l'entretien collectif réalisé dans une structure médico-sociale, un participant a témoigné des freins physiques à l'acte sexuel dont il faisait l'expérience (réduit dans ce cas à la pénétration) et a souhaité poser la question de la façon de trouver quelqu'un avec qui avoir des rapports sexuels. Le personnel de l'établissement semblait accueillir plutôt positivement cette demande. La coordinatrice du Centre Ressources INTIMAGIR a alors abordé la problématique légale autour de ce métier et a évoqué les risques tant pour les clients de prostituées que pour les établissements qui pourraient, en conscience, accueillir des pratiques de ce type. La prostitution existe en France et des personnes, valides ou non, y ont recours en dépit des risques juridiques encourus. L'échange s'est conclu sur l'idée que des réflexions étaient à mener prioritairement sur ce sujet.

### Un avis favorable à l'assistance sexuelle ...

Comme nous l'avons évoqué succinctement, les personnes rencontrées se sont montrées plutôt favorables à l'idée d'une offre d'assistance sexuelle à destination des personnes en situation de handicap. Il ne semble pas y avoir de distinction de fond sur ce point entre les hommes et les femmes interrogées. Cependant et en dépit de cet avis très positif les personnes expliquent qu'à titre personnel elles ne se saisiraient pas d'un tel dispositif :

## L'Ireps Grand Est devient

*« Il y aurait eu l'assistance sexuelle, ça ne m'aurait pas aidé. Moi, ça ne m'aurait pas aidé. » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Précisons ici que les personnes interrogées vivant hors des institutions et majoritairement des femmes affirmaient plutôt avoir une vie sexuelle assez satisfaisante encore ou encore être moins intéressées à l'acte sexuel pour lui-même que par l'histoire qui conduit à l'acte sexuel. Cela fait écho à la socialisation sexuée selon le genre que nous abordions plus tôt.

*« Pour celles que moi je connais, il y a encore l'envie d'avoir le grand amour, de vivre avec un dont on est amoureux, ce qui s'entend totalement » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

A l'inverse, les expériences les plus douloureuses étaient plutôt exprimées par des hommes vivants en institution. Mais les données recueillies ne nous permettent pas de conclure à une significativité des résultats. Une investigation plus poussée serait bienvenue à ce sujet. Pourtant celles et ceux qui considéraient que leur vie sexuelle était satisfaisante connaissaient toutes et tous des personnes de leur entourage qui seraient potentiellement intéressées par un tel service, et parfois simplement par gain de temps, comme l'explique cet extrait d'entretien :

*« J'ai une amie qui est célibataire, elle n'a pas arrêté de chercher un partenaire, elle a eu des partenaires mais c'est la galère. Je pense que si ce service existait je suis sûre qu'elle y ferait appel. Et que ce serait peut-être un gain de temps... » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

Les personnes interrogées s'inscrivent pour la plupart dans une vision large de l'assistance sexuelle, qui va de l'apprentissage de gestes, à la réalisation de massages en passant par un travail ergonomique de mises en position. A leurs yeux ces services ont une valeur aussi importante que l'acte sexuel. Lors de l'entretien réalisé avec Christiane, celle-ci nous évoque des initiatives prises dans d'autres

## L'Ireps Grand Est devient

pays ou au niveau local, comme celles menées par l'association APPAS<sup>7</sup>, et qui n'engagent pas nécessairement le corps de l'accompagnant.

*« Mais eux, ils ne vont pas jusqu'au bout. C'est vraiment une mise en position. C'est une aide à l'acte sexuel. Mais sans le faire eux-mêmes. Je trouve que c'est déjà un bon début. Les caresses et tout. Pour les personnes comme moi qui sont touchées tous les jours, quand on fait juste un petit massage des pieds, ça fait du bien. » (Christiane, femme en situation de handicap, 55-65 ans)*

Parmi les arguments en faveur de l'accompagnement sexuel, celui de la mise en sécurité des personnes en situation de handicap a été avancé.

*« Je trouve qu'ils devraient légaliser. Déjà pour que les personnes soient mieux traitées, parce que comme ça se fait actuellement il n'y a que des côtés négatifs. Mais il y a des personnes qui aiment faire ça aussi. Ce serait génial si ça devenait légal... » (Laura, femme en situation de handicap, 25-35 ans)*

Il faut aussi indiquer que ce type de service, ou des lois plus permissives en la matière, pourraient être une façon de mettre en sécurité certains professionnels qui continuent d'intervenir et d'accompagner les personnes vers l'autonomie en matière de vie intime, affective et sexuelle, mais qui le font hors de tout cadre légal ce qui peut contribuer à les mettre dans une situation de vulnérabilité.

### ... mais des craintes légitimes

Quelques craintes ont été exprimées au sujet de l'assistance sexuelle :

La première est née de la circulation d'informations, dont il nous est difficile d'évaluer la qualité, indiquant que des messages provenant de la direction d'une structure médico-sociale invitaient les salariés intéressés par l'assistance sexuelle

---

<sup>7</sup> L'association pour la promotion de l'accompagnement sexuel propose, entre autres choses, des formations à l'assistance sexuelle ([appas-asso.fr](http://appas-asso.fr))

## L'Ireps Grand Est devient

à se manifester. La personne qui a évoqué ces messages a marqué son opposition formelle par rapport à ce qui acte l'effacement de la frontière entre le soin et la sexualité, frontière qui est particulièrement trouble dans certains cas, certaines personnes en institution exprimant leur attirance envers leurs aides-soignantes ou infirmières. Par ailleurs, dans l'échange que nous avons eu sur cette première crainte, la personne interrogée a revendiqué la spécificité et la technicité du travail du sexe et qui ne peut pas être pour elle, une spécialisation du métier de professionnels de santé.

La seconde crainte est exprimée dans cet extrait d'entretien :

*« Il faudrait pas que ça remplace les vraies relations, vous voyez... que ça devienne un peu la solution de facilité. » (Raquel, femme en situation de handicap, 18-25 ans)*

L'argument défendu ici est particulièrement intéressant dans la mesure où il pointe le risque de voir le sujet du droit à l'accès à la vie sexuelle invisibilisé par la question de l'assistance sexuelle. Les personnes rencontrées craignent en effet que cela donne le sentiment que la question est réglée pour les personnes en situation de handicap alors que l'accompagnement sexuel n'est qu'un petit pan de la vie intime, affective et sexuelle des personnes handicapées. Surtout, l'assistance sexuelle risquerait d'installer durablement une vision misérabiliste de la sexualité des personnes en situation de handicap et de réduire la richesse de la vie intime, affective et sexuelle à l'acte sexuel en lui-même. L'extrait d'entretien ci-dessous critique justement cette tendance qui consisterait à voir la personne comme une personne fragile, ne pouvant supporter les difficultés de la vie affective :

*« Je revendique le droit au râteau, le droit au chagrin d'amour. C'est pas parce que tu es handicapée que tu ne peux pas prendre un râteau c'est pas très grave, on s'en remet et puis au contraire c'est hyper constructif ! » (Mathilde, femme en situation de handicap, 45-55 ans)*

### L'Ireps Grand Est devient

Rappelons à toutes fins utiles que les personnes rencontrées sont favorables à la mise en place d'un service d'accompagnement sexuel mais qu'ils considèrent que c'est une brique dans le long chantier de la vie intime, affective et sexuelle.

## Pour conclure

Les résultats présentés dans ce document peuvent servir de supports sur lesquels appuyer les actions futures du Centre Ressources INTIMAGIR.

L'objectif est désormais, à partir de ces éléments, d'identifier de nouvelles pistes d'intervention pour le Centre Ressources, de persévérer dans celles qui vont dans le sens des résultats, de construire des argumentaires permettant d'appuyer les stratégies de développement du Centre Ressources et de le faire avec les instances délibératives du Centre Ressources, et notamment de renforcer la place des personnes concernées dans ces instances.

Le diagnostic a mis en lumière toute la complexité du sujet de la vie intime, affective, parentale et sexuelle des personnes en situation de handicap mais surtout il a permis de donner la parole à près d'une quarantaine de personnes sur des thématiques qui les concernaient.

Le diagnostic réalisé à l'échelle du Grand Est a permis de montrer que les actions existantes sur le territoire, et visibles sur la base OSCARS, ciblent principalement les professionnels ou les publics jeunes mais surtout qu'elles abordent les différentes thématiques par le prisme du risque et privilégient des stratégies portant sur le partage d'information et la sensibilisation.

La partie qualitative du diagnostic a mis en exergue, tout d'abord, la diversité des situations de handicap et comment ces situations varient selon l'âge, le type de handicap ou le genre de la personne concernée. Ensuite, le diagnostic a fait état du rapport du travail que réalisent les personnes en situation de handicap au sujet de leur corps, et combien il est central pour ceux qui ont répondu à nos questions de substituer un corps sujet de désir à un corps objet de soins. Nous avons ensuite évoqué la parentalité, laquelle est perçue par les répondants comme un « parcours du combattant », dès le début du projet d'enfant et bien après l'accouchement. Il a ensuite été question de la relation aux parents, laquelle relève de la vie affective et qui nous a semblé particulièrement ambiguë dans la mesure où les parents peuvent être tant des ressources centrales pour l'émancipation des personnes en situation de handicap vis-à-vis de leur vie intime, affective et sexuelle, que des éléments perturbateurs et empêchant l'expression libre des désirs des personnes

## L'Ireps Grand Est devient

en situation de handicap. Dans la suite du diagnostic nous avons évoqué la difficulté exprimée par une partie des personnes rencontrées pour accéder à des lieux où peut se déployer leur intimité, qu'il s'agisse de la chambre en institution ou des logements personnels, souvent investis par des professionnels. Les entretiens réalisés ont aussi témoigné des difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap qui ont parfois le sentiment de vivre de manière constante dans un désert médical. Nous avons illustré le problème posé par la question de l'accessibilité des cabinets médicaux qui entraîne des non-recours et une forme de précarité sanitaire. Nous avons ensuite proposé de voir l'accessibilité urbaine comme une question liée à la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap. Les récits des personnes rencontrées, recueillis lors des entretiens montrent combien les violences émaillent les parcours de vie des personnes en situation de handicap, que ces violences soient physiques, psychologiques, organisationnelles ou symboliques.

Le diagnostic a aussi montré que des pratiques, des actions et des initiatives existaient déjà en Grand Est mais qu'elles étaient parfois limitées en raison des difficultés de financement ou de ressources humaines par exemple. Les structures médico-sociales ont fait l'objet d'une attention particulière tant le sujet de la vie intime, affective et sexuelle s'y pose avec insistance. Celles-ci restent partagées entre accompagnement vers l'émancipation et restriction de liberté, travaillées de l'intérieur par les interrogations et les tabous, les volontés de progrès sur les sujets de vie intime, affective et sexuelle et les craintes d'être dépassées par ces sujets. Enfin, nous avons montré que les personnes rencontrées étaient plutôt favorables à l'assistance sexuelle, tout en énonçant quelques critiques, craignant que cela invisibilise les autres aspects de la lutte pour l'accès à une vie intime, affective et sexuelle.

## Bibliographie

CIRON S., MARAQUIN C., 2014, « Ne pas se mêler de tout ! », *VST - Vie sociale et traitements*, 3, 123, p. 20-24.

COSTES L., 2010, « Le Droit à la ville de Henri Lefebvre : quel héritage politique et scientifique ? », *Espaces et sociétés*, 140-141, p. 177-191.

FERRAND M., 2006, *Féminin, masculin*, Suite du 1. tirage (2), Paris, Éd. La Découverte (Collection Repères Sociologie), 123 p.

GOFFMAN E., 1974, *Les Rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, 236 p.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmaté : Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 180 p.

LEFEBVRE H., 1966, « Préface », dans RAYMOND H., HAUMONT N., HAUMONT A., RAYMOND M.-G. (dirs.), *L'habitat pavillonnaire*, Paris (Centre de Recherche d'Urbanisme), p. 3-24.

LEFEBVRE H., 1968, *Le droit à la ville*, Paris, Economica, 135 p.

MARTUCCELLI D., DE LA VEGA X., 2014, « La responsabilisation, nouvelle forme de domination », dans *L'Individu contemporain*, Éditions Sciences Humaines, p. 206-208.

MERCIER M., 2005, « Différencier les handicaps en matière de vie affective et sexuelle, un enjeu de politique de santé », *Reliance*, 18, 4, p. 39-42.

PUISEUX C., 2015, « Criper la théorie queer », Intervention à la 6ème conférence d'Alter (Société européenne de recherche sur le handicap), 2015.

PUISEUX C., 2022, *De chair et de fer : vivre et lutter dans une société validiste*, Paris, la Découverte.

REBORD L., 2022, « Handicap et santé sexuelle. La pair-aidance au service de l'autodétermination », *Vie sociale*, 38, 2, p. 135-144.

RIUTORT P., 2013, « La socialisation. Apprendre à vivre en société », dans *Premières leçons de sociologie*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (Major), p. 63-74.

### L'Ireps Grand Est devient

SALANDINI N., 2019, « La liberté, la personne âgée dépendante et l'EHPAD. Itinéraire contraint ? : », *Empan*, n° 115, 3, p. 64-70.

ZUCKER I., PRENDERGAST B.J., 2020, « Sex differences in pharmacokinetics predict adverse drug reactions in women », *Biology of Sex Differences*, 11, 1, p. 32.

# Annexes

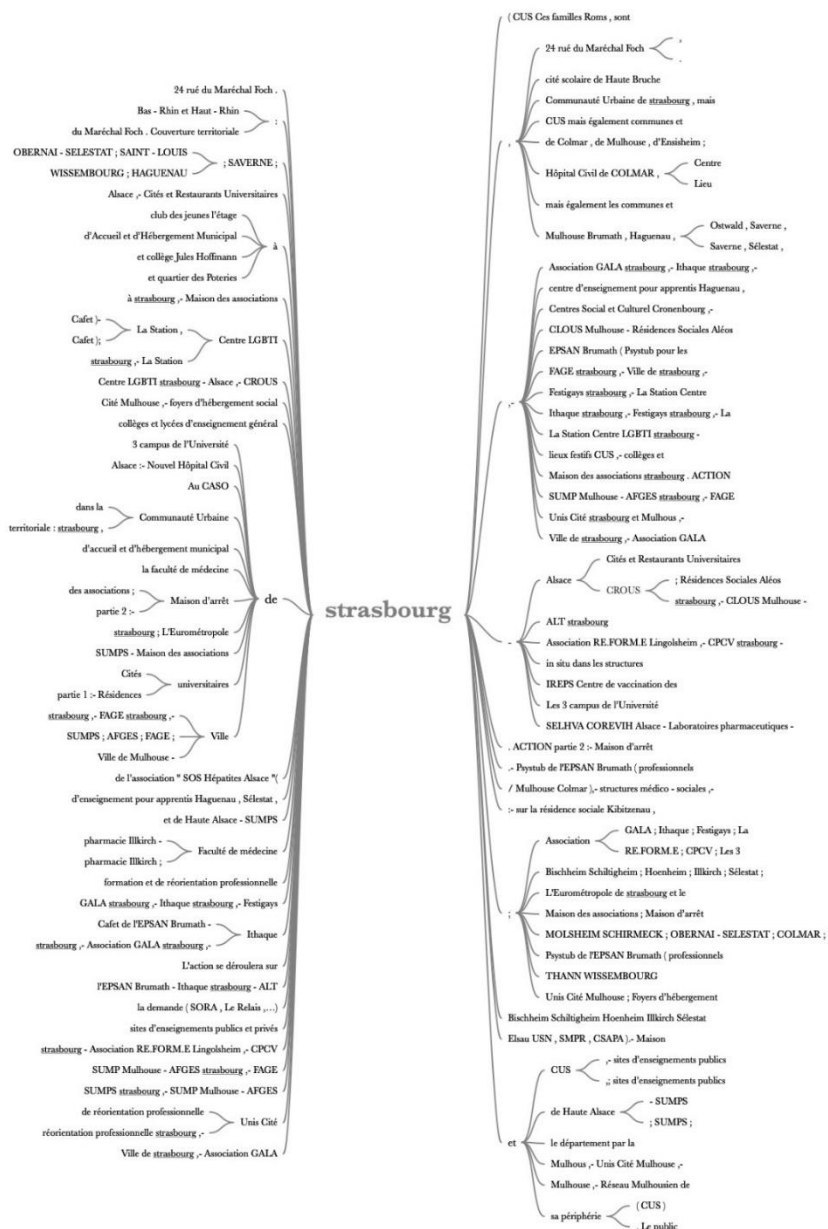


Figure 13: Synapsie du mot « STRASBOURG » réalisée à partir des actions présentes sur OSCARS

## L'Ireps Grand Est devient

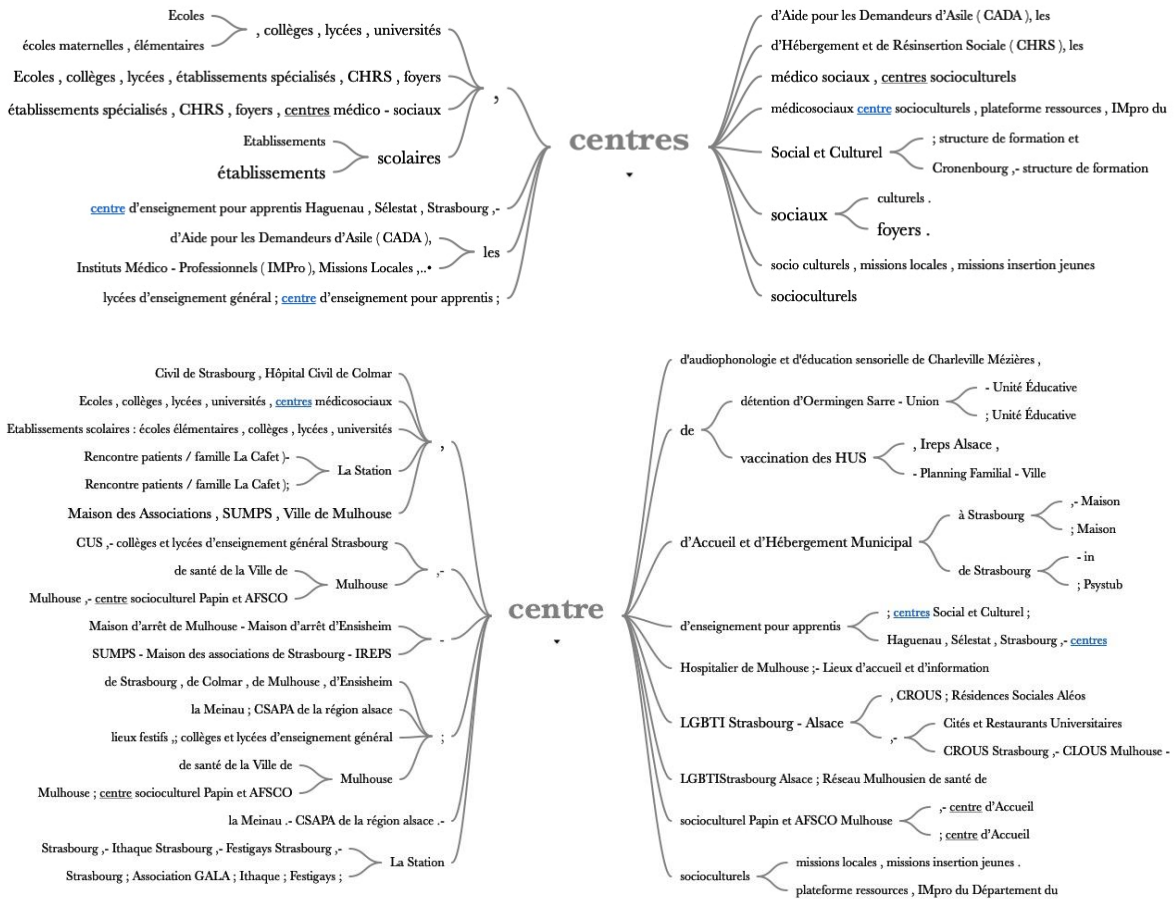


Figure 14: Synapsie des mots « CENTRE/CENTRES » réalisée à partir des actions présentes sur OSCARS



L'Ireps Grand Est devient

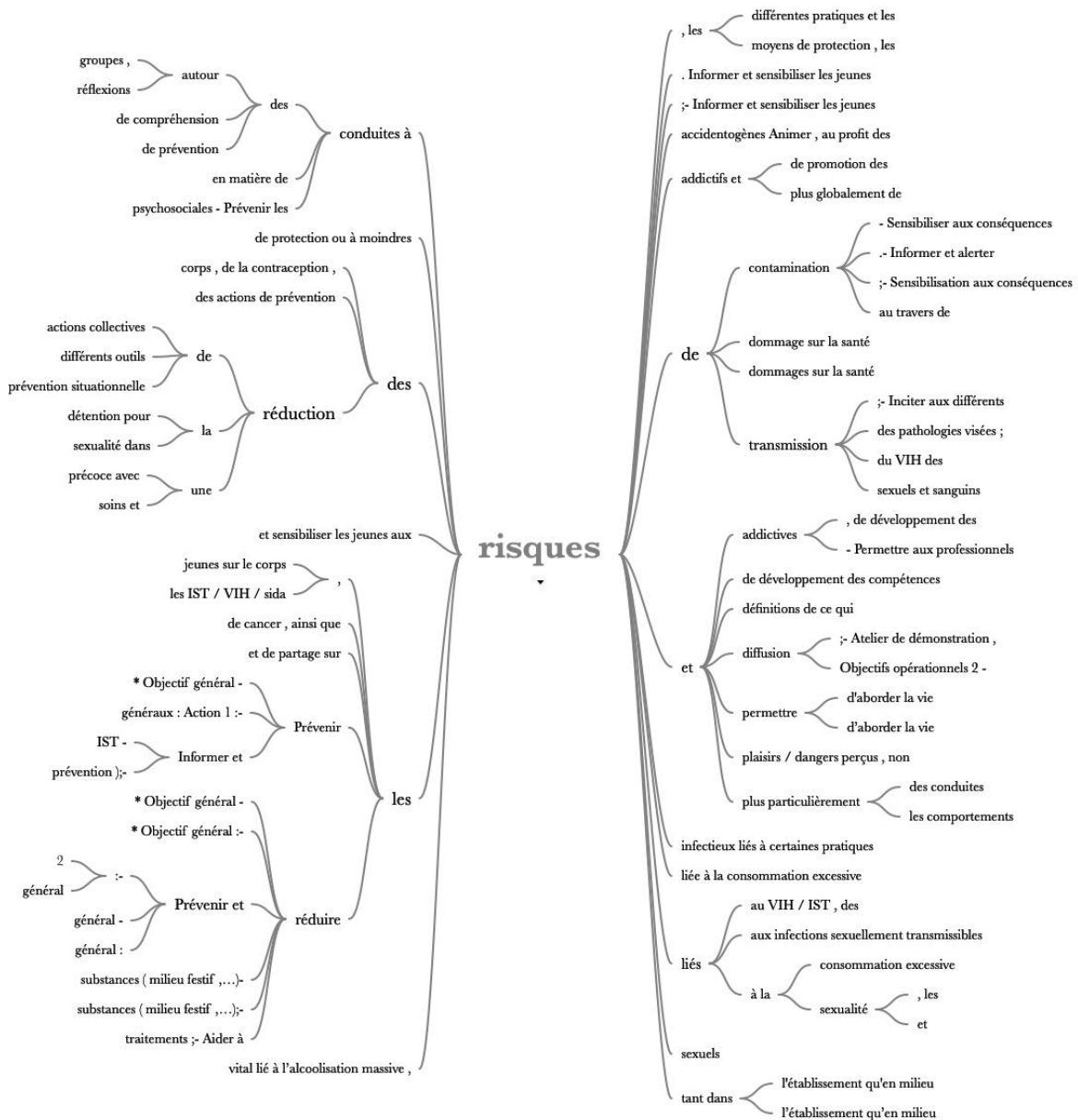


Figure 16: Synapsie du mot « RISQUES » réalisée à partir des actions présentes sur OSCARS

## L'Ireps Grand Est devient

strasbourg	10	80	5,64%	strasbourg
centre	6	44	3,10%	centre, centres
alsace	6	38	2,68%	alsace
mulhouse	8	37	2,61%	mulhouse, mulhouse
associations	12	28	1,97%	associatif, association, associations
sociaux	7	23	1,62%	social, sociale, sociales, sociaux
colmar	6	20	1,41%	colmar
lycée	5	20	1,41%	lycée, lycées
accueil	7	17	1,20%	accueil, accueils
collèges	8	16	1,13%	collège, collèges
établissements	14	16	1,13%	établissement, établissements
foyers	6	16	1,13%	foyers
illkirch	8	15	1,06%	illkirch
ville	5	15	1,06%	ville
maison	6	14	0,99%	maison, maisons
action	6	14	0,99%	action
hépatites	9	13	0,92%	hépatites
rhin	4	13	0,92%	rhin
sos	3	13	0,92%	sos
haguenau	8	12	0,85%	haguenau

Figure 17: Tableau présentant la fréquence des lieux où se déroulent les actions présentes sur OSCARS

Mot	Nombre	Pourcentage pondéré
professionnels	94	6,88 %
handicapées	62	4,54 %
adolescents	48	3,51 %
adultes	45	3,29 %
difficulté	37	2,71 %
économique	37	2,71 %
immigrées	37	2,71 %
socio	37	2,71 %
insertion	32	2,34 %
jeunes	32	2,34 %

L'Ireps Grand Est devient

préadolescents	32	2,34 %
public	32	2,34 %
parents	31	2,27 %
femmes	30	2,19 %
enfants	28	2,05 %
apprentis	24	1,76 %
étudiants	24	1,76 %
patients	22	1,61 %
social	22	1,61 %

Figure 18: Tableau présentant les publics cibles des actions présentes sur OSCARS