

Ecole Supérieure

Domaine Social Valais

Mémoire pour l'obtention du diplôme ES
de maître-esse socioprofessionnel/le

Sexualité et affectivité de personnes
atteintes d'une déficience physique



Laurent Frossard

Référent thématique : Régis Volluz

Filière ES – Formation ASP – Promotion 2014
Année académique 2016 – 2017
Sion, juillet 2017

Résumé de la recherche

Comment les personnes atteintes d'une déficience physique vivent-elles leur sexualité ? Afin d'articuler la recherche selon un objectif précis, j'émet dès le départ une réponse hypothétique qui est la suivante : « Les personnes atteintes d'une déficience physique ressentent un sentiment de manque relativement à leur vie sexuelle et affective, ce qui génère des émotions négatives. »

Au terme de la recherche, il ressort un manque de relations marqué qui n'influence que légèrement l'humeur, la motivation et de manière insignifiante l'agressivité des personnes concernées. Il n'y a donc aucune répercussion majeure sur le comportement au quotidien qui soit clairement définie et liée au manque de relations.

Mots-clés

Déficiences physiques – Manque – Sexualité – Affectivité – Répercussions

Remerciements particuliers

Je remercie tout particulièrement Marie-Jo Zufferey pour son accompagnement de qualité tout au long du processus de recherche sur le terrain. Une personne avec qui j'ai eu des échanges enrichissants qui démontrent la passion dont elle fait preuve.

Merci à Régis Volluz de m'avoir guidé tout au long de ce travail.

Je remercie Jean-Yves Riand pour les réponses apportées à mes questions durant ce processus.

Avertissement

« Les opinions émises dans ce mémoire n'engagent que leur auteur »

Illustration

L'image de la page de titre se trouve à l'adresse URL suivante :
<https://www.aviq.be/handicap/actualites/dossiers/enviedamour/images/logo.gif>

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Cadre de recherche	1
1.1.1	Illustration	1
1.1.2	Thématique traitée	1
1.1.3	Intérêt présenté par la recherche	1
1.2	Problématique	2
1.2.1	Question de départ	2
1.2.2	Précisions, limites posées à la recherche	2
1.2.3	Objectifs de la recherche	3
1.3	Cadre théorique et/ou contexte professionnel	3
1.3.1	La déficience physique	3
1.3.2	La sexualité	4
1.3.3	L'affectivité	5
1.3.4	Les émotions	5
1.4	Cadre d'analyse	6
1.4.1	Terrain de recherche et échantillon retenu	6
1.4.2	Méthodes de recherche	7
1.4.3	Méthodes de recueil des données et résultats de l'investigation	7
2	Développement	9
2.1	Le manque de relations sexuelles et affectives	9
2.1.1	Le manque lié aux difficultés pratiques	9
o	Les moyens auxiliaires	9
o	Les fonctionnalités sexuelles	10
o	L'environnement	11
o	Synthèse des difficultés pratiques	12
2.1.2	Le manque lié au contexte handicapant	13
o	L'affectivité	13
o	L'intégration sociale	16
o	Synthèse du contexte handicapant	21
2.1.3	Conclusion quant au manque de relations sexuelles et affectives	22
2.2	Les conséquences découlant du manque de relations	22
2.2.1	Les conséquences physiques	22
2.2.2	Les conséquences sociales	23
2.2.3	Les conséquences psychiques	24
2.2.4	Conclusion quant aux conséquences découlant du manque de relations	27
3	Conclusion	28
3.1	Résumé et synthèse de la recherche	28
3.1.1	Résultats de la recherche – réponse à la question	28
3.1.2	Discussion des résultats obtenus	29
3.2	Limites du travail	30
3.3	Perspectives et pistes d'action professionnelle	31
3.4	Remarques finales	32
4	Bibliographie	33

Table des annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Plan général de la recherche

Annexe III : Demande d'autorisation pour un travail de mémoire

Annexe IV : Extrait de la grille de dépouillement

Annexe V : Adresses utiles

1 Introduction

1.1 Cadre de recherche

1.1.1 Illustration

Le choix pour cette thématique concernant la sexualité m'est venu à l'esprit dans un premier temps du fait que j'ai un ami d'enfance qui est atteint de paraplégie ; je me suis souvent demandé de quelle manière il vivait son handicap au niveau affectif et sexuel.

Par la suite, je me suis souvenu d'une situation arrivée dans le premier atelier dont j'avais la charge en tant que maître socioprofessionnel (MSP) non formé. Sous ma responsabilité travaillait une résidente qui était en couple avec un participant d'un autre atelier. Elle souffrait d'une déficience physique l'obligeant à se mouvoir en fauteuil roulant. Dès lors, des questions me sont venues à l'esprit, tant au niveau du règlement de la fondation concernant les relations entre pensionnaires, qu'à la manière dont ils pouvaient partager leurs relations.

Au sein d'une autre institution, j'ai partagé mes journées avec un résident qui répétait sans cesse qu'il voulait une femme. Il embrassait des femmes qu'il voyait dans les journaux et demandait parfois à une de ses collègues de l'épouser. Bien qu'il soit atteint d'une déficience mentale et non physique, je constate que la thématique liée à la sexualité et l'affectivité est omniprésente, qu'importe le type de déficience.

Au travers des situations rencontrées jusqu'à présent, je me suis souvent senti emprunté et gêné quant aux réponses à donner. Au fil du temps, je m'aperçois que je n'ai que peu de réponses à ce sujet pour le moins tabou, en revanche les questions continuent à affluer tout au long de ma formation et probablement au-delà.

1.1.2 Thématique traitée

En partant des motivations décrites ci-dessus, j'ai décidé de traiter, au travers de ce travail de recherche, le thème de la sexualité et de l'affectivité des personnes atteintes d'une déficience physique.

Je vais essayer de découvrir comment une personne en situation de handicap vit sa sexualité. Je souhaite également prendre conscience de ses limites et besoins en termes d'affectivité. Découlant de ces deux constats, j'aimerais découvrir les répercussions pouvant se ressentir sur leur quotidien.

1.1.3 Intérêt présenté par la recherche

Bien que au premier abord cette thématique semble intéresser particulièrement le secteur socioéducatif, il est judicieux de garder à l'esprit que les expériences vécues au foyer par les résidents pourraient avoir un impact sur leur attitude en atelier. Comme chaque être humain que nous sommes, les expériences de la sphère privée, tant positives que négatives, nous touchent au-delà du seuil de notre maison. Dès lors, afin de pouvoir, ne serait-ce qu'avoir une vague idée de ce que nos résidents vivent, il devient utile d'aborder un sujet qui nous concerne tous de près ou de loin.

Par ailleurs, ce travail permet de s'immerger au cœur d'un thème qui me semble prohibé et qui peut parfois nous mettre mal à l'aise dans notre fonction de maître socioprofessionnel. De ce fait, sans devenir des professionnels en la matière, ce

travail offrira peut-être la possibilité de se questionner face à ce sujet et l'opportunité d'avoir accès à de nouveaux outils pour parfaire nos bagages de professionnels du domaine social.

1.2 Problématique

1.2.1 Question de départ

Depuis les prémices de mon travail, la question de départ s'articule autour du thème de la sexualité avec l'énoncé suivant : **Comment les personnes atteintes d'une déficience physique vivent-elles leur sexualité?** Cependant, il est important de voir le terme de la sexualité, non pas au sens premier qui pourrait être physique, mais également en tenant compte de ce qui accompagne la relation, tel que l'affectivité. À partir de cette question, j'ai émis une réponse hypothétique : « Les personnes atteintes d'une déficience physique ressentent un manque relativement à leur vie sexuelle et affective, ce qui génère des émotions négatives. » Cette hypothèse a pour objectif d'orienter mon travail de recherche. En effet, en partant de cette réponse, j'ai établi un schéma de la problématique (cf. annexe II).

1.2.2 Précisions, limites posées à la recherche

J'ai fait le choix de réaliser mes recherches au sein de la fondation Valais de cœur. En effet, bien qu'elle accueille des personnes avec une déficience physique des suites d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, je me suis tout de même centré sur cette fondation. Ayant travaillé 15 mois dans ce centre, nous avons pu avec les résidents créer un climat de confiance qui me paraît primordial pour procéder à des entretiens sur une thématique aussi personnelle. D'une certaine manière ce choix limite la recherche car l'échantillon des personnes interrogées est restreint et l'environnement est commun à toutes les personnes, malgré une différenciation interne/externe.

J'ai limité ma recherche au point de vue du vécu des résidents et de leur ressenti. Bien que cela puisse être très intéressant pour un autre travail de recherche, je n'ai pas traité la question au travers du regard de la direction de la fondation, du personnel soignant, socioéducatif et socioprofessionnel. De même, l'avis des parents concernés par ce thème ne sera pas abordé dans ce travail, il en va de même pour les questions gravitant autour de l'assistance sexuelle et des péripatéticiennes. Tous les thèmes cités ci-dessus m'intéressent fortement. Dès la confection de l'avant-projet, j'ai très vite compris qu'il m'était impossible de traiter autant de facettes en ce qui concerne la sexualité et en regard de l'ampleur du travail à réaliser. Mon choix s'est ainsi limité au point de vue des résidents car c'est à mon sens les principales personnes concernées.

1.2.3 Objectifs de la recherche

Les objectifs de la recherche se divisent en deux parties. Une faisant appel à des recherches théoriques, l'autre à des recherches dites pratiques, c'est-à-dire sur le terrain.

Au sujet de la recherche théorique, je vais définir les notions de l'atteinte physique, des relations affectives, de la sexualité et des conséquences de cet éventuel manque.

Concernant les recherches sur le terrain, je souhaite découvrir les besoins des personnes atteintes d'une déficience physique, en termes de sexualité et les difficultés liées à leur déficience physique afin de déterminer s'il y a un manque y relatif. Je vais procéder de la même manière en ce qui concerne les relations affectives afin de déceler un éventuel manque. À partir de ces deux notions, la sexualité et l'affectivité, j'aimerais repérer l'existence d'un manque qui pourrait avoir des répercussions sur leur vie.

1.3 Cadre théorique et/ou contexte professionnel

Ce sous-chapitre permet de définir les concepts théoriques principaux retenus pour ce travail et qui feront également partie des questions générales mises en place pour aborder le terrain.

1.3.1 La déficience physique

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes en situation de handicap sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires. (OMS, 2016)

Afin de pouvoir « simplifier » la CIM (la classification internationale des maladies), mise en place par l'OMS, ces derniers ont confié le soin à Philip Wood, entouré de plusieurs spécialistes internationaux, de mettre sur pied un document qui s'appellera par la suite la trilogie de Wood mettant en évidence trois axes :

Déficience : Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

Incapacité : Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à une réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain.

Handicap, ou désavantage social : Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

(Chapireau, 2001, pp. 37-56)

On se rend compte que le terme handicap peut inclure une grande variété de déficience comme le dit le site 'handicapdenparler' :

« Le handicap physique [sic] inclut les handicaps moteurs (paralysies, amputations, infirmité motrice cérébrale, spina-bifida, myopathie). Certaines maladies chroniques (épilepsie, mucoviscidose) provoquent aussi un handicap physique ». (Handicapdenparler, S.d.)

Les personnes avec qui je me suis entretenu pour réaliser ce travail sont atteintes d'une déficience physique découlant soit d'un traumatisme cranio-cérébral (TCC), d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ou d'un anévrisme¹ cérébral.

1.3.2 La sexualité

La notion de déficience physique ayant été éclaircie, on s'aperçoit qu'il y a une déficience anatomique entraînant une incapacité partielle ou totale d'exécuter des tâches d'une façon normale pour un être humain. Dès lors, il peut en résulter une incapacité sexuelle. Cette incapacité sexuelle peut-être induite par deux phénomènes. Le premier étant la déficience elle-même qui entraîne par exemple des troubles de l'érection pour l'homme et le second en lien avec les conséquences induite par le type de déficience. Par exemple, les difficultés à nouer et conclure de nouvelles relations en raison des moyens auxiliaires, que l'on peut traduire par le désavantage social cité précédemment.

Selon la définition du *Grand dictionnaire de la psychologie*, la sexualité est l'ensemble des phénomènes sexuels ou liés au sexe, que l'on peut observer dans le monde vivant. La sexualité suppose une énergie sexuelle que la psychanalyse désigne du nom de libido, indépendante du biologique. (Larousse, 2002)

D'après Sigmund Freud, médecin, père de la psychanalyse :

Une pulsion sexuelle ne se manifeste pas uniquement à l'âge adulte, dans la genitalité, mais d'une vie sexuelle autoérotique, polymorphe, qui commence dès la naissance, se développe de stade en stade, à mesure que le corps grandit, que l'intelligence et le langage s'étendent, et que les sollicitations culturelles de l'entourage se font plus précises et plus exigeantes.
(Freud, 2014, p. 28)

Dès lors en estimant que la sexualité réponde à des pulsions, on peut se poser la question des conséquences liées à une incapacité d'assouvissement de ces dernières.

Comme le dit la brochure « Vivre aussi ma sexualité », préparée et rédigée par le groupe inter-association (Sexualités et Handicaps Pluriels), : « le désir sexuel est rarement isolé et la plupart du temps mêlé à d'autres besoins affectifs. » Pour cette raison, le point suivant aborde le concept d'affectivité qui ressort au travers de l'hypothèse émise en début de recherche au point 1.2.1.

¹ L'anévrisme cérébral apparaît lorsque la paroi d'une artère intracrânienne se dilate de façon anormale, ce qui crée une poche de sang. Il est souvent provoqué par une faiblesse du tissu vasculaire, mais il peut aussi survenir plus tard dans la vie en raison d'une maladie, d'un traumatisme crânien, de la prise de contraceptifs oraux ou de certaines habitudes de vie (tabagisme, consommation excessive d'alcool). Les élévations subites de la pression en cas de stress, d'orgasme ou d'exercice physique intense peuvent servir de déclencheur. (CHUV, 2014)

1.3.3 L'affectivité

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, l'affectivité est : « La faculté d'éprouver, en réponse à une action quelconque sur notre sensibilité, des sentiments ou des émotions. »

L'affection passe aussi et surtout par le contact physique. Les « Je t'aime » prononcés à distance n'ont plus le même impact. Les enfants ont besoin de câlins, de caresses et de bisous au moins autant que de lait. [...] Quand on se sent aimé en profondeur, quand on a sa dose de contacts physiques, on peut aller de l'avant, sans avoir besoin de défenses ou de protections. [...] Plus on est apprécié plus on aura envie d'avancer. La dépréciation crée la dépendance. L'appréciation guide vers l'autonomie. [...] Recevoir régulièrement et suffisamment d'appréciation positive permet de se sentir fort, joyeux, et crée un sentiment de communion affective et de partage.
(Filliozat, 1997, p. 320)

En d'autres termes, l'affectivité a de multiples facettes. Qu'elle soit une capacité à éprouver des sentiments, des émotions, en réponse à des paroles ou des contacts physiques, l'affectivité fait partie intégrante de la relation humaine. Une personne qui reçoit de l'affection par son entourage et qui peut réciproquement en transmettre verra son bien-être bonifié. À contrario, si elle manque de relations affectives, elle peut ressentir des conséquences néfastes.

1.3.4 Les émotions

En émettant l'hypothèse que les personnes atteintes d'une déficience physique ressentent un manque lié à la sexualité et l'affectivité et que des conséquences émotionnelles découlent de ce manque (cf. point 1.2.1), la section suivante vise à éclaircir le terme « émotion ».

Pour commencer, les émotions sont difficilement quantifiables. En effet, comme le dit Didier Nouvelle psychologue en libéral et superviseur en institution, dans un article parût dans la revue EMPAN :

Sait-on combien il existe d'émotions? Il semblerait que cela dépende des auteurs et spécialistes de cette question ! De quatre à cinq pour certains : joie, colère, peur, tristesse et dégoût, jusqu'à dix-sept pour d'autres qui incluent, entres autres : surprise, mépris, honte et culpabilité, désespoir, rage, jalousie, arrogance, etc.

L'émotion est difficile à localiser, contrairement à la sensation, comme une douleur à l'estomac, des palpitations, une tension musculaire, etc. L'émotion, même si elle peut se traduire par des sensations corporelles, est plus compliquée à repérer et donc plus difficile à mettre en mots.

(Nouvelle, 2010, p. 8)

Selon Didier Nouvelle, une émotion serait le ressenti par une personne de quelque chose qui cherche à se frayer un chemin de l'intérieur vers l'extérieur d'elle-même. L'émotion aurait pour but d'informer la personne sur le monde qui l'entoure, mais également de faire comprendre aux autres, accompagnants, famille, amis, ce que la personne ressent en cet instant précis. « L'émotion n'est pas juste figée à l'intérieur de soi, elle est aussi mouvement vers ».

La sexualité et l'affectivité sont deux concepts liés qui tendent tous deux à procurer un état de bien-être pour autant qu'ils puissent être assouvis étant donné leurs aspects se rapprochant d'une réaction naturelle. De ce constat, on peut se demander quelles seraient inconsciemment les conséquences en lien avec un éventuel manque.

1.4 Cadre d'analyse

1.4.1 Terrain de recherche et échantillon retenu

Afin de réaliser les entretiens avec les personnes atteintes d'une déficience physique, j'ai décidé de me focaliser uniquement sur une fondation. Il s'agit de la Fondation Valais de Cœur et plus précisément le foyer pour personnes cérébro-lésées de Sion. Il peut accueillir 26 personnes en hébergement et tout autant dans les ateliers. Mon choix s'est arrêté sur cette fondation pour les raisons décrites au point 1.2.2.

Concernant l'échantillon retenu, j'ai sélectionné 6 résidents avec qui j'avais de l'affinité lors de ma période de travail aux ateliers. Au-delà de ce critère, j'ai essayé d'avoir une parité homme/femme et des personnes de tout âge. De plus, la situation interne/externe m'a semblé importante, de même que le type de déficiences en échangeant autant avec des personnes piétonnes qu'en fauteuil roulant.

J'ai dû abandonner l'idée de m'entretenir avec une personne en particulier. Un de ses parents qui est également cocurateur demandait plus de garanties formelles que celles déjà mises en place. Cela m'étant difficile dans le laps de temps qui m'est imparti pour réaliser ce travail, j'ai donc cherché une nouvelle personne avec qui m'entretenir. De même, je me suis vu dans l'obligation d'abandonner un entretien, car la personne concernée est partie en vacances pour un mois, dépassant ainsi le planning que je m'étais fixé.

Voici un aperçu de l'échantillon retenu pour les entretiens :

Figure 1

Marc ² Homme	David Homme	Sophie Femme	Laura Femme	Anne Femme
30 ans En couple Sans enfant	60 ans Marié 2 enfants	3 ^{ème} âge Veuve / séparée 2 enfants	40-50 ans En couple Sans enfant	65-70 ans Divorcée 2 enfants
Externe TCC Piéton / amputation	Interne AVC Fauteuil roulant	Interne AVC Fauteuil roulant	Interne Anévrisme Fauteuil roulant	Externe Anévrisme Piéton, canne
Durée : 42m08s	Durée : 47m46s	Durée : 36m53s	Durée : 51m11s	Durée : 34min17s

² Tous les prénoms utilisés pour les entretiens sont des prénoms d'emprunt.

1.4.2 Méthodes de recherche

Au sujet de la méthode de recherche sur le terrain, je me suis approché des personnes en situation de handicap afin de procéder à des entretiens sur la base d'un guide d'entretien. Selon les trois techniques proposées, j'ai privilégié l'entretien semi-dirigé ou semi-structuré. (Riand, 2015-2016) Mon choix s'est porté sur cette méthode pour ses qualités favorisant l'accès direct à l'expérience du répondant. De plus, cette technique permet une certaine souplesse d'exécution sans pour autant laisser une totale liberté au discours de l'interlocuteur.

J'ai écarté volontairement la méthode du questionnaire car il me semble que l'entretien est la manière la plus humaine et la plus enrichissante d'échanger sur un thème aussi personnel. Cependant, je reste attentif au fait qu'elle peut amener une certaine réticence à se dévoiler face à quelqu'un, en plus de risquer de biaiser les réponses de l'interlocuteur.

Afin de construire le guide d'entretien (cf. annexe I), J'ai mis sur pied un plan général de la thématique (cf. annexe II). J'ai répondu de manière hypothétique à la question de départ afin de faire ressortir les items qui me permettraient de vérifier la réponse. J'ai ensuite divisé les items en sous-items qui m'ont servi à créer les questions de mon guide d'entretien. Une fois les questions du guide d'entretien en place, j'ai pris contact avec une personne qui a travaillé 20 ans au SIPE (sexualité-information-prévention-éducation) et qui s'occupe également des questions des résidents du Foyer en lien avec la sexualité. Cette personne m'a conseillé quant aux termes à utiliser pour certaines questions, les points sensibles sur lesquels je devais être attentif, etc... Elle m'a également soutenu pour faire le lien avec les résidents et leur parler de mon travail en recueillant de ce fait leur accord pour les entretiens.

1.4.3 Méthodes de recueil des données et résultats de l'investigation

Afin de pouvoir amorcer les entretiens, qui se sont déroulés de la mi-août à la mi-septembre 2016, j'ai dû avant toute chose créer un document intitulé « Demande d'autorisation pour un travail de mémoire » (cf. annexe III). Ce document, qui a dû être vérifié par le responsable du secteur socioéducatif de la fondation, décrit de manière formelle les conditions de réalisation de l'entretien. Il permet d'une part de formaliser l'accord entre les deux intervenants de l'entretien (le résident et moi-même) et d'autre part d'avoir l'accord du curateur de la personne interviewée, pour autant qu'elle soit sous curatelle³.

Les lieux utilisés pour les entretiens ont été choisis par les résidents. Pour cette raison, trois ont eu lieu dans la chambre du résident au foyer, un dans l'appartement du résident et le dernier sur le lieu de travail dans un atelier inoccupé. Concernant le climat des entretiens, il est difficile de généraliser tant chaque personne est différente. Pour une personne ce fut chargé d'émotions « lourdes », pour une autre nous avons passé par des moments de rires et de tristesse ; la suivante était totalement dans l'humour. Il y a également eu des moments d'embarras autant pour

³ L'autorité de protection de l'adulte institue une curatelle lorsqu'une personne majeure est partiellement ou totalement empêchée d'assurer elle-même la sauvegarde de ses intérêts en raison d'une déficience mentale, de troubles psychiques ou d'un autre état de faiblesse qui affecte sa condition personnelle. (Tiré du site admin.ch Art. 390 du Code civil suisse.)

la personne interviewée que pour moi. Au final, bien que tous les entretiens fussent différents, tous m'ont apporté un instant de partage touchant sur le plan humain.

En ce qui concerne la qualité des entretiens, ils ont tous été très enrichissants du point de vue personnel, mais également en regard des questions posées. Personne n'a éludé de questions. En revanche, certaines interrogations de mon guide d'entretien devenaient caduques en fonction de la situation et du handicap de la personne. Par ailleurs, afin d'obtenir une réponse plus palpable face à la thématique du manque, j'ai intégré deux questions générales en lien avec la sexualité et l'affectivité qui demande aux personnes interrogées de donner une note de 0 à 10 pour qualifier le ressenti. Ces deux questions seront traitées dans la synthèse des difficultés pratiques (cf. 2.1.1) et du contexte handicapant (cf. 2.1.2).

À propos de la durée des enregistrements, elle varie entre 34 minutes et 51 minutes (voir figure 1). Par la suite, les enregistrements ont été retranscrits dans une grille de dépouillement au format Excel (cf. annexe IV) afin de synthétiser les données et de les croiser avec les recherches théoriques, permettant ainsi de générer une synthèse des différents indicateurs et concepts de la thématique.

2 Développement

À présent, je présente les données recueillies sur le terrain en y amenant des apports théoriques mais en excluant mon avis personnel sur la question. En première partie, je retranscris certaines citations tirées des entretiens, en lien avec le manque de relations sexuelles et affectives. Je centre mes recherches en fonction du manque lié aux difficultés pratiques et au contexte handicapant. Une fois la question du manque traitée, je présente les conséquences en lien avec un manque de relations sexuelles ou affectives. Pour chaque thème, je procède à une synthèse. Je termine dans le chapitre 3.1 par une synthèse générale en y incluant mon regard personnel sur la question.

2.1 Le manque de relations sexuelles et affectives

2.1.1 Le manque lié aux difficultés pratiques

Les questions qui vont suivre ont pour objectif de déceler un éventuel manque relatif à la sexualité. Les questions sont orientées de manière à aborder les difficultés selon trois axes.

Le premier vise d'éventuels moyens auxiliaires nécessaires au quotidien, en réponse au handicap. Le deuxième axe cible les fonctionnalités sexuelles. Le dernier concerne plus spécifiquement les internes, en abordant la thématique sous l'angle de l'environnement et de plausibles interdictions imposées par le foyer.

o Les moyens auxiliaires

Sur les cinq personnes interrogées au sujet des **moyens auxiliaires** facilitant leur quotidien, Sophie, David et Laura ont besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer. Anna utilise une canne et des chaussures adaptées pour maintenir son équilibre. Marc est exempt de tout accessoire. Concernant les accessoires en lien avec le système urinaire, personne ne dépend d'une sonde ou d'un quelconque dispositif annexe. Cependant, une personne a besoin d'aide pour se rendre aux w.-c., comme le témoigne Sophie : « J'ai besoin de quelqu'un qui m'aide à me tenir debout et oui comme ça on peut baisser ma culotte et puis on m'aide à m'asseoir. »

Hormis les moyens matériels, uniquement Sophie a besoin de **l'aide** d'une tierce personne pour les transferts de son fauteuil roulant jusqu'à son lit. Les deux autres résidents en fauteuil sont autonomes en termes de transferts.

Cette question a pour but de chercher à savoir si lors de rapports sexuels la personne a besoin de l'aide d'un professionnel pour la transférer dans le lit, ce qui nous amène au paragraphe suivant.

Les cinq personnes interrogées disent ne ressentir aucun **frein à la sexualité en regard des aides** citées ci-dessus. David s'amuse même à dire : « Bon j'ai comme projet d'écrire un kamasutra en chaise, mais pour l'instant je ne suis pas arrivé à persuader les aides-soignantes d'ici que j'avais besoin de beaucoup d'expérience. » Derrière cet humour il y a tout de même une notion de manque qui apparaît.

En effet, cette même personne dit également : « Alors il y a un manque parce que justement il y a plein de contraintes donc euh y a de la liberté en moins. Et donc de l'imagination en moins aussi. » David fait allusion à des contraintes liées non pas aux accessoires mais au handicap. Touché par un AVC, il est hémiparétique, autrement

dit atteint d'une paralysie partielle affectant la partie gauche de son corps. Pour ces raisons il parle de contraintes : « en plus, je ne peux pas m'appuyer sur les bras vu que le bras gauche tient pas », « et puis si on fait des trucs trop acrobatiques, alors ça devient dangereux pour ma compagne parce que je ne peux pas la retenir avec mon bras gauche et que ma jambe gauche par exemple si elle s'assoit dessus, la jambe s'écroule. »

Laura, victime d'un anévrisme rejoint les propos de David. Elle dit : « je ne peux pas faire ce que je veux, tu vois. Je ne peux pas manier comme je veux, mais sinon ça va. Pour des positions enfin d'autres choses que j'aimerais, mais sinon ça va. »

En regard des témoignages précédents, on constate que la majorité des personnes est au bénéfice d'une aide matérielle ou professionnelle. Néanmoins, ces aides ont peu, voire aucun impact direct sur la sexualité. En revanche le handicap et ses conséquences engendrent un manque chez certaines personnes. Il est vrai qu'elles disent ressentir un manque ou plutôt une limitation à leur imagination pour faire l'amour. Il y a également la notion de douleur qui peut provoquer de la retenue chez le partenaire "valide", comme l'exprime David : « en plus, ben par ce que ben pour ma partenaire elle a peur de me faire mal, on a dû intégrer la prudence dans nos relations. Ce qui n'est pas très très bon comme point de départ. » Bernadette Soulier, sexologue du handicap, confirme cette idée de manque en lien avec une situation induite par le handicap :

La sexualité est modifiée avec davantage de caresses, de préliminaires, d'échange de tendresse et une sexualité plus douce. Cependant, le manque de spontanéité dans les rapports, l'absence de pénétration, la difficulté de mobilité engendrent à la longue une baisse du désir sexuel et une culpabilité vis-à-vis de la partenaire. (Soulier, 2001, p. 68)

Malgré les contraintes en lien avec le matériel, les personnes ont réussi à s'adapter de manière à ne ressentir peu ou pas de dérangement en termes de sexualité. Le point suivant aborde les difficultés provoquées par les fonctionnalités sexuelles .

○ Les fonctionnalités sexuelles

Malgré les difficultés liées au handicap, sur les cinq personnes interrogées, quatre m'ont répondu que tout fonctionnait correctement au niveau de la **sensibilité de leur organe génital**. Bernadette Soulier décrit les fonctionnalités sexuelles de la manière suivante :

Schématiquement, pour l'homme comme pour la femme, les manifestations de l'excitation sexuelle (érection du pénis ou du clitoris, lubrification vaginale et gonflement vulvaire) sont provoquées par deux phénomènes différents imbriqués. Ce sont l'excitation mécanique (ou réflexe) et l'excitation psychogènes. La stimulation mécanique (ou réflexe) est provoquée par la masturbation, le toucher, les caresses. La toilette des zones génitales, la défécation. Et la stimulation psychogène induit l'excitation sexuelle par la vision d'image ou films sensuels ou érotiques, en parlant sexualité, en sentant des odeurs, en entendant des sons, en faisant courir son imaginaire. (Soulier, 2001, pp. 37-38)

Marc m'a confié en riant : « Ça fonctionne même très bien, même trop sensible, mais ça va. »

Laura va répondre à cette question de la manière suivante : « Alors ça je ne sais pas depuis l'AVC. Je n'ai jamais eu l'occasion de vérifier. Parce que j'ai eu un copain à l'époque avant l'AVC, qui m'a laissé tomber. Et puis s'il ne m'avait pas laissé tomber, on aurait pu réessayer. »

En conclusion, les personnes qui ont répondu à l'entretien ne sont pas concernées par les difficultés sexuelles induites par leur déficience. Selon le type d'atteinte, il aurait pu en être autrement et ainsi renforcer le manque de relations sexuelles.

Les aspects fonctionnels liés au matériel et à la déficience étant traités, j'ai centré les questions suivantes sur l'environnement en y intégrant la notion de "permission".

o L'environnement

La question **des lieux à disposition pour avoir des relations sexuelles** cible principalement les trois résidents ayant une chambre au foyer (Sophie, David et Laura) ainsi que Marc qui était interne avant de prendre un appartement sur l'extérieur.

Les quatre internes sont unanimes quant au fait de ne ressentir aucune **interdiction** pour bénéficier de leur chambre afin d'avoir des relations intimes. Cependant, Sophie n'a jamais eu de rapports sexuels dans sa chambre et les deux autres rapportent qu'ils le font à leur domicile lorsqu'ils rentrent chez eux les week-ends.

Marc a eu des relations intimes dans sa chambre. Il dit n'avoir reçu aucune restriction, interdiction, si ce n'est l'obligation de procéder à un test de dépistage. En revanche, il parle d'une certaine méfiance à adopter concernant les moments choisis pour avoir des rapports car il y a passablement de passages entre tous les professionnels. Comme il l'explique au travers de cette anecdote :

« Une fois il y a eu la veilleuse qui est arrivée dans la chambre et ben elle a frappé en premier et là j'ai dit :

- Non, stoppe, rentre pas, juste le temps que je m'habille, que ma conjointe s'habille voilà.

Elle me dit :

- Qu'est-ce que vous faisiez ici?

- Des choses adultes comme d'hab.!

- Ah OK.

Ça ne l'a pas dérangée, elle n'a pas dit un mot au foyer. »

Il semble donc que pour les personnes interrogées, le fait d'être institutionnalisés ne limite pas vraiment leur sexualité.

L'interrogation portant sur la possibilité de bénéficier d'assez **d'intimité** pour se procurer du plaisir personnel, par le biais de la masturbation, appuie les propos cités ci-dessus.

À nouveau, les deux externes ne ressentent aucun manque d'intimité, ce qui semble naturel. En ce qui concerne les trois internes, les propos sont nuancés.

David renforce le discours ci-dessus et exprime un certain besoin d'intimité ; même s'il a passablement de moments pour lui dans la journée, il dit :

Je suis effectivement toujours à la merci si on peut dire, de l'arrivée de quelqu'un. La nuit c'est les veilleuses et dans la journée ben c'est n'importe qui des soins en général. [...] je peux me dire qu'il y a des infirmières qui peuvent arriver n'importe quand. Parce que ça, c'est vrai. Il y en a certaines qui ont un peu oublié que normalement on frappe avant d'entrer.

Sophie ne semble que faiblement gênée par le passage des professionnels. Elle exprime tout de même une idée : « Ici, ça ne me pose pas de problème. Il faudrait mettre un panneau sur la porte, pour avertir que c'est un moment d'intimité. »

Laura, quant à elle, exprime son bien-être de la manière suivante : « Ah oui j'en ai, je fais exactement ce que je veux, j'ai mon petit espace. C'est parfait. »

Le sentiment d'interdiction ou de permission paraît absent de l'esprit des quatre personnes vivant en institution. Deux d'entre elles relèvent tout de même la gêne occasionnée par cette peur constante d'être "surpris" par le personnel. Les professionnels ont un rôle à jouer comme le dit André Dupras, professeur au département de sexologie à l'Université du Québec à Montréal :

Le respect des droits sexuels des résidents implique un changement des mentalités au sein du personnel soignant. Comme le soulignaient Poitras *et al.* (1989), «les attitudes sociales et celles des professionnels de la santé qui gravitent autour des personnes âgées vivant en institution influencent grandement l'expression sexuelle de ces dernières» (p. 95) (Dupras, 2007)

Là encore, il semble que les limites environnementales imposées par la déficience n'engendrent pas réellement un véritable manque relativement à l'expression de leur sexualité, en particulier en ce qui concerne les personnes institutionnalisées. Peut-être s'agit-il d'une évolution des mentalités dans l'entourage ou peut-être une plus grande acceptation de la sexualité des personnes en situation de handicap.

○ Synthèse des difficultés pratiques

Après avoir recueilli leurs récits au travers de ces différentes approches, ils ont situé leur niveau de bien-être au plan sexuel sur une échelle de 0 à 10.

Sophie : Elle se situerait à 6/10. « Pour l'instant ma situation amoureuse c'est un vrai désert. » Elle compare sa sexualité à un grand vide.

Marc : Il se situerait à 8/10. Marc se dit comblé par sa relation amoureuse, même s'il aimerait parfois un peu plus de rapports intimes.

David : Il se situerait à 3/10. « Mes relations intimes et ma sexualité, je ne peux pas m'empêcher de comparer avec avant, 3. »

Laura : Elle se situerait à 9/10. Elle ne ressent aucun manque en lien avec la sexualité.

Anna : Elle répond par : « Oh ben, moitié-moitié, ouais. » Elle aimerait avoir plus de relations intimes.

Finalement, au travers des trois dimensions (dépendance et moyens auxiliaires, fonctionnalités sexuelles, environnement) l'on constate d'une manière globale que ces éléments n'interfèrent que faiblement sur la sexualité des personnes interrogées. Cependant, il y a tout de même un manque qui se ressent pour trois d'entre elles. Nous pouvons retenir que chaque personne est différente. Sa déficience, sa situation amoureuse, son parcours de vie, qu'elle réside en foyer ou dans un appartement, font qu'il est difficile d'être univoque et dire qu'elle souffre d'un manque de relations intimes ou non.

En définitive, il est illusoire de vouloir affirmer avec exactitude que les trois dimensions n'agissent aucunement sur le manque de relations intimes. En effet, l'exemple des dysfonctionnements sexuels parle de lui-même ; bien que les personnes choisies pour les entretiens soient épargnées par les difficultés liées à une lésion corporelle, il aurait pu en être autrement. Dès lors pour un homme, des troubles de l'érection ou une incapacité d'éjaculation et pour une femme la perte de sensibilité des organes génitaux internes et externes peuvent évidemment amener à une autre conclusion.

2.1.2 Le manque lié au contexte handicapant

La section précédente visait à démontrer s'il y a un manque ou non en termes de sexualité. Cette partie du travail aborde la notion du manque sous l'angle des relations affectives.

o L'affectivité

La situation amoureuse des cinq personnes s'explique de la manière suivante. Laura, Marc et David sont en couple. David est marié. Anne est divorcée et a quelques relations libres. Sophie, quant à elle, n'a aucun partenaire. Dès lors, qu'en est-il des **difficultés à partager avec son partenaire**, au sujet du handicap qui les touche et des conséquences sexuelles qui peuvent en découler. Sophie est catégorique en disant : « Non, aucun souci. Ce serait même la base. » David qui est marié et père de deux enfants rejoint les propos de Sophie en s'exprimant ainsi : « Non, ça, ça a été, on parle assez librement depuis toujours de tout, dans toute la famille, pas qu'avec ma femme. » Laura dit également :

Non parce qu'on en parle souvent et puis je lui dis non ça je peux pas faire. Mais on en parle. Le truc bien c'est qu'on arrive exactement à parler de tout et de rien et comme je dis absolument tout, je me sens bien.

Le récit de Anne rejoint les précédents en faisant comprendre que son handicap est visible, qu'elle ne peut pas le cacher. Pour cela elle dit être « cash » à ce niveau là. Marc voit cette question d'un œil différent. Il a ressenti des difficultés à parler de ses problèmes liés au handicap, du moins dans les débuts de sa vie à deux. Il est en couple avec une personne qui se déplace en fauteuil roulant, ce qui l'a aidé à se confier en regard de ses dires :

On va dire qu'au début c'était un peu difficile mais après vu que elle, elle s'est ouverte à moi sur ce qu'elle avait eu tout ça, ben je me suis dit que c'est bon je peux me laisser aller aussi et lui dire tout ce que j'ai eu. Mais il a

fallu qu'elle me lance un petit peu pour que j'en parle. Par ce que de mon plein gré, moi tout seul je ne vais pas en parler.

Bernadette Soulier (2001) corrobore ces propos en expliquant que l'entourage, par son comportement, favorise ou non la confiance :

Le soignant et l'entourage doivent aider à remettre en place et à stabiliser le narcissisme détérioré des personnes handicapées [sic], qui passent obligatoirement par une souffrance intense. Insister sur le fait que les malades connaissant une modification de leur aspect extérieur n'ont pas de honte à avoir. La honte est souvent lié à la maladie physique : ne plus être comme avant, comme les autres, mettre plus de temps à faire les choses. (pp. 29-30)

Sur les cinq personnes qui ont participé aux entretiens, une seule fait part de difficultés à parler à sa conjointe des problèmes en lien avec son handicap. Pour les autres, partager ses difficultés avec sa moitié peut être quelque chose qui est présent depuis toujours, mais aussi un principe de base pour démarrer une relation ou simplement un acte qui amène au bien-être.

En définitive, pour la majorité de ces personnes, la déficience ne semble pas être une honte mais un élément qui fait partie intégrante de leur personnalité. Dès lors, on peut se poser la question de **l'acceptation du handicap** par ces cinq personnes.

Selon la brochure *Vivre ma sexualité* :

Il est normal d'avoir envie de fermer la porte et de s'isoler, normal d'être en colère contre le sort, contre ces autres qui infligent des blessures. Il est normal et nécessaire de vivre un « passage à vide » pour assimiler les pertes et les limites si brusquement surgies. (SEHP, 1996, p. 8)

C'est le cas de Sophie qui accepte son handicap mais souffre tout de même d'une forme de colère, elle le dit ainsi : « Moi je ressens une grande forme d'injustice parce qu'il n'y avait pas de raisons que ça tombe sur moi. J'ai toujours vécu d'une manière saine et puis crac ça m'arrive. » Après son AVC, elle a imaginé abandonner toute idée de partager sa vie avec quelqu'un. Cependant, avec les années, elle a réussi à modifier sa pensée « Je ne voudrais pas me couper de l'envie de rencontrer quelqu'un parce que je suis handicapée. » Marc est plus mitigé. Sa réponse à la question est « *oui et non* ». D'une part son corps s'est modifié des suites d'une amputation, maintenant son corps est à « trois quarts. » De plus, avant son accident il était une personne qui faisait énormément de choses :

On dira que j'ai commencé à accepter gentiment au bout de 5-6 ans tel que je suis maintenant. Parce qu'avant j'avais beaucoup de difficultés. C'est vrai que quand tu passes 22 ans de ta vie à faire un peu le fufou, à bouger tout le temps et puis du jour au lendemain tu te retrouves sur un lit, sur une chaise, tu peux pas courir, tu peux pas faire tout ce que tu voulais faire avant ben c'est difficile quand même d'accepter.

David préfère ne pas parler d'acceptation, qui est un terme défaitiste selon lui, mais plutôt de « faire avec ». Il a décidé de ne pas baisser les bras et de se battre tout en évitant d'en vouloir au monde entier. Il s'exprime ainsi :

Mais si je veux, ben arriver à vivre quand même, d'une manière relativement satisfaisante, j'ai encore besoin d'accumuler les progrès et ça veut dire que quand je conçois l'avenir, ce n'est pas un avenir d'acceptation ; mais je n'ai jamais eu une révolte. Dès le départ, c'est la faute à personne, hein, personne n'a décidé que la vie devait être juste, donc c'est injuste, mais c'est pas à cause de qui que ce soit.

Laura et Anne disent avoir accepté leur handicap. Laura a tout de même eu besoin de temps pour faire son deuil et comme elle l'explique, passer par différentes étapes :

Bon c'est vrai que je veux dire, j'étais très révoltée bien sûr qu'on a pleuré, mais je me dis on a tellement pleuré et puis maintenant se morfondre, se lamenter, déjà avant je n'étais pas quelqu'un qui me lamentait, mais si on ne réagit pas...

Bien qu'elle ait accepté son handicap et qu'elle soit heureuse, Laura a des difficultés à s'exprimer, ce qui peut la rebuter lors de conversation.

On constate par ces propos que l'acceptation du handicap varie en fonction de la personnalité, de la manière de penser des personnes. Ici, les cinq ont accepté leur situation à des degrés bien différents et avec des conséquences diverses sur leur vie. Il s'agit parfois de colère, d'incompréhension, de solitude ou de révolte. « Pleurer par angoisse ou par dépression due à la peur de l'avenir sans ses jambes favorise les sentiments de malaise, d'énervement, d'agressivité ou de fuite, ne laissant qu'un sentiment de solitude et d'abandon encore plus grand. » (p.13) Ces propos de Bernadette Soulier (2001) expriment ce que peuvent ressentir les personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne les cinq personnes interrogées, je constate que la majorité d'entre elles ont dépassé ce stade et ont un regard tourné vers l'avenir. Dès lors, le risque d'isolement n'a plus lieu d'être pour ces personnes. Elles évitent ainsi les conséquences décrites par Erwin Goffman « Privé de l'information salutaire que pourraient lui renvoyer les rapports sociaux quotidiens, l'isolé volontaire risque de s'enfoncer dans les soupçons, la dépression, l'agressivité, l'angoisse et le désarroi. » (Goffman, 2003, p. 24)

De ce fait, les personnes interrogées ont intégré et accepté, dans une certaine mesure, leur situation sans oublier ni regretter pour une autre part, leur situation antérieure, en conséquence de quoi, elles peuvent éviter, au moins partiellement, l'auto-apitoiement et rester ouvertes aux autres et, par-delà, à l'Autre que tout le monde espère.

Bien qu'elles aient encore de l'espoir en l'avenir, elles doivent faire face aux difficultés liées à leur handicap, leur sexualité et peut-être se tourner vers leur **entourage pour trouver des réponses ou de l'aide.**

À nouveau, il est compliqué de catégoriser les réponses. Trois personnes s'accordent à dire qu'elles sauraient vers qui se tourner mais ne ressentent pas le

besoin d'en parler comme le témoigne Laura : « Non sincèrement j'en ai pas besoin, parce que je suis plus forte que les personnes alors je ne vais pas demander vers quelqu'un, ça ne sert à rien. » David et Marc ont également des personnes vers qui se tourner et les utilisent pour parler de leurs difficultés ou poser d'éventuelles questions.

Pour les cinq personnes, même celles qui ne tirent pas nécessairement profit de la disponibilité de l'entourage, plusieurs catégories d'individus se montrent disponibles. L'on retrouve les professionnels de l'institution, les professionnels externes tels que les médecins, les physiothérapeutes, etc.

Au niveau professionnel, ils ont également tous un regard différent concernant le rôle du MSP vis-à-vis des questions liées à la sphère privée. En effet, Marc se confie à son MSP référent « c'est clair que je vais aller parler d'abord à mon MSP référent, mon chef d'atelier et avec lui je suis assez ouvert, je parle de tout. » À l'inverse, les quatre autres personnes n'ont jamais confié leur vie privée aux MSP. Cependant, Sophie voit le MSP comme un chef mais pourrait lui confier certaines choses si besoin ; David se verrait bien de parler avec un MSP mais se tournerait en premier vers sa référente socioéducative. À propos des deux dernières personnes, Laura n'hésiterait pas à échanger avec un maître d'atelier pour autant qu'elle en ressente le besoin, contrairement à Anne qui ne le ferait pas. Le MSP n'est donc pas prioritaire dans le rôle du confident, bien que cette possibilité ne soit pas totalement écartée.

Il y a également pour chacun la composante familiale qui intervient, que ce soit les parents, la sœur, le frère, la conjointe, le conjoint ou les ami(e)s. Il y a tout de même des réticences pour certains. C'est le cas de Marc avec ses parents au sujet de la sexualité « mais après c'est pas à eux que je vais en discuter au niveau sexuel ça me dérange un peu. Je préfère me démerder tout seul qu'aller les appeler. »

En définitive « Toute personne qui souffre a besoin de pouvoir partager sa douleur, de se sentir comprise par les soignants et par son entourage. » Bernadette Soulier (p.13). À Valais de Cœur chaque personne est très bien entourée et pourrait trouver les réponses à ses questions en cas de besoin étant donné l'entourage varié tant du point de vue professionnel que familial et ce indépendamment du statut d'interne ou d'externe. Quoi qu'il en soit, chaque individu agira en fonction de ses besoins et de ses forces intrinsèques. Ce qui finalement est identique à une personne valide qui aurait des difficultés dans sa vie.

Au final, les personnes interrogées ne manquent pas de pouvoir partager leurs difficultés et leurs doutes à leur moitié pour ceux qui sont en couple, ou à leur famille ainsi qu'aux professionnels de la fondation. Il en est ainsi, d'une part car elles semblent avoir pour la majorité, plus ou moins « accepté » leur situation, ce qui facilite le partage, d'autre part l'entourage est présent et offre de bonnes relations affectives, empêchant dans une moindre mesure l'isolement.

○ L'intégration sociale

Nous avons vu plus haut que la plupart des résidents ont accepté leur handicap, qu'ils sont encadrés par leur famille et les professionnels. Il y a cependant un **monde extérieur** à l'institution composé d'individus pouvant porter un **regard** plus ou moins lourd de sens, comme en parle Bernadette Soulier :

Une fois l'acceptation de son nouvel état, la personne doit faire face lors des premières sorties au regard de l'autre. Le handicap, ce sont les autres surtout, c'est-à-dire leurs yeux, leurs regards, leurs questions, qui le révèlent de façon aiguë, tous les jours plusieurs fois par jour. Il est difficile d'accepter les réflexions de pitié, de compassion, d'excessive serviabilité, sans exprimer d'agacement ; d'accepter au travers de leur regard d'être déchu de ce que l'on avait pu être. (Souliez, 2001, p. 24)

Les propos de Sophie sont nuancés quant au regard extérieur. En effet, elle ne perçoit pas le regard des autres comme quelque chose de gênant. Elle ressent tout au plus de l'indifférence avec parfois de la pitié, tout comme sa collègue Anna, ce qui ne l'empêche pas de sortir du foyer. Les gens vont l'aider lorsqu'elle est en difficulté. Il en va de même pour David qui ne s'est à aucun moment refusé une sortie à cause du regard des passants. En revanche, il apporte une nouvelle notion au regard que portent les personnes externes à la fondation. Il dit :

C'est dérangent de voir qu'on dérange [...] c'est même pas qu'on se retourne pour regarder, c'est qu'il y a une sorte de vraie culpabilité qui s'installe entre les valides et les handicapés. C'est comme s'il y a de la peur, parce qu'on ne sait pas comment se comporter avec eux et comme si on réveillait quelque chose. Comme si on pouvait être contagieux ou qu'on rappelait aux gens « ça pourrait t'arriver ».

Laura est à présent au même stade d'ignorance du regard des gens sur elle que ses congénères. Elle dit tout de même que ce n'était pas le cas les jours suivant son anévrisme « Ah oui je me suis refusé des sorties à cause des chaussures. J'avais des chaussures moches de la SUVA, alors on se sent encore plus handicapé. J'ai vraiment été sexy. J'ai eu les couches, les bas de contention, l'orthèse. » Marc, qui se déplace avec un léger balancement dû à son amputation, se sent parfois affecté par le regard des passants. Il n'est cependant pas certains des raisons pour lesquelles on le regarde. Est-ce en lien avec sa démarche ou l'accident qui a eu lieu dans la région ? Quoi qu'il en soit, il s'est déjà refusé certaines sorties « J'en ai un peu marre, des fois j'aimerais leur dire qu'est-ce que tu regardes, t'as jamais vu quelqu'un qui boite ou quoi que ce soit ? »

Le regard perçu par ces cinq personnes se présente sous plusieurs formes. Il peut être constitué de pitié, de peur, de culpabilité ou d'indifférence. Bien qu'il influence les sorties d'une seule personne, il peut tout à fait être blessant pour d'autres. La journaliste Delphine Siegrist parle d'un mal sournois dans une revue d'action sociale et médico-sociale :

Dans le regard des autres on se sent « privé de » au lieu de « riche de ». Ce sont autant des petites « écorchures » narcissiques faiblement perceptibles qui, pourtant, ne vont pas sans laisser d'impacts. Elles blessent l'égo parfois très douloureusement. (Leclercq, 2003, p. 24)

Aussi anodin qu'il puisse paraître, le regard porté par un individu sur une personne en situation de handicap peut provoquer des douleurs intenses et risquer à terme de forcer la personne à se reclure dans son lieu de vie, malgré elle.

Le regard peut être pesant et être source de démotivation pour certaines personnes lors des sorties, tout comme les **contraintes en lien avec les w.-c.**⁴ Effectivement, pour deux des personnes interrogées, l'accès aux toilettes est compliqué sans l'aide d'un accompagnant. C'est une source de retenue pour certaines sorties où l'accès aux w.-c. est difficile voire inexistant. C'est par exemple le cas de Laura qui l'exprime de la sorte:

Oui, j'ai une poignée avec des ventouses, alors je dois absolument savoir si j'ai la poignée. Pour que j'aille aux toilettes et que quelqu'un m'aide parce que si je vais avec le rolator OK, mais quand je sors, je sors toujours avec le quadripode. Et là je dois avoir quelqu'un pour fermer la porte et là quand j'ai fini j'appelle.

Marc, qui est autonome dans ses déplacements, dit être partiellement dérangé par la fréquence de son besoin d'uriner :

Aux w.c. je dois quand même y aller assez souvent comme j'ai eu la sonde j'ai toujours de la peine à retenir. Du coup quand j'ai besoin d'aller faire pipi, il faut que j'y aille tout de suite, sinon je retiens pas et je risque de m'emplâtrer⁵.

David, quant à lui, se dit limité lors de ses sorties non pas pour des raisons liées au besoin de se rendre aux w.-c. mais plus précisément à cause de l'accompagnement constant dont il dispose pour ses déplacements. Ce qui n'est pas du tout le cas de Anne qui est autonome dans ses mouvements et qui utilise les toilettes comme tout un chacun.

Je remarque dans ces témoignages que le besoin naturel de se rendre aux w.-c. est dans la majorité des cas un facteur pour lequel une attention particulière doit être portée. Le témoignage d'une personne paraplégique, tiré du livre de Bernadette Soulier (2001), vient confirmer ces propos et même relever l'importance de ce besoin : « Ce qui nous gêne la vie, c'est ça. Plus que la perte des jambes, plus que tout ». Il rejoint le témoignage de Marc en parlant de la « peur des fuites urinaires, honte en public de devoir assumer de s'être mouillé. Peur de sortir au restaurant, en ville, car il n'y a pas de toilettes adaptées ; or il faut uriner environ toutes les trois heures ». Bien entendu, à ce sujet, chaque handicap entraîne des conséquences différentes d'un individu l'autre, réduisant tout de même les possibilités de loisirs de ces derniers.

⁴ L'accès aux w.-c. conditionne les possibilités de sorties en fonction de niveau d'autonomie de la personne. Il peut ou non mettre une personne en situation de handicap et de ce fait empêcher l'accès à certain lieu public pouvant la sociabiliser.

⁵ « Se salir » en français populaire.

Les inconvénients liés au besoin de se rendre aux w.-c. sont donc très contraignants, voire plus que le regard que porte l'entourage sur les personnes en situation de handicap.

Cependant, **l'apparence** semble tenir une place importante pour la plupart des personnes interrogées. Il en va ainsi pour Sophie qui prend soin de sa coiffure, de son habillement pour les raisons qu'elle avance ainsi: « C'est une raison pour moi, pour me faire plaisir et pour plaire pour les autres aussi. [...] C'est aussi une manière de rentrer en contact avec les gens». Marc rejoint les propos de Sophie en rajoutant que l'aspect physique exprime également l'état de la personne « Une personne qui se néglige, on voit qu'elle a des problèmes. » Pour cette raison, il accorde de l'importance à son apparence « Je m'habille bien, je regarde que mes habits sont propres, je me douche le plus souvent possible, je mets du déo, du parfum. Je suis un peu obligé, le regard des gens ça pèse. » Laura est plus nuancée ; elle se néglige par moment. En effet, comme ses propos le démontrent lorsqu'elle parle de sa vie au foyer « Bon je vois ici je m'en fout un petit peu. Je ne me maquille pas, je ne suis pas bien coiffée, mais ça ne fait rien. Mais c'est vrai que quand je partirai d'ici je ne vais pas continuer comme ça. » Laura est attentive à son paraître en particulier lorsqu'elle sort du foyer. Elle l'explique ainsi « Non par ce que je suis vraiment dans le top du top (rire) .» De manière plus sérieuse, elle essaie de dire qu'en s'habillant sans plus d'effort, ça ne se verrait pas forcément au foyer « Sincèrement par ce que les personnes là elles sont toute comme ça donc je ne dois pas, comment expliquer, ce n'est pas une question d'être normal, mais ça ne choque pas. » En ce qui concerne David et Anna, ils s'habillent de manière à être présentables, sans y mettre une attention particulière. Anna se met sur son trente-et-un uniquement pour les sorties particulières comme le restaurant, les mariages , « les grandes occasions. » David raconte qu'il était déjà ainsi avant l' AVC et renchérit en disant « Et puis le fait que je sois mieux habillé ou habillé différemment ça ne va pas me rendre mon bras. »

Je remarque en définitive que quatre personnes sur cinq sont attentives à leur apparence, dont une uniquement dans les occasions particulières. En revanche, les raisons divergent d'un individu à l'autre. Il peut s'agir tantôt du regard des gens qui est pesant, tantôt un besoin personnel comme le dit Laura « Non d'abord pour moi, mais vraiment c'est pour moi, je dois me plaire à moi même, ce n'est pas pour plaire aux autres. » Quoi qu'il en soit, ces personnes n'ont pas perdu l'envie de s'entretenir malgré leur situation.

Elles ont généralement accepté leur déficience. Il est donc possible d'imaginer qu'elles aient envie de plaire aux autres et de se plaire à elles-mêmes. Ce qui pourrait renforcer l'idée qu'elles ne souhaitent pas s'isoler mais plutôt aller à la rencontre des gens pour nouer des relations.

Dès lors, étant donné leur situation de vie en communauté avec des personnes en situation de handicap et l'envie pour certains de plaire à l'entourage, je peux me demander s'il est envisageable pour eux d'être **en couple avec une personne en situation de handicap**.

Les propos des cinq personnes interrogées se regroupent partiellement. Sophie explique ainsi sa vision de la vie commune avec une personne en situation de handicap, « Ça me ferait rien, si c'est quelqu'un d'une autre institution, si ce n'est que, si c'est quelqu'un qui est paralysé et qu'on vit un moment ensemble, il faut quelqu'un qui s'occupe des deux. » Anne et Laura n'y voient aucun inconvénient. Laura précise tout de même qu'elle n'accorde pas d'importance à l'état physique de

l'autre personne, elle est attentive à l'aspect intellectuel « Ah oui du moment que la personne elle me stimule mentalement, que ce soit en fauteuil ça ne me choque pas. » Marc en revanche est moins catégorique. Il explique qu'avant son accident il n'aurait probablement pas imaginé vivre avec une personne en situation de handicap. À présent, son état d'esprit, ses amis, ses connaissances ont changé. Il raconte ce retournement de la manière suivante :

Alors on va dire qu'avant mon accident j'étais toujours avec des personnes valides mais elles se sont toutes un petit peu foutues de ma gueule, donc je me suis dit ça sert à rien que j'aille chercher quelqu'un de valide dans la situation dans laquelle je suis.

David est réticent à l'idée de partager sa vie avec une personne en situation de handicap pour des raisons pratiques. En effet, durant l'entretien il l'explique de la manière suivante :

Ben, disons que la vie au quotidien, si je vis avec une valide, je sais qu'en cas de gros problèmes qui me concernent, elle pourra faire quelque chose pour moi. Si je vis avec une handicapée, elle sera peut-être autant dans l'embarras que moi si je suis par terre par exemple.

Finalement, quatre personnes sur cinq seraient prêtes à vivre avec une personne en situation de handicap. Celle qui évoque une réticence à être en couple avec une personne invalide avance un argument ciblant l'aspect pratique. Dès lors, la théorie qui parle de miroir, de renvoi de l'image de soi, dans le livre de Bernadette Soulier pourrait corroborer l'idée générale qui ressort de ces témoignages :

J.-L. Simon (1989) explique ce désir de vouloir côtoyer des gens comme elle, handicapés, c'est-à-dire « en qui elle peut s'identifier et se projeter, en qui elle peut se reconnaître, se re-trouver, à l'opposé des gens valides qui lui renvoient l'angoisse de morcellement qu'ils retrouvent en face de leur corps ». Le valide joue le rôle d'un miroir qui reflète à la personne paraplégique une image dévalorisée d'elle-même. Il est nécessaire de savoir mettre un voile qui estompe le reflet pour apprendre plus facilement à ne pas se laisser enfermer dans sa solitude. (Soulier, 2001, pp. 26-27)

Cependant, cette question était pour certain hypothétique car, je le rappelle, deux d'entre elles sont en couple avec une personne valide, une est en couple avec une personne en fauteuil roulant et les deux dernières sont célibataires. Je m'aperçois que pour les personnes interrogées, l'idée de vivre avec une personne en situation de handicap est pour la majorité envisageable. Un critère différent de la beauté apparaît. En effet, la déficience est au second plan dès l'instant où le partenaire est capable d'amener des échanges stimulants et enrichissants. À contrario, les difficultés pratiques en lien avec l'autonomie sont un critère dérangeant. Dès lors, en fonction des besoins de chacun, la vie communautaire en institution peut offrir la possibilité de provoquer des rencontres.

- Synthèse concernant le contexte handicapant

À présent voici la question générale en lien avec le niveau de bien-être d'un point de vue affectif.

Sophie : Elle se situerait à 6/10. Sans tenir compte de l'aspect en lien avec les relations intimes, qui est tout de même primordial selon elle, elle aimerait avoir plus que de l'amitié avec quelqu'un. Sophie parle de partager son quotidien avec une personne, un homme avec qui parler et avoir des échanges. En résumé, elle ressent un manque d'affectivité.

Marc : Il se situerait à 5-6/10. Il parle d'un manque de relations affectives. Étant quelqu'un d'actif avant son accident, il se qualifie ainsi à présent :

Là comme je fais maintenant, j'ai l'impression d'avoir 40 ans. C'est une personne de 40 ans qui reste tout le temps à la maison. Une personne de mon âge ne reste pas à la maison, elle est tout le temps dehors avec les amis. J'ai très peu d'amis, j'en ai quelques-uns sur qui je peux compter, pour ce qu'on se voit voilà quoi.

David : Il se situerait à 6/10. David explique le manque de partage qu'il ressent avec sa famille « Même s'ils se sont comportés de manière assez formidable, très courageuse et très disponible, les enfants aussi. Mais le partage qui a disparu, ça ça me manque énormément. » Il parle également de ses relations amicales qui se sont modifiées :

Et puis autrement avec des amis aussi, tous les gens avec qui je partageais vraiment quelque chose et que je ne peux plus partager, comme la musique. Ça c'est difficile la musique, le fait que je ne peux plus jouer des instruments dont je jouais.

Laura : Elle a choisi de répondre en différenciant l'affectivité familiale avec un 10/10 ; la relation affective avec son compagnon à 9/10 et pour terminer les relations affectives au foyer à 8/10. Laura dit n'avoir aucun manque en termes d'affectivité.

Anna : Elle qualifierait de difficiles ses relations affectives sans pour autant souffrir d'un manque.

À nouveau, la notion de manque affectif est très relative. Il est donc compliqué de trancher et d'en faire une généralité. Cependant, je constate que trois personnes sur cinq disent manquer de relations affectives, de partage et que le manque peut se situer du côté de la famille, des amis ou de la vie de couple. À contrario, certaines personnes ont volontairement peu de relations avec la famille, les amis et le vivent plutôt bien.

De manière générale, les éléments qui tendent à créer un manque de relations affectives chez les personnes interviewées sont plus ou moins hétérogènes. Il y a cependant les contraintes liées au handicap qui semblent faire l'unanimité. En effet, les difficultés en termes d'autonomie tant pour les déplacements que les besoins

naturels d'aller aux w.-c. réduisent les possibilités de sorties. Dès lors, une diminution des rencontres et du partage avec autrui s'instaurent malgré eux.

En revanche, dans la majorité des cas, le partage entre l'entourage et les personnes en situation de handicap est tout à fait favorable à de bonnes relations affectives. Les familles sont présentes pour apporter leur soutien. Il en va de même pour les professionnels qui pourront également être en mesure de répondre à des questions plus techniques ou paraissant gênantes au cercle familial.

Concernant l'acceptation du handicap et le ressenti du regard des autres, je constate une corrélation. La majorité a accepté avec plus ou moins de temps leur handicap. Tout comme le regard des autres qui est tout de même bien réel et qui se fait ressentir mais qui n'induit que très rarement un besoin de fuite ou d'isolement. Il n'y a donc qu'un faible pourcentage d'influence sur le manque de relations affectives.

2.1.3 Conclusion quant au manque de relations sexuelles et affectives

Le manque dans sa globalité est légèrement perçu au long du questionnement en comparaison des réponses données aux deux questions générales sur le bien-être. Il semble qu'autant les relations sexuelles que les relations affectives soient de bonne qualité mais pour certaines personnes de quantité insuffisante. Par ailleurs le changement imposé par l'accident ou la maladie impose un nouveau mode de vie. Bien qu'il soit accepté ou « fait avec », il génère des différences avec le passé, ce qui provoque un manque.

2.2 Les conséquences découlant du manque de relations

2.2.1 Les conséquences physiques

Afin de découvrir une éventuelle douleur physique, j'ai posé la question aux cinq personnes en leur demandant dans un premier temps s'ils **souffraient de maux de ventre, migraine et autres**. Ensuite, étant donné qu'il est impossible pour moi de deviner si ces douleurs sont **en lien avec leur manque de relations affectives et sexuelles**, je leur ai proposé de me dire si, selon eux, ces douleurs étaient liées à un manque.

Sophie répond à cette question en expliquant qu'elle a effectivement des douleurs, mais qu'elles découlent de son AVC. Le manque qu'elle ressent autant au niveau des relations intimes que des relations affectives n'influence pas ses douleurs physiques.

Marc qui souffre d'un manque de relations affectives partage l'avis de Sophie en n'ayant aucune douleur physique liée à son manque.

David, qui ressent un manque de relations intimes mais aussi de relations affectives, rejoint ses deux autres collègues « Alors non je ne pense pas. Mais ça pourrait être des raisons d'être angoissé des choses comme ça, mais bon là ce n'est pas le cas. Je ne sais pas pourquoi. »

Anna, qui en résumé, parle d'un manque qui est uniquement de l'ordre des relations intimes, explique elle aussi qu'elle a des douleurs qui sont en lien avec son handicap.

Laura qui n'est touchée par aucun manque affectif ou sexuel raconte n'avoir aucune douleur.

À ce sujet, Johanna Stute-Cadiot écrit dans la revue *Figures de la psychanalyse* :

Pour la majorité des organismes, un certain degré de satisfaction sexuelle directe paraît indispensable et la frustration de ce degré qui varie selon les individus a pour conséquence des phénomènes que nous devons mettre au compte de la maladie étant donné leur nocivité pour les fonctions et leur caractère de déplaisir subjectif. (Stute-Cadiot, 2009, pp. 173-179)

Concernant ce petit groupe de personnes en situation de handicap, je me rends compte qu'elles souffrent effectivement de douleurs mais selon elles, de douleurs qui découlent de la déficience physique. Les propos de Johanna Stute-Cadiot sont donc certainement applicables à d'autres personnes mais ne correspondent pas au vécu des résidents interviewés au sein de la Fondation Valais de Cœur.

2.2.2 Les conséquences sociales

Ce point aborde à nouveau les conséquences du manque ressenti. Cette fois sous l'angle du **comportement social**. À savoir **l'isolement** pouvant découler de la honte et de la culpabilité en lien avec le thème de la sexualité, des difficultés y relatives, mais aussi de **situations gênantes**, parfois difficiles à **partager avec son entourage** ; également l'aspect comportemental, plus précisément **l'agressivité, la violence**, etc.

Sophie dit avoir vécu des situations gênantes, des déceptions amoureuses. Cependant, elle a préféré éviter de partager son histoire « Non je l'ai gardée pour moi parce que je voulais le garder pour moi. » C'est un choix de sa part, car elle m'a confié savoir vers qui se tourner au besoin.

Laura rejoint l'idée de Sophie de garder pour elle ce type de situation. Elle préfère penser de la sorte « Je résous tout, toute seule. » Pourtant, elle explique également savoir vers qui se tourner pour en discuter.

Marc sait également vers qui se tourner pour se confier en cas de situations gênantes. Il fait allusion à sa conjointe et aux personnels du foyer.

Concernant les deux autres personnes, je n'ai pas obtenu de réponses à cette question.

Bernard Rimé (2005) raconte dans son ouvrage *Le partage social des émotions* ; « On a noté à plusieurs reprises que les expériences qui comportent de la honte suscitaient un taux de partage social plus réduit que les autres. » (p. 208)

Dès lors, sur les cinq résidents interrogés, deux ont expliqué ne pas le partager avec leur entourage malgré les possibilités qui leur sont offertes. Deux personnes n'ont pas donné d'avis à cette question et la dernière dit pouvoir se tourner vers sa conjointe et les professionnels du foyer, sans pour autant préciser s'il le faisait.

Les situations gênantes sont moins partagées entre autres du fait de la sélection des personnes vers qui se tourner pour en parler. Selon Singh-Manoux (1998) :

Les expériences émotionnelles liées à la honte sont moins nombreuses à être partagées et lorsqu'elles le sont, c'est moins souvent avec moins de personnes. Les parents et les membres de la famille sont moins souvent choisis comme partenaires de partage pour les expériences émotionnelles liées à la honte. (Rimé, 2005, p. 208)

Je ne suis pas en mesure de généraliser l'idée qu'un manque de relations sexuelles ou affectives soit un sujet gênant et qu'il soit difficile à partager, entraînant peut-être un isolement. Cependant, je remarque que parmi les cinq personnes interrogées aucune ne déclare clairement s'ouvrir à son entourage facilement lorsqu'elles vivent des instants gênants voire honteux.

Toujours dans la thématique du comportement, après avoir traité l'éventuel isolement dû à une peur de partager certaines situations, les prochains paragraphes abordent **la violence et l'agressivité**.

Selon Sophie, le manque ressenti engendre chez elle une forme de violence verbale « Euh oui, avec de l'intolérance, d'être très coupante avec quelqu'un. Parce que je peux être très violente. » Elle différencie son comportement en atelier de celui en lieu de vie. En ateliers, il n'y aura pas de répercussions, en revanche concernant les infirmières et les résidents, elle dit les envoyer « péter » en avouant être parfois un peu trop sèche. Marc parle de difficultés à contenir sa colère, qu'il s'énerve facilement :

Ça peut arriver que si une fois tu me prends la tête, je t'envoie te faire foutre. Après de là à te tirer la main dessus, une claque, non je ne suis pas du genre comme ça. Je préfère me battre contre un mur avant de taper quelqu'un.

Malgré cela, selon lui cette agressivité a un lien avec l'accident lui-même étant donné qu'il est considéré comme TCC très sévère et non une conséquence directe de son manque d'affectivité. David qualifie son comportement envers ses collègues et ses responsables, tant au niveau des ateliers que du foyer, de tout à fait raisonnable. Selon lui, son manque n'a pas d'impact sur son comportement. En revanche, il est conscient d'un éventuel risque « Un manque qui pourrait facilement déboucher sur de la violence, en tous cas de l'agressivité. Et que ça c'est quelque chose que je suis conscient et contre lequel je lutte depuis le début. »

Laura et Anna pensent également avoir un bon comportement avec leur entourage, elles se décrivent comme des personnes positives. Laura avoue tout de même « La première année je me sentais révoltée puis je pleurais, mais de rage tu vois. Mais sinon non. »

La violence et l'agressivité qui peuvent transparaître chez certaines personnes sont en lien avec le manque ressenti, pour une seule personne. Les autres ont, soit un très bon comportement, soit une légère agressivité qui s'apparente au traumatisme crânien et non à une conséquence du manque.

2.2.3 Les conséquences psychiques

Pour terminer, après les éventuelles conséquences physiques et sociales découlant d'un manque, j'aborde la résultante d'un manque influençant le psychisme de la personne.

À la question de l'**humeur** des résidents, Sophie parle d'« *un manque de projection dans l'avenir, donc c'est... motivation zéro.* » Elle dit se lever les matins en étant « gringe ». Elle explique que cela pourrait s'arranger si elle avait quelqu'un avec qui parler « et ça même un MSP ça pourrait, on pourrait discuter. »

Marc se dit de bonne humeur en général. En revanche, par ces propos « Ouais des fois j'aimerais avoir un peu plus d'amitié, ça me rebooterait un petit peu, ça me remotiverait aussi, après voilà je m'adapte, je n'ai pas tellement le choix », il exprime la relation entre son manque d'affectivité et sa motivation.

David se sent en forme et de bonne humeur. Même s'il n'est pas touché à ce niveau par le manque, il est conscient que cela aurait pu être le cas. C'est grâce à son entourage qu'il s'en sort « Alors ouais, là c'est pareil, ça n'en a pas [des conséquences], mais là je dois dire que c'est pratiquement entièrement grâce aux thérapeutes qui s'occupent de moi et qui sont exactement ce qu'il me fallait. Et grâce à ma famille. » Laura et Anne se qualifient toutes les deux de personnes positives. Elles se disent de bonne humeur et motivées.

Dans la continuité de l'humeur, Sophie raconte que le manque de relations affectives et sexuelles a eu des répercussions sur ses **idées noires**. « Oui oui, j'ai pensé au suicide. Surtout avec l'AVC parce qu'il n'y a plus d'avenir. » Elle précise sa pensée « C'est que j'ai plus de contrôle sur ma vie, je peux plus décider de faire quelque chose ou de pas le faire. Je dépends de ma manière d'être, je ne peux pas marcher. » Marc a pensé au suicide pour d'autres raisons que le manque de relations affectives :

Non, tout au début quand j'ai eu l'accident oui, mais après j'ai pensé à tout mon entourage, mes amis et tout ça et je ne l'ai pas fait. Mais c'est vrai que si j'avais été presque tout seul, je pense que j'aurais été au bout de mes idées.

Anne n'y a jamais songé, tout comme David qui est catégorique « *alors si par idée noire tu entends quelque chose qui se rapproche du désespoir alors non.* » Il a fait un autre choix que de s'abandonner au désespoir « J'ai plutôt tendance à chercher des raisons pour que ma vie vaille encore la peine d'être vécue plutôt que de penser au suicide. Je n'ai pas abandonné la vie du tout, sauf dans les aspects que je suis obligé d'abandonner. »

Laura s'est laissée tenter par des idées noires lors d'une problématique personnelle qui n'est pas en lien avec un manque ou sa déficience physique. Elle se considère comme une battante. Elle m'a fait part de cette anecdote qui le démontre « tu sais par exemple on m'avait dit tu ne marcheras jamais, les docteurs au Portugal m'avaient dit : tu ne marcheras jamais, tu ne parleras jamais. J'ai travaillé la main pour leur faire ça (un doigt d'honneur, rire). »

Chaque vécu est à nouveau très différent. Quoi qu'il en soit, en regroupant ces propos, je remarque que le manque ressenti par certaines personnes n'influence que légèrement l'état psychique. En effet, deux personnes sur cinq pensent que la baisse de motivation est en lien avec le manque de relation affective. Quant aux idées noires, une seule personne y a songé en lien avec le manque de partage. Les autres parlent soit des conséquences directes de l'accident, soit de problèmes personnels qui n'ont pas de lien avec le manque.

Synthèse quant aux conséquences physiques, sociales, psychiques

Sophie vit un manque de relations sexuelles et affectives. Je remarque que ce manque a de l'influence sur ses interactions sociales. En effet, elle parle d'intolérance qui peut la pousser à être violente verbalement envers le personnel du foyer et les résidents. De même, ces manques jouent un rôle sur son humeur, sa motivation qui est selon elle à zéro. Elle a également expliqué que ses problèmes de manque avaient influencé ses idées en termes de suicide.

Marc ressent un manque de relations affectives. Je constate que ce manque n'entraîne pas chez lui de douleurs physiques, ni d'isolement social car son comportement envers son entourage n'est pas affecté. En revanche, son manque de relations affectives, surtout amicales, agit sur son humeur et sa motivation.

David ressent un manque de relations sexuelles et affectives. Concernant David, je m'aperçois que malgré son manque il n'y a aucune influence sur son comportement. Il est tout de même conscient que ce manque peut avoir des conséquences sur son quotidien contre lequel il lutte avec l'aide de sa famille et des professionnels.

Laura ne ressent aucun manque. En regard de ses dires, Laura est une personne positive qui se sent comblée. Elle a certes des difficultés mais qui ne sont pas en lien avec la sexualité ou l'affectivité.

Anna vit un manque de relations sexuelles. Je constate que ce manque ne modifie en rien son comportement, il n'entraîne aucune conséquence dans ses agissements.

Le résumé ci-dessus permet de situer en quelques lignes le vécu des personnes interrogées en ce qui concerne les conséquences de leur manque, pour autant qu'elles en soit touchées.

Concrètement, je remarque pour ce groupe de personnes qu'il y a très peu de conséquences au quotidien, même si Sophie, Marc, David et Anna ressentent un manque et que seule Laura est exempte de tout vide affectif ou sexuel.

Cependant, il aurait pu en être autrement en se positionnant sous l'angle de la psychanalyse. Selon Jean-Charles Bouchoux (2009) « Tout besoin, pensée, désir ou aversion entraîne en effet une réaction de l'organisme qui se met sous tension. » Dans ce cas, le manque peut entraîner des tensions qui, une fois accumulées, peuvent se traduire par de la souffrance si elles ne sont pas évacuées vers l'extérieur. Le corps va tenter par tous les moyens de se délivrer de cette énergie en usant d'astuces telles que les lapsus, les rêves, la somatisation. Ce dernier point est intéressant car il décrit les conséquences physiques qui peuvent se manifester :

Ce qui peut se traduire par des migraines, des tremblements, de l'eczéma, voire des affections plus graves... À l'extrême, il peut aussi tenter de ne plus produire aucune tension, quitte à ne plus agir du tout, comme dans le cas de neurasthénie (le neurasthénique est dominé par un état de fatigue et de tristesse intense, il évite d'agir et semble souvent apathique).
(Bouchoux, 2009, pp. 16-17)

De même, lorsque des pulsions sont inassouvies, il est probable qu'un état de frustration puisse apparaître. Joahana Stute-Cadiot (2009) le précise dans son ouvrage intitulé *Frustration* « L'idée que la répression de la pulsion engendre un état appelé « frustration », qui provoque des dégâts psychiques » (p. 175) Cette idée de frustration peut se décomposer en deux parties et se décrire de la manière suivante :

La frustration peut être considérée comme un comportement problématique et peut causer un nombre d'impacts, aux dépens de la santé mentale de l'individu. Dans certains cas positifs, cette frustration s'accroît jusqu'à un niveau durant lequel le patient ne la supporte plus et tente rapidement de trouver une solution aux problèmes qui causent cette frustration. Dans certains cas négatifs cependant, l'individu peut percevoir la source de sa frustration au-dessus de ses moyens et ainsi la frustration grandit, causant éventuellement des comportements problématiques (ex: réactions violentes) ». (Frustration, 2016)

Je constate qu'en plus des problèmes physiques et psychiques potentiellement liés à un manque, la notion de réactions violentes ressurgit à nouveau. De ce fait, elle corrobore les propos de Sophie cité dans la thématique des conséquences sociales.

2.2.4 Conclusion quant aux conséquences découlant du manque de relations

En conclusion, les conséquences psychiques telles que l'humeur ou la motivation semblent être les plus soutenues. En ce qui concerne les conséquences sociales, moins marquées que les précédentes, il est difficile de déterminer avec exactitude leurs répercussions. Elles sont de l'ordre de l'hypothèse ; personne n'affirme se confier à son réseau pour parler de leur manque, ce qui laisse penser à un éventuel renfermement à ce propos.

Contrairement aux conséquences psychiques et sociales, les conséquences physiques font l'unanimité. Malgré les apports théoriques qui expliquent d'éventuels effets négatifs sur le corps, les personnes interviewées affirment avoir des douleurs liées uniquement à la déficience physique.

En d'autres termes, bien qu'elles soient faiblement perçues, les conséquences varient d'un individu à l'autre et sont tout à fait personnelles.

3 Conclusion

3.1 Résumé et synthèse de la recherche

3.1.1 Résultats de la recherche – réponse à la question

Ce point apporte la conclusion du travail en synthétisant les données du terrain, la théorie et mon positionnement personnel sur la thématique traitée. À la question « Comment les personnes atteintes d'une déficience physique vivent-elles leur sexualité » je tiens à rappeler que selon le concept théorique « sexualité », cité en début de document, le désir sexuel est rarement isolé et la plupart du temps mêlé à d'autres besoins affectifs. Dès lors, au travers de la question de départ, il est important de comprendre que la sexualité sous-entend également la notion d'affectivité et que finalement ces deux termes sont intimement liés tout au long de cette recherche.

J'ai choisi d'orienter les entretiens vers des questions en lien avec la sexualité afin de déterminer si les personnes souffraient d'un manque. Au travers de ce premier axe, je pensais découvrir les causes d'une impossibilité d'avoir des relations sexuelles. Des causes pouvant être tant physiques que liées au fonctionnement des organes génitaux. Je m'aperçois que le livre de Bernadette Soulier met effectivement en évidence des difficultés d'érection selon les atteintes physiques mais que dans la plupart des cas, ils peuvent être contrés grâce à divers moyens. Les réponses que j'ai recueillies sur le terrain vont en partie à l'encontre de ce que je pensais car personne n'a de problèmes au niveau des organes génitaux. De même, les moyens auxiliaires utilisés pour faciliter la vie au quotidien n'ont aucune répercussion majeure sur leur sexualité. En revanche, je pensais découvrir un manque au niveau des relations sexuelles. Cette idée s'est confirmée sur le terrain. C'est au niveau des causes entraînant ce manque que je me suis fourvoyé. En effet, elles ne sont pas strictement liées au contexte institutionnel, aux difficultés du fonctionnement génital ou aux moyens auxiliaires. C'est particulièrement la déficience en elle-même qui impose certaines restrictions quand à la liberté d'action dans les mouvements lors des rapports, même si le partenaire peut tout à fait se montrer aidant dans la plupart des cas. Il y a également le fait de ne pas avoir de partenaires qui limite fortement la possibilité d'avoir des relations.

La deuxième partie de l'entretien visait à déterminer si un manque apparaissait du point de vue des relations affectives. J'ai axé volontairement les entretiens sur deux éléments qui pouvaient à mon avis induire un manque de relations affectives.

Le premier concerne la distance que les résidents s'imposent avec les autres personnes. Je pensais que le fait d'avoir une déficience physique entraînait des conséquences difficilement avouables à sa famille, ses amis, son conjoint ou les professionnels. De même, je me disais que l'acceptation du handicap, la perception de leur propre apparence ainsi que le regard des autres risquait de provoquer un isolement volontaire chez la personne en situation de handicap.

Je suis obligé de constater l'inverse sur le terrain en ce qui concerne la peur de parler à son conjoint. Il en ressort une sorte d'évidence à partager, dès le départ, les difficultés qui pourraient être liées à la sexualité. À propos du partage avec les professionnels, il se dégage une tendance à se sentir parfaitement bien encadré et en confiance pour discuter d'une myriade de thématiques. En revanche, les MSP ne

sont pas les premières personnes sollicitées pour le partage de contenu personnel, même si l'idée reste envisageable en cas de réel besoin ; les résidents préféreront s'entretenir avec leur référent socioéducatif.

La deuxième partie s'oriente vers une distance imposée par les aspects pratiques en lien avec le besoin d'aller aux w.-c. Ce point m'est apparu comme important lors de la réalisation du guide d'entretien. Ce que je pensais concorde avec les apports théoriques et les données récoltées sur le terrain. En effet, ce point impacte de manière significative le groupe de personnes interrogées. Il en résulte une réduction de l'accès au monde extérieur et aux espaces publics pouvant favoriser les rencontres avec autrui. Dès lors, il est aisé d'imaginer l'isolement qui, cette fois, est induit par la déficience physique et en dépit de la personne concernée. À contrario, je pensais que le besoin de se rendre aux w.-c. engendrerait une angoisse chez la personne. Cette peur limiterait les possibilités de sorties hors de l'institution, provoquant un manque de relations affectives. Il s'avère que c'est purement l'aspect pratique qui réduit le champ des possibilités.

Le manque de relations sexuelles, affectives et leurs raisons ayant été abordés, j'imaginai découvrir des conséquences qui se répercuteraient au quotidien. Je suis forcé de constater qu'il en résulte effectivement, cependant pas autant marquées que ce à quoi je m'attendais. Il est vrai que les aspects théoriques semblaient rejoindre ma pensée en termes de conséquences physiques et psychiques. Il se trouve que les conséquences les plus marquées que je perçois au travers des entretiens et qui peuvent se répercuter au quotidien sont la baisse de motivation et une humeur désagréable. Je constate également une légère agressivité verbale qui est cependant le fait d'une minorité et qui affecte principalement les relations socioéducatives.

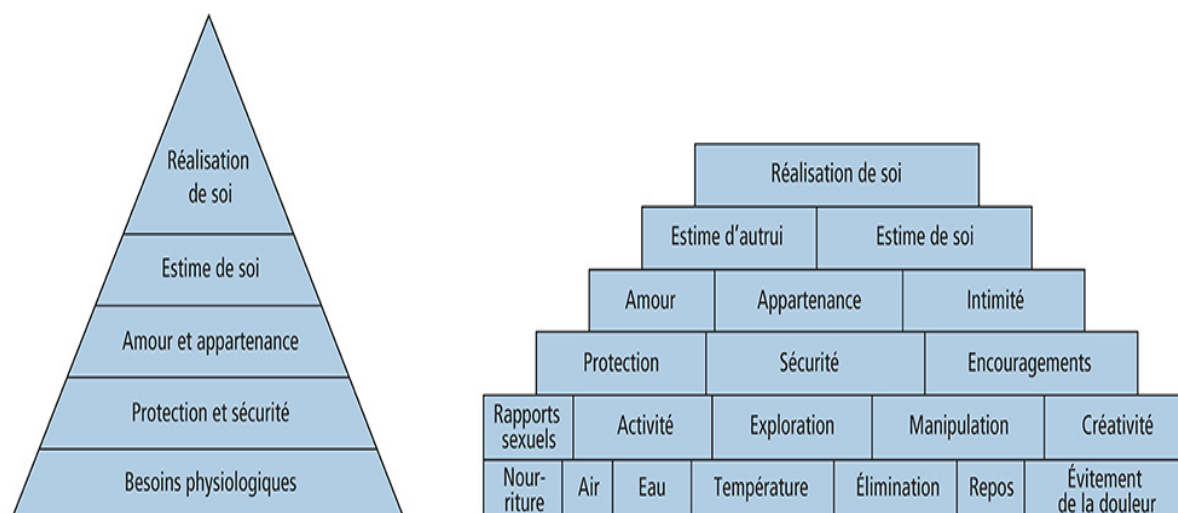
À présent je suis en mesure de répondre à la question de départ « Comment les personnes atteintes d'une déficience physique vivent-elles leur sexualité ? » En tenant compte de l'impossibilité de généraliser une thématique telle que celle-ci, voici le résultat :

Les personnes interviewées ressentent pour la plupart le besoin d'avoir plus de relations sexuelles. Il en va de même pour les relations affectives qui paraissent tout de même tenir une place plus importante que la sexualité. Malgré la présence du manque, les personnes interrogées font preuve de résilience en se battant au quotidien pour maintenir un niveau vie agréable, sans se laisser submerger par les restrictions qu'engendre la déficience physique.

3.1.2 Discussion des résultats obtenus

Le nombre de personnes interviewées étant une minorité de la population des personnes atteintes d'une déficience physique, je reste persuadé que les conséquences d'un manque relationnel peuvent être plus nombreuses que celles citées durant ce travail. Je garde à l'esprit cette idée car je peux me référer à la théorie d'Abraham Maslow qui a mis au point une hiérarchisation des besoins, qui est généralement présentée sous forme de pyramide à cinq étages (voir figure ci-après). Il stipule que l'être humain cherche d'abord à satisfaire les besoins d'un étage avant de passer au niveau supérieur. Le premier niveau se compose des besoins physiologiques, c'est-à-dire les besoins de base tels que la nourriture, l'eau, l'air, le repos, mais également le besoin de rapports sexuels. Les personnes en

manque de rapports intimes souffriraient dès le premier étage d'une insatisfaction d'un besoin primaire. Cette insatisfaction peut empêcher de satisfaire les niveaux suivants, tels que le troisième qui concerne le besoin d'amour et d'appartenance qui correspond aux relations affectives. Le manque d'affectivité mis en exergue par les entretiens prouve que ce niveau est également insatisfait. Il empêche de combler le quatrième et le cinquième niveau qui touchent l'estime de soi et la réalisation de soi. La pratique professionnelle m'a démontré jusqu'à présent que la notion de manque d'estime de soi des personnes en situation de handicap que nous accompagnons en qualité de MSP est marquée dans les ateliers. C'est pourquoi, malgré le fait que les personnes interviewées ne solliciteraient pas en premier le MSP pour confier leurs difficultés d'ordre privé, la thématique n'en reste pas moins importante pour le secteur socioprofessionnel. En effet, je reste persuadé qu'avec plus de moyens et l'approfondissement de cette recherche, il serait possible de découvrir une corrélation plus marquée entre le manque ressenti et les conséquences en atelier, en particulier sur l'estime de soi.



(Chappuis Schimek, 2014-2015)

3.2 Limites du travail

En ce qui concerne les limites théoriques, je suis globalement satisfait des recherches que j'ai pu effectuer. En particulier le livre de Bernadette Soulier qui était très riche en regard de la problématique traitée. En revanche, au sujet des concepts théoriques, j'ai remarqué après le dépouillement des entretiens que la notion de frustration n'apparaissait à aucun moment. Or, je pensais que ce terme allait être au centre des conséquences directes du manque de relations affectives ou sexuelles. De même, l'objectif théorique visant à définir les relations affectives me satisfait moyennement car je ressens cette notion comme étant toujours vague et difficilement quantifiable. En revanche, concernant les besoins en termes de sexualité et d'affectivité, je suis satisfait des réponses obtenues. Il en va de même pour l'objectif qui était de déceler un éventuel manque dans ces deux domaines.

Au sujet des limites méthodologiques, je constate que le choix de m'entretenir avec des personnes que j'avais partiellement rencontrées dans mon parcours professionnel était une excellente précaution à adopter. En effet, malgré un passé légèrement partagé avec ces personnes, un temps d'attente s'est tout de même installé entre notre première prise de contact et l'entretien lui-même. Le temps imparti pour ce travail étant limité (cf. annexe V), il aurait été impossible de rencontrer des gens totalement inconnus, au risque d'instaurer un climat de confiance peu propice à des confidences aussi intimes.

À propos des outils de recherche utilisés, plus précisément le guide d'entretien, je pense que c'est une excellente méthode pour récolter des contenus forts en émotion qui ne sauraient transparaître sous la forme d'un questionnaire. À contrario, même si quasiment personne ne s'est abstenu de répondre aux questions, je pense que le face à face peut gêner et engendrer la dissimulation de certaines informations. De même, je me suis aperçu lors du dépouillement des entretiens que j'avais organisé le guide d'entretien de manière à poser des questions semi-dirigées. Cependant, en voulant éviter de fausser les réponses, j'ai parfois posé des questions détournées en espérant que la personne réponde dans le sens de la thématique que je souhaitais traiter. Pour cette raison, j'ai récolté des réponses, certes les plus véridiques possibles, mais parfois en décalage avec la direction de la réponse souhaitée.

En tant qu'interviewer, je me suis heurté lors de l'entretien d'essai à des termes tabou dans mon cercle familial tel que la masturbation, les rapports sexuels... De ce fait, l'interlocuteur a eu à plusieurs reprises de la peine à comprendre certaines questions, car j'étais indécis quant au choix des termes à utiliser. Grâce à son retour, j'ai su être attentif à cet aspect lors des entretiens suivants.

Un élément qui cette fois ne dépendait pas de ma personne est venu entraver mes recherches sur le terrain. En effet, une fois l'approbation du résident recueillie, j'ai transmis à leur curateur l'objectif que je poursuivais afin de répondre aux exigences de l'institution, et ce dans un souci de transparence. Lors de cette étape, un des curateurs et parent du résident souhaitait que je lui fournisse divers documents plus « officiels » que je n'ai pu transmettre par manque de temps. J'ai donc renoncé à interviewer cette personne pour respecter le choix de ses représentants légaux.

Par ailleurs, je me suis heurté au problème de la compréhension et du langage d'une personne interviewée. En effet, l'AVC qui l'a touchée a réduit ses possibilités d'élocution. C'est pourquoi je me suis adapté en posant des questions plus orientées. De même, la personne en question s'est montrée patiente face à mes diverses incompréhensions et répétitions demandées.

3.3 Perspectives et pistes d'action professionnelle

J'ai axé volontairement ma recherche sur le ressenti des travailleurs en situation de handicap en ignorant l'avis des acteurs gravitant autour d'eux. Le résultat me démontre qu'il y a un manque de relations sexuelles et affectives. Je pense qu'il serait profitable de poursuivre l'investigation en récoltant cette fois-ci le ressenti des professionnels qui accompagnent les résidents. De même, la recherche pourrait s'étendre jusqu'au cercle familial. Avec les résultats obtenus, il serait envisageable de déterminer l'impact des différents acteurs sur les relations intimes du résident. Dès lors, un projet pluridisciplinaire pourrait accompagner le résident à satisfaire un besoin qu'il est en droit de réclamer et ainsi améliorer son bien-être ; un bien-être qui

se répercutera dans son quotidien et ce jusque dans les ateliers comme cité plus haut en ce qui concerne l'estime de soi. Ce projet pourrait comprendre des formations internes basées sur le thème de la sexualité et l'affectivité, des cercles de paroles pour les résidents avec l'accompagnement d'une personne formée au sujet de cette thématique. De même, des locaux adaptés pour des moments d'intimité (love room) pourraient voir le jour dans les différentes institutions. Ce projet viserait d'une part à sensibiliser les professionnels et les familles à propos de l'importance et du droit aux relations intimes des personnes en situation de handicap, d'autre part il permettrait de créer un espace de paroles neutre pour entendre les besoins des résidents.

3.4 Remarques finales

À présent je procède au bilan de ce travail. Je suis satisfait du processus traversé pour réaliser ce travail. Pour commencer, l'idée de cette thématique m'est apparue entre autres grâce à mon ami d'enfance victime de la poliomyélite. En raison de la méthodologie utilisée, j'ai décidé, malgré le fait qu'il ne soit pas institutionnalisé, de pratiquer l'entretien test avec lui. Ce qui m'a permis d'avoir un retour sur ma manière de mener un entretien et surtout de partager le vécu d'une personne qui m'est proche.

Par ailleurs, j'ai pu améliorer un aspect autant professionnel que personnel. En effet, les entretiens sur le terrain m'ont permis de me confronter à la gêne que cette thématique induisait en moi. À présent je me sentirais bien plus à l'aise et prompt à accueillir les éventuelles confessions d'une personne, que ce soit en institution, à l'atelier, à la pause ou simplement dans ma vie privée. Dans cet ordre d'idée, je ne prétends aucunement maîtriser ce sujet ; cependant, en tant que professionnel il est de mon devoir d'être en mesure d'aiguiller une personne dans le besoin vers des professionnels spécialisés dans ce domaine (cf. annexe VI).

Pour terminer ce voyage qui ouvre finalement des questions sur une thématique en pleine expansion, je constate dans une classe de MSP de troisième année lors d'un cours sur la sexualité des personnes en situation de handicap, que peu de personnes disent se sentir concernées par ce sujet. Cependant, tirée du cours en question, je citerai cette phrase qui à mon sens oblige au minimum à être conscient qu'il s'agit là d'un moyen d'expression offert à tout le monde et qu'il est de notre devoir de le considérer en tant que tel, en commençant par reconnaître le droit à la sexualité des personnes en situation de handicap :

« Le langage affectif et sexuel est le plus fort qu'un être humain puisse employer, qu'il s'agisse ou non d'une personne vivant avec un handicap, et également le plus difficile à gérer. » (Schupbach, 2016)

4 Bibliographie

- Bouchoux, J.-C. (2009). *La pulsion c'est plus fort que moi*. Paris : Eyrolles.
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société* (4/2001 (n°99)), pp. 37-56.
- Chappuis Schimek, A. (2014-2015). Santé et motivation [Polycopié]. Sion: ES.
- CHUV. (2014). *L'anévrisme cérébrale*. Consulté le 2016, sur CHUV.ch: http://www.chuv.ch/neurochirurgie/nch-l_anevrisme_cerebral.html
- Courtois, R. (2007). Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. (A. Medico-Psychologiques, Éd.) (S.I.).
- Dupras, A. (2007). La chambre d'intimité en institution. (F. N. Gérontologie, Éd.) *Gérontologie et société* (3/2007 (n° 122)), pp. 107-124 Récupéré sur :<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-3-page-107.htm>.
- Filliozat, I. (1997). *L'intelligence du coeur*. Jean-Claude Lattès.
- Freud, S. (2014). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris: Payot et Rivages.
- Frustration. (2016, septembre). in *Wikipédia* : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Frustration>.
- Goffman, E. (2003). *Stigmate*. Paris: Les éditions de minuit.
- Handicapdenparler. (S.d., mai). *Explication de la déficience physique*. Récupéré sur handicapdenparler: <http://www.handicapdenparler.ch/handicap/physique>
- Larousse. (2002). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Paris: Larousse.
- Leclerq, C. (2003, septembre-octobre-novembre). Amour, sexualité, parentalité et handicap physique. (L. Wallonie-Bruxelles, Éd.) in *L'observatoire* , pp. 17-112.
- Nouvelle, D. (2010, Février). Osons un autre paradigme pour penser l'émotion. (ERES, Éd.) in *Empan* (2010/2 (n° 78)), pp. 134-138 Récupéré sur :<http://www.cairn.info/revue-empan-2010-2-page-134.htm>.
- OMS. (2016). *Handicaps*. Récupéré sur Organisation mondiale de la Santé: <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>
- Riand, J.-Y. (2015-2016). Cours de méthodologie du TM Formation Es/MSP. Sion, ES.
- Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Paris: PUF.
- Schupbach, E. (2016). Sexualité(s)/Handicap(s) : Quels champs d'action pour le-la professionnel-le MSP? [Polycopié]. Sion, ES.
- SEHP. (2015). *Sexualité Handicaps Plusriels*. Récupéré sur SEHP: http://sehp.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=142:projection-debat-a-yverdon-les-bains-le-17-juin-2016&catid=57&Itemid=131
- SEHP. (1996). *Vivre aussi ma sexualité*. (S.e., Éd.) Genève.
- Soulier, B. (2001). *Aimer au-delà du handicap*. Paris: Dunod.
- Stute-Cadiot, J. (2009). Frustration. (ERES, Éd.) in *figures de la psychanalyse* (2/2009 (n° 18)), pp. 171-179 Récupéré sur :<http://www.cairn.info/revue-figures-de-la-psy-2009-2-page-171.htm>.

Déroulement entretien

- 1) Préparer la salle, lieu -> boisson, mouchoir, température...
- 2) Mettre en confiance par une discussion non enregistrée !
 - REMERCIER d'avoir accepté l'interview.
 - Comment se sent-elle ?
 - Pourquoi je l'ai choisie ! (Marie-Jo)
 - Expliquer Objet du TM
 - PK je fais ça ? -> MSP, interrogations
 - BUT enregistrement -> COMPARER avec la théorie
- 3) RÈGLES D'ENTRETIEN
 - Enregistrement **CONFIDENTIEL**
 - **ANONYMAT** assuré
 - **STOP ou PAUSE à tout moment**
- 4) ALLUMER LE DICTAPHONE
- 5) Utiliser guide d'entretien pendant l'entretien
- 6) Éteindre le dictaphone
- 7) REMERCIER LA PERSONNE !

Guide d'entretien

Date : _____

Heure :

H/F C/M/V/concubinage

Int. /Ext.

Âge : _____

Enfants : 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10

Handicap présent depuis combien de temps : _____

Religion : _____

1. Difficultés pratiques en lien avec la sexualité

1.1 Dépendance

1.1.1 Avez-vous besoin de moyens auxiliaires pour vivre au quotidien ? oui
(fauteuil roulant, prothèse, atèle, sonde...)

- Vous empêchent-ils d'avoir des rapports sexuels ?

1.1.2 Une tierce personne est-elle nécessaire pour vous aider à vous coucher ? oui

- Auriez-vous besoin d'une tierce personne lors de rapports sexuels ?

1.1.3 Pensez-vous que ces contraintes soient pour vous un frein à la sexualité ?
(mobilité, manque de spontanéité -> baisse du désir sexuel)

1.2 Fonctionnalités sexuelles

1.2.1 Avez-vous de la sensibilité au niveau de votre organe génital ?

1.2.2 Vous est-il possible d'avoir une érection, lubrification vaginale ? non

- La pénétration étant de ce fait compliquée, avez-vous d'autres manières de partager des moments intimes ?

1.3 Intimité dans le lieu de vie (en institution-appartements)

1.3.1 En cas de rapports sexuels, quels sont les lieux à votre disposition ?

- Devez-vous demander une 'permission' pour en bénéficier ?

1.3.2 Au niveau du plaisir personnel, pensez-vous avoir de l'intimité pour vous masturber ?

2. Contexte induit par le handicap

2.1 Affectivité

2.1.1 En ce moment qu'elle est votre situation amoureuse (couple, célibataire)

- Est-il difficile pour vous de parler à votre partenaire de votre handicap et des difficultés sexuelles qui peuvent en découler ?

(Peur d'en parler -> abandon de l'idée de rencontrer qqn)

2.1.2 Vous est-il arrivé de mettre de la distance dans une relation ou même de ne pas en débiter, de peur de faire souffrir votre partenaire en raison de votre handicap ?

2.1.3 Avez-vous accepté l'idée que le handicap fasse partie de votre vie ?

(acceptation, estime de soi, repli sur soi, renfermement)

2.1.4 Au sujet des difficultés liées à la sexualité, connaissez-vous des personnes avec qui en parler ? *(Différence entre externe et interne !!)*

- Selon vous, un MSP peut-il jouer ce rôle ?

(Quel type de relations entretenez-vous avec un MSP-> patron, chef, ami, confident)

2.2 Intégration sociale

Isolement social :

2.2.1 De quelle manière se comportent les passants à votre égard ? Si mauvaise

(Pitié, serviabilité excessive, regards, peur du handicap...)

- Pour ces raisons, vous est-il arrivé de refuser de sortir ?

2.2.2 Concernant le besoin naturel d'aller aux w.-c., possédez-vous une totale autonomie ? *(sonde, tierce personne transfert ...)*

- Existe-t-il une peur de sortir en lien avec le besoin d'aller aux w.-c. ?

(fuite urinaire, fréquence, absence d'installation appropriée)

2.2.3 Quelle importance accordez-vous à votre apparence vestimentaire, votre coiffure ?

SI importance : Est-ce que je pourrais dire que vous cherchez à plaire, séduire ?

PAS importance : Que pensez-vous de l'idée de séduire, conquérir ?

2.2.4 Avez-vous des préférences en terme de séduction, personne « valide » ou en situation de handicap ?

- Lors de vos tentatives de séduction, devez-vous souvent faire face à un refus ?

En regard de ces questions, sur une échelle de 0 à 10 pensez-vous être satisfait/e des relations que vous entretenez avec les autres ?

3. Émotions négatives et leurs conséquences

3.1 Physiques

3.1.1 Souffrez-vous de douleurs telles que maux de ventre, migraines... ?

- Pensez-vous que ces douleurs puissent être en lien avec des situations de manque relatives à votre activité sexuelle, affective ? (*Frustration, colère, manque de rapports sexuels, de rencontre, tristesse...*)

-> demander d'imaginer un exemple si nécessaire.

3.1.2 Que pensez-vous de votre état de fatigue ? (*aussi psychique*)

3.2 Sociales

3.2.1 Avez-vous déjà vécu des situations gênantes lors de rencontres, moments intimes ? (*pas nécessaire d'en parler si pas envie*) (2.1.4 en lien)

- Pouvez-vous partager avec quelqu'un ce type de situations ?

3.2.2 De manière générale, comment qualifieriez-vous votre comportement envers votre entourage ?

- Que pensez-vous de votre attitude en atelier ? (*violence, agressivité*)

3.3 Psychiques

3.3.1 Comment décririez-vous votre humeur ?

- Qu'en est-il de votre motivation au quotidien ? (*si mauvaise*)
- Avez-vous une idée des raisons de cette démotivation ?

3.3.2 Vous arrive-t-il fréquemment de vous blesser ? (*en fonction des périodes de mal-être ?*)

3.3.3 Avez-vous déjà eu des idées noires ? **!!! Attention, questionnement sensible !!!!**

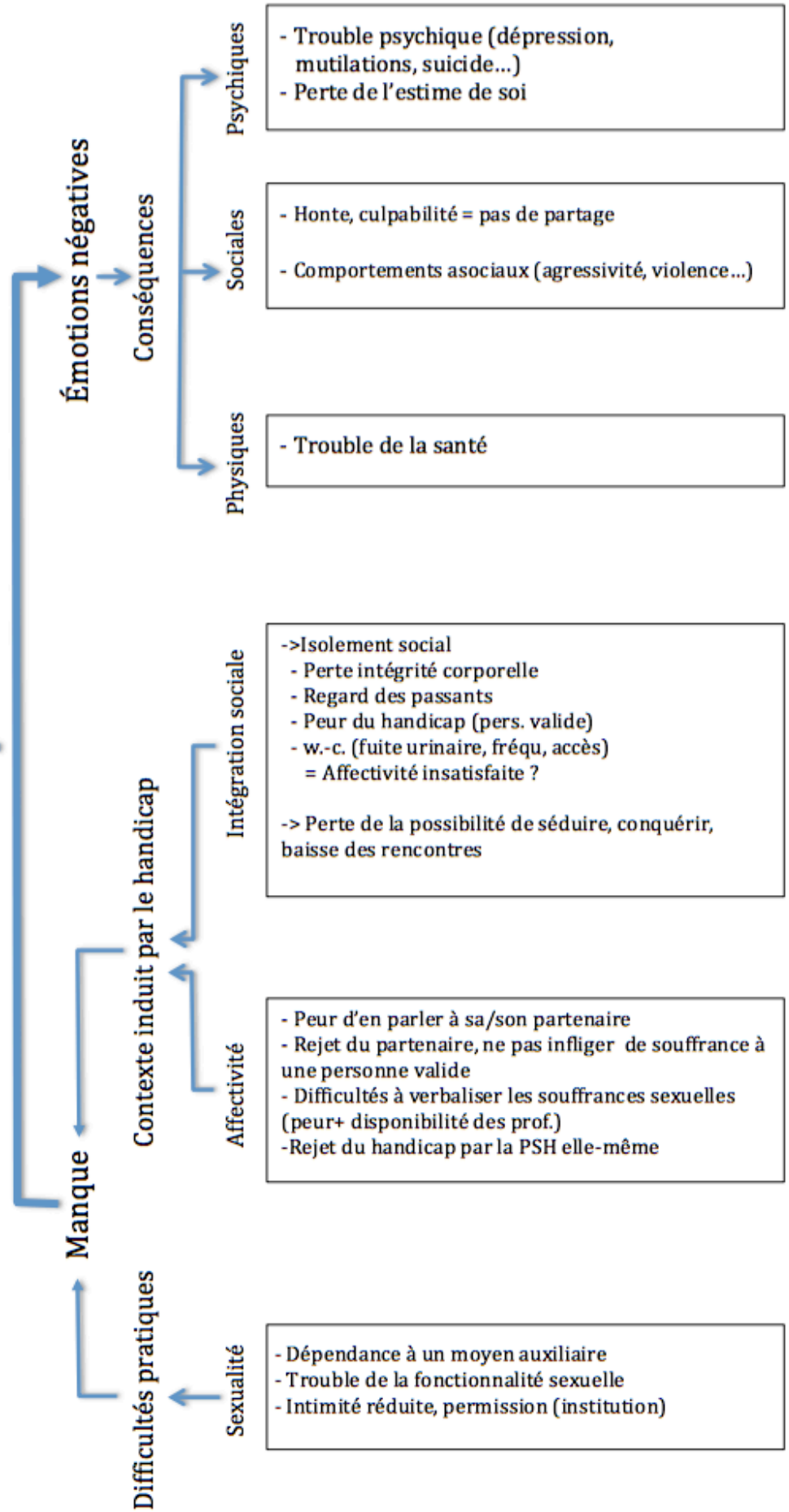
- **Si vous avez besoin d'en parler, savez-vous vers qui vous tourner ?**

3.3.4 En résumé, comment vous sentez-vous au terme de cet échange ?

Un tout grand MERCI !!!

Comment les personnes handicapées physiques vivent-elles leur sexualité ?

Les personnes atteintes d'une déficience physique ressentent un sentiment de manque relativement à leur vie sexuelle et affective, ce qui génère des émotions négatives.



Laurent Frossard
Route de la Colô 36
1933 Sembrancher

Demande d'autorisation pour un travail de mémoire

Madame, Monsieur,

Par le biais de cette lettre, je m'adresse à vous en tant que représentant légal de

..... qui travaille
aux ateliers Valais de Cœur de Champsec.

J'ai eu l'opportunité de travailler durant 15 mois à l'atelier horticulture de Champsec, en tant que maître socioprofessionnel non formé. Actuellement, je suis en dernière année de formation de maître socioprofessionnel à l'ES (école supérieure du domaine social).

Dans le cadre de la formation, je réalise un mémoire d'une trentaine de pages sur une thématique que j'ai pu choisir de mon plein gré. J'ai décidé de traiter le thème de l'affectivité et de la sexualité des personnes atteinte d'un handicap physique (pouvant découler d'un traumatisme cérébral, ou d'un AVC).

Le point central de mes recherches est de découvrir s'il existe un manque relatif à la sexualité et l'affectivité. Plus précisément, j'aimerais savoir si ce manque pouvait engendrer des émotions négatives et donc des conséquences qui pourraient se ressentir au quotidien, notamment en atelier.

Afin de répondre à ces questions, je fais actuellement des recherches théoriques que je vais confronter à la réalité du terrain par le biais d'interviews faites en collaboration avec des participants des ateliers Valais de Cœur.

L'objectif de cette lettre vise à vous informer de mes démarches et à recueillir votre approbation, par votre signature en annexe, pour que je puisse m'entretenir avec la personne mentionnée ci-dessus. Je l'ai rencontrée afin de lui expliquer mes objectifs et savoir si elle était d'accord de participer à cet entretien.

Ayant la validation de la personne concernée (voir signature en annexe), et dans un souci de transparence, je me permets de vous demander à votre tour l'autorisation de poursuivre mes recherches.

Je suis évidemment à votre disposition pour de plus amples renseignements. Vous pouvez me contacter au 079/634.38.39

Dans l'attente d'une réponse de votre part, je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, mes salutations les plus distinguées.

Laurent Frossard

Je soussigné (e) :

Nom :

Prénom :

autorise Laurent Frossard pour son travail de mémoire réalisé dans le cadre de l'école supérieure du domaine social à :

- Procéder à une interview enregistrée
- Utiliser le contenu de l'enregistrement pour la rédaction de son mémoire.

Pour autant que :

- L'identité ne soit pas révélée.
- Un pseudonyme soit utilisé.
- Les enregistrements seront détruits après validation du travail.

Je soussigné, Laurent Frossard, m'engage à mettre en œuvre tous les moyens nécessaires afin de garantir le respect des règles citées ci-dessus.

Signatures

Date :

Laurent Frossard :

La personne interviewée :

Son représentant légal (si besoin) :

ANNEXE IV

Vert=	Va dans le sens de la question	
Bleu=	Va à l'encontre du sens de la question	
	Entretien test H/25 Célibataire Fauteuil roulant Externe	Entretien 2 F / 3ème âge / Séparé / veuve /célibataire 2 enfants dont 1 décédé / Interne/ AVC / 36m53s
1.1.1 Moyens auxiliaires de vie, empêchant rapports sexuels	0.36 Chaise roulante, béquille, voiture adaptée, accessoires sanitaires. 2.15 "Aucun problème pour l'aspect pratique"	0.35 "oui, j'ai un fauteuil". 0.44 "j'aurais besoin d'une canne pour marcher." 1.02 elle n'a pas de sonde urinaire. 1.08 " et quelqu'un si j'ai besoin d'aller aux toilettes. J'ai besoin de quelqu'un qui m'aide à me tenir debout et oui comme ça on peut baisser ma culotte et puis on m'aide à m'asseoir.
1.1.2 Aide tierce personne pour rapports sexuels	2.56 Aucune aide nécessaire	1.45 Elle a également besoin de quelqu'un pour l'aider à se coucher.
1.1.3 Contraintes freinant la sexualité	3.28 "Parfois, mais généralement non en fait"	2.03 "Non. La personne peut m'aider" "À ce que j'imagine" 2.41 "Mais lui faudrait lui demander!" 2.58 "Alors moi ça ne me gêne pas."
1.2.1 Sensibilité organe génital	.	3.31 "Alors ça je ne sais pas depuis l'AVC." 3.41 "J'ai jamais eu l'occasion de vérifier.Parce que j'ai eu un copain à l'époque avant l'AVC, qui m'a laissé tomber. " 4.04 " Et puis s'il m'avait pas laissé tomber, on aurait pu réessayer."
1.2.2 Érection, lubrification vaginale	4.13 "oui"	
1.3.1 Permission, lieux rapports sexuels	4.57 « Disons que, étant chez mes parents encore, ça serait un peu compliqué, mais ça serait envisageable en fait, mais pour moi dans l'idéal ça serait dans mon futur chez moi ou chez elle en fait pour être vraiment bien ».	6.10 "Non, si je rencontre quelqu'un, je peux l'inviter dans ma chambre, y a pas de problème." 6.34 "Non et puis il faudrait qu' il me dise qqc, ils vont m'entendre!"
1.3.2 Intimité plaisir personnel	N'est pas institutionnalisé	7.06 "Ici ça ne me pose pas de problème. Il faudrait mettre un panneau sur la porte, pour avertir que c'est un moment d'intimité."

ANNEXE IV

<p>2.1.3 Acceptation du handicap</p>	<p>4.23 « oui » bien sûr y'a des moments, ouais ben après c'est comme pour tout le monde, y'a des moments un peu de révolte ou de sentiments d'injustice et tout ça qui font partie des vagues de la vie » 5.25 « Mais disons que l'acceptation euh ben c'est une grande étape et puis euh, disons plutôt on peut l'avoir mieux » 6.10 Il pense qu'une personne qui aurait pas ou moins accepté son handicap en parlera moins facilement à la personne du sexe opposé. Il dit que : « Quelqu'un qui ne s'accepte pas n'arrivera pas à expliquer quelque chose qu'il n'a déjà pas accepté lui en fait »</p>	<p>11.34 Elle a imaginé abandonner toute idée de partager sa vie avec quelqu'un. 11.36 "Je me suis déjà dit ça,c'est comme si je refaisais le deuil de quelque chose et puis j'ai pas envie." 12.00 " je ne voudrais pas me couper de l'envie de rencontrer quelqu'un parce que je suis handicapée." 12.30 "Euh, oui. Même si je ne suis pas d'accord." 12.44 Elle accepte, mais il y a une forme de colère. 12.56 "Moi je ressens une grande forme d'injustice par ce qu'il n'y avait pas de raisons que ça tombe sur moi. J'ai toujours vécu d'une manière saine et puis crac ça m'arrive."</p>
<p>2.1.4 Personnes ressources parler difficultés sexuelles, MSP?</p>	<p>7.24 Il a toujours été bien entouré, école, maison, médecin.8.27 « J'ai des réseaux où je connais des gens qui souffrent du même handicap et qu'aussi je pourrais en parler avec eux ou voilà euh ». 8.37 « Donc je ne me sens pas du tout seul avec ça ».</p>	<p>8.31 "J'ai deux enfants et puis une fille qui est morte et une qui a eu deux enfants" 14.30 "Non personne, me débrouiller avec ce que je sais." 14.55 Si à présent elle avait des questions, elle saurait vers qu'elle personne de l'institution se tourner. 15.20 "C'est plutôt un chef (MSP)" 15.40 Elle n'irait pas forcément parler de ces problèmes aux MSP. 16.07 "Vous pouvez être confident, vous vous pouvez être proche dans la plaisanterie, ce qui fait que si on a l'envie de se confier c'est plus facile." 16.48 Un MSP est avant tout un chef, mais peut également être un confident, en utilisant l'humour pour faciliter l'accès. 33.38 Elle dit qu'un MSP est avant tout un chef, mais peut également être un confident.</p>
<p>2.2.1 Refus de sortir, regard des passants</p>	<p>0.28 « Alors bien sûr et je les comprends et je ne leur en veux pas. Une personne en fauteuil roulant qu'on le veuille ou non attire l'attention, c'est quelque chose que je comprends tout à fait. C'est beaucoup plus marqué aussi en fait chez les enfants qui des fois c'est la première fois qu'ils en voient que je comprends tout à fait en fait ». Rester comme un ours chez moi plutôt que d'aller affronter 2.40 en fonction de ce que l'on dégage comme attitude, acceptation ou non du handicap. 4.53 « Alors maintenant je dirais que c'est moins un problème »,</p>	<p>17.26 "De l'indifférence!" Elle ne perçoit pas le regard des autres comme gênant, c'est en principe de l'indifférence et de la pitié. 18.02 " Au contraire ils vont essayer de m'aider." 18.30 Elle dit que pour elle ça ne l'empêche pas de sortir.</p>

ANNEXE IV

<p>2.2.2 Peur de sortir, w.c., fuite urinaire...</p>	<p>6.23 Il est autonome. 6.55 Attentif à l'accessibilité des w.c. et des personnes qui l'accompagnent. 10.10 Ne provoque pas une peur de sortir.</p>	<p>18. 40 " Un accompagnant avec moi qui peut pousser la chaise." 19.20 "C'est un frein." 19.28 " Je sais qu'il y'en a certaine ou il n'y a personne, donc j'oublie" 19.40 Les w.c. sont tout de même un facteur déterminant pour les sorties. 20.06 " Donc si une fois j'ai besoin de, d'aller loin, il suffit que je demande à quelqu'un." (cérébral).</p>
<p>2.2.3 Importance de l'apparence, séduction</p>	<p>10.28 Importance marquée. 11.09 « mais je trouve que ça a son importance. D'une part, voilà on a déjà un handicap qui est déjà pas forcément à gérer en terme d'apparence et tout ça, donc euh de soigner un peu ce que l'on reflète comme ça par le visage la coiffure ou les habits euh moi je suis sûr que ça a une importance quand même en tout les cas de se sentir bien dans ce que l'on est ».</p>	<p>4.17 "Non,non, et puis quelqu'un en chaise, dans mon état, on est pas trèèès, on n'est pas très euh, on n'a pas envie de sortir avec nous. Pour l'aspect physique." 20.50 "Alors c'est important comment je me coiffe, pi comment je m'habille." 21.28 Les raisons d'entretenir son apparence : "C'est une raison pour moi, pour me faire plaisir et pour plaire pour les autres aussi." 22.35 " C'est aussi une manière de rentrer en contact avec les gens."</p>
<p>2.2.4 Préférence personne valide ou situation de handicap, refus?</p>	<p>12.45 Il est ouvert, mais dans l'idéal une personne valide.Plus pour des questions pratiques.14.55 Regards des autres, ils se sont bien trouvés ils sont entre eux (handicapés).</p>	<p>5.17 " Alors en tout cas je n'ai jamais rencontré quelqu'un qui pourrait être intéressé par moi." 23.14 " Ça ne me ferait rien, si c'est quelqu'un d'une autre institution, si ce n'est que, si c'est quelqu'un qui est paralysé, et qu'on vit un moment ensemble, il faut quelqu'un qui s'occupe des deux." 23.44 Cela ne la dérangerait pas. 23.48 "J'ai déjà imaginé."</p>

	Sexualité
	affectivité+intégration sociale
	Conséquence émotions

Synthèse des indicateurs

1.1.1 Moyens auxiliaires de vie, empêchant rapports sexuels	3 personnes en fauteuil roulant dont 1 qui utilise une canne pour faire quelque pas, 2 piétons dont 1 avec canne et des chaussures adaptées. Personne n'a de sonde urinaire, en revanche 1 personne à besoin d'aide pour aller aux w.c (baisser la culotte+transfer). 1 personne dit avoir besoin de plein de petits trucs (pincées...). 4 ont des moyens auxiliaires. 1 aucune aide.
1.1.2 Aide tierce personne pour rapports sexuels	1 personne à besoin d'aide pour être couchée. Personne n'a besoin de l'aide d'une troisième personne pour avoir des rapports sexuels. 2 personnes sont autonomes (Marc et Anne). David et Laura ont leur conjoint fixe qui les connaît et les aide pour les relations intimes. Sophie imagine que son partenaire l'aiderait. Les 5 n'ont pas besoin d'une troisième personne pour avoir des relations intimes.
1.1.3 Contraintes freinant la sexualité	3 personnes ne ressentent aucune contrainte. 2 disent avoir des contraintes au niveau de la liberté dans les mouvements, les positions durant les rapports sexuels. Dont 1 qui dit être brimé également au niveau de l'imagination ainsi que sa partenaire qui a peur de lui faire du mal, entraînant ainsi de la prudence qui est selon lui un mauvais point de départ. 2 personnes ressentent des contraintes. 3 aucun problème. THEORIE : « La sexualité est modifiée avec d'avantage de caresses, de préliminaires, d'échange de tendresse et une sexualité plus douce. Cependant, le manque de spontanéité dans les rapports, l'absence de pénétration, la difficulté de mobilité engendrent à la longue une baisse du désir sexuel et une culpabilité vis-à-vis de la partenaire ». (Bernadette Soulier AIMER AU-DELA DU HANDICAP, 2001, p. 68)
1.2.1 Sensibilité organe génital	1 personne ne sait pas car elle n'a pas eu l'occasion d'essayer depuis son AVC. Les 4 autres disent que tout fonctionne correctement. 1 ne sait pas. 4 tout fonctionne. THEORIE : Schématiquement, pour l'homme comme pour la femme, les manifestations de l'excitation sexuelle (érection du pénis ou du clitoris, lubrification vaginale et gonflement vulvaire) sont provoqués par deux phénomènes différents imbriqués. Ce sont l'excitation mécanique (ou réflexe) et l'excitation psychogènes. La stimulation mécanique (ou réflexe) est provoquée par la masturbation, le toucher, les caresses. La toilette des zones génitales, la défécation. Et la stimulation psychogène induit l'excitation sexuelle par la vision d'images ou films sensuels ou érotiques, en parlant sexualité, en sentant des odeurs, en entendant des sons, en faisant courir son imaginaire ». (Bernadette Soulier AIMER AU-DELA DU HANDICAP, 2001, pp. 37-38)
1.3.1 Permission, lieux rapports sexuels	Les 3 internes disent ne ressentir aucune contrainte, interdiction du foyer en cas de besoin d'avoir des relations intimes. 1 personne n'a jamais eu de rapport dans sa chambre, les 2 autres le font à leur domicile le week-end. Les 2 externes n'ont pas de lien avec le foyer. 1 des 2 externes vivait au foyer avant et a eu des relations intimes dans sa chambre. Il ne parle d'aucune permission ou interdiction en revanche il lui est arrivé d'être surpris dérangé en plein rapport par du personnel, qui prenait tout de même le soin de frapper avant d'entrer. 3 aucune contrainte ressentie mais le font à leur domicile. 2 externes, dont 1 été au foyer mais n'avait besoin d'aucune permission, risque d'être surpris en pleine action. Obligation de faire les tests de dépistage.
1.3.2 Intimité plaisir personnel	Les 2 personnes interne ne ressentent aucun problème d'intimité, même si l'une d'entre elle aimerait pouvoir mettre un panneau signalant qu'il ne faut pas déranger. 1 autre interne est suffisamment seul dans sa chambre, mais il a le sentiment d'être à la merci du personnel et sait qu'il peut être dérangé à tout moment du jour et de la nuit. Les 2 externes ne sont pas concerné. Sur les 3 internes, 1 manque d'intimité, 1 autre aimerait signaler sur sa porte et 1 aucun problème. 2 externes RAS.

Adresses Utiles

✓ Centre de consultation en Sexualité Information Prévention Éducation (SIPE)

Les centres SIPE sont à votre service dans toutes les régions du Valais. Ils sont à votre écoute pour toute question en lien avec la sexualité, la procréation et la vie affective et mettent à votre disposition des professionnels spécifiquement formés en santé sexuelle ainsi qu'en consultation conjugale.

Adresses et heures d'ouverture (ou sur rendez-vous)

■ Centres de consultation SIPE Martigny

Avenue de la Gare 38, 1920 Martigny

■ Tél. 027 722 66 80

■ Fax 027 722 87 17

■ martigny@sipe-vs.ch

Du lundi au vendredi de 14h à 18h
sauf mercredi de 16h à 19h

■ Centres de consultation SIPE Sion

Avenue de France 10, 1950 Sion

■ Tél. 027 323 46 48

■ Fax 027 321 17 36

■ sion@sipe-vs.ch

Du lundi au vendredi de 13h à 18h

■ Centres de consultation SIPE Sierre

Place de la Gare 10, 3960 Sierre

■ Tél. 027 455 58 18

■ Fax 027 456 54 53

■ sierre@sipe-vs.ch

Du lundi au vendredi de 14h à 18h

■ Centres de consultation SIPE Loèche

Sustenstrasse 3, 3952 Susten

■ Tél. 027 473 31 38

■ Fax 027 473 13 67

■ leuk@sipe-vs.ch

Lundi et mercredi de 14h à 17h

■ Centres de consultation SIPE Monthey

Avenue du Théâtre 4, 1870 Monthey

■ Tél. 024 471 00 13

■ Fax 024 471 00 14

■ monthey@sipe-vs.ch

Du lundi au vendredi de 14h à 18h

■ Centres de consultation SIPE Brigue

Matzenweg 2, 3900 Brig

■ Tél. 027 923 93 13

■ Fax 027 923 13 77

■ brig@sipe-vs.ch

Du lundi au vendredi de 14h à 17h

■ Fédération Valaisanne des Centres SIPE

Direction administrative

Avenue de Tourbillon 36, 1950 Sion

■ Tél. 027 327 28 47

■ federation@sipe-vs.ch

■ Fédération Valaisanne des Centres SIPE

Secrétariat central de l'éducation

Avenue du Théâtre 4, 1870 Monthey

■ Tél. 024 471 00 13

■ Fax 024 471 00 14

■ education@sipe-vs.ch

Tiré du site Sipe-vs.ch à l'adresse suivante : <http://www.sipe-vs.ch/fr/index.cfm>

✓ Sexualité Handicap Pluriels (SEHP)

But de l'association :

- a) Promouvoir le droit, la légitimité et l'autodétermination de la personne en situation de handicap à vivre sa sexualité.
- b) Promouvoir dans la société l'accueil et le respect de cette dimension de la vie sexuelle des personnes concernées.

Le site SEHP propose une bibliographie au sujet des thèmes suivants :

- Education sexuelle et sexologie (en général et pour les situations de handicap)
- Ethique
- Handicap mental et sexualité
- Handicap mental et sexualité & Handicap physique et sexualité
- Handicaps pluriels et témoignages, récits autobiographiques
- Handicap physique et sexualité

Adresse : Association sexualité et handicaps pluriels
1200 Genève
Suisse

Site web : <http://sehp.ch>

✓ Corps Solidaires (Association Suisse Romande Assistance Sexuelle et Handicaps)

Les objectifs de CORPS SOLIDAIRES :

- Soutenir et promouvoir l'assistance sexuelle destinée aux personnes en situation de handicap.
- Collaborer avec d'autres associations poursuivant les mêmes buts.
- Être une plateforme d'échange pour les assistants et assistantes sexuelles certifiés.

Adresse : Association Corps Solidaires
Ch. de Fontannaz 4
1004 Lausanne

Téléphone : +41 79 898 35 65

Courriel : contact@corps-solidaires.ch

Site Web : <http://corps-solidaires.ch>