

Rapport scientifique final

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	Déficiência intellectuelle et parentalité : offres alternatives d'accompagnement de l'adulte (DEFIParent)
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Tamara Guénoun, CRPPC (Centre de Recherche en Psychopathologie et Psychologie Clinique) – Université Lyon 2
Référence de l'appel à projets (nom + année)	1811034-00
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	INTERPSY – Université de Lorraine
Durée initiale du projet	36 mois
Période du projet (date début – date fin)	Octobre 2018 – Octobre 2021
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	Oui, jusqu'à avril 2022
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	Confinements liés au COVID 19, congés maternités de la coordinatrice scientifique
Identification du rédacteur	

Nom du rédacteur du rapport	Tamara Guénoun
Fonction au sein du projet (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>)	
Téléphone	0687911286
Adresse électronique	Tamara.guenoun@univ-lyon2.fr
Date de rédaction du rapport	3/11/22

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (*si pertinent*)

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Veyron La Croix	Estelle	Doctorante	Octobre 2018	36 mois, TP	CDD
Clesse	Christophe	Post-doctorant	Février 2020	6 mois, 20%	Vacation
Clesse	Christophe	Post-doctorant	Février 2019	3 mois, 20%	Vacation
Baesel	Lolita	BIATSS	Février 2020	4 mois, 20%	Vacation
Mauran-Mignorat	Marion	BIATSS	Novembre 2021	3 mois, 100%	Vacation

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
Guénoun	Tamara	Maître de Conférences	30%
Ciccone	Albert	Professeur	5%
Essadek	Aziz	Maître de Conférences	10%

Brun	Anne	Professeur	1%
Smaniotto	Barbara	Maître de Conférences	10%

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

- Psychologie clinique 75 %
- Sociologie 25 %

SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

Synthèse courte

- Contexte et objectif du projet

Les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent plus de la moitié des personnes handicapées accompagnées par les institutions, pour 121 260 places (Bellamy et Bergeron, 2022). Ce fort taux d'institutionnalisation met en évidence les limites sociétales actuelles concernant l'inclusion des personnes présentant des troubles du développement intellectuel. Cela pose également des questions sur l'incidence de cette institutionnalisation sur la liberté de choix des personnes, notamment en matière de vie intime et sexuelle.

À la fin des années 90, le journal Charlie Hebdo (Charlie Hebdo, 1997) révèle les stérilisations forcées pratiquées en France par les familles et les associations gestionnaires d'établissement sur les personnes dites « handicapées mentales ». La régression de ces actes et l'évolution du traitement social des personnes avec handicap ainsi que les politiques d'inclusion pourraient nous faire penser que la situation des personnes avec déficience intellectuelle s'est améliorée et que leur parentalité est maintenant possible. Notre recherche s'est interrogée sur les possibilités et les empêchements relatifs à l'accès à la parentalité des personnes handicapées accueillies en établissement médico-sociaux.

La problématique centrale de cette étude consiste à s'interroger sur l'offre d'accompagnement à la parentalité chez l'adulte en déficience intellectuelle et de considérer en quoi cette offre est ouverte à la potentielle parentalité des résidents accueillis. Autrement dit, nous voulons explorer la place de la sexualité et parentalité future des adultes déficients en foyer de vie, foyer d'hébergement et en foyer d'accueil médicalisé dans l'accompagnement au quotidien tel qu'il se réalise à l'aide de la sociologie du genre et de la psychologie clinique psychanalytique. Y-a-t-il un besoin d'accompagnement chez ces personnes déficientes intellectuellement sur un

projet de devenir parent ? Si oui, quelles sont les pistes d'accompagnement à la parentalité de ces personnes ?

Ce projet de recherche porte tant sur les usagers que sur les professionnels qui les accompagnent. En effet, que disent les résidents de leur désir d'être parent ? Comment envisagent-ils les étapes de ce projet ? Du point de vue du réseau de soutien, nous souhaitons mieux comprendre la manière dont se forment les modalités de prise en compte des désirs de parentalité des résidents avec déficience intellectuelle. Chez ces professionnels, mais aussi du côté des familles, quelles représentations de la parentalité sont-elles véhiculées ? Comment cela est-il transmis aux résidents ?

Enfin, le troisième objectif s'appuiera sur les conclusions des deux points précédents pour penser d'autres manières de former les professionnels à ces questions. Il s'agira aussi de formuler des préconisations pour transformer l'offre médico-sociale quant à l'accompagnement des projets d'avoir des enfants de résidents avec déficience intellectuelle.

- Méthodologie utilisée

Ce projet de recherche s'inscrit donc dans une analyse psychodynamique et sociologique de la question, en cherchant à comprendre les éprouvés subjectifs des différents acteurs, impliqués à différents niveaux : les résidents eux-mêmes, leurs familles, les cadres des foyers médico-sociaux, les professionnels, les partenaires extérieurs travaillant en collaboration avec les foyers médico-sociaux sur la thématique de la vie affective et sexuelle.

La méthodologie de recherche est essentiellement qualitative. Nous avons débuté par une « systematic review » par protocole PRISMA de la littérature anglophone et francophone sur ce thème de recherche. La recherche croise ensuite de l'observation ethnographique en foyer, des entretiens de recherche individuels auprès des résidents et des professionnels, des entretiens narratifs auprès des familles de résidents, des groupes de recherche utilisant la photo-expression auprès des résidents et des professionnels. L'usage croisé de ces différents outils de recherche permet de circonscrire de la manière la plus complète possible les différents aspects de l'accompagnement aux désirs de devenir parents des adultes avec déficience intellectuelle vivant en foyer, en ne négligeant pas certains aspects.

- Principaux résultats obtenus ○ **apports en termes de connaissance**

L'enquête de terrain s'est intéressée à trois axes principaux :

1. La socialisation institutionnelle
2. L'accès à la maternité
3. La sexualité et les violences sexuelles

Un premier axe a concerné la socialisation institutionnelle qui s'est principalement intéressé à l'expérience quotidienne de vie en milieu institutionnel ainsi qu'à la construction des pratiques professionnelles.

Un second axe s'est intéressé à l'accès à la maternité des résidentes. Cet axe s'est focalisé sur les représentations des résidentes concernant le désir d'enfant et les possibilités et empêchement à la parentalité, ainsi que sur les modalités pratiques mises en œuvre par les établissements d'accueil.

Le troisième axe s'est penché sur la sexualité et les violences sexuelles. Il a permis d'envisager les manières dont les professionnel·les se représentent la vie sexuelle ainsi que les actions mises en œuvre. Il a également orienté la recherche vers la prise en compte des expériences de violences sexuelles vécues par les résidentes mais également par les femmes professionnelles. Les résultats mettent en évidence que les institutions construisent des pratiques professionnelles principalement coercitives avec une vision négative des personnes hébergées. Dans ce contexte très défavorable, les comportements des résident·es doivent correspondre à des normes rigides de soumission à l'autorité laissant peu de place à l'autonomie et à l'expression de soi.

Si le désir d'enfant des résidentes s'expriment parfois, les femmes conçoivent majoritairement une impossibilité de se situer sur la question du souhait d'avoir des enfants ou non. Elles considèrent qu'elles sont exclues des questions procréatives du fait des réactions d'opposition féroces de leur environnement (familles et/ou professionnel·les), de la vie en institution (présentée comme incompatible avec la vie de famille) et de l'obligation contraceptive.

Pour ce qui touche aux représentations des professionnel·les concernant l'accès à la maternité des résidentes, les femmes accueillies vont principalement être jugées comme incapables de s'occuper des enfants. Ces représentations vont légitimer les pratiques de contrôle de la fertilité principalement incarnées par l'obligation contraceptive et ses différentes formes.

Les discours sur la sexualité ont tendance à invisibiliser la dimension genrée du traitement social de la sexualité des personnes handicapées. Cet aspect a été particulièrement mis en lumière au cours des observations et des entretiens qui ont eu lieu dans le cadre de l'enquête au sein des services. Lorsque nous parlons du genre nous faisons référence ici à la réalité qu'il décrit c'est à dire une division sexuée des individus au sein de laquelle domine les valeurs et les statuts associés au sexe masculin sur ceux associés traditionnellement au sexe féminin (Delphy, 2013). Ainsi, le concept de genre est « un outil d'analyse pour étudier les rapports

sociaux et les normes qui différencient et hiérarchisent les rôles des femmes et des hommes dans une société » (HCE, 2020). Enfin, les résultats concernant les violences sexuelles sont particulièrement inquiétants bien qu'ils corroborent les données récoltées dans la plupart des recherches internationales sur le sujet (McCarthy et al., 1997, Vadysinghe et al., 2017, Byrne, 2017, Mailhot Amborski, Amylee, et al., 2021)

Ces résultats ont montré que, de manière générale, une loi du silence règne sur les sujets de la sexualité et de l'intimité, tant de la part du personnel de soutien que des familles. La vie sexuelle des résidents tend à être considérée comme un problème supplémentaire, et la velléité reproductive consciencieusement ignorée. Un responsable d'une maison de soins qui a choisi de ne pas participer au projet de recherche a déclaré : "Vous n'allez pas mettre des idées d'avoir des enfants dans la tête de nos résidents".

Les institutions françaises que nous avons étudiées, comme dans de nombreux autres pays (Murphy & Bantry-White, 2021), ne donnent pas aux résidents les moyens de faire leurs propres choix pour leur vie sexuelle et leurs droits reproductifs. Le consentement peut être défini comme la liberté de faire un choix éclairé, mais comme ces résidents sont souvent dans l'ignorance sur ces questions, n'ayant jamais été informés du développement sexuel et de la reproduction, ils sont incapables de consentir réellement.

Le discours des familles et du personnel d'accompagnement a révélé que s'ils reconnaissaient en théorie le droit des résidents à une vie sexuelle et affective, ces droits étaient entravés en pratique de manière plus ou moins implicite. La sexualité est largement un angle mort pour les familles, et les professionnels ont tendance à la considérer comme une pratique principalement solitaire, tout en reconnaissant qu'ils ne savent pas ce que les résidents désirent vraiment. Certains laissent un espace pour une sexualité solitaire, mais pas pour le développement d'une vie sexuelle relationnelle. C'était particulièrement vrai pour les professionnels travaillant avec des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère, en accord avec d'autres études sur ce sujet (de Geus-Neelen et al., 2019).

La sexualité solitaire est en quelque sorte perçue par le personnel comme un symptôme du handicap, une vision dans laquelle la sexualité du résident est également handicapée (Giami et al., 1983). Pourtant, cette sexualité solitaire décrite par les professionnels pourrait tout autant être comprise comme un comportement adaptatif des résidents aux règles restrictives auxquelles ils sont confrontés (McDaniels & Fleming, 2016). Face aux questions relatives aux relations, au désir de parentalité ou de mariage, les professionnels et les membres de la famille sont contraints de considérer les résidents comme des adultes sexuellement matures. Ignorer

ces désirs maintient les résidents dans la position sociale d'handicapé (Fournier, 2020), révélant même une forme de stigmatisation du handicap dans ces institutions (Taylor Gomez, 2012). La situation était différente en ce qui concerne les familles, qui conservent souvent une perception de leur proche déficient intellectuel comme un éternel enfant. Les familles ne semblaient pas avoir reçu de soutien sur les interactions des adultes avec leur proche, et les entretiens d'histoire de vie menés avec elles tendaient à se limiter à l'enfance de leur proche.

○ **Apports en termes d'action de santé publique**

Ce projet va pouvoir éclairer les politiques publiques sur la nécessité dans chaque département de services dédiés à l'accompagnement à la vie affective et aux désirs de devenir parent des personnes en situation de déficience intellectuelle. Les personnes ont de multiples interrogations et manquent cruellement d'espace dédiés pour adresser ces questions et trouver des réponses. Ces espaces dédiés, qui existent localement dans certaines régions de la France (les papillons blancs en Haut-de-France ou l'association Marguerite Sinclair dans le Grand-Est) serviraient également de lieux ressource pour les professionnels et les familles, du point de vue de leur formation, comme d'espaces où trouver des réponses à leurs questionnements sur ces sujets épineux. L'étude a montré combien, actuellement, les professionnels et les familles manquent de clés de compréhension pour arriver à se positionner face aux expressions de la vie intime et sexuelle des résidents. Ainsi, en appui sur ces services dédiés, les établissements médico-sociaux pourraient véritablement inclure la dimension affective et sexuelle dans le projet de vie des personnes. Cela est trop peu fait actuellement.

Ces services pourraient prendre différentes formes, en inspiration sur ce qui existe déjà : lieu ressource, appartements d'expérimentation, foyers parents-enfants.

L'enquête de terrain a également permis de mettre en évidence un constat particulièrement préoccupant : la vie en institution impose des conditions d'existence extrêmement limitées, des exigences disciplinaires abusives et expose les personnes à des violences systémiques. Les femmes hébergées sont les premières victimes d'un continuum de violences qui s'exerce sur elles à tous les niveaux.

Nos constats nous amènent à penser que la vie en institution, malgré toutes les bonnes intentions énoncées par les directions des établissements médico-sociaux et les associations gestionnaires, est difficilement compatible avec l'épanouissement, l'inclusion sociale, le respect des droits et l'exercice de la citoyenneté. La grande majorité des personnes rencontrées souhaitent vivre dans un logement individuel, leurs conditions de vie en institution représente une expérience

douloureuse et continue d'exclusion sociale. Cependant, certaines personnes ayant vécu quelque temps en appartement nous alertent sur les violences auxquelles elles ont également été soumises et contre lesquelles elles n'ont pas pu se protéger. Ainsi, non seulement certaines personnes ont besoin d'un accompagnement quotidien en ce qui concerne leur hygiène, leur santé et leurs expériences sociales mais toutes sont confrontées à une société discriminante et dangereuse. Les logements individuels à destination des personnes en situation de handicap doivent pouvoir prendre en compte l'ensemble de ces aspects, permettre l'accès à des services de soutien et d'accompagnement social mais également effectuer un travail de fond avec la population afin que chacun·e participe à favoriser la sécurité et le bien-être de tous et toutes. L'éducation à la sexualité, la sensibilisation aux problématiques variées que recouvre cette thématique devraient pouvoir être considérées comme une priorité pour une population particulièrement vulnérable. Les professionnel·les doivent être formé·es aux violences sexuelles afin de donner des outils de prévention aux résident·es, d'identifier les situations à risques et d'orienter les victimes vers des services de prises en charge adaptés notamment.

- **Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)**

Cette étude montre clairement combien les établissements médico-sociaux, aussi soucieux soient-ils du bien-être de leurs résidents, par les règles de vie en collectivité nécessairement imposés, limitent considérablement la liberté de choisir pour soi-même en termes de vie intime et sexuelle pour les résidents. La question de la parentalité reste un sujet tabou. La vie sexuelle des résidents est mal comprise ou ignorée dans les choix des institutions sur leur gestion quotidienne. La contraception est utilisée de manière coercitive, avec des pratiques de chantage affectif, prenant les résidents en étau. Si les mœurs ont indéniablement évolué ces dernières années, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que la personne avec déficience intellectuelle vivant en foyer puisse déployer sa pleine autonomie en termes de vie intime et sexuelle. Les résidents de foyers médico-sociaux avec déficience intellectuelle n'ont aujourd'hui pas toutes les clés pour s'orienter et bien choisir pour eux-mêmes pour se vivre pleinement comme des adultes autonomes quant à leurs vies intimes et sexuelles. Une évolution sur ces sujets devra en passer par :

- La constitution par département de services dédiés à l'accompagnement de la parentalité et de la vie intime et sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle

- Des formations aux personnes avec déficience intellectuelle dès l'enfance et l'adolescence sur leur corps, la vie intime, la vie sexuelle pour ne pas être laissées dans l'ignorance sur ces aspects fondamentaux de leur vie.
- Des formations aux professionnels de l'accompagnement médico-social sur la vie intime et sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle et sur les violences sexuelles et sexistes
- Le démantèlement des grands établissements médico-sociaux vers des structures plus petites, qui permettent un encadrement et un accompagnement nécessaire pour ce public dépendant, tout en diminuant la contrainte de la vie en collectivité

Synthèse longue

- Contexte et objectif du projet

Au niveau national, on décompte 12 430 établissements et services d'hébergement pour les personnes handicapées de tous âges. Parmi ces structures, 8 260 accueillent des adultes et proposent 121 260 places pour des personnes présentant une déficience intellectuelle (Bergeron et Dauphin., 2020). Les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent plus de la moitié des personnes handicapées accompagnées par les institutions (Bellamy et Bergeron, 2022). Ce fort taux d'institutionnalisation met en évidence les limites sociétales actuelles concernant l'inclusion des personnes présentant des troubles du développement intellectuel. Cela pose également des questions sur l'incidence de cette institutionnalisation sur la liberté de choix des personnes, notamment en matière de vie intime et sexuelle.

À la fin des années 90, le journal Charlie Hebdo (Charlie Hebdo, 1997) révèle les stérilisations forcées pratiquées en France par les familles et les associations gestionnaires d'établissement sur les personnes dites « handicapées mentales ». L'article daté du 10 septembre 1997, s'appuie sur la recherche de Nicole Diederich (Diederich, 1998) et avance le chiffre de 15 000 femmes stérilisées de force. La législation a ensuite évolué pour mettre fin à ces pratiques. Au début des années 2000, on note une certaine tolérance à l'égard de ces pratiques (Bachelard-Jobard, 2001) Dans un contexte de durcissement du cadre législatif face aux stérilisations des personnes sous tutelle et de rappel du respect des droits des personnes en situation de handicap¹, ce type

¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

de pratiques semble avoir régressé mais constitue toujours une réalité pour les femmes handicapées et particulièrement pour les femmes cinquantenaires avec déficience intellectuelle (Serrato et al., 2021). La régression de ces actes et l'évolution du traitement social des personnes avec handicap ainsi que les politiques d'inclusion pourraient nous faire penser que la situation des personnes avec déficience intellectuelle s'est améliorée et que leur parentalité est maintenant possible. Notre recherche s'est interrogée sur les possibilités et les empêchements relatifs à l'accès à la parentalité des personnes handicapées accueillies en établissement médico-social.

Ce projet de recherche répond à plusieurs objectifs :

1. Évaluation des désirs non-visibles des usagers du côté d'une vie intime et d'un projet de devenir parent ;
2. Évaluation des modes d'accompagnement actuels et de la formation des professionnels sur la question ;
3. Élaboration d'une méthodologie de formation des professionnels et de travail avec les usagers sur ces questions pour offrir des pistes d'offre d'accompagnement alternatif à la vie affective, sexuelle et aux projets de parentalité des adultes en situation de déficience intellectuelle de modérée à sévère.

La problématique centrale de cette étude consiste à s'interroger sur l'offre d'accompagnement à la parentalité chez l'adulte en déficience intellectuelle et de considérer en quoi cette offre est ouverte à la potentielle parentalité des résidents accueillis. Autrement dit, nous voulons explorer la place de la sexualité et parentalité future des adultes déficients en foyer de vie, foyer d'hébergement et en foyer d'accueil médicalisé dans l'accompagnement au quotidien tel qu'il se réalise. Y-a-t-il un besoin d'accompagnement chez ces personnes déficientes intellectuellement sur un projet de devenir parent ? Si oui, quelles sont les pistes d'accompagnement à la parentalité de ces personnes ?

Ce projet de recherche porte tant sur les usagers que sur les professionnels qui les accompagnent. En effet, que disent les résidents de leur désir d'être parent ? Comment envisagent-ils les étapes de ce projet ? Du point de vue du réseau de soutien, nous souhaitons mieux comprendre la manière dont se forgent les modalités de prise en compte des désirs de parentalité des résidents avec déficience intellectuelle. Chez ces professionnels, mais aussi du côté des familles, quelles représentations de la parentalité sont-elles véhiculées ? Comment cela est-il transmis aux résidents ?

Enfin, le troisième objectif s'appuiera sur les conclusions des deux points précédents pour penser d'autres manières de former les professionnels à ces questions. Il s'agira aussi de formuler des préconisations pour transformer l'offre médico-sociale quant à l'accompagnement des projets d'avoir des enfants de résidents avec déficience intellectuelle.

L'évaluation des propositions d'accompagnements à la vie affective et à la parentalité des personnes en déficience intellectuelle modérée à sévère s'inscrit donc dans un contexte jalonné de problématiques plurielles. L'accès à la parentalité est un droit fondamental pour tout être humain, de même que la possibilité d'avoir une vie affective et sexuelle. Ces points sont-ils toujours respectés et compris par l'environnement familial et institutionnel ? De plus, sans information, les personnes ne peuvent consentir librement. Cet aspect fait de la question un enjeu fort à la fois sur le plan juridique et éthique, mais également sur un versant de santé publique. En effet, l'information, la sensibilisation et l'accompagnement précoce permettent de réduire les risques de grossesses non désirées, de violences sexuelles et de souffrances psychologiques.

- Méthodologie utilisée

Ce projet de recherche s'inscrit donc dans une analyse psychodynamique et sociologique de la question, en cherchant à comprendre les éprouvés subjectifs des différents acteurs, impliqués à différents niveaux : les résidents eux-mêmes, leurs familles, les cadres des foyers médico-sociaux, les professionnels, les partenaires extérieurs travaillant en collaboration avec les foyers médico-sociaux sur la thématique de la vie affective et sexuelle.

La méthodologie de recherche est essentiellement qualitative. Nous avons débuté par une « systematic review » par protocole PRISMA de la littérature anglophone et francophone sur ce thème de recherche. La recherche croise ensuite de l'observation ethnographique en foyer, des entretiens de recherche individuels auprès des résidents et des professionnels, des entretiens narratifs auprès des familles de résidents, des groupes de recherche utilisant la photo-expression auprès des résidents et des professionnels. L'usage croisé de ces différents outils de recherche permet de circonscrire de la manière la plus complète possible les différents aspects de l'accompagnement aux désirs de devenir parents des adultes avec déficience intellectuelle vivant en foyer, en ne négligeant pas certains aspects.

Au total, nous avons passé en revue plus de 894 documents scientifiques internationaux sur la thématique, grâce à la méthode de la « systematic review » et extrait 6 catégories thématiques :

les enjeux de la vie sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle, les outils d'accompagnement à la vie sexuelle et à la parentalité, la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle, la formation des professionnels, les enjeux éthiques et légaux, la dimension médico-légale de la vie sexuelle et de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle.

Nous avons mené 51 entretiens de recherche auprès de professionnels et professionnelles (répartition f/h : 72% femmes), ainsi que 4 groupes de recherche avec des professionnels, en appui également de l'outil de la photo-expression. Là encore, notre but était de permettre une prise en compte complète de la parole des professionnels de foyers.

Au préalable de ces groupes de professionnels, nous avons mené 5 entretiens de recherche avec l'équipe managériale des foyers.

Ainsi, nous avons mené 35 entretiens avec des professionnels exerçant au sein des services médico-sociaux et 16 entretiens de recherche avec des partenaires extérieurs avec lesquels les foyers travaillent habituellement sur les questions de vie affective et sexuelles des résidents : formateurs, planning familiaux, équipes mobiles, services d'accompagnement à la parentalité, artistes. Les entretiens auprès de structures spécialisées dans l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap mental ont été étendus à toute la France. La région Auvergne-Rhône-Alpes ne dispose pas de ce type de services.

Enfin, nous avons mené 8 entretiens de recherche narratifs avec des parents et proches de résidents de foyers médico-sociaux.

Nous avons rencontré 47 des résident·es (35 femmes et 12 hommes) et mené 12 sessions de groupe de recherche (2 séances de groupe se sont déroulées en mixité et 10 séances en non-mixité).

Ces résultats ont donné lieu à des analyses de contenus et analyses thématiques d'abord par corpus et ensuite croisées.

Analyse réflexive sur la méthodologie adoptée

Cette méthodologie de recherche se voulait la plus possible en appui sur le terrain et aux prises avec le quotidien de la vie en établissements médico-social. De plus, il importait de prendre en compte la parole de tous les acteurs concernés, les personnes avec déficience intellectuelle en premier lieu. Ce public peut en effet être invisibilisé. Nous pensons que cette méthodologie de recherche a bel et bien permis d'une part de porter la parole et le vécu de ces adultes en foyers médico-sociaux, d'autre part de relater les difficultés quotidiennes des établissements médico-sociaux quant à la vie intime et sexuelle des

résidents. Cette méthodologie a cependant été couteuse, justement parce que les établissements nous ont difficilement ouvert leurs portes et le dialogue avec les équipes a eu du mal à se prolonger sur le moyen et long terme. Nous avons par exemple eu du mal à faire des restitutions de la recherche aux établissements. Il est certain que certains de nos résultats et certaines de nos conclusions pouvaient être difficile à entendre. Cependant, dans plusieurs cas, le dialogue avait été interrompu avant même que nous ayons pu partager quoi que ce soit de nos analyses. Cette méthodologie de recherche a donc été riche et nous a permis de venir épingler très exactement ce que nous souhaitions étudier : la manière dont la vie institutionnelle des foyers médico-sociaux peut invisibiliser le désir des résidents par une logique de vie en collectivité qui a du mal à co-exister avec d'autres dimensions sociales et psychologiques des individus. En ce sens, les foyers médico-sociaux telles qu'elles fonctionnent actuellement pourraient être pensées comme des « institutions totales »².

- Principaux résultats obtenus

○ Apports en termes de connaissance

L'enquête de terrain s'est intéressée à trois axes principaux :

4. La socialisation institutionnelle
5. L'accès à la maternité
6. La sexualité et les violences sexuelles

Un premier axe a concerné la socialisation institutionnelle qui s'est principalement intéressé à l'expérience quotidienne de vie en milieu institutionnel ainsi qu'à la construction des pratiques professionnelles.

Un second axe s'est intéressé à l'accès à la maternité des résidentes. Cet axe s'est focalisé sur les représentations des résidentes concernant le désir d'enfant et les possibilités et empêchement à la parentalité, ainsi que sur les modalités pratiques mises en œuvre par les établissements d'accueil.

Le troisième axe s'est penché sur la sexualité et les violences sexuelles. Il a permis d'envisager les manières dont les professionnel·les se représentent la vie sexuelle ainsi que les actions mises en œuvre. Il a également orienté la recherche vers la prise en compte des expériences de violences sexuelles vécues par les résidentes mais également par les femmes professionnelles.

² Goffman, E. (1968). *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Éditions de minuit.

Les résultats mettent en évidence que les institutions construisent des pratiques professionnelles principalement coercitives avec une vision négative des personnes hébergées. Dans ce contexte très défavorable, les comportements des résident·es doivent correspondre à des normes rigides de soumission à l'autorité laissant peu de place à l'autonomie et à l'expression de soi.

Si le désir d'enfant des résidentes s'expriment parfois, les femmes conçoivent majoritairement une impossibilité de se situer sur la question du souhait d'avoir des enfants ou non. Elles considèrent qu'elles sont exclues des questions procréatives du fait des réactions d'opposition féroces de leur environnement (familles et/ou professionnel·les), de la vie en institution (présentée comme incompatible avec la vie de famille) et de l'obligation contraceptive.

Pour ce qui touche aux représentations des professionnel·les concernant l'accès à la maternité des résidentes, les femmes accueillies vont principalement être jugées comme incapables de s'occuper des enfants. Ces représentations vont légitimer les pratiques de contrôle de la fertilité principalement incarnées par l'obligation contraceptive et ses différentes formes.

Les discours sur la sexualité ont tendance à invisibiliser la dimension genrée du traitement social de la sexualité des personnes handicapées. Cet aspect a été particulièrement mis en lumière au cours des observations et des entretiens qui ont eu lieu dans le cadre de l'enquête au sein des services. Lorsque nous parlons du genre nous faisons référence ici à la réalité qu'il décrit c'est à dire une division sexuée des individus au sein de laquelle domine les valeurs et les statuts associés au sexe masculin sur ceux associés traditionnellement au sexe féminin (Delphy, 2013). Ainsi, le concept de genre est « un outil d'analyse pour étudier les rapports sociaux et les normes qui différencient et hiérarchisent les rôles des femmes et des hommes dans une société » (HCE, 2020). Enfin, les résultats concernant les violences sexuelles sont particulièrement inquiétants bien qu'ils corroborent les données récoltées dans la plupart des recherches internationales sur le sujet (McCarthy et al., 1997, Vadysinghe et al., 2017, Byrne, 2017, Mailhot Amborski, Amylee, et al., 2021)

Il ressort de l'étude que dans les foyers qui ont constitué le terrain de recherche les femmes résidentes sont majoritairement empêchées de se positionner concernant leur choix d'accéder à la parentalité ou de rester sans enfant. Nous faisons ressortir que ce constat est en lien avec les mécanismes mis en place par l'institution pour décourager les femmes d'être mères. Nous avons repéré trois éléments principaux :

- 1) L'organisation
- 2) Les discours déficitaires
- 3) Le contrôle contraceptif

Ainsi, les obstacles organisationnels vont indiquer l'impossibilité structurelle d'accompagner des familles, les processus discursifs vont mettre l'accent sur les incapacités supposées des femmes hébergées à être mères, les pratiques de forçage contraceptif garantissent aux établissements le contrôle externalisé du corps et de la fécondité des résidentes. La nécessité d'organiser leur infertilité ne passe donc plus aujourd'hui par des stérilisations forcées mais par l'usage de la contraception (Mc Carthy, 2009). Il apparaît également que la vie en institution constitue un contexte où les agressions sexuelles sont très fréquentes. Ces violences sont utilisées pour légitimer et maintenir des pratiques coercitives auprès des personnes accueillies qui vont être encore plus défavorables aux résidentes. D'un point de vue institutionnel mais plus largement au sein de la société dans son ensemble, l'idée que la seule prévention efficace réside dans le contrôle du corps des femmes est prédominante. Ainsi, si le forçage contraceptif est justifié par l'institution dans le cadre de la "prévention" des grossesses issues de viols, d'autres paramètres de contrôle s'exercent sur les femmes prenant plusieurs formes : la régulation de leurs relations affectives par l'institution (réglementation de la vie de couple dans lesquelles les femmes doivent se soumettre à des règles qui leur sont défavorables), le contrôle de leur apparence ainsi qu'une information concernant la sexualité, leurs corps et le plaisir sexuel très parcellaire. L'ensemble de ces paramètres engendre une forte limitation de leur autonomisation sexuelle. En effet, les résidentes rencontrées évoquent leur crainte de la sexualité et leur ignorance à ce sujet. Cette peur et cette méconnaissance est en grande partie liée au contexte de violence qui les entoure. Elles font souvent le choix de se détourner de la sexualité, de renoncer aux relations amoureuses pour ne pas "s'attirer des problèmes". On assiste donc à un renversement des injonctions faites aux femmes qui sont traditionnellement socialement encouragées à entrer en conjugalité et à devenir mères ainsi qu'une mise en lumière de la fonction normalisatrice de la contraception (Bajos, Ferrand, 2008). Celle-ci s'apparente à un outil de domestication efficace (Ruault, 2015) qui, loin de permettre aux femmes résidentes de s'approprier leur corps et leur sexualité, augmente leur vulnérabilité face aux agressions sexuelles.

Ces résultats ont montré que, de manière générale, une loi du silence règne sur les sujets de la sexualité et de l'intimité, tant de la part du personnel de soutien que des familles. La vie sexuelle des résidents tend à être considérée comme un problème supplémentaire, et la velléité reproductive consciencieusement ignorée. Un responsable d'une maison de soins qui a choisi de ne pas participer au projet de recherche a déclaré : "Vous n'allez pas mettre des idées d'avoir des enfants dans la tête de nos résidents".

Les institutions françaises que nous avons étudiées, comme dans de nombreux autres pays (Murphy & Bantry-White, 2021), ne donnent pas aux résidents les moyens de faire leurs propres choix pour leur vie sexuelle et leurs droits reproductifs. Le consentement peut être défini comme la liberté de faire un choix éclairé, mais comme ces résidents sont souvent dans l'ignorance sur ces questions, n'ayant jamais été informés du développement sexuel et de la reproduction, ils sont incapables de consentir réellement.

Le discours des familles et du personnel d'accompagnement a révélé que s'ils reconnaissaient en théorie le droit des résidents à une vie sexuelle et affective, ces droits étaient entravés en pratique de manière plus ou moins implicite. La sexualité est largement un angle mort pour les familles, et les professionnels ont tendance à la considérer comme une pratique principalement solitaire, tout en reconnaissant qu'ils ne savent pas ce que les résidents désirent vraiment. Certains laissent un espace pour une sexualité solitaire, mais pas pour le développement d'une vie sexuelle relationnelle. C'était particulièrement vrai pour les professionnels travaillant avec des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère, en accord avec d'autres études sur ce sujet (de Geus-Neelen et al., 2019).

La sexualité solitaire est en quelque sorte perçue par le personnel comme un symptôme du handicap, une vision dans laquelle la sexualité du résident est également handicapée (Giami et al., 1983). Pourtant, cette sexualité solitaire décrite par les professionnels pourrait tout autant être comprise comme un comportement adaptatif des résidents aux règles restrictives auxquelles ils sont confrontés (McDaniels & Fleming, 2016). Face aux questions relatives aux relations, au désir de parentalité ou de mariage, les professionnels et les membres de la famille sont contraints de considérer les résidents comme des adultes sexuellement matures. Ignorer ces désirs maintient les résidents dans la position sociale d'handicapé (Fournier, 2020), révélant même une forme de stigmatisation du handicap dans ces institutions (Taylor Gomez, 2012). La situation était différente en ce qui concerne les familles, qui conservent souvent une perception de leur proche déficient intellectuel comme un éternel enfant. Les familles ne semblaient pas avoir reçu de soutien sur les interactions des adultes avec leur proche, et les entretiens d'histoire de vie menés avec elles tendaient à se limiter à l'enfance de leur proche.

○ **Apports en termes d'action de santé publique**

Ce projet va pouvoir éclairer les politiques publiques sur la nécessité dans chaque département de services dédiés à l'accompagnement à la vie affective et aux désirs de devenir parent des personnes en situation de déficience intellectuelle. Les personnes ont de multiples

interrogations et manquent cruellement d'espace dédiés pour adresser ces questions et trouver des réponses. Ces espaces dédiés, qui existent localement dans certaines régions de la France (les papillons blancs en Haut-de-France ou l'association Marguerite Sinclair dans le Grand-Est) serviraient également de lieux ressource pour les professionnels et les familles, du point de vue de leur formation, comme d'espaces où trouver des réponses à leurs questionnements sur ces sujets épineux. L'étude a montré combien, actuellement, les professionnels et les familles manquent de clés de compréhension pour arriver à se positionner face aux expressions de la vie intime et sexuelle des résidents. Les établissements viennent introduire du flou à cet endroit en faisant valoir leur mission de protection de ce public vulnérable. Ainsi, en appui sur ces services dédiés, les établissements médico-sociaux pourraient véritablement inclure la dimension affective et sexuelle dans le projet de vie des personnes. Cela est trop peu fait actuellement.

Ces services pourraient prendre différentes formes, en inspiration sur ce qui existe déjà : lieu ressource, appartements d'expérimentation, foyers parents-enfants.

L'enquête de terrain a également permis de mettre en évidence un constat particulièrement préoccupant : la vie en institution impose des conditions d'existence extrêmement limitées, des exigences disciplinaires abusives et expose les personnes à des violences systémiques. Les femmes hébergées sont les premières victimes d'un continuum de violences qui s'exerce sur elles à tous les niveaux. Les pratiques visant à contrôler leur fécondité et s'assurer de leur stérilité vont cibler à la fois leur intérêt pour la vie en couple, leur apparence et leur comportement mais également, comme nous l'avons présenté dans ce rapport, leur corps et leur intégrité corporelle. Les actions menées par les professionnel·les à ce sujet sont rarement considérées comme des pratiques discutables et toujours légitimées par l'interdit de procréation sociale et la crainte des grossesses issues de viols. Les violences sexuelles étant elles-mêmes considérées comme une fatalité au sein des établissements ; les professionnel·les évoquent souvent l'idée que les violences sexuelles sont inhérentes à la vie en collectivité.

En 2017 la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies (ONU) Catalina Devandas-Aguilar visite la France. Elle constate qu'un grand nombre de personnes vivent en établissements médico-sociaux et dans son rapport, recommande au gouvernement "d'inscrire la désinstitutionnalisation des personnes handicapées au rang de priorité" (p.21) :

"La rapporteuse spéciale demande instamment au Gouvernement d'adopter un plan d'action concret pour fermer progressivement tous les établissements existants et transformer le marché actuel de l'offre de services aux personnes handicapées en une offre de services de proximité, notamment en matière de logements adaptés." (p.14)

Nos constats nous amènent à penser que la vie en institution, malgré toutes les bonnes intentions énoncées par les directions des établissements médico-sociaux et les associations gestionnaires, est incompatible avec l'épanouissement, l'inclusion sociale, le respect des droits et l'exercice de la citoyenneté. La grande majorité des personnes rencontrées souhaitent vivre dans un logement individuel, leurs conditions de vie en institution représente une expérience douloureuse et continue d'exclusion sociale. Cependant, certaines personnes ayant vécu quelque temps en appartement nous alertent sur les violences auxquelles elles ont également été soumises et contre lesquelles elles n'ont pas pu se protéger. Ainsi, non seulement certaines personnes ont besoin d'un accompagnement quotidien en ce qui concerne leur hygiène, leur santé et leurs expériences sociales mais toutes sont confrontées à une société discriminante et dangereuse. Les logements individuels à destination des personnes en situation de handicap doivent pouvoir prendre en compte l'ensemble de ces aspects, permettre l'accès à des services de soutien et d'accompagnement social mais également effectuer un travail de fond avec la population afin que chacun·e participe à favoriser la sécurité et le bien-être de tous et toutes. L'éducation à la sexualité, la sensibilisation aux problématiques variées que recouvre cette thématique devraient pouvoir être considérées comme une priorité pour une population particulièrement vulnérable. Les professionnel·les doivent être formé·es aux violences sexuelles afin de donner des outils de prévention aux résident·es, d'identifier les situations à risques et d'orienter les victimes vers des services de prises en charge adaptés notamment.

- Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)

Cette étude oriente vers une toute autre perspective en termes de politique d'autonomie des personnes avec déficience intellectuelle. Cette étude montre clairement combien les établissements médico-sociaux, aussi soucieux soient-ils du bien-être de leurs résidents, par les règles de vie en collectivité nécessairement imposés, limitent considérablement la liberté de choisir pour soi-même en termes de vie intime et sexuelle pour les résidents. La question de la parentalité reste un sujet tabou. La vie sexuelle des résidents est mal comprise ou ignorée dans les choix des institutions sur leur gestion quotidienne. La contraception est utilisée de manière coercitive, avec des pratiques de chantage affectif, prenant les résidents en étau. Si les mœurs ont indéniablement évolué ces dernières années, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que la personne avec déficience intellectuelle vivant en foyer puisse déployer sa pleine autonomie en termes de vie intime et sexuelle. Les résidents de foyers médico-sociaux avec déficience intellectuelle n'ont aujourd'hui pas toutes les clés pour s'orienter et bien choisir pour

eux-mêmes pour se vivre pleinement comme des adultes autonomes quant à leurs vies intimes et sexuelles. Une évolution sur ces sujets devra en passer par :

- La constitution par département de services dédiés à l'accompagnement de la parentalité et de la vie intime et sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle – services nommés comme tel car il est important de ne pas éluder cet aspect du possible devenir parents des personnes. Comme souligné plus haut, le devenir parent des personnes est aujourd'hui sciemment invisibilisé dans certaines régions de France. Or, la personne doit pouvoir faire son choix par elle-même, plutôt que d'être contrainte par son entourage à ne pas avoir d'enfant
- Des formations aux personnes avec déficience intellectuelle dès l'enfance et l'adolescence sur leur corps, la vie intime, la vie sexuelle pour ne pas être laissées dans l'ignorance sur ces aspects fondamentaux de leur vie.
- Des formations aux professionnels de l'accompagnement médico-social sur la vie intime et sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle et sur les violences sexuelles et sexistes
- Le démantèlement des grands établissements médico-sociaux vers des structures plus petites, qui permettent un encadrement et un accompagnement nécessaire pour ce public dépendant, tout en diminuant la contrainte de la vie en collectivité
- **Démarche de diffusion et de communication autour des résultats**

A l'issue de cette recherche, nous avons développé un outil pédagogique à des fins de formation des professionnels et de prévention à destination des personnes en situation de handicap et leur famille. Il s'agit d'un théâtre-forum, dispositif théâtral où des comédiens présentent une réalité sociale problématique. A la fin des scènes, le meneur de jeu invite les spectateurs à venir jouer ou à faire des propositions pour infléchir le cours des événements. Cet outil pédagogique nous a paru des plus adaptés pour sensibiliser au mieux sur cette thématique complexe, qui peut susciter beaucoup de résistances. Le théâtre permet, par la mise en scène des relations interpersonnelles, et par la réversibilité des places (en se mettant à la place d'un autre) de gagner en compréhension des différents points de vue et ainsi en empathie.

Ce théâtre-forum a été élaboré à plusieurs, avec une troupe de théâtre professionnelle, les chercheurs du projet de recherche, les chercheurs qui avaient développé précédemment l'outil

pédagogique participatif « mes amours », des professionnels de terrain et un collectif de parents en situation de handicap (le collectif Etre ParHands).

Nous pensons que ce théâtre-forum sera un outil pédagogique précieux pour aider les différents acteurs du champ à s'approprier les résultats et ainsi à nourrir des actions innovantes.

Enfin, à l'issue de cette recherche, nous sommes actuellement en train de concevoir une formation. La recherche a permis de prendre la mesure de la méconnaissance des professionnels sur les désirs sexuels et les droits reproductifs des personnes. Il est urgent de les former, mais pas n'importe comment. Notre recherche a aussi mis à jour combien ces questions étaient difficiles à aborder frontalement car touchant à l'intime, mais aussi combien des gestes de violence par méconnaissance ou pris dans le rythme du quotidien pouvaient être banalisés dans les établissements médico-sociaux. Cette formation s'ancrera donc sur les pratiques, offrira des exercices de mise en situation et reprendra le théâtre-forum élaboré à l'issue de la recherche. Ainsi, tant par son fond que par sa forme, nous pensons que cette formation sera un levier pour faire connaître les résultats de la recherche et surtout faire évoluer les pratiques.

Nous sommes également actuellement en dialogue avec un réseau d'associations médico-sociales qui cherche à faire évoluer les pratiques d'accompagnement à la vie intime et sexuelle au sein de ses établissements.

Enfin, un livre collectif est en cours d'édition suite au colloque « Parents en situation du handicap » que nous avons organisé à l'université Lyon 2 en novembre 2021 avec le SIICHLA (Séminaire International Interuniversitaire sur la Clinique du Handicap).

Rapport scientifique

Contexte de la recherche	22
Rappel des objectifs	26
Méthodologie utilisée.....	28
Présentation générale.....	28
I. L'enquête de terrain.....	28
II. La méthode de la « systematic review »	29
III. Retour sur l'enquête de terrain : méthodologie détaillée	32
Les entretiens de recherche auprès des familles et les groupes de recherche auprès des professionnels :	43
Les résultats significatifs	47
Les résultats de la recherche en chiffres :	47
La revue systématique de la littérature.....	48
▪ Représentations des professionnels de la parentalité des adultes avec déficience intellectuelle : une revue systématique.....	49
▪ Représentations de la sexualité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, telles que perçues par les professionnels des institutions spécialisées : une revue systématique	54
▪ Les désirs d'enfant des personnes avec déficience intellectuelle : une revue systématique :	57
Les résultats de l'enquête de terrain.....	60
L'expérience institutionnelle : le terreau des corps dociles.....	60
Désir d'enfant et choix procréatif des femmes hébergées en foyers.....	67
La réception du désir d'enfant par l'institution : discours et pratiques	71
L'obligation contraceptive : enjeux, pratiques et effets	75
L'invisibilisation des violences sexuelles.....	80
Conclusion de l'enquête de terrain.....	89
Les résultats des entretiens de recherche auprès des familles et des groupes auprès des professionnels des établissements médico-sociaux.....	90
Conclusion générale sur les résultats de l'étude	93
Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre.....	94
Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité.....	98
Les apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques....	99
Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique	101
La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats.....	103
ANNEXES	106

I. Revue de littérature systématique	106
II. Exemple d’affiche annonçant un groupe de discussion en non-mixité	107
III. Formulaire de consentement	108
IV. Formulaire de consentement en FALC.....	111
V. Lettre d’information aux tuteurs et tutrices	117
VI. Exemples simplifiés d’analyse qualitative des données	118
BIBLIOGRAPHIE	120

Contexte de la recherche

Les troubles du développement intellectuel se définissent par la co-occurrence de déficits du fonctionnement cognitif et de limitations des comportements adaptatifs dont l’apparition s’est effectuée au cours du développement (Inserm, 2016). L’évaluation de l’efficacité cognitive et adaptative se réalise par la passation d’épreuves standardisées, “sur la base de tests convenablement normalisés et administrés individuellement ou d’indicateurs comportementaux équivalents lorsque les tests normalisés ne sont pas disponibles” (OMS, 2022). On distinguait jusqu’alors quatre niveaux : léger (quotient intellectuel QI inférieur à 70), modéré (QI inférieur à 55) , sévère (QI inférieur à 45) et profond (QI inférieur à 30) (Pagès, 2017) ou très sévère (OMS, 2022). Cette classification reposant uniquement sur les résultats de QI tend aujourd’hui à être invalidée. En effet, d’une part, elle manque de fiabilité, d’autre part elle n’est que de peu de recours en ce qui concerne l’identification des compétences et des besoins des personnes et la nature du soutien à apporter (Plaisance, 2016). Cependant, nous souhaitons la mentionner car, dans la pratique, elle est encore souvent mentionnée. À l’heure actuelle, l’approche privilégiée utilise toujours les quatre niveaux de sévérité et associe à chacun une description détaillée des difficultés rencontrées dans trois domaines : le domaine conceptuel, le domaine social et le domaine pratique (APA, 2022). En fonction de la sévérité du déficit, les personnes vont rencontrer de plus ou moins fortes limitations en ce qui concerne les compétences langagières, les interactions sociales et les acquisitions scolaires complexes. Les personnes avec une déficience légère et modérée maîtrisent généralement les éléments de base concernant les soins corporels, la communication, la compréhension et les apprentissages scolaires ce qui leur permet d’assurer une certaine autonomie. Cependant, elles vont avoir besoin d’un accompagnement plus ou moins léger pour l’accomplissement de différentes tâches quotidiennes notamment en ce qui concerne la gestion budgétaire et administrative. Les déficits

sévères et très sévères ne permettent généralement pas aux personnes d'effectuer l'ensemble des activités quotidiennes seules et l'accompagnement nécessaire doit être particulièrement soutenu. Le langage parlé est souvent sommaire et restreint, quasiment absent dans le cadre du déficit profond. La compréhension est également altérée. Les troubles du développement intellectuel sont fréquents puisqu'ils concernent environ 1 à 2% de la population (Plaisance, 2016). En France, les personnes présentant des troubles légers bénéficient généralement d'un accompagnement ambulatoire avec la possibilité de trouver un emploi dans le milieu ordinaire ou, plus souvent, dans les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Les personnes présentant des déficits modérés à profonds sont majoritairement accueillies en internat au sein d'établissements médico-sociaux qui proposent assistance, activités adaptées et hébergement. On distingue plusieurs types d'établissements spécialisés dans l'accueil des adultes : les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les foyers d'accueil médicalisés (FAM), les foyers de vie, les foyers d'hébergement ainsi que deux nouveaux types de structures : les foyers d'accueil polyvalent pour adultes handicapés et établissements non médicalisés (EANM) et les établissements d'accueil médicalisé en tout ou partie pour personnes handicapées (EAM).

Au niveau national, on décompte 12 430 établissements et services d'hébergement pour les personnes handicapées de tous âges. Parmi ces structures, 8 260 accueillent des adultes et proposent 121 260 places pour des personnes présentant une déficience intellectuelle (Bergeron et Dauphin., 2020). Les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent plus de la moitié des personnes handicapées accompagnées par les institutions (Bellamy et Bergeron, 2022). Ce fort taux d'institutionnalisation met en évidence les limites sociétales actuelles concernant l'inclusion des personnes présentant des troubles du développement intellectuel. Un bref passage par l'histoire de l'institutionnalisation des personnes handicapées nous paraît être incontournable afin de mettre en perspective la situation actuelle avec les origines de la création des institutions. Nous verrons également comment la création de ces structures est directement en lien avec des questions relatives à la procréation et à la sexualité des personnes handicapées. Dans l'imaginaire collectif, le handicap intellectuel peut renvoyer à la figure historique de "l'idiote du village" représenté comme un individu faible d'esprit auquel la communauté offre accueil et hospitalité bienveillantes. Or, cette vision idyllique est très éloignée de la réalité. En effet, jusqu'au début du XX^{ème} siècle, les personnes en situation de handicap ont une espérance de vie très faible. Les enfants handicapés sont abandonnés ou tués. Parfois des institutions (monastères ou hôpitaux) récupèrent des personnes handicapées mais les personnes décèdent précocement des suites de mauvais traitement et des conditions de vie déplorables de ces lieux.

Le taux de décès jusqu'au XXème siècle pouvait atteindre 99,6 % (Scheerenberger, 1983). À partir de la fin du XIXème siècle, les conceptions médicales sur la transmission héréditaire et une compréhension eugéniste de la théorie de l'évolution de Darwin vont déclencher des préoccupations nouvelles (Aubert-Marson, 2010). Plusieurs procédures sont alors mises en œuvre dans l'objectif de préserver l'espèce humaine de la naissance d'individus indésirables. Les personnes avec déficience intellectuelle sont particulièrement ciblées car considérées comme représentant une menace pour la société (Block, 2002). Le début du vingtième siècle a donc été le moment de l'instauration de plusieurs mesures eugénistes comme l'instauration d'examens prénuptiaux pour empêcher les personnes jugées inaptes à se marier, la stérilisation et l'institutionnalisation (Block, 2002, Scheerenberger, 1983).

L'institutionnalisation est alors pensée comme une procédure de ségrégation sociale des personnes représentant un danger pour l'espèce humaine. Ces lieux sont non-mixtes et, à part de rares exceptions, peu enclin à l'accompagnement des personnes. Les stérilisations sont réalisées pour trois raisons : lorsque la personne est considérée comme ayant des comportements sexuels jugés inadaptés et lorsqu'elle souhaite sortir de l'institution. Avec l'arrivée de la mixité dans les établissements médico-sociaux aux alentours des années 70 (Brasseur, 2016), les pratiques de stérilisations contraintes n'ont plus été une condition préliminaire à la sortie de l'institution mais plutôt une condition nécessaire à l'institutionnalisation. Même un séjour bref au sein d'un établissement était l'occasion d'une stérilisation (Sobański, P., & Kmiecik, B., 2020). À la fin des années 90, le journal Charlie Hebdo (Charlie Hebdo, 1997) révèle les stérilisations forcées pratiquées en France par les familles et les associations gestionnaires d'établissement sur les personnes dites « handicapées mentales ». L'article daté du 10 septembre 1997, s'appuie sur la recherche de Nicole Diederich (Diederich, 1998) et avance le chiffre de 15 000 femmes stérilisées de force. Les victimes de ces pratiques indignes sont majoritairement des femmes (Lagardère et al., 1998). Cet épisode de l'histoire des institutions est encore très présent au sein des établissements puisque certaines femmes hébergées nées avant les années 90, ont subi ces mutilations. Un tel acte est le plus souvent pratiqué à l'occasion d'une autre opération chirurgicale comme l'appendicectomie ou une interruption de grossesse. Pour la sécurité sociale, une simple coelioscopie est généralement déclarée (Favreau, 1996). Lorsque les femmes ayant vécu ces stérilisations ont la possibilité de parler de leurs vécus, elles font part de leur colère et de leur regret d'avoir été mutilées et dépossédées de leur fertilité (McCarthy, 2002).

En France, il faut attendre 2001 pour voir apparaître un cadre législatif concernant ces pratiques. La Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception indique que :

« [la stérilisation à visée contraceptive] ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en oeuvre efficacement. »

Cependant, si la législation rend plus difficile les stérilisations forcées à visée contraceptive, on constate encore, au début des années 2000, un nombre plus important de stérilisations chez les femmes avec handicap intellectuel que dans la population générale (Servais et al., 2002). En effet, on note une certaine tolérance à l'égard de ces pratiques (Bachelard-Jobard, 2001) et les actes chirurgicaux sont réalisés à l'occasion d'une appendicectomie. La peur des grossesses issues de viols ainsi que la crainte de la transmission du handicap et de l'incapacité de s'occuper des enfants qui touche les personnes handicapées constituent des raisons explicatives de ces agissements (De Diedrich, 1998, Nayak, 2014). Face à la poursuite d'actes de stérilisations, la Loi française a encore évolué pour ajouter une clause supplémentaire. En effet, depuis 2020, il est mentionné que le refus de la personne protégée concernant sa stérilisation ne peut être outrepassée³. Dans un contexte de durcissement du cadre législatif face aux stérilisations des personnes sous tutelle et de rappel du respect des droits des personnes en situation de handicap⁴, ce type de pratiques semble avoir régressé mais constitue toujours une réalité pour les femmes handicapées et particulièrement pour les femmes avec déficience intellectuelle (Serrato et al., 2021).

La régression de ces actes et l'évolution du traitement social des personnes avec handicap ainsi que les politiques d'inclusion pourraient nous faire penser que la situation des personnes avec déficience intellectuelle s'est améliorée et que leur parentalité est maintenant possible. Notre

³ [Article L2123-2](#) Modifié par Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 - art. 20

⁴ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

recherche s'est interrogée sur les possibilités et les empêchements relatifs à l'accès à la parentalité des personnes handicapées accueillies en établissement médico-sociaux.

Rappel des objectifs

Ce projet de recherche a donc pour objectif de s'intéresser à la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle vivant en foyer médico-social, en questionnant leurs désirs d'enfants et l'accompagnement qui leur est proposé à cet endroit.

Ce projet de recherche répond à plusieurs objectifs :

1. Évaluation des désirs non-visibles des usagers du côté d'une vie intime et d'un projet de devenir parent ;
2. Évaluation des modes d'accompagnement actuels et de la formation des professionnels sur la question ;
3. Élaboration d'une méthodologie de formation des professionnels et de travail avec les usagers sur ces questions pour offrir des pistes d'offre d'accompagnement alternatif à la vie affective, sexuelle et aux projets de parentalité des adultes en situation de déficience intellectuelle de modérée à sévère.

La problématique centrale de cette étude consiste à s'interroger sur l'offre d'accompagnement à la parentalité chez l'adulte en déficience intellectuelle et de considérer en quoi cette offre est ouverte à la potentielle parentalité des résidents accueillis. Autrement dit, nous voulons explorer la place de la sexualité et parentalité future des adultes déficients en foyer de vie, foyer d'hébergement et en foyer d'accueil médicalisé dans l'accompagnement au quotidien tel qu'il se réalise. Y-a-t-il un besoin d'accompagnement chez ces personnes déficientes intellectuellement sur un projet de devenir parent ? Si oui, quelles sont les pistes d'accompagnement à la parentalité de ces personnes ?

Ce projet de recherche porte tant sur les usagers que sur les professionnels qui les accompagnent. En effet, que disent les résidents de leur désir d'être parent ? Comment envisagent-ils les étapes de ce projet ? Du point de vue du réseau de soutien, nous souhaitons mieux comprendre la manière dont se forment les modalités de prise en compte des désirs de parentalité des résidents avec déficience intellectuelle. Chez ces professionnels, mais aussi du

côté des familles, quelles représentations de la parentalité sont-elles véhiculées ? Comment cela est-il transmis aux résidents ?

Enfin, le troisième objectif s'appuiera sur les conclusions des deux points précédents pour penser d'autres manières de former les professionnels à ces questions. Il s'agira aussi de formuler des préconisations pour transformer l'offre médico-sociale quant à l'accompagnement des projets d'avoir des enfants de résidents avec déficience intellectuelle.

L'évaluation des propositions d'accompagnements à la vie affective et à la parentalité des personnes en déficience intellectuelle modérée à sévère s'inscrit donc dans un contexte jalonné de problématiques plurielles. L'accès à la parentalité est un droit fondamental pour tout être humain, de même que la possibilité d'avoir une vie affective et sexuelle. Ces points sont-ils toujours respectés et compris par l'environnement familial et institutionnel ? De plus, sans information, les personnes ne peuvent consentir librement. Cet aspect fait de la question un enjeu fort à la fois sur le plan juridique et éthique, mais également sur un versant de santé publique. En effet, l'information, la sensibilisation et l'accompagnement précoce permettent de réduire les risques de grossesses non désirées, de violences sexuelles et de souffrances psychologiques.

Ce projet de recherche s'inscrit donc dans une analyse dynamique de la question, en cherchant à comprendre les éprouvés subjectifs des différents acteurs, impliqués à différents niveaux : les résidents eux-mêmes, leurs familles, les cadres des foyers médico-sociaux, les professionnels, les partenaires extérieurs travaillant en collaboration avec les foyers médico-sociaux sur la thématique de la vie affective et sexuelle.

La méthodologie de recherche, essentiellement qualitative, croise de l'observation ethnographique en foyer, des entretiens de recherche individuels, des entretiens narratifs, des groupes de recherche utilisant la photo-expression. L'usage croisé de ces différents outils de recherche permet de circonscrire de la manière la plus complète possible les différents aspects de l'accompagnement aux désirs de devenir parents des adultes avec déficience intellectuelle vivant en foyer, en ne négligeant pas certains aspects.

Nous présenterons la méthodologie employée et quelques aspects réflexifs concernant l'enquête avec des femmes hébergées en établissement médico-sociaux. Puis, nous présenterons les résultats principaux tirés de l'analyse du corpus de données. Du point de vue de la revue de la littérature, nous présenterons une synthèse des études internationales sur les représentations des professionnels sur la parentalité et la sexualité des personnes avec déficience intellectuelle, ainsi

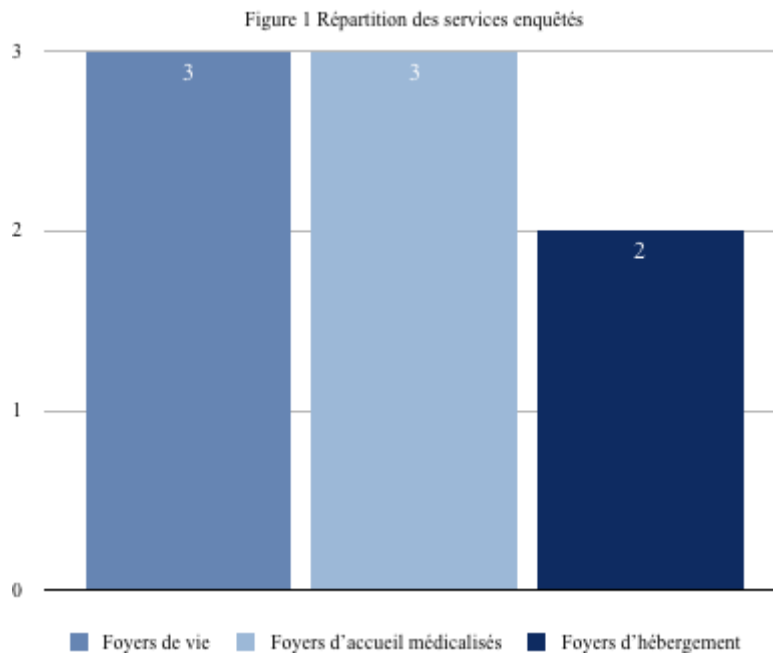
que les données principales sur la question du désir d'enfant des personnes avec déficience intellectuelle. Si ces différents aspects ont été beaucoup étudiés dans la littérature, pour autant il y a consensus pour souligner la lenteur de l'évolution des mentalités vers plus de liberté de choix de la part des personnes. L'analyse des observations de terrain, des entretiens de professionnels et de résidents et des groupes auprès des résidents conduira à trois grandes catégories de thèmes présentées. La première partie concerne l'expérience institutionnelle et de quelles manières elle constitue un terrain de conditionnement des personnes, et surtout des femmes, à la docilité. La seconde partie s'intéresse au désir d'enfant. Nous verrons de quelle manière il a pu s'exprimer et comment les résidentes perçoivent et intériorisent les messages d'interdiction à la procréation. Ensuite, nous nous pencherons sur la réception de ce désir par les institutions et, notamment sur les discours et les pratiques visant à détourner les femmes d'un projet familial. Nous nous pencherons de manière plus détaillée sur la contraception comme dispositif de contrôle de la fertilité des résidentes : comment elle est imposée aux résidentes, quelles sont les conséquences psychologiques de ce forçage contraceptif et comment il participe à l'invisibilisation des violences sexuelles et à l'augmentation de la vulnérabilité des résidentes. La quatrième partie a pour objectif d'apporter des éléments d'éclairage sur la construction de l'adhésion des professionnel·les à des pratiques coercitives comme celles de l'obligation contraceptive. Enfin, nous aborderons les entretiens de recherche menés avec les familles de résidents et les groupes de recherche auprès des professionnels des foyers.

Méthodologie utilisée

Présentation générale

I. L'enquête de terrain

Notre recherche cible des foyers d'hébergement (FH), des foyers de vie (FVD) et d'accueil médicalisés (FAM) de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Nous avons travaillé en collaboration avec 8 services différents dans 3 établissements en Isère, Rhône et Saône et Loire. Y ont été mis en place : de l'observation ethnographique, des entretiens de recherche auprès de résidents, professionnels et familles, des groupes de recherche auprès de résidents et professionnels.



La recherche a ainsi suivi plusieurs étapes, en accord avec le plan établi en amont du démarrage du projet:

- Une revue de littérature systématique sur la thématique
- Une enquête de terrain comportant de l'observation participante au sein des foyers, des entretiens de recherche et des sessions groupes de discussion avec les résident·es, des entretiens de recherche auprès des professionnel·les et des partenaires extérieurs des foyers
- Des entretiens de recherche auprès des familles
- Des groupes de professionnels utilisant la photo-expression

Notre recherche a mis un point d'honneur à déployer toutes les conditions pour favoriser l'émergence d'une parole libre. Les personnes avec déficience intellectuelle sont trop souvent « invisibilisées » (Bedoin, Scelles, 2015). Il nous a donc fallu mettre en valeur les mots et les modalités d'expression des résidents rencontrés afin de centrer notre étude sur leurs attentes et leurs besoins. Nous avons également mené aussi bien des entretiens individuels que collectifs avec les résidents, là encore pour multiplier les voies d'approche et permettre une meilleure prise en compte du vécu subjectif des personnes. Nous avons ainsi conduit plusieurs groupes de paroles non-mixtes en utilisant l'outil de la photo-expression.

II. La méthode de la « systematic review »

Compte-tenu de l'aspect dynamique de cette recherche, touchant à la fois aux thèmes de la parentalité et de la vie sexuelle, aux représentations et aux pratiques professionnelles, ainsi qu'aux aspects éthiques, nous avons fait le choix d'une revue de littérature systématique large portant sur ces différentes dimensions. Les résultats présentés ici s'inscrivent dans une sous-section thématique au regard de l'abondant volume d'articles internationaux publiés sur ces thèmes.

Nous nous sommes focalisé d'abord sur les représentations des professionnels concernant la vie sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle qu'ils accompagnent. Puis nous nous sommes focalisés sur les représentations des professionnels concernant la vie sexuelle des personnes avec déficience intellectuelle qu'ils accompagnent. Enfin, nous nous sommes intéressés à la littérature sur les désirs d'enfant des personnes avec déficience intellectuelle.

1.2. Protocole de la revue de littérature systématisée

Le protocole méthodologique de cette étude s'inscrit dans le cadre du projet DEFIPARENT (DEFicience Intellectuelle et PARENTalité : Offres alternatives d'accompagnement de l'adulte/ Intellectual Disability and Parentality : Alternatives Accompaniment Offers for Adults) financé par l'INSERM (1811034-00). L'objectif de ce projet est de mieux comprendre les besoins et les désirs spécifiques en matière de vie affective, sexuelle et parentale des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en foyer médico-social, afin de repenser la formation des professionnels et de répondre aux besoins dans de nouvelles infrastructures plus adaptées aux projets de vie des résidents.

Pour ce faire, les auteurs ont d'abord réalisé une synthèse scientifique générale basée sur le protocole PRISMA (Moher et al., 2011) et enregistrée sous le numéro de référence Prospero CRD42020127294.

La liste suivante de mots-clés en français et en anglais : "*Mental disorder*", "*intellectual disability*", "*learning disability*", "*mental disability*", "*psychical disability*", "*mental retardation*", "*deficiency*", "*handicap*", "*handicap psychique*", "*handicap mental*", "*déficience intellectuelle*", "*polyhandicap*", a été associée à cette deuxième liste de mots-clés : "*parenting*", "*parenthood*", "*parentality*", "*parent*", "*pregnancy*", "*procreation*", "*sexuality*", "*reproductive health*", "*childbirth*", "*contraception*", "*child desire*", "*intimacy*", "*intimty*", "*family*", "*parentalité*", "*parent*", "*procréation*", "*contraception*", "*sexualité*", "*grossesse*", "*naissance*", "*désir d'enfant*", "*intime*", "*intimité*", "*famille*".

Après avoir supprimé les doublons linguistiques (par exemple : "parent" en français et "parent" en anglais), un total de 55 combinaisons a été retenu avec les mots français et 98 avec les mots

anglais. Ces combinaisons ont fait l'objet d'une double évaluation séparée sur 18 bases de données (tableau 1). Afin d'appréhender l'évolution possible des représentations des professionnelles concernant la sexualité des personnes avec des déficiences intellectuelles, aucune période de publication spécifique n'a été sélectionnée. En revanche, tous les livres, les chapitres de livres, les commentaires d'études, les revues de la littérature, les résumés de conférences, les lettres à l'éditeur, les pages web et les articles dont le résumé fait défaut ont été exclus. Seules les études quantitatives et qualitatives ont été retenues à la lecture du résumé des articles.

Chaque étape du processus de revue systématique (phases d'identification, de sélection, d'éligibilité et d'inclusion) a été mise à jour tous les deux mois. Pour chaque phase, toutes les divergences possibles ont été évaluées de manière consensuelle par l'ensemble de l'équipe. Ainsi, un total de 5009747 références a été passé au crible pendant la phase d'identification conduisant à une sélection de 2698 titres et 2058 après élimination des doublons sur la base du champ d'application et des critères d'exclusion susmentionnés. Pour toutes les bases de données, le pourcentage minimum de similarité dans la sélection des titres (même titre sélectionné par les deux examinateurs) était de 92,3%.

Lors de la phase de sélection (basée sur la lecture des résumés), l'équipe de recherche a exclu les articles portant sur un handicap psychique (par exemple : schizophrénie, bipolarité, personnalité borderline...) non associé à la déficience intellectuelle. De plus, les articles portant sur les parents (sans handicap) d'enfants présentant une déficience intellectuelle ont été écartés. Après la phase de lecture des résumés, 897 articles ont été inclus pour la phase d'éligibilité.

Le nombre considérable de publications alors sélectionnées a conduit les auteurs à ajouter une étape supplémentaire de catégorisation thématique (Palmer et al., 2013). Six catégories thématiques ont été établies (tableau 1): Parentalité ; Sexualité ; Évaluation des outils ; Formation ; Éthique et droit ; Dimension médico-légale. Certains articles pouvaient porter sur plus d'une catégorie, et de fait ont été classés dans plusieurs thématiques.

Les auteurs ont ensuite procédé à l'analyse thématique de trois de ces catégories pour en extraire des sous-thématiques. A chaque sous-catégorie étudiée, les articles étaient lus, sélectionnés selon des critères d'inclusion et d'exclusion et une analyse thématique a été menée. Ce gros travail de revue de la littérature internationale a pour l'instant donné lieu à l'écriture de trois articles et donc a permis de synthétiser les recherches existantes sur trois sujets : les représentations que se faisaient les professionnels de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle ; les représentations que se faisaient les professionnels de la sexualité

des personnes avec déficience intellectuelle ; les désirs d'enfants chez les adultes avec déficience intellectuelle.

III. Retour sur l'enquête de terrain : méthodologie détaillée

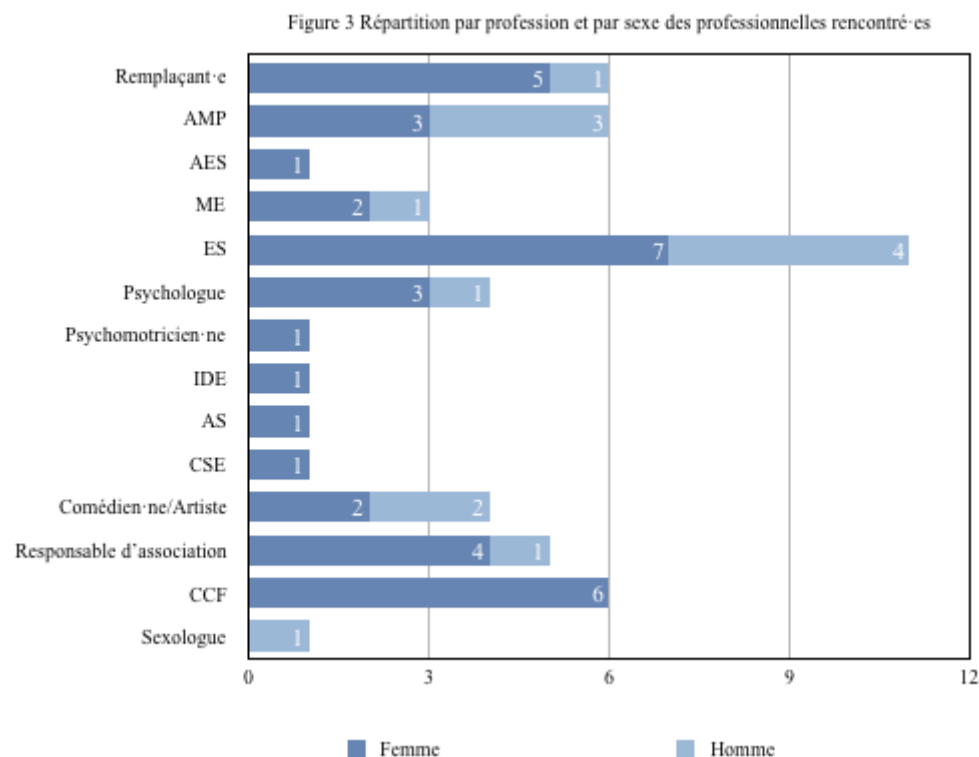
L'enquête de terrain s'est déroulée d'avril 2018 à avril 2020. Il s'agit d'une étude qualitative qui a nécessité l'utilisation de plusieurs méthodes : des observations d'une durée d'au moins trois mois au sein de 8 services différents à raison d'une à deux journées par semaine (deux foyers d'hébergement (FH), trois foyers de vie (FDV) et trois foyers d'accueil médicalisé (FAM)), des entretiens avec des professionnel·le·s exerçant au sein de ces lieux mais également dans d'autres services, des entretiens individuels ainsi que des groupes de discussions avec des résidents et des résidentes de ces lieux de vie.

Services et personnes enquêtées

Les personnes accueillies dans les différentes unités enquêtées ont été orienté·e·s par la commission des droits et de l'autonomie des personnes (CDAPH) à la suite de l'étude de leurs dossiers. Le taux d'incapacité évalué va déterminer le type de service le plus adapté. La différence entre FDV et FAM tient principalement au fait que les FAM sont dotés de professionnel·le·s du secteur sanitaire alors que les FDV sont dépourvus d'équipe médicale. Les deux types de structures proposent un mode de vie en collectivité avec un hébergement en chambre individuelle avec salle de bain. Ils accueillent des personnes dont l'autonomie n'a pas été jugée suffisante pour envisager d'autres modes de vie et qui sont donc considérées comme ayant besoin d'une aide continue pour les actes de la vie quotidienne. L'état de santé des personnes accueillies en FAM nécessite des soins et un suivi constant, ce qui n'est (théoriquement) pas le cas des personnes hébergées en FDV. Les FH qui nous ont accueillies pendant l'enquête sont de deux types : l'un propose un hébergement pour des personnes dont l'autonomie est jugée insuffisante pour occuper un emploi dans le milieu adapté et qui vont participer à des activités occupationnelles quotidiennes au sein d'un service d'activité de jour (SAJ). Le second type de FH, propose un lieu d'hébergement et d'accompagnement aux travailleurs et travailleuses d'un établissement spécialisé d'aide par le travail (ESAT). Les huit services enquêtés proposent tous un mode de vie en collectivité au sein d'unités d'une douzaine de personnes. Ils sont situés au sein de grands bâtiments regroupant de deux à six foyers différents. Au total, 51 professionnel·le·s et 47 résident·es âgé·es de 20 à 60 ans (35 femmes et 12 hommes) ont souhaité apporter leur contribution à la recherche et ont pu participer aux entretiens proposés. Une majorité des entretiens ont pu être enregistrés. Sur les 35 entretiens menés avec des femmes résidentes 26 ont été enregistrés. Concernant les hommes résidents 10

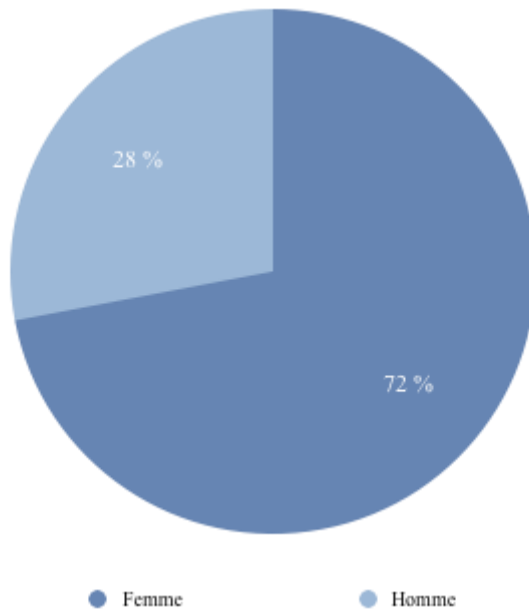
des 12 entretiens ont été enregistrés. Il est important de noter que certaines personnes n'ont pas souhaité être enregistrées. Pour d'autres, la situation de rencontre choisie était peu propice à l'usage d'un appareil d'enregistrement. Tous les entretiens avec les professionnel·les ont été enregistrés. En revanche, certaines discussions informelles n'ont pu être l'objet d'enregistrement du fait de la présence d'autres personnes et/ou du contexte de travail ne se prêtant pas à cette pratique. Ces éléments ont été notés dans le journal de terrain.

Nous avons rencontré des professionnel·les exerçant directement auprès des usager·ères des foyers : 6 remplaçant·es de personnel éducatif, 6 aides médico-psychologiques (AMP), 1 accompagnante éducatif et social (AES), 3 moniteur·trices éducateur·trices (ME), 11 éducateur·trices spécialisé·es (ES), 4 psychologues, 1 psychomotricienne, 1 infirmière (IDE), 1 assistante sociale, 1 cheffe de service éducatif (CSE) ainsi que des intervenant·es extérieur·es : 4 comédien·nes, 5 responsables associatif·ves, 6 conseillères conjugales et familiales (CCF) et 1 sexologue (voir Figure 3).



Les femmes représentent 72% de l'effectif de tous les entretiens réalisés avec les professionnel·les (Figure 4).

Figure 4 Répartition par sexe des professionnelles rencontrées



Le nombre important des femmes professionnelles rencontrées est directement lié au fort taux de femmes exerçant dans les métiers de services et de soins aux autres. En effet, selon l'Insee, les femmes occupent 77,7% des emplois de la santé et du travail social (Forment et Vidanlec, 2020). En revanche, le nombre important de femmes résidentes ayant participé à l'enquête correspond à un choix de l'enquêtrice. En effet, les femmes sont moins nombreuses dans ces établissements (Bellamy et Bergeron, 2022) et les problématiques spécifiques qu'elles vivent au quotidien, notamment en ce qui concerne les droits sexuels et reproductifs⁵ sont rarement mis en lumière. Il nous a donc paru essentiel de centrer notre approche sur cette population particulièrement vulnérable et principalement concernée par les questions relatives à la procréation et à la fertilité.

Recueil du consentement

Toutes les personnes ayant participé à la recherche ont été informées des enjeux liés à leur participation à la fois par le biais de rencontres préalables avec l'enquêtrice au cours desquelles les objectifs et les modalités de l'enquête de terrain ont été présentés. Dans la mesure du possible, le consentement écrit des personnes a été recueilli. Deux formulaires de recueil du consentement ont été élaborés : un à destination des professionnel·les et un autre en écriture facile à lire et à comprendre (FALC) (voir annexes III et IV). Dans tous les cas, un consentement oral a été recherché et la présentation du formulaire a toujours été accompagnée d'explications orales et de la présence de l'enquêtrice. Avec le recul, trois ans plus tard, nous pensons que le

⁵ Nous faisons référence ici à la déclaration des droits sexuels publié en octobre 2009 par la Fédération Internationale pour la Planification Familiale (IPPF)

formulaire en FALC comporte des maladresses et aurait pu être largement amélioré. De plus, une lettre d'information a été envoyée aux tuteurs et tutrices des personnes hébergées en foyer afin de les informer du fait que le·la majeur·e sous mesure de protection est susceptible d'être invité·e à participer à l'enquête (voir annexes V) .

Focus sur les séances de groupes de discussion avec les résident·es

Deux séances de groupe se sont déroulées en mixité et dix séances en non-mixité afin de favoriser la parole des femmes. Lors de ces sessions de groupe un matériel visuel a pu être utilisé afin de faciliter les échanges. Des images ont été sélectionnées sur un moteur de recherche pour permettre d'aborder quatre thématiques : corps, intimité, relations et émotions (voir en annexes pour des exemples d'illustrations). Le choix des images a été globalement guidé par deux critères majeurs :

Faciliter la perception : l'élément important doit être situé au centre de l'image, clairement visible sans ajout annexe et sur un fond uni afin de faciliter une perception nette et précise de l'objet ou du sujet représenté,

Ne pas représenter de sexualité explicite : Les images ne doivent pas faire référence explicitement au sexe. Les situations choisies mettent en scène des conventions et des représentations sociales suffisamment simples pour être comprises par tous et toutes. Elles doivent permettre de suggérer un thème et de laisser place à l'interprétation personnelle.

Ce matériel a été élaboré à partir de l'étude de différents supports pédagogiques à destination de la population générale et de personnes en situation de handicap⁶. Si l'analyse de ces contenus pédagogiques nous a permis de construire une méthode de sélection d'images prenant en compte les spécificités des personnes avec handicap intellectuel, les objectifs visés par ces outils sont très éloignés de ceux des groupes de recherche que nous avons menées (voir Figure 2).

Figure 2 Exemples d'images utilisés lors des groupes de discussions avec les résident·es :

⁶ Notamment les contenus vidéos de la fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH), les outils de la mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF) le Kit handicap, les outils du Centre régional d'information et de prévention du sida et pour la santé des jeunes (CRIPS), SantéBD



En effet, nous avons constaté que ces outils étaient souvent conçus pour apporter des éléments de connaissance aux personnes que ce soit en ce qui concerne le corps, les relations amoureuses, la sexualité ou les règles sociales. En outre, ils ne prennent que rarement en compte le contexte institutionnel dans lequel évolue les résident·es d'établissements médico-sociaux mettant parfois en scène une représentation idéalisée et bien trop éloignée des contextes d'hébergement pour permettre une appropriation par les personnes concernées. Nos objectifs étant de construire des outils favorisant l'expression des personnes et non pas de considérer que nous avions quelque chose à leur apprendre. Bien au contraire. Notre manière d'animer ces groupes a été guidée par l'idée que les participant·es sont détenteurs et détentrices d'un savoir sur la sexualité et la procréation qui leur est propre. En effet, au-delà des effets du déficit cognitif, les discriminations et l'institutionnalisation ont forgé des manières d'appréhender la sexualité spécifiques aux personnes handicapées. Ce positionnement a parfois été questionné par les résidents et résidentes des foyers que nous avons rencontré, très habitué·es à être les destinataires des propos de l'entourage et rarement considérés comme émetteurs et émettrices de messages valables. Les personnes avec déficience intellectuelle

“sont rarement sollicitées pour raconter leur histoire ou donner leur avis personnel.

Elles ont davantage l'habitude de répondre à des questions précises et, hélas, souvent elles ont vécu des situations où il leur était uniquement demandé de confirmer ce que leur interlocuteur savait déjà.” p.89 (Midelet et Scelles, 2015)

En conséquence, le fait d'écouter leur parole, de la considérer comme valide et précieuse sans chercher à corriger leurs dires les a parfois déconcerté. Ce premier temps d'ajustement a nécessité de maintenir cette écoute et cet intérêt portée aux résident·es en permanence, de rappeler mais surtout de montrer dans les attitudes et les choix d'interactions et d'activités, que nous ne sommes pas un membre de l'équipe professionnel·les, que nous nous écartons d'une approche éducative. La proposition de séances de groupe de discussion avec les résident·es a été négociée avec les directions d'établissement puis avec les professionnel·les des services. L'adhésion de ces dernier·ères a été essentielle afin de relayer les informations auprès des résident·es en l'absence de l'enquêtrice. La participation aux sessions de groupe est libre. Les dates et les lieux de rencontre ont été annoncés à l'oral par l'enquêtrice lors de sa présence au sein des services concernés. Des affiches illustrées ont été diffusées au sein des foyers. Elles ont permis de maintenir l'information et de susciter la curiosité. Les illustrations de ces affiches ont été choisies afin de faciliter l'identification aux personnages représentées, les couleurs vives ont également facilité la visibilité et les éléments écrits donnent les indications nécessaires. Nous avons limité au maximum ces éléments car la majorité des résident·es ne maîtrisent pas le langage écrit et n'ont pas accès à la lecture. Néanmoins, ils ont permis aux professionnel·les de répondre aux questions des résident·es en l'absence de l'enquêtrice ainsi qu'aux personnes maîtrisant la lecture de renseigner les autres résident·es (voir annexes II).

Appréhender le handicap avec la personne concernée

Les résident·es rencontré·es présentent différents types de déficits intellectuels, parfois associés à d'autres handicaps. Nous avons volontairement fait le choix de ne pas consulter les dossiers des personnes, nous avons souhaité laisser aux personnes la possibilité de nous parler librement de leur handicap, de nous en décrire l'origine et les effets si elles le souhaitent. Ce choix a été motivé par l'éthique du positionnement que nous avons présenté précédemment et la volonté de se détacher du regard et du contrôle institutionnels. La gestion des dossiers est particulièrement sensible pour les personnes accueillies. En effet, celles-ci redoutent que les écrits des professionnel·les renvoient une image négative ou faussée d'elles-mêmes, que des renseignements privés soient mentionnés sans leur consentement et que ceux-ci soient divulgués à d'autres personnes. Aussi, lors d'une réunion de présentation du projet de recherche à un groupe de résident·es, une participante a verbalisé sa forte appréhension à l'égard de la possibilité que l'enquêtrice consulte son dossier administratif. Cette réaction a renforcé la conviction de la non-pertinence de cette démarche et du risque qu'elle représentait concernant l'instauration du lien de confiance avec les résidentes et résidents des établissements.

Intérêt du croisement des méthodes d'enquête

La pluralité de méthodes utilisées (observations, entretiens et groupes de discussion) a permis d'appréhender la dynamique des interactions entre les individus et l'environnement au sein duquel ils et elles évoluent. En outre, une présence continue et attentive aux aspects quotidiens de la vie institutionnelle a favorisé un lien de familiarité avec les personnes interrogées : professionnel·le·s comme résident·e·s. De plus, connaître le rythme du déroulement des journées ainsi que leur organisation a facilité les échanges en créant un socle d'expériences commun. En effet, durant les temps de présence au sein des services, nous avons tenté d'être le plus proche possible du rythme de vie institutionnelle imposé aux résident·e·s. Ainsi, lorsque, nous voyons les résident·e·s assis·e·s dans le couloir, nous nous joignons à elles et eux pour observer les allers-venues, attendre la survenue d'un événement, écouter les bruits qui s'échappent du bureau des professionnel·le·s, avoir le plaisir de s'asseoir à côté d'un·e ami·e ou bien encore tuer le temps. Lorsqu'ils·elles se rassemblent dans la salle télé, nous nous installons également, regardons et commentons l'émission diffusée. Lorsqu'on nous propose un café, une partie de baby-foot ou une séance de maquillage, nous acceptons joyeusement. Silencieux ou bavards, ces temps passés ensemble dans les espaces collectifs ont progressivement bâti une relation de confiance avec les résident·e·s. Partager ces moments nous ont permis, notamment, de mieux appréhender les entretiens individuels : nous pouvions alors comprendre les références aux autres résident·e·s, aux activités, aux professionnel·le·s de même que saisir certains des effets de la temporalité et de l'espace institutionnels sur les corps. C'est en partageant des contraintes avec les participantes (Le Renard, 2010) que nous avons pu saisir de manière plus juste les effets de l'ennui, les conséquences d'un mauvais repas et d'un café froid sur l'organisme ou encore l'intérêt de l'obéissance aux règles.

Méthodologie de l'entretien

Plusieurs guides d'entretien ont été élaborés en fonction de la population ciblée : professionnel·les de terrain, intervenant·es extérieur·es et résident·es. Nous donnerons quelques éléments plus détaillés concernant les entretiens avec les résident·es dans la suite de ce document. Lorsque la situation le permettait et avec l'accord des concerné·es, les échanges avec l'enquêtrice ont été enregistrés. Les observations et les autres éléments (comme des conversations informels) ont été notés chaque jour dans un journal de terrain mentionnant le lieu et la date. L'ensemble du matériel a été traité selon une méthode d'analyse qualitative au plus proche du terrain et de la manière dont les personnes appréhendent leurs vécus et leurs expériences (Lejeune, 2018). Des catégories thématiques ont été dégagées auxquelles ont été

associés des sous-thèmes, permettant une vision précise des mécanismes en jeux⁷. Si, au cours des interactions avec les résident·es, leurs particularités cognitives, motrices et sensorielles ont été prises en compte, cela ne s'est jamais fait au détriment du contenu. La nature des échanges n'a jamais été détournée ou tronquée sous prétexte de la prise en considération du handicap. La tendance peut être grande, et nous l'avons souvent constaté au sein des institutions, à altérer l'information dans un effort de sur-simplification. Dans ces conditions, la recherche d'adaptation du discours aux déficits des résident·es se réalise au détriment de la sincérité. Au contraire, dans certaines situations, les limitations des personnes ne sont pas prises en compte et les interlocuteurs·trices n'adoptent pas de langage adapté. Le propos est alors impossible à comprendre pour les résident·es et tend à renforcer les mécanismes d'acquiescement décrits plus haut. Nous avons donc été particulièrement attentives à notre manière d'interagir avec les résident·es afin d'éviter ces écueils. Aussi, dans le souci de nous faire comprendre, d'éviter d'infantiliser les personnes en sur-simplifiant ou en tronquant notre propos, de limiter l'apparition des biais de désirabilité sociale, de développer notre capacité d'écoute et de permettre aux personnes de s'exprimer avec confiance, nous avons adopté plusieurs techniques :

- Rappeler à chaque rencontre l'objet de notre venue
- Rappeler à chaque rencontre les termes du consentement éclairé (Petitpierre et al., 2013)
- Utiliser un langage clair, concis et précis,
- Bannir les sous-entendu et le second degré,
- Recourir à des formulations simples,
- Reformuler si nécessaire
- Écouter et relancer avec des formules non interprétatives
- Ancrer le discours dans une réalité concrète connue de la personne,
- Privilégier les modalités de communication spontanément choisies par la personne
- Laisser le temps à l'interlocuteur·trice de s'exprimer
- Passer du temps ensemble
- Être malléable

En amont des entretiens, un guide a également été réalisé afin de focaliser les échanges sur plusieurs thématiques centrales (voir Figure 5).

⁷ Voir en annexes VI les tableaux 1 à 4 pour des exemples simplifiés

Figure 5 Tableau récapitulatif des thématiques du guide d'entretien avec les résidentes de foyer

Enfance et adolescence	Vie adulte en institution	Couple et sexualité	Procréation, contraception et santé sexuelle
Anamnèse et vie familiale	Orientation en foyer	Vie amoureuse	Désir d'enfant
Scolarisation et institutionnalisation	Ambiance de travail/au sein des activités	Vie intime et sexualité	Usages contraceptifs
Relations affectives	Vie quotidienne	Violences sexuelles	Suivi gynécologique

L'utilisation d'un guide d'entretien a permis de donner une direction aux interactions avec les résident·es mais il a également fallu s'écarter d'une utilisation trop rigide. En effet, le caractère sensible du sujet de la recherche nous incite à être prudentes quant à la démarche d'investigation. De plus, en fonction des caractéristiques liées au handicap (troubles mnésiques notamment), certaines questions ont été formulées différemment. Notre priorité a donc été centrée sur le respect du rythme, des limites et des désirs de chaque personne rencontrée. En outre, certains aspects ne sont pas l'objet de questions explicitement rédigées dans le guide d'entretien car il nous paraît plus judicieux, concernant les dimensions relevant de l'intimité et de la sexualité, de permettre aux personnes de les aborder librement. Les questions posées ont été pensées afin de permettre d'ouvrir la réflexion sur des expériences plus intimes et la personne peut se saisir de ces possibilités pour approfondir la relation à son propre corps et à sa sexualité. Par exemple, les questions "Lorsque vous rencontrez votre partenaire amoureux·euse, que faites-vous ensemble ?" et "Aimeriez-vous passer la nuit avec votre partenaire amoureux·euse ?" (qui ne sont posées que lorsque la personne est en confiance et qu'elle a déjà évoqué sa vie de couple) suggère l'évocation des relations sexuelles et du désir. La personne est alors libre d'évoquer son vécu à ce sujet ou de le taire et de répondre à la question de manière très pragmatique. Lorsque la personne aborde ces aspects intimes, nous l'invitons à développer en étant attentives à ses réactions et ses attitudes. Dès que le plaisir de l'échange fait place à de l'inconfort ou de la gêne, que ces ressentis soient verbalisés ou non, nous demandons à la personne si elle souhaite poursuivre, nous proposons de changer de sujet voir de mettre un terme à l'entretien en proposant un moment ultérieur pour poursuivre les échanges en accord avec elle. Le guide d'entretien a également été élaboré en utilisant un vocabulaire au plus proche de celui utilisé par les résident·es des foyers. De plus, durant les entretiens, l'enquêtrice a également été très vigilante à l'utilisation de mots familiers pour les

personnes accueillies en institution. En plus du guide d'entretien, l'utilisation des images du support visuel a permis également de soutenir les échanges et d'aborder différemment différentes thématiques en lien avec l'intimité.

Comme le soulignent Midelet et Scelles (2015) :

“Dans tous les cas, il apparaît que le chercheur doit absolument s'adapter à la personne interviewée, sans pour autant infantiliser ou sous-estimer ses compétences. Cela en utilisant le langage mais également d'autres modes de communication que le chercheur doit connaître et proposer. Il s'agit de penser les conditions de l'entretien, non pas comme une situation à laquelle la personne Di doit s'adapter, mais comme une mise en scène préparée dans laquelle le chercheur mettra en place un certain nombre d'éléments facilitant la compréhension mutuelle et l'expression. Cela demande une préparation conséquente en amont mais aussi une volonté de ne pas interpréter trop rapidement les paroles, les gestes et les postures.” p.91

Ainsi, certains entretiens ont duré plusieurs heures, d'autres quelques minutes. Avec certain·es l'essentiel de nos échanges se sont déroulés dans les espaces collectifs tandis qu'avec d'autres ils ont été réalisés dans la chambre. Dans le cas d'entretiens réalisés en présence d'autres personnes, l'enquêtrice a bien sûr évité de poser des questions ou d'orienter les échanges sur des aspects relevant de la sphère intime. Certaines personnes rencontrées n'utilisent pas ou très peu l'oralisation, sans forcément de recours à des modes de communication alternatifs, malgré tout, la disponibilité de l'enquêtrice et l'envie des résident·es de s'exprimer, a permis dans une certaine mesure, de dépasser ces restrictions. En évoquant rapidement l'hétérogénéité des rencontres, il nous paraît important de souligner que les personnes en situation de handicap intellectuel sont toutes très différentes les unes des autres, il n'y pas de profil typique. Nous préférons préciser cet aspect car les discours sur le handicap ont tendance à présenter le groupe de personnes handicapées comme un ensemble homogène portant les mêmes caractéristiques, soutenant des valeurs et des revendications identiques, toutes concernées par les mêmes problématiques, touchées par les mêmes difficultés. Or, le contact avec les personnes hébergées en institution nous a démontré que la réalité était plus variée et plus complexe sur bien des paramètres. Enfin nous souhaitons mettre en évidence que ces personnes, souvent perçue par le milieu ordinaire, y compris par les chercheurs et chercheuses en sciences humaines et sociales, uniquement sous l'angle de leur vulnérabilité et des effets de leur handicap, ont manifesté leur enthousiasme à l'idée d'apporter leur contribution au monde

scientifique. Rarement entendues comme des personnes expertes, elles sont pourtant les seules à détenir un savoir unique sur l'expérience de l'institutionnalisation.

Un terrain sensible

Enquêter sur des aspects relatifs à la sexualité des personnes en établissement médico-social a nécessité une rigueur méthodologique alliée à une certaine souplesse technique. En effet, l'objet de la recherche est perçu comme relevant de la sphère intime et son contenu peu favorable à la discussion. Ce premier aspect implique de développer un climat de sécurité propice à l'échange au sein duquel la personne ne doit ni se sentir jugée ni considérée comme un objet d'étude. En outre, un second paramètre concerne le milieu institutionnel au sein duquel s'est déroulée l'enquête de terrain. Chaque service enquêté possède ses règles, un fonctionnement et une organisation propre avec lesquels il a fallu composer tout au long de la recherche et élaborer une enquête conforme à l'éthique du terrain (Bosa, 2008) qui a pu mettre à mal les canons de la méthode (Boumaza, Campana, 2007). Un troisième paramètre concerne les effets de l'institutionnalisation des personnes sur la relation d'enquête. La majorité des résident·e·s rencontrées ont un long parcours en établissement médico-social. Souvent mis·e·s à l'écart de la scolarité ordinaire très tôt, ils et elles poursuivent leurs apprentissages en institut médico-éducatif jusqu'à l'âge adulte avant d'être orienté·e en foyer. Aussi, l'institution constitue l'environnement de socialisation majeur pour ces personnes. La fréquentation, quasi exclusive, du milieu médico-social, font des relations asymétriques, où la personne est considérée sous l'angle de la rééducation et du déficit, le parangon de la vie relationnelle. De plus, la stigmatisation sociale engendre un fort degré de conformité sociale chez les personnes étiquetées comme déficientes intellectuelles (Rosen et al., 2014). En conséquence, les résident·e·s ont donc plutôt tendance à se conformer aux attentes des interlocuteurs·trices, à nier une part de leurs expériences ou encore à accepter des propositions qui vont à l'encontre de leurs opinions personnelles. Le groupe de réflexion éthique et déontologique (GRED) de la société suisse d'ethnologie (SSE) souligne combien les personnes avec déficience intellectuelle vivant en institution peuvent être particulièrement enclines à chercher à plaire à autrui, à acquiescer aux propositions de l'interlocuteur·trice dans l'objectif de ne pas risquer de générer des sentiments négatifs à l'égard de soi chez l'interlocuteur·trice. Ces mécanismes de désirabilité sociale peuvent être liés à l'expérience de vie en institution au cours de laquelle les personnes apprennent à montrer de la déférence aux figures d'autorité mais ils peuvent également permettre à la personne de masquer son incompréhension ou son incompétence et de réduire les potentielles conséquences négatives (Petitpierre et al., 2013). Ainsi, le GRED alerte

sur la nécessaire vigilance du·de la chercheur·euse à l'égard de ses phénomènes et de leurs impacts sur le traitement des données :

“(…) les biais d’acquiescement et de désirabilité, lorsqu’ils se présentent, ne permettent pas de valider le point de vue exprimé par la personne comme son opinion réelle.”

(Petitpierre et al., 2013, p.5)

Ainsi, les effets combinés de la socialisation institutionnelle et de la domination sociale sur les modalités discursives et comportementales des résidentes ont été l’objet d’une attention particulière durant la recherche. Et c’est en adoptant une écoute compréhensive (Kaufman, 2011), en étant convaincue de la valeur et de la véracité des récits (De Saint Martin et al., 2018), en cherchant à renverser la hiérarchie pour placer la personne comme seule experte légitime de son vécu propre, que les relations d’enquête ont pu se déployer. Les rencontres avec les résidentes ont donc nécessité d’adopter un positionnement suffisamment conscient des enjeux liées à la hiérarchisation sociale et de comprendre ses implications dans la relation d’enquête et les modalités de communication. Il s’agit alors, pour l’enquêtrice, à la fois de désapprendre ses privilèges mais aussi d’apprendre à entendre un discours qui n’est pas un discours de séduction des intellectuels (Spivak, 2009). Le positionnement inhérent à cette démarche va au-delà d’une simple technique méthodologique puisqu’il implique un engagement fort et « *la reconnaissance de l’impossible neutralité de l’enquêtrice* » (Clair, 2016, p.70). En étant lucide sur les positions sociales occupées, en considérant que certaines compétences nous sont communes et d’autres propres aux expériences de socialisations de chacun·e et en engageant une forte réflexivité, les rencontres avec les personnes hébergées en foyers ont permis de dévoiler des aspects souvent masqués de leurs conditions de vie et de leurs vécus.

Les entretiens de recherche auprès des familles et les groupes de recherche auprès des professionnels :

Quelles sont les expériences subjectives du réseau de soutien (c'est-à-dire les familles et les professionnels de ces établissements, notamment les psychologues, les éducateurs spécialisés, les directeurs d'établissement, etc.) Nous voulions comprendre le point de vue des intervenants sur les droits sexuels et reproductifs des résidents atteints de déficience intellectuelle dont ils s'occupent.

L'un des aspects de la recherche consistait à mener des entretiens ouverts (qui ont été enregistrés) avec des parents et des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle, en se concentrant sur la vie affective et sexuelle de leur proche devenu adulte, et en retraçant les principales phases de leur vie. Nous avons choisi l'approche de l'entretien

d'histoire de vie, qui consiste pour le chercheur à demander aux sujets de raconter une partie de leur vie (Galligani, 2000). Nous avons choisi ce format afin d'avoir une idée du parcours institutionnel des résidents dans les maisons de soins, des conseils reçus par la famille qui ont influencé leurs choix, et de la compréhension par les parents du développement sexuel de leur enfant adulte. Comme les entretiens sur l'histoire de vie encouragent les gens à raconter leur histoire, cela nous a permis de saisir les représentations des familles sur la sexualité et les droits reproductifs de leur enfant adulte sans orienter l'interviewé vers un aspect spécifique de la vie sexuelle de ses enfants. Nous voulions comprendre comment les familles abordent les questions des relations amoureuses et de la sexualité d'un proche présentant une déficience intellectuelle. Au total, sept entrevues ont été réalisées : une avec les deux parents d'un résident des soins, deux avec des sœurs et quatre avec des mères. Dans ces sept familles, six des résidents étaient des hommes et une femme, âgés de 35 à 47 ans. Les personnes interrogées étaient âgées de 70 à 90 ans, à l'exception d'une sœur âgée de 45 ans. Les entretiens de recherche ont été enregistrés en format audio et transcrits. Nous avons ensuite procédé à une analyse thématique des entretiens, ainsi qu'à une analyse dynamique afin de mettre en lumière la manière dont les familles associent ces thèmes. L'analyse thématique s'est basée sur la transcription, et les thèmes ont été identifiés par deux chercheurs travaillant indépendamment. Leurs propositions ont été comparées, discutées et finalisées avec un troisième chercheur.

Nous avons prévu d'organiser des groupes de discussion sur ce thème avec les membres des familles ; cependant, les associations de familles auxquelles nous avons fait appel nous en ont dissuadés, affirmant que, d'après leur expérience, peu de familles venaient aux séances de groupe pour parler de la sexualité de leurs enfants.

Une deuxième dimension de cette recherche se focalise sur le personnel de soutien. Pour cela, nous avons mis en place quatre groupes de recherche dans trois établissements de soins. Deux d'entre eux accueillent des adultes souffrant de déficiences intellectuelles sévères, associées à des troubles du spectre autistique. Dans ces établissements, nous avons organisé trois groupes de recherche interdisciplinaires avec des psychologues, des infirmières et des éducateurs. Un quart des professionnels avaient plus de dix ans d'expérience. Un tiers avait entre cinq et dix ans d'expérience. Le reste était composé de jeunes professionnels. Conformément à la loi française, les croyances religieuses des personnes interrogées n'ont pas été demandées. Néanmoins, dans chaque groupe, un ou deux des professionnels ont déclaré pratiquer une religion, et il semble qu'ils aient jugé important de le déclarer compte tenu de la thématique de la recherche, qui implique certaines valeurs et croyances. Le troisième établissement de soins

n'admet que des adultes présentant des déficiences intellectuelles modérées. Ce groupe de discussion était composé d'éducateurs ayant une longue expérience dans l'établissement (plus de dix ans). Pendant ces groupes de recherche, un chercheur a observé le groupe et pris des notes, qui ont servi de base à l'analyse thématique ultérieure. Deux chercheurs (dont celui qui a pris les notes) ont identifié les thèmes de manière indépendante. Leurs suggestions ont été comparées, discutées et finalisées avec un troisième chercheur. Ces groupes de recherche ont utilisé l'outil de photoexpression Photolangage®, outil de communication de groupe couramment utilisé dans les groupes thérapeutiques en France, ou pour soutenir la communication des personnes handicapées (Midelet & Scelles, 2015). Le Photolangage® est basé sur l'utilisation de la photographie pour favoriser la réflexion et la discussion (Bélisle, 2010, 2020). Il permet une approche interactive et socioculturelle de la communication qui place le sujet en interaction avec les autres au cœur de l'analyse plutôt que l'individu. Les photographies sont choisies (par les animateurs du groupe en fonction du thème) pour leur capacité à faire voir et à faire réfléchir. Le processus consiste pour l'animateur à poser une question aux participants, puis chaque participant doit choisir la photo qui répond le mieux à cette question à son avis, sans indiquer son choix au groupe. Une fois que tout le monde a choisi, chaque participant explique son choix, et les autres membres du groupe peuvent partager leurs réactions ou discuter de la photo. Pour ces ateliers, il y avait deux chercheurs : l'un interagissant avec le groupe, et le second observant et prenant des notes. Les chercheurs ont d'abord présenté l'objectif de la recherche, puis ont posé la question suivante au groupe : "Quelle photo représente le mieux, selon vous, le désir ou les désirs des personnes dont vous vous occupez ?". Les chercheurs avaient présélectionné des photos dans deux livrets de photo-expression : " Adolescents, amour, sexualité " (Bélisle, 2003) et " Corps, communication, violence à l'adolescence " (Bélisle, 2008). Un éventail de photos a été sélectionné : plusieurs montraient des objets (magazines pornographiques, préservatifs, téléphones portables), d'autres des couples, des mères avec des bébés ou des familles, et d'autres encore des paysages et des scènes de nature. Nous avons intentionnellement choisi une question assez large et des photos orientées sur le couple, le corps et la sexualité afin de fixer un cadre conforme à notre objectif de recherche sans orienter les réponses des participants. Notre objectif était de comprendre leur vision des expériences et des désirs des résidents en matière de sexualité. Les participants ont expliqué à tour de rôle les raisons de leurs choix, et le groupe a été encouragé à discuter librement de leurs expériences en lien avec les photos présentées.

L'un des objectifs de ces ateliers est de stimuler la communication de groupe et les processus associatifs. Ainsi, les données recueillies pourraient contribuer à mettre en lumière la dynamique des équipes au centre de l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et les éventuelles difficultés liées à leur vision de la sexualité de ces personnes. Notre approche visait à recueillir leurs sentiments et leurs croyances de manière plus indirecte, ce qui a permis de limiter certains discours que les répondants considéraient comme inappropriés. Par ailleurs, des études ont montré que les questions directes tendent à augmenter le nombre de réponses socialement souhaitables (Phillips & Clancy, 1972). L'utilisation d'images permet de surmonter ce biais et d'éviter que les participants tentent d'aligner leurs réponses relatives à l'intimité sur les attentes et valeurs supposées du chercheur.

Notre approche de recherche visait à explorer la compréhension du réseau de soutien des personnes handicapées mentales concernant la vie sexuelle et le désir de parentalité de ces dernières. Les méthodologies utilisées ont été choisies pour tenter de contourner les résistances ou le malaise autour de ces sujets sensibles, tout en glanant des informations sur les expériences subjectives des personnes interrogées pour éclairer à la fois l'histoire des familles et la dynamique des équipes professionnelles autour de ces questions. Nous avons cherché à identifier les représentations du réseau de soutien et à obtenir une vision globale de la manière dont il répond à la vie affective et sexuelle des résidents présentant une déficience intellectuelle et des mesures de soutien qu'il emploie. Lors de la constitution des groupes, après une réflexion approfondie sur la manière d'assurer autant que possible un cadre dans lequel les participants se sentent libres de s'exprimer, nous avons décidé de ne pas inclure les cadres dans les groupes avec les professionnels, et de ne pas inclure les résidents dans les entretiens avec leurs familles. L'analyse du contenu thématique (TCA) (Braun & Clarke, 2008; Paillé & Mucchielli, 2016) a été utilisée pour analyser le contenu des entretiens et des groupes de recherche. Nous avons adopté une approche psychodynamique, en nous concentrant sur l'associativité au sein des approches de recherche (Moliner & Monaco, 2017; Racin & De Luca, 2020).

En termes de considérations éthiques, nous avons mené la recherche en collaboration avec les établissements de soins. L'établissement a partagé avec les résidents les informations que nous avons fournies sur notre recherche, en demandant aux familles intéressées par une participation de nous contacter. Toute participation était volontaire. Le personnel de soutien et les membres des familles qui ont accepté de participer ont signé un formulaire de consentement éclairé décrivant les enjeux de la recherche. Après les entretiens, les groupes de discussion ou les ateliers, si les participants ressentaient le besoin d'un soutien, ils avaient la possibilité de rencontrer le psychologue de l'institution.

Les résultats significatifs

Les résultats de la recherche en chiffres :

Au total, nous avons mené 51 entretiens de recherche auprès de professionnels et professionnelles (répartition f/h : 72% femmes), ainsi que 4 groupes de recherche avec des professionnels, en appui également de l'outil de la photo-expression. Là encore, notre but était de permettre une prise en compte complète de la parole des professionnels de foyers.

Au préalable de ces groupes de professionnels, nous avons mené 5 entretiens de recherche avec l'équipe managériale des foyers.

Ainsi, nous avons mené 35 entretiens avec des professionnels exerçant au sein des services médico-sociaux et 16 entretiens de recherche avec des partenaires extérieurs avec lesquels les foyers travaillent habituellement sur les questions de vie affective et sexuelles des résidents : formateurs, planning familiaux, équipes mobiles, services d'accompagnement à la parentalité), artistes. Les entretiens auprès de structures spécialisées dans l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap mental ont été étendus à toute la France. La région Auvergne-Rhône-Alpes ne dispose pas de ce type de services.

Enfin, nous avons mené 8 entretiens de recherche narratifs avec des parents et proches de résidents de foyers médico-sociaux.

Nous avons rencontré 47 des résident·es (35 femmes et 12 hommes) et mené 12 sessions de groupe de recherche (2 séances de groupe se sont déroulées en mixité et 10 séances en non-mixité). (voir Figure 6)

Figure 6 Nombre d'entretiens réalisés

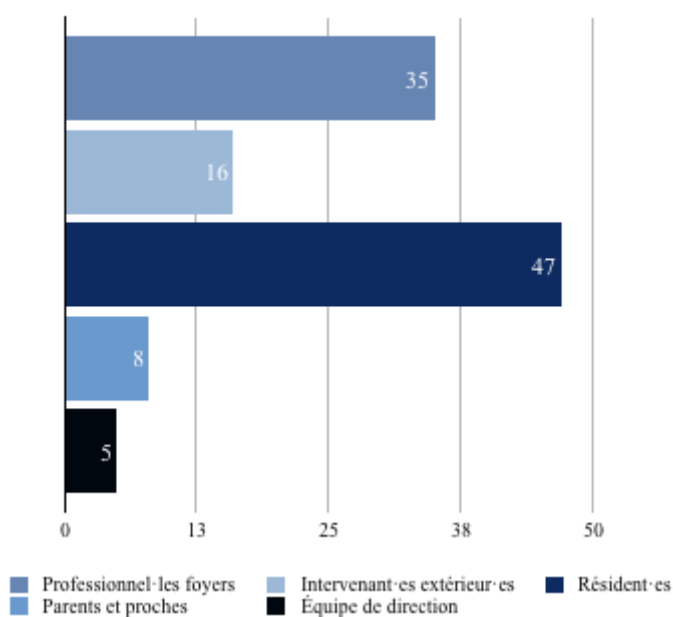
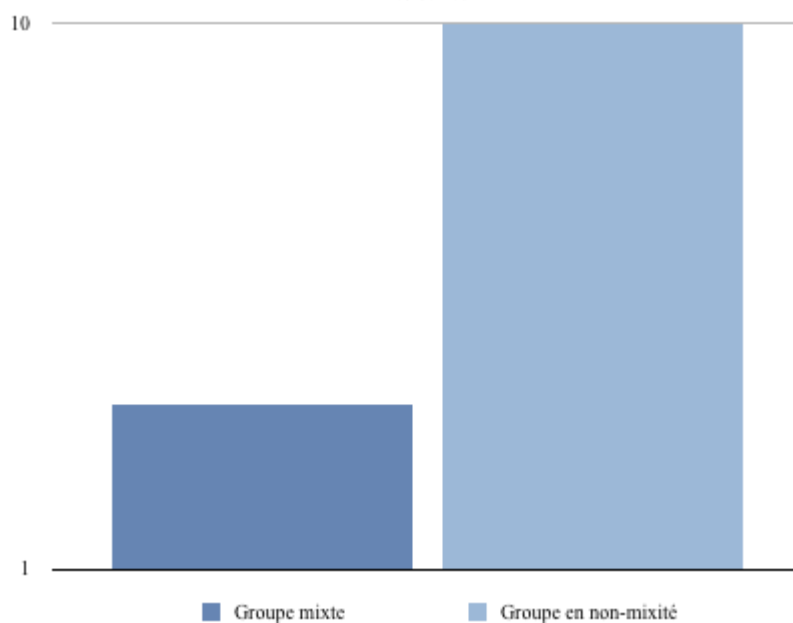


Figure 7 Répartition des sessions de groupes de discussion mixtes/non-mixtes avec les résidentes



L'analyse thématique de chacun de ce corpus maintenant achevé, nous avançons maintenant dans l'analyse croisée des corpus et à la diffusion des résultats, au sein de la communauté scientifique comme auprès des institutions.

La revue systématique de la littérature

- Représentations des professionnels de la parentalité des adultes avec déficience intellectuelle : une revue systématique

Vingt-deux études ont été examinées et deux catégories thématiques ont été dégagées. La première catégorie réunit les représentations qu'ont les professionnels de la parentalité des personnes en situation de déficience intellectuelle (DI) et concerne :

- i.) la capacité à élever un enfant et la qualité de la parentalité des personnes déficientes,
- ii.) le droit et ou le désir d'avoir un enfant en étant DI,
- iii.) les facteurs perçus comme influençant la parentalité.

La seconde catégorie concerne les perceptions qu'ont les professionnels sur la prise en charge des parents DI. Elle rapporte :

- i) les besoins, les recommandations et les obstacles dans l'accompagnement des personnes DI tels que perçus par les travailleurs,
- ii) la prise de décision en protection de l'enfance concernant les familles avec un parent DI,
- iii) les connaissances sur les prises en charge des parents DI.

11 Le premier aspect qui émerge sur les perceptions qu'ont les professionnels de la parentalité des personnes DI, est l'expression des représentations ambivalentes ou négatives concernant leurs compétences parentales. Ces représentations étaient plus positives chez les jeunes travailleurs sociaux à l'égard des mères DI, tout comme chez les professionnels du secteur médical en services de pédiatrie et en néonatalogie. Les professionnels interrogés en pédiatrie et en néonatalogie ont exprimé que les mères avec DI étaient capables de se représenter ce que c'est une mère. Néanmoins, les répondants de cette étude ont souligné que les mères ne pouvaient réussir sans un soutien substantiel de leur entourage. La place de l'entourage est l'élément qui a été considéré le plus souvent comme permettant la réussite parentale des parents DI (Gur et al. et al 2019 ; Strnadová et al. 2017, 2019 ; Willems et al. 2007). En outre, les professionnels estiment que les parents, ou les mères ayant une DI ont besoin d'un soutien important et indispensable (Mcconnell et al. 1997 ; Proctor et Azar 2013 ; Strnadová et al. 2017, 2019 ; Willems. et al, 2007).

Des études ont également montré que pour de nombreux travailleurs sociaux, la capacité à élever un enfant est en lien avec le degré de sévérité de la déficience (Gur et al. et al. 2019 ; Tefre, 2017 ; Strnadová et al. 2017), ou le fonctionnement cognitif de la mère qui peut présenter des risques pour l'enfant (Tefre, 2017). Cependant, le QI doit être autrement jugé que comme un mauvais facteur pour prédire la qualité de la parentalité, surtout lorsqu'il est considéré seul

(Willems et al. 2007). Or, il influence considérablement les représentations de la qualité de la parentalité par la moitié des professionnels (Willems et al. 2007). Dans les services de protection de l'enfance, les enfants de parents DI sont d'ailleurs généralement considérés comme plus à risque que les autres enfants d'être confrontés à des mauvais traitements et de la négligence (Proctor et Azar 2013 ; Tefre, 2017). Les facteurs de risques liés à la mère sont plus souvent mentionnés dans les représentations que les caractéristiques de vulnérabilités des enfants par exemple (Tefre, 2017).

Des perceptions stéréotypées et discriminantes ont également émergés dans certaines recherches, avec des TS qui considèrent que les parents DI sont de mauvais parents, qui ne peuvent l'être, et parce que leur handicap les empêche d'apprendre à être de meilleurs parents, et qu'ils sont incapables de répondre aux besoins de leurs enfants⁸ (Jones, 2013 ; Proctor et Azar, 2013 ; Strnadová et al. 2017). Certains professionnels estiment que les personnes avec un handicap intellectuel ne doivent/peuvent pas être parents (Aunos et Pacheco, 2013).

12 Ceci étant, les perceptions et postures des professionnels sur le droit ou le désir d'avoir un enfant dépeignent des attitudes ambivalentes chez ces derniers (Gur et al. et al. 2019 ; Willems et al., 2007). Certains professionnels, estiment que les parents DI ne devraient pas avoir autant d'enfants qu'ils le souhaitent et ou devraient avorter (Strnadová et al. 2017, 2019). Mais je ne m'étendrais pas sur le sujet car il sera abordé de façon plus précise ultérieurement.

13 Concernant les facteurs perçus comme influençant la parentalité des parents avec DI, la volonté et l'acceptation d'un soutien professionnel sont perçus par les professionnels comme un facteur prédictif positif, en association avec un soutien professionnel (Gur et al. 2019 ; Willems. et al. 2007 ; Strnadová et al. 2017). Le soutien professionnel est fondamental et peut influencer les compétences parentales positivement ou négativement (ibid). En parallèle, le soutien des relations sociales et familiales contribue, selon les professionnels, à une meilleure parentalité, tandis que l'isolement social et la stigmatisation sociale empêchent les parents d'être efficaces (Gur et al 2019 ; Willems et al. 2007). Également, nous devons souligner la place déterminante du conjoint dans la parentalité. Pour finir, certains professionnels ont considéré que la qualité de la parentalité au sein des familles avec un parent DI était également liée au caractère de l'enfant, plus qu'aux possibilités intellectuelles de celui-ci (Willems et al. 2007).

⁸ Ref citées par les auteurs : Hayman 1990 ; Tymchuk & Feldman 1991 ; McConnellet 2002, 2006.

21 Du côté des perceptions qu'ont les professionnels sur la prise en charge des parents DI, les professionnels considèrent qu'un soutien inadapté est un obstacle à l'efficacité parentale (Gur et al. 2019). Ceci étant, les soins devraient selon eux être adaptés et ajustés, (Willems et al., 2007 ; McConnell et al. 1997), plutôt que dans le contrôle et accusateurs (Willems et al. 2007). Pour des professionnels, il est fondamental d'adopter une approche non judiciaire à l'égard des parents DI (Jones, 2013). En outre, pour les travailleurs sociaux, le rôle des professionnels consiste, en étant solidaire, à autonomiser et aider les parents souffrant de DI à exercer leur rôle correctement (Gur et al., 2019). Les principaux besoins perçus sont le besoin d'un soutien social et professionnel (McConnell et al., 1997 ; Willems et al., 2007) et de les soutenir dans leurs capacités à s'affirmer (McConnell et al. 1997).

Des études ont mis en évidence les obstacles auxquels ils pouvaient être confrontés. Notamment, le manque de temps, de personnel et de financement, de ressources éducatives, la réticence des parents à utiliser les services, les difficultés de transport, le fait que les services généraux soient limités, et les compétences et attitudes des professionnels etc... (McConnell et al., 1997). De plus, ne pas savoir si les parents ont une déficience intellectuelle est une difficulté qui a été très souvent évoquée par les professionnels en protection de l'enfance (Lewis et al. 2015 ; Tefre, 2017 ; Weiber 2016). Dans ce domaine, se sentir sous-qualifié, avoir des difficultés à communiquer avec les parents ; se sentir contraint par le système, se sentir déçu par les services sont des obstacles dans les prises en charge (Lewis et al. 2015). La collaboration entre services a notamment été perçue comme insuffisante et devrait être favorisée (Jones 2013 ; Weiber et al. 2016).

Cinq thèmes concernant les obstacles rencontrés dans l'accompagnement des parents DI ont été identifiés: Les rôles et les activités des professionnels impliqués ; les manières dont les besoins de soutien sont identifiés ; les problèmes d'identification des mères ayant une déficience intellectuelle ; la manière dont les professionnels coordonnent leur soutien et travaillent ensemble ; et le dilemme concernant les actions législatives.

Booth (2005), a également observé à partir des représentations des professionnels que le temps est une dimension cachée de la discrimination à laquelle sont confrontés les parents ayant des difficultés d'apprentissage dans les procédures de prise en charge. 3

22 Il a été souligné qu'il existait une différence de traitement entre les parents ayant une DI, sur la base des représentations et de présupposés concernant leur capacité parentale (Benjet

et al. 2003 in Proctor et Azar, 2013). Premièrement, les prises de décisions et les prises en charge sont influencées par des stéréotypes (Gur et al. 2019 ; Proctor et Azar, 2013). Deuxièmement, les professionnels de la protection de l'enfance percevant des parents avec DI comme non coopérant, était prédictif de l'action en justice que ces professionnels pourraient engager contre les parents (McConnellet al.2011 in Proctor et Azar, 2013). La prise de décision et de mesures concernant les enfants de parents DI sont influencées par la peur chez les professionnels pour ces enfants-là (Proctor et Azar ; Strnadová et al. 2017). Dans cette dynamique, des études sur les perceptions professionnelles ont montré que ce qui peut influencer la prise de décision concernant l'issue de la garde de l'enfant par les parents Di ou non, est le fait de se sentir déchiré entre les enfants et les parents (McConnell et al., 2015). Enfin, dans une autre étude, (Davidson et al. 2001), ont observé que la décision et l'évaluation de la qualité de la parentalité étaient liées à : la coopération des parents avec le travailleur ; la relation avec l'enfant ; la dépendance⁹ ; et la propreté. Les auteurs notent en conclusion que les variables liées à l'évaluation par les travailleurs des compétences parentales ne se recoupent que partiellement avec celles liées à la décision. Enfin, Knott (1974), signale par ailleurs que Les processus cognitifs, les interactions, le sens et les valeurs jouent un rôle important dans tout processus décisionnel et cette observation met en évidence l'interaction complexe et entre les valeurs personnelles et professionnelles.

23 La prise en charge des parents avec Di confronte donc à des dilemmes et prises de décisions difficiles (Gur et al., 2019). De ce fait, les études montrent que l'engagement et l'implication émotionnelle sont forts dans les prises en charges (Gur et al., 2019 ; Jones 2013). Alors que la prise de décision comme nous l'avons vu est lié aux représentations et à la peur, le désir d'aider était quant à lui associé à des émotions comme la pitié. En revanche, la colère ou le dégoût étaient moindre à l'encontre de parents DI en comparaison à des parents non DI (Proctor et Azar, 2013). Weiber (2016) a observé que les professionnels avaient, malgré des représentations ambivalentes, également des attitudes positives et un dévouement envers les familles avec un parent DI. D'ailleurs, les émotions positives des professionnels sont associées au fait de "faire une différence positive" dans la vie des enfants (Jones 2013). A l'inverse, les professionnels perçoivent parfois de l'impuissance dans leur rôle au sein du système, ou face à des situations qu'ils ne peuvent gérer (Lewis et al. 2015 ; Weiber et al. 2016).

⁹ A voir, pas sûre de comprendre le sens donné au terme

Il y a donc des ambivalences et un conflit chez les professionnels entre la nécessité et le devoir d'aider les parents, mais également celui de protéger les enfants. Les professionnels paraissent déplorer un manque de ressources et de services lorsqu'ils font face à certaines situations.

24 De ce fait, les résultats concernant les représentations qu'ont les professionnels de leurs connaissances signalent un besoin et une demande de formation, avec néanmoins des ambivalences dans l'auto-évaluation des compétences. Les études signalent que les professionnels ont considéré qu'ils n'ont pas des connaissances assez solides (Strnadová et al. 2017, 2019 ; Gur et al. et al. 2019), et que cela peut être vécu comme frustrant (Booth et al. 2006 in Strnadová et al. 2017). En effet, les travailleurs sociaux ont jugé qu'ils manquent de connaissances sur les services et soutiens disponibles pour orienter les mères avec DI (Strnadová et al. 2017, 2019). Il apparaît également une nécessité de formation (Clayton et al. 2008 et Gundersen et al. 2013 In Strnadová et al. 2017), notamment face aux opinions stéréotypées signalent d'un manque de connaissance (Gundersen et al. ; In Strnadová et al. 2017).

Cependant, certaines perceptions des professionnels peuvent être ambivalentes. Les travailleurs sociaux peuvent se juger assez compétents pour prendre en charge les parents DI tout en considérant simultanément qu'ils avaient un besoin de formation (LaLiberte, 2013). Par ailleurs, ils se sont perçus comme plus compétents lorsqu'une personne de leur entourage était DI (LaLiberte, 2013). Cependant, la formation des professionnels devrait d'avantage s'orienter vers des groupes de pairs, afin que les travailleurs puissent échanger leurs connaissances avec leur partenaire et réfléchir à leur propre outils (Mc Hugh et Starke 2015). Pour finir, les professionnels ont également évoqué que la prise en compte du point de vue de l'enfant est une considération importante pour l'élaboration des programmes de formation.

Ces études ont souligné un manque de formation et de connaissances sur la déficience intellectuelle et les services disponibles pour l'accompagnement des parents concernées. Les représentations des professionnels sur les compétences parentales des personnes déficientes sont apparues généralement ambivalentes et stéréotypées. Une durée d'expérience professionnelle plus longue était associée à des perceptions plus négatives. Le soutien de l'environnement social et familial adjoint à un accompagnement professionnel adapté et solidaire ont été perçus comme des facteurs prédictifs de l'efficacité parentale. Les résultats ont également montré que les mesures prises et décisions en protection de l'enfance étaient liés à des sentiments de peurs, des représentations négatives et stéréotypées concernant les parents

avec DI. Le désir d'aider chez les professionnels était influencé par des émotions associées à la pitié.

- Représentations de la sexualité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, telles que perçues par les professionnels des institutions spécialisées : une revue systématique

Une deuxième revue de littérature systématique s'est intéressée aux représentations des professionnels de santé, de relation d'aide et d'éducation à la vie affective et sexuelle des personnes avec DI qu'ils accompagnent. Comment ces professionnels perçoivent-ils la sexualité des personnes qu'ils accompagnent au quotidien ? Comment perçoivent-ils leur rôle auprès de ces personnes, plus particulièrement en ce qui concerne leur projet de vie affective et sexuelle ?

Il ressort d'abord que globalement, les professionnels perçoivent les personnes avec déficience intellectuelle comme un public à *très grand risque* sur les questions de sexualité ; et en particulier vulnérable à la violence sexuelle (Eastgate ; Scheermeyer; van Driel; Lennox, 2012). Ces représentations sont très genrées, très stéréotypées quant aux comportements attendus et jugés acceptables chez les hommes et les femmes. Ainsi, la crainte du viol et des violences sexuelles se porte sur les femmes, perçues comme des anges, à protéger de la sexualité bestiale des hommes, jugée négativement comme une hyper-sexualisation (Aderemi, 2014).

Au-delà des aspects de la vie sexuelle, la majorité des professionnels se préoccupent également de la vie affective des personnes, autour des questions de mariage et de parentalité (Brantlinger, 1992). La question de la contraception devient alors un enjeu central de régulation de l'accès à la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle (Roy, 1993). Contraception qui est bien souvent imposée aux femmes, sans être assez discutée et adaptée.

Cette revue de littérature systématique a également pu creuser la manière dont les professionnels perçoivent leurs rôles et les difficultés qu'ils rencontrent dans l'accompagnement des personnes au sujet de la vie sexuelle et affective.

Les professionnels se vivent comme des facilitateurs sur ces sujets (Maguire, Gleeson, Holmes, 2019), mais également comme des protecteurs (Lafferty et al., 2012 ; Maguire, Gleeson,

Holmes, 2019). Ils sont en grande difficulté avec la notion de consentement (Kaeser, 1992). Ils se sentent dans une position particulière en institution spécialisée où ils pensent devoir prendre une décision d'autoriser (ou non) la relation affective et/ou sexuelle entre les résidents. D'ailleurs, quelques articles pointent la nécessité de développer une nouvelle norme de compétence chez les professionnels, qui prendrait en compte la « capacité à consentir des personnes » (Kaeser, 1992 ; Wilkenfield, Ballan, 2011). Ainsi, les professionnels semblent en difficulté pour inclure les personnes dans les prises de décision concernant leur vie sexuelle et pour les laisser libres de leurs relations avec d'autres, notamment du point de vue de l'homosexualité (Yool et al, 2003) ; et par peur de la grossesse (Cuskelly, M., Gilmore, L, 2007 ; Cuskelly, M., Bryde, R., 2004 ; Wilkenfield, Ballan, 2011).

De manière générale, un manque de communication et de dialogue sur la sexualité entre professionnels et personnes avec déficience intellectuelle est rapporté (Thompson, Stancliffe ; 2014). La culture de l'incident domine (Thompson, Stancliffe, 2014, 2016) : chez tous les professionnels, quel que soit le type de service, les questions sexuelles ne sont abordées que lorsqu'il y a un problème.

Plusieurs études notent une tension forte entre la gestion de l'incident et le droit de la personne à avoir une sexualité (Kaeser, 1992 ; Yool et al, 2003 ; Rohleder, Swartz, 2009). Cette tension crée des sentiments contradictoires chez les professionnels (Pariseau-Legault, 2019), si bien que l'accompagnement des personnes sur ces question est qualifié d'« *habile numéro de jonglerie* » (Maguire, Gleeson, Holmes, 2019). Face à ces injonctions contradictoires, les professionnels garderaient la question de la sexualité à distance (Maguire, Gleeson, Holmes, 2019), voire même fonctionneraient comme des « *nouveaux murs institutionnels* » disciplinaires (Lofgren-Martenson, 2004). Ainsi, les professionnels adopteraient une position de *pouvoir* au nom de la protection. D'ailleurs, les personnes avec déficience intellectuelle mettent en avant le sentiment d'être beaucoup contrôlées (Grace, Greenhill, 2017) et de devoir constamment formuler des demandes d'autorisation (Grace, Greenhill, 2017 ; Bates et al, 2017).

En somme, ces études rendent compte d'une tendance au contrôle plutôt qu'à l'accueil et l'accompagnement des choix affectifs et de la vie sexuelle de ces personnes (Grace, Greenhill, 2017).

Enfin, la revue de littérature systématique nous oriente sur la manière dont les professionnels se sont construits leurs représentations des besoins socio-affectifs et des désirs sexuels des personnes.

Comme il n'existe pas de « guide » pour appréhender la question de la sexualité des usagers qu'ils accompagnent, les représentations des professionnels se seraient construites *par influence* : en fonction de la culture de l'institution, de la dynamique du groupe professionnel, du contexte sociétal ou encore en fonction de sa propre expérience et de ses valeurs personnelles (Maguire, Gleeson, Holmes, 2019). L'influence de l'environnement sociétal est particulièrement soulignée (Caresmel, 2014). Les professionnels sont fortement influencés par le cadre social, culturel et religieux dans lequel ils évoluent. Ils auraient tendance à se conformer à ce cadre, au risque de se retrouver en décalage avec leurs représentations initiales de proposer un libre choix aux personnes accompagnées en matière de vie affective et de vie sexuelle (Caresmel, 2014).

La sensibilisation et la formation des professionnels aux besoins spécifiques de ce public apparaissent indispensables (Lafferty et al., 2012) ; tout comme la création d'un espace positif pour les personnes avec déficience intellectuelle sur la sexualité (Ćwirynkało et al, 2017). En particulier, pour cette nouvelle génération qui a grandi avec plus de liberté sexuelle et l'idée d'un accès au droit de disposer de son corps (Lofgren-Martenson, 2004).

Notons premièrement que les formations aux professionnels peuvent avoir un impact modéré, dans les cas où :

- Tous les professionnels d'une équipe ne sont pas formés,
- La direction n'adapte pas l'organisation de la structure pour permettre une réelle application de ce qui est appris en formation (ex : chambres de couple en foyer, espaces intimes pour permettre les rencontres et les relations sexuelles, etc.)
- Le contexte socio-culturel stigmatise encore la sexualité et le handicap, notamment en raison de la crainte d'agressions sexuelles (Hanass-Hancock, Nene S.; Johns, Chappell, 2018).

Deuxièmement, les formations, telles que présentées dans ces articles, sont l'objet de critique : elles *manqueraient de fond* (Thompson, Stancliffe ; 2014) et seraient difficilement adaptables en pratique (Chivers, Mathieson, 2000). Ces formations sont en effet prises dans plusieurs idéologies qui ont chacune leurs limites :

- Discours de protection vs discours de normalisation ;
- Discours biologisants sur la sexualité, où le sexe est différencié de l'intime et du plaisir, discours qui tranche avec les besoins exprimés par les personnes qui demandent à rencontrer un autre ;
- Discours professionnel en termes de compétences alors même qu'il y a peu de compétence clairement identifiable et explicitable dans ce domaine. Les besoins socio-affectifs et le désir sexuel sont par leurs natures même complexes. Ils impliquent surtout

des compétences relationnelles, collaboratives avec les personnes, partant des intuitions et des manières d'être des professionnels eux-mêmes (Chivers, Mathieson, 2000).

Au regard de ces éléments, la conception de formations collaboratives avec les professionnels, à partir du témoignage des usagers eux-mêmes, est préconisée (Chivers, Mathieson, 2000). En effet, la considération du discours et des besoins des usagers amènerait la prise en compte du poids des discours dominants au sein de l'institution.

En conclusion, il y a un fort décalage chez les professionnels entre des représentations porteuse d'une volonté d'action et une limitation de l'action par un cadre institutionnel, sociétal, culturel et religieux porteur d'une vision négative et inhibante (Caresmel, 2014). Les représentations familiales différentes peuvent constituer un frein supplémentaire (Caresmel, 2014). « Habiles numéros de jonglerie » (Maguire, Gleeson, Holmes, 2019) : arbitrages complexes entre des représentations mentales souvent contradictoires, construites sur des discours et des pratiques eux-mêmes en contradictions.

L'ensemble de ce corpus met donc en évidence un profond paradoxe entre les représentations des professionnels concernant les besoins socio-affectifs et la sexualité des personnes avec déficience intellectuelle et les pratiques possibles, accessibles sur le terrain. Il en résulterait une difficulté chez les professionnels des champs de la santé, de l'éducatif et de la relation d'aide, à accompagner la personne avec déficience intellectuelle dans un choix éclairé sur leur vie sexuelle et leurs besoins socio-affectifs.

- Les désirs d'enfant des personnes avec déficience intellectuelle : une revue systématique :

Données publiées récemment dans la revue Journal of intellectual disabilities, sous embargo

Une troisième revue systématique de la littérature a interrogé le désir d'être parent avec une déficience intellectuelle. Dans ce processus impliquant des centaines d'articles, seuls 11 articles traitaient spécifiquement de cette question. Ils nous ont permis d'identifier 3 thématiques principales :

- * Le premier thème renvoie aux obstacles et aux motivations pour devenir parent.

Le projet de devenir parent des personnes avec déficience intellectuelle serait aux prises avec des freins sociétaux. Les personnes avec DI auraient intégré la peur de transmettre leur handicap. Cette angoisse se double cependant de l'espoir que l'enfant répare la part handicapée de soi. Certaines personnes avec DI auraient donc, en elles-mêmes, internalisé que leur handicap ne leur permet pas d'accéder aux compétences et au statut social de parent. L'idée d'avoir un enfant peut d'ailleurs entrer en conflit avec les propres besoins de la personne, l'expression de son potentiel en tant que femme, homme ou couple – plus qu'en tant que mère ou père. Ici encore, il est difficile d'appréhender la part d'auto-stigmatisation internalisée.

L'incompatibilité entre identité de parent et identité, entre guillemets, « déficiente » serait tributaire des repères identificatoires dont bénéficient la personne en situation de handicap. Ainsi, les femmes qui ne connaissent pas de mères avec déficience pensent qu'il leur manque la capacité cognitive pour être mère, et que cette incapacité est propre à leur handicap. A contrario, les femmes connaissant des mères avec déficience intellectuelle peuvent se projeter comme mère et s'en pensent capables.

Les adultes avec déficience intellectuelle se verraient donc attribuer un « surhandicap » compromettant leur projet de parentalité. Dans le sens où s'ils rencontrent des difficultés dans ce domaine, ces dernières sont systématiquement attribuées à la déficience. Globalement les projets de parentalité sont peu anticipés, et d'ailleurs certains de ces travaux soulignent que les femmes avec DI sont surtout préparées à ne pas devenir mère.

Le plus souvent, si les projets de parentalité sont bien réels, ils sont tus, par anticipation des réactions, négatives donc, de l'entourage ou des professionnels. Lorsqu'ils sont évoqués, les projets de parentalité sont présentés sous couvert d'une certaine normalité, comme par exemple, chez les mères, pour assumer un destin commun de femme. On comprend que devenir parent revête l'enjeu d'accéder à une certaine normalité. Quoi qu'il en soit, l'anticipation du rôle et des fonctions de parents restent compliqués. Et d'ailleurs, lorsque les personnes avec DI abordent ces questions, elles se concentrent sur des aspects techniques, sur les moyens d'empêcher ou de favoriser la grossesse.

* Le second thème aborde la prise de décision durant la grossesse :

Certains parents avec DI avaient un désir de longue date de devenir parent, mais ils n'ont pas dévoilé leurs aspirations en amont de la grossesse, par crainte de ne pas être considérés comme d'assez bons parents et/ou par crainte que cette grossesse soit empêchée, interrompue. Nombre de parents avec DI vivaient leurs attentes de devenir parent comme non-réaliste en raison de leur handicap.

Les parents avec DI ne se rappellent pas avoir eu des discussions avec l'entourage sur ce potentiel choix de devenir parent. Pour autant, la réaction de l'entourage à l'annonce de la grossesse est déterminante pour la qualité de l'investissement du rôle de parent de la personne par la suite. L'appui sur l'entourage compte beaucoup pour se penser comme parent.

Malgré la nature imprévue des grossesses, les femmes sont capables de participer activement à la prise de décision pendant cette période.

Ici encore avec le soutien de personnes de confiance, elles sont en mesure de décider si la grossesse doit se poursuivre, comment le bébé sera pris en charge et par qui. Ces femmes ont témoigné d'une compréhension de la nature sociale du maternage et de leur besoin de soutien. L'implication du réseau de soutien est donc indispensable. A contrario, le manque d'étayage peut constituer un obstacle à la prise de décision éclairée. Dans ces cas, les mères sont moins susceptibles de révéler leur grossesse et à rechercher et accepter du soutien. Des fortes incitations à avorter et des réactions négatives de l'entourage ont été relatées par plusieurs parents et futurs parents, avec le sentiment de devoir prouver une compétence parentale dont ils ignoraient encore tout.

Enfin, les contacts avec les services dédiés se produisent souvent dans des contextes de crise, associés à un manque d'expertise du réseau. Dans ce cadre, le recours à un interlocuteur référent est préconisé pour qu'il puisse travailler comme "facilitateur" de l'alliance entre les parents et les professionnels.

* Le dernier thème explore la construction sociale d'une identité parentale

Les parents avec déficience intellectuelle ressentent que l'accès à la parentalité leur a ouvert une nouvelle place dans la société et un nouveau rôle social. Ils associent identité de parent et transition vers l'âge adulte, vers la maturité et la responsabilité.

En particulier, les femmes avec un handicap mental semblent s'appuyer sur des modèles féminins de leur entourage pour se construire une identité positive de potentiel futur parent, et notamment pour se penser capable de devenir mère. D'ailleurs, une fois parents, les personnes avec DI se comparent beaucoup aux modèles de parents sans handicap.

Le mouvement de « good enough parenting » se développant en Suède offre une vision alternative. La question ne serait pas de savoir si les personnes avec handicap mental "peuvent être des parents " ou "d'aussi bons parents que les autres". Mais plutôt d'interroger la capacité et le désir individuels combinés à l'aide et au soutien dont ces personnes ont besoin.

Selon cette théorie, il n'y a pas d'incapacité structurelle à être parent lorsqu'on est en situation de handicap, mais un besoin de travail sur soi, c'est-à-dire de connaissance de ses propres difficultés et de la capacité à les surmonter, et un besoin de soutien de la part de la communauté.

Ce soutien parental et des professionnels spécialisés est fortement mis en avant par les personnes avec déficience intellectuelle, parents ou non, comme l'élément essentiel au développement d'un contexte parental positif.

En conclusion, le discours des personnes avec déficience intellectuelle est encore conditionné par un discours normatif stigmatisant le handicap et régi par une politique des différences systématiquement interprétées en termes d'inégalité

Tous ces résultats pointent vers la pertinence d'une prise en compte plus spécifique des désirs de devenir parent des personnes avec déficience intellectuelle. Par exemple, en explorant ce que ces personnes mettent comme représentation derrière ces désirs et comment cela s'inscrit dans leur projet de vie. Ceci permettrait de mieux comprendre les modes singuliers d'expression des désirs intimes des personnes et leur intersection avec les aspects liés au handicap et les contraintes sociétales.

Les résultats de l'enquête de terrain

L'expérience institutionnelle : le terreau des corps dociles

L'espace institutionnel : surveiller le groupe, isoler l'individu

Tous les services observés sont organisés à peu près de la même manière : un grand couloir dessert les différentes chambres des résident·e·s et mène à une grande pièce centrale. Cet espace principal présente de multiples fonctions : salle à manger, salle d'activités, salle de réunion. D'autres salles plus petites ont un usage clairement défini, très rarement détourné, comme la salle télé, la salle de détente ou la salle d'arts plastiques, par exemple. L'accès à ces salles est souvent contrôlé par les professionnel·le·s en fonction d'horaires d'ouverture et de fermeture qu'ils·elles ont déterminés en amont. L'équipe éducative composée d'éducateur·trice·s spécialisé·e·s, d'aides médico-psychologiques, d'accompagnant·e·s éducatif·ve·s et sociaux·ales et de moniteur·trice·s-éducateur·trice·s est celle qui intervient pour l'accompagnement quotidien des personnes accueillies. Ses membres partagent un même espace de travail, souvent une petite salle qui donne directement sur l'espace collectif. Le bureau des professionnel·le·s génère beaucoup d'intérêt de la part des résident·e·s qui vont donc souvent patienter à proximité de celui-ci, dans la salle collective, dans l'attente de rencontrer un·e professionnel·le ou de se voir proposer une occupation. L'équipe fait part de ses décisions concernant le déroulement de la journée : activités, présence et absence des professionnel·le·s (un planning des professionnel·le·s est également affiché au sein de cet

espace à destination des résident·e·s), invitation aux repas ou aux autres actes de la vie collective quotidienne à cet endroit. Le rassemblement de tous et toutes à proximité de cet emplacement facilite la diffusion de l'information. C'est dans cet espace que j'ai eu le plus d'opportunités de rencontres avec les résident·e·s.

Errance et surveillance

En outre, les professionnel·le·s invitent souvent les personnes hébergées à se réunir, à se retrouver ou à s'installer sur le mobilier mis à disposition dans cette salle collective dans le but de faciliter le travail d'évaluation, de « sociabilisation » et de protection des individus. Le fait d'avoir l'ensemble des résident·e·s sous le regard permet d'analyser les interactions et d'en tirer des conclusions psycho-éducatives. L'organisation spatiale générale du foyer dessine une trajectoire qui incite ses occupant·e·s au regroupement. En effet, les chambres individuelles donnent directement sur le couloir qui lui-même débouche dans cet espace collectif. De sorte que, une fois sortie de la chambre, nous n'avons que peu d'option sinon celle de se diriger dans l'espace principal. Les chambres sont parfois peu attrayantes. Certain·e·s résident·e·s n'ont pas librement accès à leurs effets personnels. En effet, lorsqu'un·e résident·e est perçu comme risquant de « salir » ses vêtements (du fait d'une forte salivation par exemple) ou bien incapable de ranger convenablement ses affaires, ou tout autre aspect considéré comme incompatible avec un travail d'accompagnement efficace et rapide, les placards sont fermés à clefs par les membres de l'équipe. Parfois, cette mise sous clefs des affaires personnelles est justifiée pour limiter l'attrait, considéré comme « pathologique », d'une personne pour une activité. C'est le cas d'Ingrid que je rencontre en FAM qui, malgré son intérêt pour la lecture, n'a pas accès aux magazines rangés dans son tiroir de bureau fermé à clefs. La lecture étant considérée, dans ce cas, comme une activité posant problème, une activité dans laquelle « *elle s'enferme* » me diront les professionnel·le·s. Toute activité librement exercée et qui sort du cadre imposé par l'institution génère de la méfiance. L'agencement du mobilier au sein des foyers, les longs couloirs vides, « *la disposition même des meubles - table basse, fauteuils et divans, objets, tapis - dessine les trajets possibles et dicte les attitudes conformes* » (Le Wita, 1998). De plus, le peu de possibilités de sorties et d'activités extérieures ainsi que la limitation des occupations personnelles fonctionnent comme une injonction à être en groupe. Du point de vue de l'institution, le regroupement des personnes au même endroit possède avant tout l'avantage « pratique » de faciliter le travail de contrôle et de régulation des comportements de la part des professionnel·le·s. La surveillance intensive et continue, les nombreuses remarques individuelles, coups d'oeil ou gestes adressés devant l'ensemble du groupe, la supervision des

attitudes, la correction des comportements et des propos agissent directement sur les individus et en développent la docilité (Foucault, 1975). Ces contraintes génèrent parfois des inégalités fortes entre les résident·e·s, ce qui constitue de nombreuses sources de tensions. Lorsque je demande à Sara, âgée d'une vingtaine d'années, résidente en FAM, comment se déroulent ses journées, elle me répond :

« Je regarde la télé, je vais dans les espaces collectifs, je vais dans les couloirs. C'est ça ma vie. »

Sa réponse est très révélatrice d'un quotidien monotone où l'errance, depuis les couloirs jusqu'aux salles communes, constitue une occupation en soi. Adrien Primerano dans son travail de thèse (Primerano, 2020) souligne comment les professionnel·les d'instituts médico-éducatifs (IME) préparent déjà certain·es jeunes à leur « métier d'institutionnaliser » en les conditionnant à expérimenter solitude, enfermement et désœuvrement (« le couloir c'est son avenir »p.546). En outre, l'intériorisation par les résident·e·s eux·elles-mêmes de leur infériorité sociale, perçue comme constitutive et naturalisée, développe des attitudes de rejet, de craintes à l'égard des autres comme de soi-même, et favorise un auto-contrôle et une suspicion généralisée. Et, lorsque des conflits apparaissent, ceux-ci légitiment une surveillance encore plus accrue de la part des professionnel·le·s, faisant d'eux·elles des agent·e·s du pouvoir institutionnel.

Les “temps calmes” et la discipline par l'ennui

La chambre constitue également un endroit très important car les personnes sont amenées à passer de longues heures à l'intérieur de celle-ci. Les résident·e·s n'ont que peu d'activité dans la journée, ils et elles sont souvent désœuvré·e·s. Aussi, au bout de quelques heures passées dans la salle commune sur indication des membres de l'équipe, les résident·e·s sont à nouveau invité·e·s à retourner dans leurs chambres par les professionnel·le·s. Dans plusieurs services j'ai pu constater que des horaires sont imposés durant lesquels chacun·e doit impérativement rester dans sa chambre. Nommés parfois « *temps calme* », ces moments sont présentés par les équipes comme des moyens pour les professionnel·le·s de s'adonner à leurs missions administratives, de se retrouver entre collègues pour discuter ou partager un temps de pause sans être soumis·e·s au regard et aux sollicitations des résident·e·s. D'autre part, ces « *temps calmes* » sont également présentés par les équipes comme des temps d'isolement nécessaire à la diminution de l'énergie des résident·e·s et à l'apaisement des conflits. Cette méthode de confinement qui, en créant des ruptures dans les liens, en imposant la solitude dans un environnement souvent très pauvre en stimulation, participe à la fabrication de l'impuissance des corps des résident·e·s. Les professionnel·le·s contrôlent ainsi les déplacements,

l'occupation des lieux, le jeu des regards, l'énergie des corps, et les relations interpersonnelles. Les « temps calmes » font donc partie des dispositifs institutionnels qui induisent « *des effets de pouvoir [où] les moyens de coercition rendent clairement visibles ceux sur qui ils s'appliquent* » (Foucault, 1975, p. 201). Bien que perçu par les équipes médico-sociales comme un lieu de repli, la chambre n'est cependant pas un espace hermétique. Les cloisons sont fines et l'ensemble des bruits du service sont perceptibles de jour comme de nuit. Les portes sont rarement fermées et lorsqu'elles le sont, de nombreuses intrusions ont lieu : l'entrée des professionnel·le·s venu·e·s faire une vérification ou délivrer une information est très fréquente. En outre, certaines chambres de FDV et de FAM sont équipées de hublot sur les portes qui donnent la possibilité aux personnes extérieures de regarder à l'intérieur à tout moment. La majorité des résident·es rencontrées considèrent que leur chambre est trop petite, leur lit trop étroit. Lorsqu'on pénètre dans les services, on se rend vite compte de la différence dans l'aménagement des chambres. Certaines sont décorées et agrémentées de mobiliers personnels, d'autres ne présentent aucun élément décoratif et quasiment aucun meuble. Cette disparité est principalement liée à la considération familiale dont est investie la personne. Plus son entourage familial est présent, plus la chambre aura tendance à être décorée et fonctionnelle. Au contraire, plus la personne est isolée, plus son environnement personnel est pauvre. En outre, si aucun résident ne possède d'ordinateur, certain·es résident·es n'ont même pas de poste de télévision ou de lecteur de musique dans leur chambre. De plus, nous avons constaté que certaines résidentes n'avaient pas la possibilité d'accéder de manière autonome à leurs effets personnels rangés dans leurs placards verrouillés ou bien à leur espace salle de bain fermé à clés. Ainsi, la chambre est un espace étroit, constamment perméable aux bruits ambiants parfois sans aucune distraction possible au sein de laquelle les intrusions sont fréquentes. La chambre apparaît donc être un lieu de réclusion plus que de repli.

Les contrats de comportements comme outil disciplinaire

Dans plusieurs services nous avons constaté la présence de “contrats de comportement”. Ces documents sont souvent présentés comme faisant partie du projet individualisé de la personne. Ils sont conçus lors de réunions de travail d'équipe au cours desquelles des professionnel·les exposent ce qu'ils·elles conçoivent comme une insubordination relevant d'un problème comportemental. À la suite de cette présentation, une proposition d'action auprès du·de la résident·e est suggérée et si elle recueille l'adhésion de l'ensemble de l'équipe et validée par les cadres, elle est finalisée sous forme de document inséré au contrat de séjour de la personne accueillie. Une rencontre est ensuite organisée par les référent·es éducatifs·ves avec la personne

concernée afin de lui présenter les termes du contrat et d'obtenir son adhésion et sa signature. Par exemple, un contrat de comportement que nous avons pu consulter indique que le résident doit "faire tout ce qui est prévu dans ma vie quotidienne, sans blocage ¹⁰ " pour pouvoir bénéficier d'une sortie au cours de laquelle il lui sera permis de réaliser un achat. Dans d'autres services, la docilité est obtenue par la restitution encadrée d'effets personnels ou bien encore la diminution des temps de confinement en chambre. Les professionnel·les soustraient à la personne un certain nombre d'accès (à des biens personnels, à des sorties, à des moments d'échanges) afin de pouvoir ensuite s'en servir comme moyen de pression pour obtenir d'elle l'attitude et le comportement souhaités. Les éléments confisqués, appelés des "renforceurs" par les professionnel·les sont choisis en fonction de l'intérêt que la personne manifeste à leur égard. Plus celle-ci sera attachée à un objet ou une activité, plus celui-ci sera capté par l'institution car il sera considéré comme un "renforceur" efficace. Ces situations ne constituent pas des éléments isolés. L'idéologie déployée dans ces pratiques est directement inspirée des méthodes comportementales telles que la méthode ABA (Applied Behavior Analysis) qui se concentre sur la résolution de problèmes comportementaux en utilisant les principes et les procédures de l'analyse comportementale (Fisher et al., 2021). Cette approche consiste, dans les grandes lignes, à défléchir, infléchir ou renforcer une attitude à partir des conceptions élaborées dans le cadre du conditionnement comportemental pavlovien notamment par l'utilisation de récompenses appelé "renforceur". L'usage de ce terme au sein des institutions est emblématique de l'utilisation de ces méthodes. Pourtant, si le vocabulaire est identique et la démarche comparable en surface, nous constatons que les pratiques sont très éloignées des recommandations. Les professionnel·les interrogé·es sont d'ailleurs très peu nombreux à être réellement formé·es à ces techniques. Ceux et celles qui ont eu un contact avec des contenus théoriques behavioristes retiennent l'idée que les personnes accompagnées ont des manières d'être au monde radicalement différentes de l'ensemble de la population. Cette altérisation radicale des personnes hébergées engage les professionnel·les à les envisager non plus comme des sujets de droits mais comme des êtres manquant de structuration qu'il s'agit de cadrer. Les manifestations individuelles de désaccord ou d'opposition avec l'institution sont alors considérées comme des comportements à corriger. Des procédures de sanction et de correction des comportements visant à obtenir de la personne une attitude docile en échange de la possibilité de lui restituer des effets personnels, de lui permettre d'effectuer un achat ou encore de diminuer les temps de confinement en chambre sont mises en œuvre et

¹⁰ Extrait d'un contrat de comportement d'un résident âgé d'une quarantaine d'année hébergée en foyer de vie

contractualisées sous la forme de documents exigeant l'engagement de la personne accueillie. Au travers de ces “contrats de comportement”, l'institution déchoit les personnes qu'elle héberge de leurs droits les plus fondamentaux et conditionne leur restitution aux démonstrations d'obéissance des résident·es.

Ainsi, c'est toute l'organisation de l'institution qui va être mobilisée pour obtenir la docilité et la soumission des résident·es aux exigences institutionnelles. La recherche a mis en évidence que les femmes sont particulièrement soumises à cette discipline des corps et des esprits, il est attendu d'elles qu'elles soient dociles et aucun écart à cette norme comportementale sexuée n'est toléré. Les normes de genres sont particulièrement rigides dans le sens où elles sont perçus par les professionnel·les comme des manières d'être conformes. Ainsi l'adhésion aux stéréotypes de genre est encouragée et favorisée car elle est perçue comme une preuve de normalité. Lorsque le comportement des résident·es ne correspond pas aux injonctions sociales, des actions éducatives sont engagées afin d'amener les personnes à adopter une attitude genrée correspondante aux attentes.

Construction de l'adhésion des professionnel·le·s aux pratiques coercitives

Pour ce dernier paragraphe concernant l'expérience institutionnelle nous souhaitons revenir sur le contexte disciplinaire auquel participent activement les professionnel·les afin d'apporter quelques éléments de réflexion. Nous avons constaté que cette exigence d'obéissance de la part des professionnel·les à l'égard des résident·es n'était pas un élément isolé mais bien un phénomène culturel. Que ce soit pour l'instauration de “contrat de comportement”, l'imposition de méthodes contraceptives, le contrôle des relations affectives et sociales, les institutions attendent des professionnel·les qu'ils et elles adhèrent et mettent en œuvre ces pratiques. Pourtant, si certains d'entre eux et elles évoquent avoir eu des doutes au début de leur carrière, la majorité finit par concevoir ces pratiques comme nécessaires et incontournables. Comment s'opère ce retournement ? Un élément de réponse réside dans la formation des professionnel·les au contact de l'institution. Insuffisamment nombreux·euses pour assurer un accompagnement individuel, les professionnel·le·s sont également souvent formé·e·s sur le terrain et par le terrain. La trajectoire professionnelle fréquemment rencontrée est celle d'un démarrage comme remplaçant·e non diplômé·e et inexpérimenté·e au sein d'un établissement associatif toujours en quête d'employé·e·s pour pallier aux absences de ses salarié·es. Ce statut de « remplaçant·e » peut perdurer plusieurs années avant de se voir proposer le financement d'une formation d'accompagnant·e éducatif·ve et social·e (qui correspond à l'ancien diplôme d'aide

médico-psychologique) associée à un contrat à durée indéterminée au sein de l'institution. Lors de leurs débuts au sein des foyers, ces jeunes professionnel·le·s sont surpris·es par le décalage perçu entre leurs représentations du métier, marquées par des valeurs humanistes et l'orientation réelle des pratiques, soutenue par une vision déficitaire du handicap. L'influence des collègues diplômé·e·s est d'autant plus forte que le statut de remplaçant·e est précaire et place les jeunes (principalement des femmes) en position de vulnérabilité.

Progressivement, le vocabulaire se transforme passant de « punitif » à « cadrant », modifiant également les perceptions et les pratiques. Ce travail de légitimation se forge au contact de l'institution et finit par convaincre les employé·e·s du bien fondé d'attitudes punitives et autoritaires. Lors de notre arrivée au sein d'un foyer de vie nous avons été tout de suite avertie par deux aides-médico-psychologiques, du caractère éducatif de pratiques pouvant être perçues « *maltraitantes* » au premier abord. En effet, elles nous ont indiqué que les propos directs employés auprès des résident·e·s, le manque de formules de politesse, l'utilisation d'une tonalité de voix forte, etc. sont autant de manières de « *contenir et de structurer les personnes* » apprises au cours d'une formation. L'adoption d'attitudes autoritaires ainsi que l'usage de pratiques coercitives n'est donc pas liée aux personnalités des individus mais le fruit d'une construction née d'un contact avec l'institution. Bien que décrites comme très éloignées des aspirations éthiques et déontologiques, ces techniques sont conçues par les professionnel·le·s comme inévitables car elles sont considérées comme permettant de garantir une sécurité minimum à l'ensemble du groupe où les conditions de vie et de travail ne fournissent pas les moyens de faire autrement.

Le contexte institutionnel ne permet pas aux professionnel·les d'exprimer leur désaccord par rapport aux protocoles mis en œuvre. Ils·elles ont peur de subir une mise à l'écart de la part de leurs collègues. L'ostracisation est redoutée et les professionnel·les se sentent rarement légitimes pour critiquer les procédures auxquelles ils et elles ont également participé. Les décisions se prennent toujours en réunion, aucun·e professionnel·le ne peut prendre d'initiative seul·e. Tous les aspects de la vie des résident·es font l'objet d'une réunion d'équipe qui aboutit à une décision unanimement validée. Dans ces espaces d'échanges où les personnes concerné·es sont absentes, les situations sont envisagées comme des problèmes contraignants qui viennent attaquer l'efficacité organisationnelle. L'institution cherche à faire fonctionner une structure où les revendications individuelles n'ont pas leur place, elles sont perçues comme des ralentissements et des entraves à son bon fonctionnement. Ainsi, si les discours officiels des associations gestionnaires d'établissements promeuvent l'autodétermination et le respect

des droits des usagers et usagères¹¹, les institutions contribuent plutôt à la construction de modèles de pratiques professionnel·les coercitifs centrés sur la gestion des comportements, le contrôle des besoins et des désirs individuels. La coercition telle qu'elle est pratiquée dans les structures est toujours légitimée soit dans le sens d'une pratique qui cherche à s'adapter à des personnes conçues comme radicalement différentes, soit comme des procédés permettant de maintenir la sérénité collective dans les foyers. Ces pratiques ont de graves répercussions sur les résident·es mais également sur les professionnel·les. Ces éléments nous permettent de mieux comprendre la teneur des influences du milieu institutionnel sur les professionnel·les et les résident·es des foyers. Avant de présenter les résultats concernant l'accès à la parentalité, nous avons souhaité évoquer quelques-uns de ces éléments afin de permettre au lecteur ou à la lectrice d'appréhender les implications sociales, cognitives et psychiques des contraintes liées à l'institutionnalisation sur l'ensemble des aspects de la vie des résident·es et, notamment, ceux concernant l'expression du souhait d'accéder à la maternité.

Nous présentons ici les résultats de l'enquête de terrain au sujet de l'accès à la parentalité selon deux modalités principales :

- 1) Le point de vue des résidentes : ce qu'elles disent de la maternité et comment elles se positionnent par rapport au choix d'accéder à la parentalité
- 2) La réception de l'expression du désir d'enfant des résidentes par l'institution : quels discours et quelles pratiques sont mises en oeuvre

Désir d'enfant et choix procréatif des femmes hébergées en foyers

La maternité comme féminité accomplie

Aucune des personnes que nous avons rencontrées n'a d'enfant, que ce soit au sein du foyer dans lequel elle est hébergée ou dans un autre type d'institution. Ceci est le premier constat que nous avons fait. Pourtant, la maternité constitue un élément très important pour la majorité des femmes rencontrées. En effet, les préoccupations autour de la maternité se sont notamment exprimées chez les résidentes au travers de l'intérêt qu'elles ont porté à la situation familiale de l'enquêtrice et aux réactions que celle-ci a suscitées. Au cours des échanges avec les résidentes, quasiment toutes ont souhaité savoir si l'enquêtrice avait des enfants et lorsqu'elle répond négativement, les réactions sont affligées, tristes. D'autres, imaginant l'épreuve psychologique que doit constituer l'absence d'enfant pour une femme. Ces commentaires soulignent à quel point le fait de ne pas avoir d'enfant est conçu comme un malheur, une source de souffrance et

¹¹ À ce sujet, nous avons eu accès aux Chartes de la vie affective et de la sexualité de certaines associations ainsi qu'aux projets d'établissements.

mettent en évidence le rôle déterminant que joue l'accès à la maternité pour ces femmes. En effet l'absence d'enfant est perçue comme une tragédie qui suscite la commisération. Cet apitoiement sur le sort des femmes de leur entourage qui n'ont pas d'enfant est directement en lien avec l'idée prépondérante que la maternité est constitutive de la destinée des femmes. Cependant, ces réactions d'affliction sont rarement présentes lorsque les femmes évoquent leur propre absence de maternité. La majorité d'entre elles considèrent que leur situation est incompatible avec l'accès à la maternité. Seulement six femmes sur trente-cinq ont mentionné le souhait d'avoir un enfant. Les résidentes rencontrées ont intériorisé l'idée que seules les personnes non handicapées étaient en mesure d'accéder à la parentalité. Nous avons distingué plusieurs éléments qui participent à construire l'auto-exclusion des femmes hébergées en institution de la question parentale.

La mère : une figure sacrificielle au service du désengagement

Les résidentes accordent une place très importante à l'exercice de la maternité dans leurs propos. Face aux contraintes éducatives (dont elles ont souvent une représentation assez précise notamment en ce qui concerne le temps passé pour les soins au nourrisson et les contraintes économiques inhérentes à l'éducation d'un enfant), les dispositions maternelles convoquées évoquent l'image d'une mère totalement dévouée. En effet, la maternité n'est envisagée que dans le cadre d'un dévouement total de la mère à son enfant. Cette représentation de la « bonne maternité » a été mise en évidence dans la population générale :

« L'enfant désiré (...) se doit d'être l'objet de toutes les attentions, et son élevage nécessite une grande disponibilité. Disponibilité qui se conjugue toujours au féminin, tant la complémentarité des rôles parentaux, calquée sur une division du travail entre les sexes qui renvoie à la « nature », reste de mise. Avec la contraception, le modèle de la mère disponible confirme celui de la bonne mère. Changent seulement les qualités dont elle se doit de faire preuve : un enfant bien élevé n'est pas seulement un enfant propre, bien nourri et en bonne santé, mais un enfant qui s'épanouit, qui réussit et qui est heureux. La ménagère efficace a laissé place à l'éducatrice présente, attentive et psychologue. » p.134 (Bajos, Ferrand, 2004)

Cette figure maternelle sacrificielle, qui exclut toute intervention d'une tierce personne, renforce, pour les résidentes, la perception de l'incompatibilité entre les conditions de vie en foyer auxquelles elles doivent se soumettre, et les dispositions affectives, sociales, temporelles et matérielles à mettre en oeuvre pour être mère.

La réception des messages d'interdiction à la procréation directs et le tiers interdicteur

Nous avons repéré trois types d'interdictions explicites rapportés par les résidentes :

1. Une figure d'autorité qui a fixé son désaccord

« Ma mère elle ne veut pas, ma mère. »
« Ouais, je disais qu'on ne peut pas faire... qu'on ne fait pas d'enfant parce que les éducateurs ils ne veulent pas. »
2. Une figure d'autorité qui oppose une argumentation « juridique » présentée comme issue d'un consensus social légitimant l'exclusion du droit

« Et non, je ne peux pas faire de bébé moi. J'ai pas le droit. »
3. Une figure d'autorité qui invalide les compétences

« Ben je ne sais pas, ma mère elle m'a dit que je n'étais pas trop capable d'avoir un bébé, alors... ça m'a un peu fait mal, quoi... »

Ces trois types de discours peuvent également se combiner. En ce qui concerne les figures d'autorité, les parents sont les plus représentés dans les discours d'interdiction rapporté par les résidentes. Ces propos peuvent s'accompagner d'arguments visant à « adoucir » cette posture interdictrice en réaffirmant l'inscription de la personne dans la filiation familiale mais autour d'un rôle éducatif « annexe » : celui de soeur ou de tante. Dans nos entretiens avec les résidentes des foyers, ce sont les femmes les plus âgées qui font référence à l'interdiction de droit. Ces femmes, âgées d'une cinquantaine d'années, ont une longue expérience institutionnelle. Elles ont vécu au sein des établissements au moment où les stérilisations forcées ne constituaient pas un élément de réprobation sociale. Certaines résidentes ont d'ailleurs subi ces pratiques. Depuis les années 2000, un certain nombre de réformes ont poussé les établissements à prendre des mesures pour garantir le consentement et la participation des personnes pour tout ce qui les concerne. L'absence d'informations aux personnes concernant leurs droits effectifs et les changements juridiques qui les concernent maintiennent la croyance dans cette exclusion du droit et l'illégitimité de leur questionnements au sujet de l'accès à la maternité. En outre, si les attitudes des parents sont ouvertement réprobatrices, le positionnement institutionnel à l'égard de la fertilité des résidentes s'exprime plus implicitement notamment au travers des pratiques concrètes et continues de contraception forcée. En effet, l'obligation contraceptive est mentionnée par les femmes comme un élément prédominant dans leur empêchement de penser leur rapport à la maternité. Les femmes identifient pleinement la contrainte contraceptive

comme étant l'expression sociale et institutionnelle de l'interdit de procréation dont elles sont victimes.

L'illusion d'un accès à la maternité sous conditions

Au cours de notre enquête, les femmes qui ont lutté et/ou luttent contre l'environnement institutionnel et familial pour devenir mère sont celles qui sont perçues comme les moins déficientes. Du fait de la faiblesse de leur déficit, elles ont accès ou eu accès à des espaces de socialisation en dehors de l'institution (travail en milieu adapté, travail en milieu ordinaire, loisirs et sorties en dehors du cadre proposé par l'établissement, vie en appartement) ce qui n'est pas le cas des personnes ayant des déficiences plus sévères. Lorsque la perception de la déficience est plus faible, l'identification aux professionnelles est très forte. Ces résidentes expriment un désir d'enfant très présent, parfois depuis plusieurs années (voir dizaine d'années) mais tempèrent leur projet en indiquant des étapes à franchir avant sa réalisation. Ces étapes sont celles mentionnées par les membres des équipes d'accompagnement. Nous avons repéré quatre conditions principales dans les propos des résidentes :

1. La temporalité : Les résidentes vont évoquer leur désir d'enfant mais celui-ci est conditionné par une dimension temporelle. Les femmes évoquent l'attente d'une période favorable. Celle-ci n'est pas associée à des éléments concrets d'organisation matérielle et/ou de dimension relationnelle. Le bon moment pour avoir des enfants est évoqué par rapport à la période actuelle qui est toujours considérée comme défavorable, quel que soit l'âge de la personne et sa situation affective.

« Ouais, plus tard, je vais en avoir plus tard. C'est trop tôt. »

2. La conjugalité : les résidentes considèrent que leur désir d'enfant ne peut se concrétiser qu'au sein d'un couple hétérosexuel. Elles associent la procréation à la conjugalité.

« Il faut être en couple. Je pense que... Voilà, quoi. »

3. L'autonomie : il va s'agir d'associer des étapes à franchir en termes d'accès à l'indépendance basé sur un modèle de vie hors institution. Les différents paliers sont définis par l'environnement institutionnel et les résidentes tentent de se conformer au maximum à ce qui est attendu d'elles dans l'espoir de pouvoir sortir de l'établissement, accéder à une vie autonome et fonder une famille.
4. La désinstitutionnalisation : la réalisation d'un projet familial est envisagée en dehors de l'établissement d'accueil. Ainsi, les femmes vont soit, nourrir le désir de sortir de l'institution, soit considérer que le fait de vivre en institution est incompatible avec l'expression d'un désir d'enfant et renoncer à envisager cet aspect. En outre, l'incompatibilité entre l'institutionnalisation et la vie familiale est tellement prégnante que

l'expression du désir d'enfant est parfois conçu comme une manière de légitimer une volonté première de s'extraire d'un mode de vie en institution.

La réception du désir d'enfant par l'institution : discours et pratiques

Temporalité, conjugalité, autonomie : le bal des illusions

L'ensemble de ces paramètres est à mettre à lien avec les discours qui sont tenus aux résidentes lorsqu'elles évoquent leur désir d'enfant. Ces dimensions rejoignent les injonctions à la maternité qui touchent l'ensemble des femmes. En effet, un ensemble de normes procréatives (Mazuy et al., 2014) et de normes contraceptives (Bajos, 2005, Bajos, Ferrand, 2006) vont définir le bon moment et les bonnes conditions pour avoir un enfant dans le cadre d'une rationalisation des naissances (Debest, 2013). Notre travail de recherche a mis en évidence que ces trois éléments (âge, vie conjugale et autonomie) constituent ici des arguments utilisés par l'environnement institutionnel pour éviter d'interdire ouvertement l'accès à la maternité tout en imposant des contraintes et des objectifs impossibles à atteindre. Les résidentes adoptent ces arguments et peuvent déployer une énergie considérable pour tenter de remplir ces conditions. Pour ce qui concerne la temporalité, les résidentes vont attendre un signe de l'environnement leur indiquant que le moment est venu, que l'âge idéal est atteint. Or, ce moment ne viendra pas car la femme va passer de : « *Tu es encore jeune, tu as le temps* » à : « *C'est trop tard maintenant, tu es trop vieille* ». La ménopause constitue d'ailleurs le seul moment de la levée contraceptive à la demande de la résidente. Si la vie en couple est un critère pris en compte par les femmes dans leur projet d'enfant, nos observations ont mis en évidence que les contraintes institutionnelles entravent la possibilité d'expérimenter la vie conjugale. Enfin, le critère d'autonomie est à mettre en lien avec les remarques éducatives faites aux résidentes concernant ce qui est perçu comme l'acquisition de compétences pour s'occuper d'un enfant et plus particulièrement, des compétences relatives à la gestion de l'espace de vie (tâches ménagères, préparation des repas), la gestion budgétaire, l'entretien de soi (toilette) et la juste distance affective. Ces dimensions renvoient aux injonctions sociales faites aux femmes et à ce qu'il est attendu d'elles dans la sphère conjugale et familiale (Bauer, 2007). Ainsi, les compétences parentales des femmes hébergées en foyer sont évaluées en fonction des preuves qu'elles donnent de leur adhésion aux stéréotypes de genre. Or, leur impossibilité de répondre pleinement à ces injonctions, du fait de leur handicap notamment, est perçu par l'environnement institutionnel comme une insoumission volontaire ou, plus rarement, comme une impossibilité structurelle mais toujours irréductible et invalidante. Ce qui est alors interprété comme un manque d'effort, un « laisser-aller » est considéré comme incompatible avec l'exercice de la maternité. En ce sens, les femmes hébergées en foyer sont des figures transgressives qui

permettent de questionner la dimension genrée des normes de parentalité. Les propos tenus aux résidentes se centrent sur ce qui est considéré comme des progrès à acquérir pour être plus autonome que ce soit sur les plans affectif ou praxique. Cet élément est révélateur de l'environnement capacitiste¹² gouverné par un modèle médical du handicap (Fillion et al., 2020) qui considère la parentalité des personnes handicapées comme un fardeau (Parchomiuk, 2014). En conséquence, les conditions imposées aux femmes leur donnent l'illusion d'un projet accessible mais l'environnement évalue sans cesse les efforts comme insuffisants ou inadaptés et ne lève jamais les contraintes. En outre, les conséquences psycho-sociales de ces exigences capacitistes sont importantes (fragilisation de l'estime de soi des résidentes, troubles du comportement, troubles psychologiques).

Amener les résidentes à se désengager de la parentalité

Les résidentes intériorisent l'interdiction de procréation par le biais d'une « culture » du renoncement diffusée par l'institution. En effet, les discours et les pratiques interditeurs sont également tacites. Nous évoquerons ici trois types de messages indirects et implicites perçus par les résidentes concernant l'interdit de procréation :

- **L'invisibilisation** des parents et enfants en situation de handicap mental et de leurs enfants
- **L'infrastructure** des foyers d'hébergement inadapté à l'accueil des familles
- **L'obligation contraceptive**

L'invisibilisation des parents en situation de handicap et de leurs enfants constitue une manière d'indiquer aux femmes que ces situations n'existent pas. Cette absence de visibilité empêche le recours à des modèles de référence et constitue une entrave à la projection de soi dans un projet familial (« Je n'ai jamais vu d'enfants ici ou dans les séjours de vacances »).

« Les comparaisons endogroupes, notamment avec des membres qui ont réussi (des modèles) pourraient conduire les membres de groupes stigmatisés, via l'identification à leur groupe, à entreprendre collectivement une lutte contre leurs désavantages » p.41 (Croizet, Martinot, 2003)

L'infrastructure des foyers telles que les conditions matérielles d'hébergement inadaptées, l'étroitesse des chambres ou de studios individuels, l'absence d'endroits dédiés aux enfants ont

¹² Le capacitisme est défini comme « une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait système » au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale. » p.115 (Masson, 2013)

été mises en évidence par les femmes pour démontrer leur impossibilité d'avoir un enfant dans ces conditions. Aussi, l'incompatibilité de l'accès à la parentalité avec le milieu institutionnel amène les femmes à penser que la maternité est une voie possible de sortie de l'institution. Le bonheur est alors envisagé en dehors de l'établissement selon l'iconographie traditionnelle de la maison familiale. Dans les représentations des résidentes, accéder à la maternité garantit l'épanouissement personnel, la désinstitutionnalisation et la reconnaissance sociale.

Ces messages tacites, indirects forment un ensemble cohérent qui pousse les femmes à se désengager du choix procréatif. En outre, discours et pratiques s'inscrivent dans un contexte social et institutionnel d'invisibilisation des mères et pères en situation de handicap mental. Enfin, les infrastructures et leurs organisations, dans lesquelles évoluent les résidentes des foyers, sont incompatibles avec l'accueil d'enfants et l'accompagnement à la parentalité. Ce dernier aspect fonctionne à la fois comme un « fond » culturel au sein duquel évolue les résidentes mais également comme le signe ultime de l'impossibilité concrète de fonder une famille. En effet, non seulement il participe à la construction d'un environnement occultant le désir d'enfant, invisibilisant les familles, mais, il fonctionne également comme une menace : « Si j'ai un enfant ici qu'advient-il de nous ? ». De plus, il oppose une contrainte matérielle insurmontable pour les femmes qui souhaiteraient s'engager dans la voie de la maternité. Ainsi, l'inadaptation des lieux à l'accueil familial fait donc partie de ces messages tacites qui contribuent à rendre impossible le fait d'avoir un enfant. En outre, l'institution tire son pouvoir de sa légitimation politique, économique et sociale. L'absence d'infrastructure pour l'accueil familial fait donc force de Loi pour les résidentes : l'absence de crèche est perçue comme un élément indiquant l'impossibilité d'avoir un enfant. La mise à l'écart social des femmes en situation de handicap par leur institutionnalisation forcée constitue un mécanisme de justification de leur exclusion du droit de procréation. Enfin, nous notons que l'incompatibilité de l'accès à la parentalité avec le milieu institutionnel amène les femmes à penser que la maternité est également une voie possible de sortie de l'institution. Le bonheur est alors envisagé en dehors de l'établissement selon l'iconographie traditionnelle de la maison familiale. Accéder à la maternité constitue donc un objectif de réalisation de soi, d'épanouissement personnel, de désinstitutionnalisation et de reconnaissance sociale. Ce désir de « normalisation », souvent rejeté par les professionnel·les comme non valable pour légitimer un désir d'enfant, souligne un paradoxe :

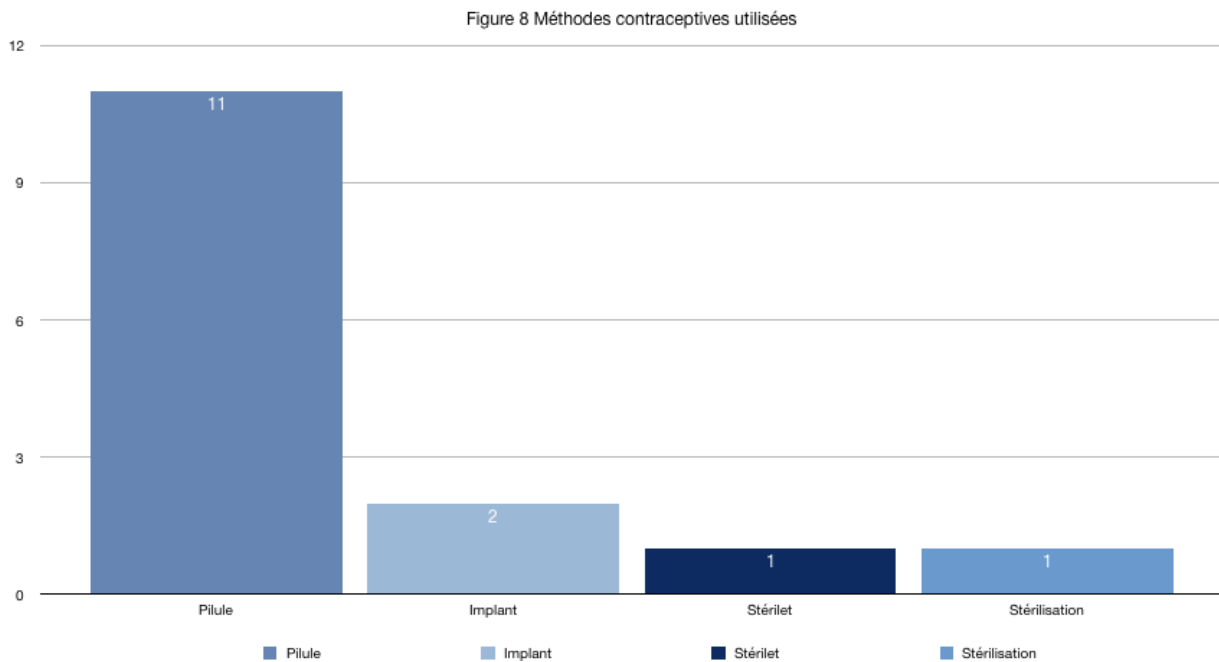
« l'accès à la procréation pour ces personnes est entravée alors même que la parentalité est considérée comme un signe de « normalité ». » (Reinikainen, 2008).

Ainsi, si les messages explicites d'interdiction sont plutôt émis par l'environnement familial, l'institution déploie également tout un éventail de pratiques qui renforcent l'interdit. Cette homogénéité contribue à instaurer, par la force, une « légitimité » à cette exclusion du droit. L'invisibilisation des parents en situation de handicap et de leurs enfants constitue une manière d'indiquer aux femmes que ces situations n'existent pas. Cette absence de visibilité empêche le recours à des modèles de référence (Croizet, Martinot, 2003) et constitue une entrave à la projection de soi dans un projet familial. L'infrastructure des foyers telles que les conditions matérielles d'hébergement inadaptées, l'étroitesse des chambres ou de studios individuels, l'absence d'endroits dédiés aux enfants ont été mises en évidence par les femmes pour démontrer leur impossibilité d'avoir un enfant dans ces conditions. Aussi, l'incompatibilité de l'accès à la parentalité avec le milieu institutionnel amène les femmes à penser que la maternité est une voie possible de sortie de l'institution. Le bonheur est alors envisagé en dehors de l'établissement selon l'iconographie traditionnelle de la maison familiale. Dans les représentations des résidentes, accéder à la maternité garantit l'épanouissement personnel, la désinstitutionnalisation et la reconnaissance sociale. Ces messages tacites, indirects forment un ensemble cohérent qui pousse les femmes à se désengager du choix procréatif. En outre, discours et pratiques s'inscrivent dans un contexte social et institutionnel d'invisibilisation des mères et pères en situation de handicap mental. Enfin, les infrastructures et leurs organisations, dans lesquelles évoluent les résidentes des foyers, sont incompatibles avec l'accueil d'enfants et l'accompagnement à la parentalité. Ce dernier aspect fonctionne à la fois comme un « fond » culturel au sein duquel évolue les résidentes mais également comme le signe ultime de l'impossibilité concrète de fonder une famille. En effet, non seulement il participe à la construction d'un environnement occultant le désir d'enfant, invisibilisant les familles, mais, il fonctionne également comme une menace d'exclusion institutionnelle et sociale. De plus, il oppose une contrainte matérielle insurmontable pour les femmes qui souhaiteraient s'engager dans la voie de la maternité. Ainsi, l'inadaptation des lieux à l'accueil familial contribuent tacitement à rendre impossible le fait d'avoir un enfant. En outre, la légitimation politique, économique et sociale de cette absence d'infrastructure pour l'accueil familial fait donc force de Loi pour les résidentes : s'il n'y a pas de crèche ici c'est qu'elles n'ont pas le droit d'avoir d'enfant. La mise à l'écart social des femmes en situation de handicap par leur institutionnalisation forcée constitue un mécanisme de justification de leur exclusion du droit de procréation.

L'obligation contraceptive : enjeux, pratiques et effets

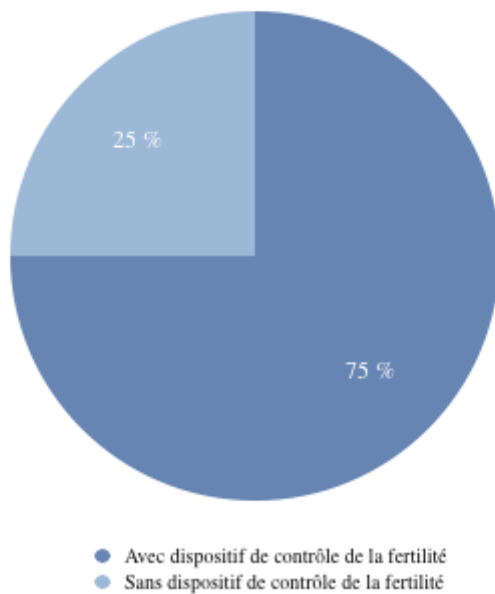
Obligation contraceptive et interdit de procréation

En plus de l'invisibilisation des parents et de leurs enfants et de l'inadaptation des infrastructures à l'accueil familial, un autre élément central complète le tableau : l'obligation contraceptive. Sur les trente-cinq femmes que nous avons rencontrées au cours de l'enquête, nous avons pu récolter des données concernant la contraception pour vingt-trois femmes. Seize femmes nous ont directement donné des indications concernant leurs usages contraceptifs au cours des entretiens, pour 7 autres femmes nous avons été renseignées par des professionnel·les exerçant au sein des services d'hébergement. Sur ces 23 femmes 3 d'entre-elles sont ménopausées et ne prennent plus de contraception, 14 femmes utilisent un moyen contraceptif, 1 femme a subi une stérilisation contrainte et 5 femmes en âge de procréer n'utilisent pas de méthode contraceptive. Lorsque les femmes utilisent un moyen contraceptif, il s'agit le plus souvent de la pilule pour 11 femmes sur 14 (voir Figure 8).



Deux résidentes ont un implant contraceptif et une femme un dispositif intra-utérin (DIU). Un premier constat s'impose à nous : une majorité des résidentes utilisent une méthode contraceptive (Figure 9).

Figure 9 Part des femmes avec et sans dispositif de contrôle de la fertilité



Le chiffre de 75% est légèrement supérieur aux données concernant l'usage contraceptif par les femmes en France qui s'élève à 71,8% (Rahib, 2017). L'effectif concerné est restreint (23 femmes) dans notre étude et si nous pouvons questionner la représentativité statistique de l'échantillon, nous pensons qu'il est tout de même intéressant de souligner cette forte utilisation contraceptive car elle est également corroborée par des observations et des éléments récoltés au cours des entretiens avec les professionnel·les (comme nous le verrons un peu plus loin) concernant des résidentes des services médico-sociaux qui n'ont pas été rencontrées pendant l'enquête de terrain. Nous notons que parmi les 5 femmes en âge de procréer qui n'ont pas de dispositif de contrôle de la fertilité, nous retrouvons 3 femmes pour lesquels leurs parents se sont opposés à l'usage d'un contraceptif, une femme pour laquelle le médecin a refusé la prescription d'une contraception compte tenu d'antécédents médicaux et du peu de risque de grossesse lié à la pré-ménopause et, enfin, une résidente a été présentée par l'équipe comme « ayant l'hymen cousu naturellement ». Ainsi, si l'on considère la situation de ces femmes, aucune d'entre elles n'est à l'origine d'un refus de contraception. Les décisions ont été prises pour elles soit par leur entourage familial, soit par l'environnement institutionnel.

Lorsque nos échanges avec les résidentes des foyers ont abordé la question de la maternité, le premier élément avancé pour évoquer l'interdiction tacite dont elles sont victimes est l'obligation contraceptive. En effet, même lorsque l'environnement n'envoie pas de messages directs aux femmes concernant le désir d'enfant, celles-ci perçoivent la prohibition procréative dans le fait qu'elles sont contraintes par l'établissement d'accueil à prendre une contraception. Bien que l'obligation contraceptive soit conçue par les professionnel·les comme une mesure de

protection des résidentes contre d'éventuels grossesses non désirées, elle est d'abord vécue par les résidentes comme une exigence impérieuse à laquelle elles ne peuvent se soustraire. L'obligation contraceptive impose aux résidentes un contrôle externe de leur corps et de leur fertilité. Les résidentes perçoivent l'incompatibilité entre cette volonté institutionnelle exercée sur leurs corps et le souhait d'avoir un enfant. Ce forçage contraceptif auquel elles sont contraintes de se soumettre constitue un obstacle à la liberté de choix procréatif exprimé ainsi :

Estelle : Pourquoi vous pensez que vous n'avez pas le droit de faire un, d'avoir un...

Laurine : Parce que je prends la pilule

Les résidentes ont le sentiment qu'elles ne peuvent pas exprimer leur désir d'arrêter la prise contraceptive (que ce soit dans la cadre d'un désir d'enfant mais plus généralement pour se libérer un peu du joug institutionnel incarné par les contraintes imposées pour le contrôle contraceptif : rendez-vous médicaux, prise de pilule à la demande et sous la supervision des infirmières, prise de sang ou encore pose douloureuse d'implant contraceptif). La crainte des rétorsions et l'intériorisation d'un soi incapable, c'est à dire une image de soi dévalorisée intériorisée par les effets répétés des discours et des pratiques capacitistes¹³, participent à une forme d'auto-conviction de la légitimité de l'exclusion du droit de procréation et sont, notamment, à l'origine de la soumission à ce contrôle procréatif.

Pratiques de forçage contraceptif

En outre, il est également intéressant de se pencher sur le contexte dans lequel la première prescription contraceptive s'effectue et comment elle peut participer à l'impossibilité pour les résidentes de lutter contre l'obligation contraceptive. En effet, plusieurs stratégies institutionnelles sont déployées pour assurer à l'institution la gestion contraceptive. Bien que cette manière de gérer la fertilité des résidentes soit souvent justifiée par les professionnels au nom d'une certaine vision de la protection des résidentes, notre travail met en évidence que les effets de cet assujettissement contraceptif sur le bien être des femmes sont délétères. Les conséquences psycho-sociales de l'obligation contraceptive ne sont pas prises en compte par l'environnement et font l'objet d'un véritable point aveugle dans l'accompagnement des

¹³ Le capacitisme est défini comme « une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait système » au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale. » p.115 (Masson, 2013)

femmes hébergées. En outre, les femmes décrivent toutes être obligées de prendre une contraception et celle-ci est présentée comme un obstacle à toute tentative de réflexion personnelle concernant le choix d'avoir un enfant ou pas. La première prescription de la contraception peut s'effectuer dans un cadre au sein duquel les femmes ont pu donner leur accord : par exemple lorsque la pilule est proposée dès la puberté où à la sortie de l'IME¹⁴. La résidente peut, à ce moment-là, ne pas vouloir d'enfant et donc consentir à la mise en place d'une méthode contraceptive. Or, le piège se referme sur elle à partir du moment où elle souhaite avoir un enfant. La dimension obligatoire de la contraception apparaît alors pleinement avec la peur de devoir refuser la prise de contraceptif et la terreur à l'idée de s'opposer aux exigences institutionnelles¹⁵. En outre, la majorité des prescriptions contraceptives s'effectuent dans un cadre de contrainte qui ne laisse pas la possibilité aux femmes de faire un choix pour elles-mêmes. La prescription contraceptive est toujours en lien avec un contexte où la vulnérabilité des femmes est accrue. Le travail de recherche s'est penché sur les différentes modalités déployées par l'institution pour obtenir la soumission contraceptive des résidentes : prescription très jeune, prescription contractuelle ¹⁶ , prescription dès les premiers rapprochements amoureux, prescription sous consentement parental, prescription détournée¹⁷). La peur d'exprimer son opposition à la prise d'une contraception s'appuie sur des situations de rétorsions directement expérimentées (avortement forcé, pose d'implant forcé, prise de sang tous les mois pour vérifier si la femme est enceinte, menaces d'abandon par l'institution). Ces témoignages souvent partagés dans le cadre des groupes de discussion constituent des preuves des violences exercées par la société¹⁸ sur le corps des femmes pour contribuer à faire taire leur souhait d'arrêt de la contraception^{19,20} . La mise en lumière de ces différentes dimensions comporte un aspect novateur dans le champ de la recherche actuel. En effet, à notre connaissance aucune étude ne s'était encore intéressée aux pratiques d'imposition de la

¹⁴ Institut médico-éducatif qui accueille des enfants et adolescents jusqu'à leur majorité (parfois au delà selon l'amendement Creton)

¹⁵ Dans notre enquête de terrain nous avons relevé que les pratiques éducatives sont fortement imprégnée d'une idéologie du « contrat » où l'engagement est conçu comme un acte définitif et irrévocable.

¹⁶ Prescription contractuelle : la prise d'une contraception est exigée pour l'admission dans l'établissement.

¹⁷ Prescription d'un contraceptif sans mention des effets sur la fertilité mais avec la mise en avant de bénéfices annexes comme la régulation du flux des menstruations ou leur disparition.

¹⁸ Domination sociale mise en acte par les familles, les lieux d'hébergement mais également d'autres acteurs et actrices sociaux·ales comme les médecins.

¹⁹ Même s'il ne s'agit pas d'un souhait motivé par un désir d'enfant mais par la volonté d'arrêter les contraintes imposées par la prise d'une contraception sous contrôle institutionnel.

²⁰ Même s'il ne s'agit pas d'un souhait d'arrêt de la contraception dans le but d'avoir un enfant.

contraception. En outre, les pratiques d'administration de la pilule contraceptive sous surveillance éducative ou paramédicale engendrent une intrusion dans les activités quotidiennes des femmes et un rappel constant de leur exclusion sociale et de la domination qui s'exerce sur leurs corps. La majorité des femmes rencontrées n'ont pas de sexualité avec risque de grossesse, pourtant nous observons que la mise sous contraceptif est systématique et constante tout au long de la vie des femmes. L'arrêt contraceptif s'exerce une fois que l'institution est assurée que la femme n'est plus en âge de procréer et qu'elle a atteint la ménopause. Pourtant, dans certaines situations la surveillance contraceptive est encore effective avec l'usage de méthodes violentes. Par exemple, nous avons rencontré une résidente âgée de 49 ans qui exprime un désir d'accès à la maternité très fort et depuis longtemps. Elle nous a raconté avoir été mise sous implant forcé dès l'âge de 18 ans. L'arrêt de la contraception après l'arrêt des règles, a été suivi d'un protocole imposant des prises de sang régulières afin de contrôler la survenue d'une éventuelle grossesse.

Quelques éléments concernant les conséquences de la contraception forcée

En plus des conditions dans lesquelles se déroulent ce forçage contraceptif, nous nous sommes également intéressées aux conséquences psychologiques de ces pratiques sur les résidentes. Ces stratégies de forçage contraceptif ont, bien sûr, des conséquences psychologiques importantes sur les résidentes qui s'insèrent dans un continuum plus large d'intrusion ordinaire dans le champ de décision de ces femmes et dans leur estime corporelle. Le caractère incontrôlable de l'imposition contraceptive et les rétorsions qui découlent d'une opposition des résidentes à la contraception nous engage à comparer cette situation aux conditions favorables pour l'apparition de la résignation acquise et les effets négatifs sur la cognition, les émotions et la motivation qui l'accompagne (Maier et Seligman, 1976). L'inhibition cognitive, la dépendance affective, l'anxiété sociale, les effets négatifs sur l'estime de soi et l'amour propre, une symptomatologie dépressive, des troubles dissociatifs sont autant de symptômes qui peuvent être en lien avec ces stratégies de forçage. Leur manifestation n'est cependant jamais interprétée comme une conséquence du forçage contraceptif dont les effets ne sont pas questionnés. Car, par exemple : être obligée de prendre un contraceptif pour être admise en établissement, c'est devoir participer à un système d'échange où leur corps est en jeu, ou encore : être contrainte à prendre une contraception sans avoir une activité sexuelle c'est être considérée comme un corps exposé à de potentielles violences sexuelles, intérioriser la peur et la haine de soi. Il apparaît que l'obligation contraceptive en imposant aux femmes de se soumettre aux exigences contraceptives institutionnelles renforce leur vulnérabilité à tous types de violences mais que

cela produit également des états de confusion, de l'inhibition cognitive lié aux craintes de rétorsion ainsi qu'une diminution de l'estime de soi en lien avec l'intériorisation des discours infériorisants. L'obligation contraceptive présentée comme une protection contre des grossesses issues de viols entraîne une peur à l'égard de la sexualité et un évitement des relations sociales. En outre, la demande d'accord parental pour la mise en place d'une méthode contraceptive, en plus d'être un procédé infantilisant, met également certaines femmes en danger. En effet, des parents ont réagi violemment à la demande d'autorisation contraceptive des institutions et ont ensuite fait subir à leur fille des actes cruels tels que des contrôles de virginité, des violences physiques et/ou psychologiques.

Le forçage contraceptif contient l'implicite de l'interdit de procréation

Le forçage contraceptif s'inscrit dans un contexte d'interdit de procréation pour les femmes hébergées. En effet, si l'interdit n'est pas posé directement, le contexte social est totalement défavorable à l'expression et à la réalisation d'un désir d'enfant chez ces personnes. En effet, aucun dispositif n'existe pour accompagner la parentalité des personnes hébergées en foyers et les établissements ne sont pas prévus pour accueillir des familles. Et bien que l'interdiction ne soit pas formulée explicitement, le forçage contraceptif fonctionne comme un mécanisme d'exclusion du droit d'avoir des enfants très clairement saisi par les femmes résidentes.

L'invisibilisation des violences sexuelles

L'obligation contraceptive : mesure de protection ?

En outre, les femmes désignées comme déficientes intellectuelles sont considérées comme inaptes à l'éducation d'un enfant et ce discours, relayé par tout l'environnement de la personne, est souvent fortement intériorisé. Cet argumentaire concernant la supposée incapacité à s'occuper d'un enfant n'est tenu qu'aux femmes. Les effets de ces propos, qui n'ont pas d'équivalent pour les hommes, réitérés tout au long de la vie des femmes contribuent à entériner la croyance intime en une infériorité liée non seulement au handicap mais également au sexe. Les hommes ne sont d'ailleurs que peu interpellés sur la thématique de la sexualité et de la procréation. Les interventions éducatives les concernant vont être principalement centrées sur la masturbation et les techniques de séduction dans une approche pulsionnelle de la sexualité. Les femmes portent donc une responsabilité sexuelle très intense. Elles sont beaucoup plus souvent les destinataires des discours médicaux et préventifs, à la fois pour ce qui concerne les risques de grossesse et la contraception mais également au sujet des comportements à adopter. Cette morale sexuelle diffusée à l'intention des femmes concerne à la fois le nombre de partenaires, l'orientation sexuelle, les attitudes et l'apparence. Les résidentes sont encouragées à n'avoir qu'un seul partenaire, à contrôler leur manière de s'habiller et de se maquiller, leurs

gestes, leurs postures, à “savoir dire non”, à maintenir une distance affective. En outre, les références à l’hétérosexualité sont largement dominantes. Ces injonctions sont fortement intériorisées par les résidentes et vont les engager à exercer une auto-surveillance accrue sur l’ensemble de ces aspects. Au sein de cette morale sexuelle, l’obligation contraceptive est légitimée et le contrôle contraceptif exercé par l’institution vient également répondre à la peur de grossesses issues de viols (McCarthy, 2009). L’argument des violences sexuelles constitue à la fois une réalité et un élément utilisé pour faire pression sur l’environnement familial et pour justifier des pratiques de forçage contraceptif. En effet, les violences sexuelles sont très présentes au sein des établissements médico-sociaux. Les conditions de vie des personnes hébergées : milieu fermé, pauvreté des relations sociales, promiscuité, ennui, etc. associées aux paramètres sociaux de discriminations liées au handicap et au sexe, font de ces services des lieux où les agressions, notamment sexuelles sont très présentes (Baladerian, 1991, Wilson et al., 1992, Martin et al., 2006, Plummer, 2011, Wilson, 2016). S’il reste difficile de quantifier précisément l’ampleur de ces violences au sein des établissements médico-sociaux, c’est en partie lié aux difficultés méthodologiques posées par ce type d’enquête auprès des victimes et des professionnel·le·s qui les accompagnent. Les dernières études sur le sujet comptabilisent seulement les dépôts de plainte (DREES, 2020) ce qui correspond à une partie infime de la réalité des violences vécues (Nosek et al., 2001). En outre, les violences sexistes et sexuelles touchent non seulement les résidentes mais également les professionnelles femmes. Les plus jeunes et les moins expérimentées sont les plus vulnérables. Elles constituent des proies faciles pour les agresseurs sexuels au sein des services. Certains témoignages récoltés révèlent les situations de grandes violences subies par les femmes professionnelles. Ces situations, très fréquentes, ne sont pas identifiées comme des violences sexuelles et sont largement banalisées. Elles sont considérées comme faisant partie intégrante du travail d’accompagnement. L’environnement institutionnel (cadres et collègues) leur attribue deux facteurs principaux : une expression symptomatique du handicap souvent décrite comme un déficit de l’inhibition sexuelle chez les résidents d’une part et, d’autre part, un manque de professionnalisme des femmes qui rapportent ces expériences. L’institution met en cause un défaut d’ajustement de la distance relationnelle. Les femmes victimes sont ainsi accusées de ne pas savoir garder la « bonne distance » avec les résidents. Elles sont incitées à revoir leurs pratiques. Le report de la faute sur la victime fait porter aux femmes professionnelles une grande part de la responsabilité du surgissement des violences sexuelles. En outre, l’interprétation de chaque situation comme un événement isolé dont la cause se situe dans le manque de justesse relationnelle individualise le phénomène et masque sa dimension sexuée et systémique. Dès

lors, le développement de stratégies préventives et de solidarités professionnelles sont largement empêchées. Le retournement de la culpabilité et son intériorisation par l'ensemble des femmes professionnelles aboutit à une hypervigilance et un contrôle permanent de l'apparence et des gestes. De plus, la dilution des causes et des origines des violences favorise le développement de pratiques coercitives auprès de l'ensemble des personnes accueillies. La crainte de vivre d'autres violences, l'intériorisation de la culpabilité vont encourager les professionnelles à mettre en place des stratégies de protection. Ces techniques vont répondre aux injonctions qui leur ont été faites concernant leur « *distance relationnelle* ». Les professionnelles vont alors adopter des pratiques autoritaires qui visent à affirmer leur ascendant sur l'ensemble des résident·e·s. Ainsi, la croyance en une sexualité pulsionnelle, largement partagée socialement (Bajos, Ferrand, 2008), désinhibée par le handicap ainsi que l'érotisation du corps des professionnelles et le retournement de la culpabilité sur les victimes engendrent une invisibilisation des violences sexuelles qui, en se déployant allègrement, entraînent également la légitimation des dispositifs de surveillance, de contrôle et de coercition auprès de tou·te·s les résident·e·s. Paradoxalement, ce sont les femmes accueillies qui vont être les plus touchées par ces stratégies.

Violences et agressions sexuelles : données de l'enquête

En effet, la recherche a également mis en évidence un phénomène très inquiétant : celui des agressions et violences sexuelles perpétrées sur les résidentes. Au cours de l'enquête de terrain, nous avons recueilli des témoignages de femmes résidentes et de professionnel·les concernant ces situations. Pour analyser ces données, nous avons utilisé les concepts de violences et d'agressions sexuelles tels qu'ils sont définis au sein de l'enquête "Violence et rapport de genre" de l'Institut national d'études démographiques (Brown et al., 2021).

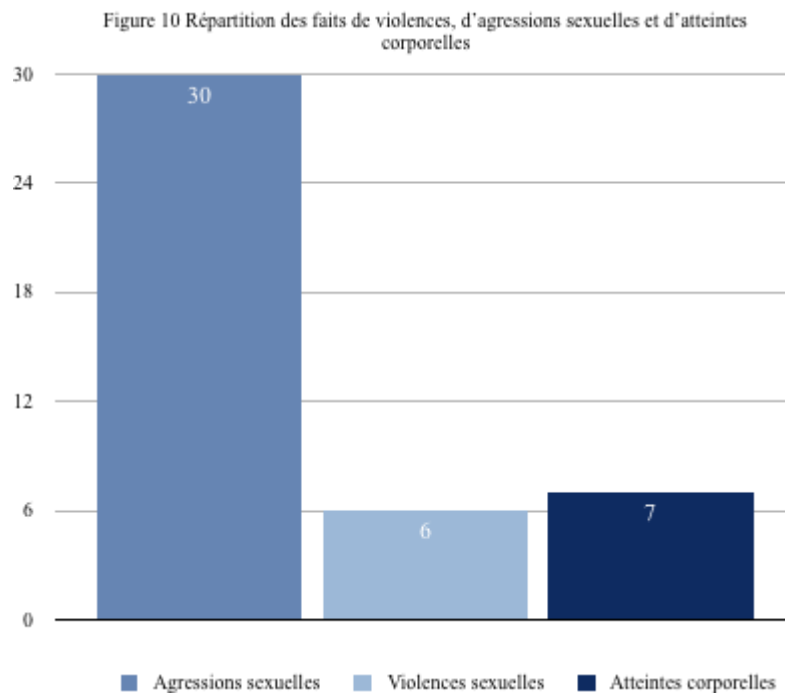
« La définition qui a été retenue dans l'enquête Virage comme dans l'enquête Enveff ne s'appuie pas sur les catégories policières ou juridiques pensées en termes de crimes ou de délits, mais repose, en référence à l'universalité des droits humains, sur la notion d'atteinte à l'intégrité physique et morale de la personne; il s'agit d'actes, de gestes, de paroles visant à imposer sa volonté à l'autre, le dominer au besoin en l'humiliant, en le dévalorisant, en le harcelant jusqu'à sa capitulation et sa soumission. » p.30

“Les faits de violences sexuelles incluent le fait d'être confronté·e à un exhibi- tionniste ou un voyeur, d'être suivi·e avec instance dans la rue, abordé·e sous prétexte de drague, d'être destinataire de propos ou remarques salaces, de mimes de gestes sexuels ou d'images pornographiques mettant mal à l'aise, d'être l'objet de propositions sexuelles

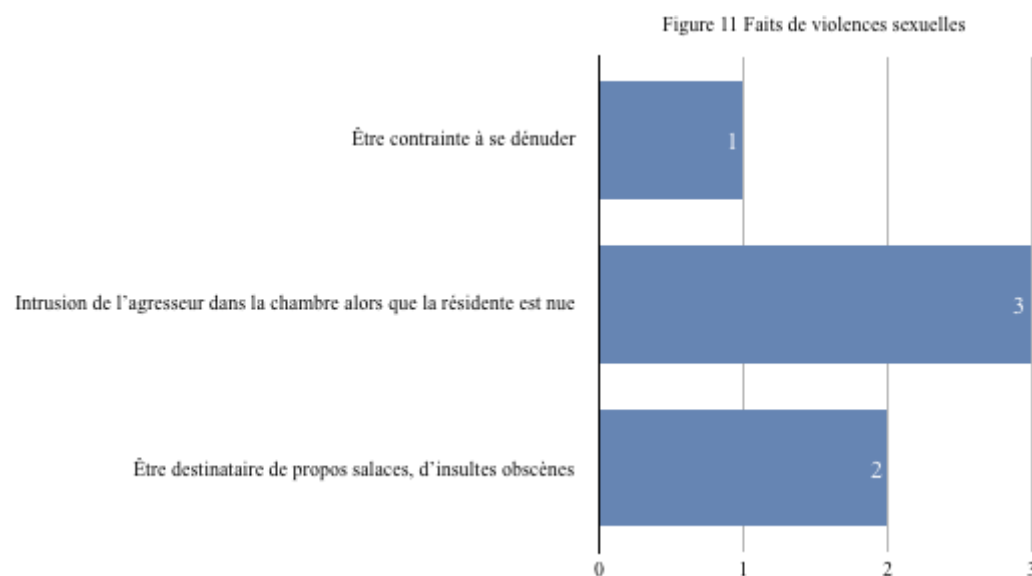
insistantes malgré le refus. Tous ces actes peuvent constituer des faits de harcèlement sexuel au sens juridique du terme. Ce sont les actes à caractère sexuel sans contacts corporels. Viennent ensuite les agressions sexuelles incluant le fait d'être coïncé·e pour être embrassé·e, de se voir toucher les seins ou les fesses, d'être contraint·e à faire ou subir des attouchements du sexe, une pénétration de la bouche, du sexe ou de l'anus, contraint·e de se dénuder, d'avoir un rapport sexuel devant quelqu'un d'autre, d'être filmé·e sans consentement pendant un acte sexuel, d'être contraint·e à la prostitution, l'échangisme. Les actes comprenant une pénétration ont été classés dans la catégorie viol, conformément à la norme pénale.” p.70

Ainsi, sur 35 femmes rencontrées, nous savons qu'au moins 23 d'entre elles ont vécu des violences et des agressions sexuelles. Les faits nous ont été rapportés soit directement par les résidentes, soit par les professionnel·les. Au total 43 faits de violences et d'agressions sexuelles ont été mentionnés concernant les résidentes rencontrées. Ces chiffres restent sans doute sous-évalués car ils ne sont basés que sur les personnes qui ont spontanément évoqué ces situations. En effet, les entretiens semi-directifs n'ont pas été conçus pour récolter des données quantitatives, il n'y a donc pas eu de question systématique sur ces aspects. Les données se basent sur des évocations de la part des résidentes elles-mêmes ainsi qu'à partir des connaissances des professionnel·les sur les personnes hébergées. Ces faits de violences et d'agressions sexuelles ont été mentionnés au cours des échanges par certaines personnes. Certaines résidentes n'ont jamais fait état d'évènement semblable mais cela ne signifie pas pour autant qu'elles n'ont pas vécu de violences ou d'agressions sexuelles. Les faits évoqués concernent en majorité des agressions sexuelles (30), des violences sexuelles (6) ainsi que des agressions physiques à caractère sexistes (7) principalement des tentatives d'étranglement et des coups (Figure 10). Nous avons choisi de mentionner les atteintes corporelles lorsque celles-ci ont été associées à un contexte de violences sexuelles. Les victimes sont parfois concernées par plusieurs types de violences où se conjuguent des violences et agressions sexuelles mais

également des atteintes physiques parfois gravissimes.

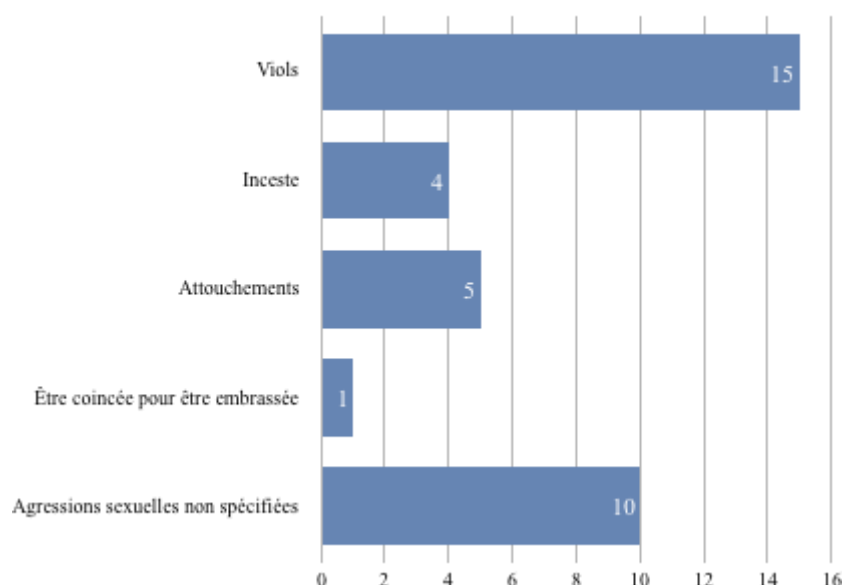


Parmi les 6 situations de violences sexuelles évoquées, nous retrouvons principalement des situations où l'agresseur s'introduit par surprise dans la chambre de la résidente au moment de la toilette alors que celle-ci est nue (3 cas), des situations de harcèlement sexuel où la personne est destinataire de propos salaces et d'insultes obscènes (2 cas) et une situation où l'agresseur contraint la femme à se dénuder (1 cas) (voir Figure 11).



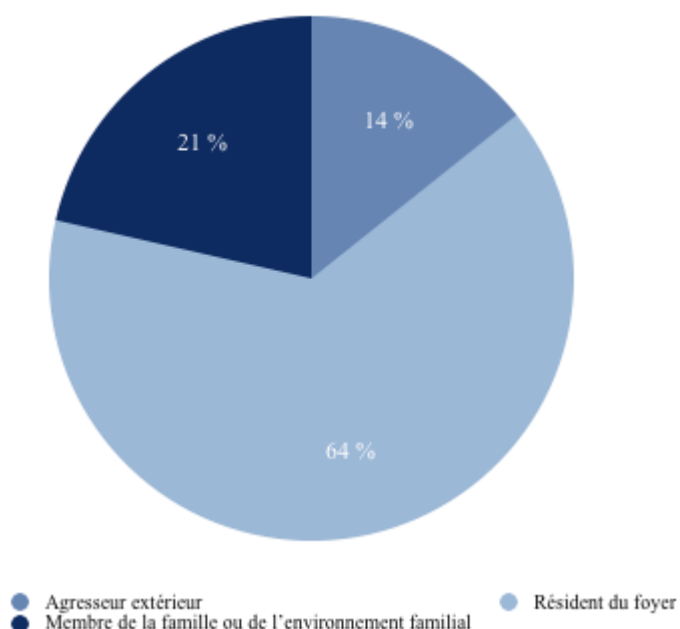
Concernant les agressions sexuelles, 10 d'entre elles n'ont pas été spécifiées, 15 concernent des viols, 5 des attouchements du sexe, de la poitrine, des fesses et/ou des cuisses et 1 situation correspond au fait d'être coincée pour être embrassée (voir Figure 12).

Figure 12 Faits d'agressions sexuelles



Dans toutes les situations mentionnées, l'agresseur était connu de la victime : il était soit résident du foyer (parfois petit ami de la résidente), membre de la famille ou de l'environnement familial ou bien il s'agissait d'une connaissance extérieure. L'agresseur est donc en majorité un résident du foyer (64%) (voir Figure 13).

Figure 13 Identité de l'agresseur



Nous nous sommes aussi penchées sur les modalités de prises en compte des situations de violences et d'agressions sexuelles une fois révélées. Dans certains services, la victime est contrainte de cohabiter avec son/ses agresseurs. Ces situations dramatiques sont terriblement difficiles à vivre pour les résidentes et sont à l'origine de pratiques qui s'écartent de la légalité au sein des foyers (nous avons notamment été témoin de cas de contention et de confinement

permanent des agresseurs). Ces situations de violences ne bénéficient pas d'une prise en compte suffisante que ce soit en termes de prise en charge de l'agresseur, de formations des professionnel·le·s, d'éducation sexuelle et de soutien des victimes, ce qui contribue à la perpétuation d'un niveau très élevé de violences sexistes et sexuelles au sein des établissements. En outre, les conséquences psychologiques des violences sexuelles sur les femmes victimes ne sont pas envisagées. En effet, très souvent les récits de violence sexuelle ne sont pas pris au sérieux, parfois considérés comme de la fabulation ou comme une expérience « normale » que la personne a mal interprétée. Mais, le plus souvent, les violences sexuelles vont être analysées comme une difficulté d'ajustement du consentement. En effet, sans manifestation ouvertement en opposition avec le comportement de l'agresseur, les résidentes ne sont pas considérées comme victimes d'agressions sexuelles. On attend des résidentes, qu'elles disent « non », qu'elles crient, qu'elles frappent, etc. Or, d'une part, toute la socialisation des femmes en institution leur apprend à être dociles (le forçage contraceptif en est un des éléments). D'autre part, elles sont souvent sidérées par la situation, et enfin, de nombreux cas évoqués font état de relations d'emprise dans lesquelles le refus, ou l'opposition est impossible.

Comprendre les violences sexuelles en institution : quelques éléments de réflexion

En outre, nous avons mis en évidence un autre élément qui participe à l'invisibilisation des violences sexuelles au sein des institutions. Depuis les années 2000, les discours sur la sexualité des personnes handicapées ont mis en avant la liberté sexuelle et la nécessaire levée des tabous et des interdictions inhumaines qui pesaient sur leur sexualité. Cependant, ce discours, si louable soit-il, n'a d'une part pas été accompagné d'actions d'information sur les risques et de prévention des violences et agressions sexuelles. D'autre part, la volonté de certains organismes et associations d'orienter le débat sur l'assistance sexuelle a contribué à renforcer une conception patriarcale de la sexualité dans laquelle les désirs sexuels des hommes sont considérés comme des besoins irrépressibles nécessitant un assouvissement immédiat. Cette vision de la sexualité est omniprésente au sein des institutions actuellement. Elle a infiltré l'ensemble des formations sur la sexualité des personnes handicapées à destination des professionnel·les. Interrogées sur les contenus théoriques reçus au cours de leur parcours de formation au sujet de la sexualité, les professionnel·les ont indiqué·es avoir été largement imprégné·es par cette culture notamment au travers de la diffusion, au cours de leurs études, du film Nationale 7 ou encore de la présence d'associations de promotion de l'assistance sexuelle au sein de leurs écoles. Le film Nationale 7 de Jean Pierre Sinaci sorti le 6 décembre 2000, raconte l'histoire de René, un homme handicapé, hébergé en établissement médico-social. René est un homme violent avec les professionnelles, il les insulte et les harcèle sexuellement, il

couvre les murs de sa chambre de posters pornographiques. Julie, une professionnelle attentive, se prend d'affection pour ce résident et comprend qu'il souffre de ne pouvoir avoir de relations sexuelles avec des femmes. Elle décide alors de braver les interdictions institutionnelles et de l'accompagner chez une femme en situation de prostitution. Nous nous sommes penchées sur le contenu du film de manière un peu plus détaillée car ce document a été cité à de nombreuses reprises par les professionnel·les. Nationale 7 reprend toutes les conceptions d'une sexualité masculine viriliste et invite le·la spectateur·trice à s'identifier à un homme sexuellement violent. Il invite à considérer la violence comme une manifestation d'une souffrance liée à la frustration sexuelle dont la cause se situe dans l'insoumission des femmes aux besoins masculins. Il diffuse le message selon lequel une bonne professionnelle doit répondre aux exigences sexuelles des résidents, comprendre et accepter la violence quel qu'en soit les coûts pour elle. Il valorise le sacrifice féminin (transgression de la Loi, soumission à la violence, réalisation d'actes sexuels sans consentement et sans désir) et incite à concevoir le proxénétisme comme une action humanitaire. Enfin, les violences sexistes et sexuelles vécues par les femmes professionnelles sont passées complètement sous silence et le film se conclut par l'annonce de la mise en couple de René avec Sandrine, une des professionnelles qu'il avait pris pour habitude de couvrir d'insultes abjectes²¹. Les professionnelles ayant visionné ce film durant leur formation n'ont pas mentionné de débats sur les différents points problématiques relevés mais ont plutôt indiqué que l'objectif des formateur·trices était de rechercher l'adhésion des jeunes professionnel·les aux éléments présentés. Cette conception de la sexualité et du sacrifice des femmes professionnel·les, est extrêmement prégnante. Certain·es professionnel·les effectuent, ou sont prêtes à effectuer, des actes de proxénétisme qu'ils·elles qualifient alors de démarche humaniste. Une personne a notamment comparé ses actes de mises en relation des résidents avec des femmes en situation de prostitution aux secours portés aux personnes migrantes.

Cette manière de considérer les comportements violents de certains hommes comme des manifestations de souffrance a de lourdes conséquences sur les résident·es et les professionnel·les. D'une part, cette conception favorise la légitimation des agressions sexuelles, leur invisibilisation, voire leur légitimation. Ainsi, au sein des services, les professionnel·les n'arrivent pas à identifier les situations violentes. Ils et elles craignent d'adopter des postures qui iraient à l'encontre de l'expression sexuelle des résidents et d'être considérées comme des mauvais·es professionnel·les. Cette peur est à l'origine d'une désertion de l'implication des

²¹ "T'es bonne à rien, t'es même pas bonne à foutre"

professionnel·les dans la réflexion sur les risques sexuels et la protection des plus vulnérables, principalement les femmes. Des situations de viols nous ont été rapportées sans que les professionnel·les n'aient pu agir par peur de contrevenir au droit et à la liberté sexuelle. Ces exemples sont paradigmatiques et mettent en évidence l'urgence d'inclure dans la formation des professionnel·les une approche leur permettant d'identifier les violence sexuelles, d'informer, de prévenir et d'agir. D'autre part, les femmes professionnelles sont également particulièrement la cible de violences sexistes et sexuelles de la part des résidents. Ce phénomène présente une telle ampleur que quasiment toutes les femmes professionnelles enquêtées ont mentionné avoir subi des actes de cette nature au cours de leur parcours professionnel. Cependant, les professionnelles légitiment les agissements des résidents en retournant la faute contre elles-mêmes, remettant en question leur tenue vestimentaire et/ou leur attitude susceptibles d'être, selon elles, considérées comme provocantes. Malgré l'étendue du contexte de violences vécues par les professionnelles, il existe peu de solidarité et de partage d'expériences, les violences subies sont honteuses car considérées comme la preuve d'un manque de professionnalisme. Les institutions prennent très peu au sérieux ces événements des réactions de banalisation, des rires, des attitudes grivoises ou encore des remarques sexistes ne manquent pas de participer au retournement de la culpabilité sur les professionnelles qui tentent de faire entendre leurs vécus mais également leurs inquiétudes concernant les comportements de certains résidents à l'égard des femmes résidentes et des jeunes collègues. Un grand nombre de jeunes femmes totalement étrangères au monde des institutions médico-social et au travail d'accompagnement au sein de ses structures sont recrutées en qualité de remplaçante. La plupart n'ont aucune formation dans le champ du handicap et ont plutôt des représentations positives à l'égard des personnes handicapées. Elles ne sont pas non plus averties de la dangerosité de certains résidents et font donc face à des situations de violence sexuelle particulièrement difficiles : remarques et insultes sexistes, attouchements des cheveux, de la poitrine et des parties intimes, tentative pour forcer une masturbation ou une fellation, exhibition sexuelle. Les professionnelles sont encouragées à considérer ces manifestations sexuelles non comme des actes violents mais comme des réactions sexuelles normales, qu'elles doivent comprendre et accompagner. L'exhortation à envisager tous les comportements sexuels comme des modalités d'expression de la sexualité peut aller si loin que certains professionnels formateurs rencontrés considèrent que la satisfaction des pulsions sexuelles des résidents fait partie intégrante du travail d'accompagnement des professionnelles. Ainsi, avons-nous rencontré une professionnelle paramédicale exerçant des pratiques masturbatoires sur des résidents autistes avec déficience intellectuelle inspirés des préconisations de Patrick Élouard

(Élouard, 2013). Ce type de pratique soulève des questionnements éthiques d'importance. Au travers du témoignage recueilli, il nous a semblé que le consentement des personnes ciblées par ces "apprentissage" n'était pas garanti. La liberté d'adhésion des salarié·es de l'institution à ces techniques est également discutable dans le sens où la rémunération salariale contraint la décision. Ces pratiques reprennent la rhétorique exposée précédemment qui consiste à envisager l'orgasme masculin comme une nécessité et pour lequel les professionnel·les doivent mettre en place des mesures d'accompagnement. Dans les cas décrits, les résidents ne sont pas en demande, c'est l'institution qui va, selon la rhétorique institutionnelle, "identifier un besoin". Cette identification est souvent en lien avec certains types de conduites, notamment les conduites agressives. Celles-ci peuvent être interprétées par l'institution comme l'expression d'une frustration sexuelle sans considération de l'impact d'autres des événements de la vie de la personne qui peuvent donner un sens différent au comportement. Les discours dominants sur la sexualité des personnes handicapées renforcent l'idée selon laquelle une absence de relations sexuelles aurait non seulement un impact sur la santé globale des personnes handicapées mais serait également un fait de discrimination. L'expression "misère sexuelle" recouvre cette dimension et invite à penser la sexualité en termes de capital (en avoir ou pas) et de classes d'individus (ceux qui en ont et ceux qui n'en n'ont pas). Les relations sexuelles sont donc ici conçues comme des privilèges auxquels chaque homme doit avoir accès. Ainsi, face à ce qui est présenté comme une discrimination et un problème de santé publique, les professionnel·les sont sollicité·es pour organiser l'accès à des "prestations sexuelles". En réduisant la sexualité à un panel de services, cette approche masque totalement les contraintes que fait peser sur l'intimité des résident·es la vie en institution. En outre, cette conception de la sexualité soulève de nombreux questionnements éthiques.

Conclusion de l'enquête de terrain

Ainsi, les femmes résidentes sont majoritairement empêchées de se positionner concernant leur choix d'accéder à la parentalité ou de rester sans enfant. Ce constat est en lien avec les mécanismes mis en place par l'institution pour décourager les femmes d'être mères. Nous avons repéré trois éléments principaux :

- 4) L'organisation
- 5) Les discours déficitaires
- 6) Le contrôle contraceptif

Ainsi, les obstacles organisationnels vont indiquer l'impossibilité structurelle d'accompagner des familles, les processus discursifs vont mettre l'accent sur les incapacités supposées des femmes hébergées à être mères, les pratiques de forçage contraceptif garantissent aux établissements le contrôle externalisé du corps et de la fécondité des résidentes. La nécessité d'organiser leur infertilité ne passe donc plus aujourd'hui par des stérilisations forcées mais par l'usage de la contraception (Mc Carthy, 2009). Il apparaît également que la vie en institution constitue un contexte où les agressions sexuelles sont très fréquentes. Ces violences sont utilisées pour légitimer et maintenir des pratiques coercitives auprès des personnes accueillies qui vont être encore plus défavorables aux résidentes. D'un point de vue institutionnel mais plus largement au sein de la société dans son ensemble, l'idée que la seule prévention efficace réside dans le contrôle du corps des femmes est prédominante. Ainsi, si le forçage contraceptif est justifié par l'institution dans le cadre de la "prévention" des grossesses issues de viols, d'autres paramètres de contrôle s'exercent sur les femmes prenant plusieurs formes : la régulation de leurs relations affectives par l'institution (réglementation de la vie de couple dans lesquelles les femmes doivent se soumettre à des règles qui leur sont défavorables), le contrôle de leur apparence ainsi qu'une information concernant la sexualité, leurs corps et le plaisir sexuel très parcellaire. L'ensemble de ces paramètres engendre une forte limitation de leur autonomisation sexuelle. En effet, les résidentes rencontrées évoquent leur crainte de la sexualité et leur ignorance à ce sujet. Cette peur et cette méconnaissance est en grande partie liée au contexte de violence qui les entoure. Elles font souvent le choix de se détourner de la sexualité, de renoncer aux relations amoureuses pour ne pas "s'attirer des problèmes". On assiste donc à un renversement des injonctions faites aux femmes qui sont traditionnellement socialement encouragées à entrer en conjugalité et à devenir mères ainsi qu'une mise en lumière de la fonction normalisatrice de la contraception (Bajos, Ferrand, 2008). Celle-ci s'apparente à un outil de domestication efficace (Ruault, 2015) qui, loin de permettre aux femmes résidentes de s'approprier leur corps et leur sexualité, augmente leur vulnérabilité face aux agressions sexuelles.

Les résultats des entretiens de recherche auprès des familles et des groupes auprès des professionnels des établissements médico-sociaux

Dans les entretiens par récits de vie avec les familles de résidents, nous avons mis en évidence quatre thèmes :

1. Les familles sont en difficulté pour penser un développement sexuel mature de leur enfant ou de leur frère ou sœur.
2. Les familles ont tendance à considérer leur enfant ou leur frère ou sœur tantôt comme un être asexu, tantôt comme déviant. Cela renvoie directement aux travaux de Giami (1983) sur le sujet, qui restent d'une grande actualité en établissement médico-sociaux pour adultes. Y-aura-t-il dans quelques années un changement de génération et avec lui de mentalité?
3. De manière générale, ils perçoivent la sexualité de leur enfant/frère/sœur comme un problème supplémentaire à gérer.
4. De manière générale également, les familles ressentent une profonde gratitude envers les institutions qui accueillent leur enfant/frère/sœur. Cela renvoie directement au contexte français où les grands établissements médico-sociaux restent le recours majoritaire des familles et peu d'alternatives sont explorées et/ou existent (Rapegno N, Ravaud J.F., 2017)

Les récits des familles se concentrent souvent sur la période de la petite enfance, le moment du diagnostic du handicap, et les premières années de vie où il était difficile de gérer les comportements destructeurs ou de s'habituer aux besoins spécifiques de leur enfant. Mais les familles avaient du mal à parler des périodes ultérieures de la vie de leur enfant, notamment des relations relatives à leur vie d'adulte.

Les groupes de recherche auprès des professionnels des foyers a permis de dégager quatre thèmes sur leur perception de la vie sexuelle et intime des résidents :

- Leur difficulté du professionnel à se positionner par rapport à la sexualité des résidents.
- L'observation que les résidents manquent d'informations sur la sexualité et l'intimité et qu'ils se tournent vers les professionnels comme source de ressources à ce sujet alors même que les professionnels se disent manquer de connaissance et de formation pour accompagner les résidents.
- Les questions relatives à la politique institutionnelle et la nécessité d'obtenir la permission des directeurs ou des familles concernant la capacité des résidents à agir sur leurs désirs.
- Leur refus de reconnaître, voire parfois la franche interdiction, des désirs et des besoins socio-émotionnels des résidents sous couvert de règles institutionnelles à géométrie variable.

Le désir de relations intimes des résidents semble être souvent ignoré, voire activement découragé. Si la plupart des professionnels reconnaissent que certains résidents souhaitent avoir un enfant, ils ne semblent pas tenir compte de cette information dans leurs actions. Paradoxalement, les échanges du groupe ont mis en évidence que l'inconfort à offrir un soutien

au quotidien semblait être plus prononcé lorsqu'il s'agissait de demandes "normales" des résidents, comme le fait d'avoir une relation amoureuse ou d'avoir des enfants, alors que les demandes sexuelles plus solitaires, comme celles liées au sadomasochisme, par exemple, semblaient être plus tolérées.

Ces résultats, qui vont dans le sens du reste du matériel collecté, ont montré que, de manière générale, une loi du silence règne sur les sujets de la sexualité et de l'intimité, tant de la part du personnel de soutien que des familles. La vie sexuelle des résidents tend à être considérée comme un problème supplémentaire, et la velléité reproductive consciencieusement ignorée. Un responsable d'une maison de soins qui a choisi de ne pas participer au projet de recherche a déclaré : "Vous n'allez pas mettre des idées d'avoir des enfants dans la tête de nos résidents". Les institutions françaises que nous avons étudiées, comme dans de nombreux autres pays (Murphy & Bantry-White, 2021), ne donnent pas aux résidents les moyens de faire leurs propres choix pour leur vie sexuelle et leurs droits reproductifs. Le consentement peut être défini comme la liberté de faire un choix éclairé, mais comme ces résidents sont souvent dans l'ignorance sur ces questions, n'ayant jamais été informés du développement sexuel et de la reproduction, ils sont incapables de consentir réellement.

Le discours des familles et du personnel d'accompagnement a révélé que s'ils reconnaissaient en théorie le droit des résidents à une vie sexuelle et affective, ces droits étaient entravés en pratique de manière plus ou moins implicite. La sexualité est largement un angle mort pour les familles, et les professionnels ont tendance à la considérer comme une pratique principalement solitaire, tout en reconnaissant qu'ils ne savent pas ce que les résidents désirent vraiment. Certains laissent un espace pour une sexualité solitaire, mais pas pour le développement d'une vie sexuelle relationnelle. C'était particulièrement vrai pour les professionnels travaillant avec des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère, en accord avec d'autres études sur ce sujet (de Geus-Neelen et al., 2019).

La sexualité solitaire est en quelque sorte perçue par le personnel comme un symptôme du handicap, une vision dans laquelle la sexualité du résident est également handicapée (Giami et al., 1983). Pourtant, cette sexualité solitaire décrite par les professionnels pourrait tout autant être comprise comme un comportement adaptatif des résidents aux règles restrictives auxquelles ils sont confrontés (McDaniels & Fleming, 2016). Face aux questions relatives aux relations, au désir de parentalité ou de mariage, les professionnels et les membres de la famille sont contraints de considérer les résidents comme des adultes sexuellement matures. Ignorer ces désirs maintient les résidents dans la position sociale de handicapé (Fournier, 2020),

révélant même une forme de stigmatisation du handicap dans ces institutions (Taylor Gomez, 2012). La situation était différente en ce qui concerne les familles, qui conservent souvent une perception de leur proche déficient intellectuel comme un éternel enfant. Les familles ne semblaient pas avoir reçu de soutien sur les interactions des adultes avec leur proche, et les entretiens d'histoire de vie menés avec elles tendaient à se limiter à l'enfance de leur proche.

Conclusion générale sur les résultats de l'étude

L'enquête de terrain s'est donc intéressée à trois axes principaux :

7. La socialisation institutionnelle
8. L'accès à la maternité
9. La sexualité et les violences sexuelles

Un premier axe a concerné la socialisation institutionnelle qui s'est principalement intéressé à l'expérience quotidienne de vie en milieu institutionnel ainsi qu'à la construction des pratiques professionnelles.

Un second axe s'est intéressé à l'accès à la maternité des résidentes. Cet axe s'est focalisé sur les représentations des résidentes concernant le désir d'enfant et les possibilités et empêchement à la parentalité, ainsi que sur les modalités pratiques mises en oeuvre par les établissements d'accueil.

Le troisième axe s'est penché sur la sexualité et les violences sexuelles. Il a permis d'envisager les manières dont les professionnel·les se représentent la vie sexuelle ainsi que les actions mises en œuvre. Il a également orienté la recherche vers la prise en compte des expériences de violences sexuelles vécues par les résidentes mais également par les femmes professionnelles. Les résultats mettent en évidence que les institutions construisent des pratiques professionnelles principalement coercitives avec une vision négative des personnes hébergées. Dans ce contexte très défavorable, les comportements des résident·es doivent correspondre à des normes rigides de soumission à l'autorité laissant peu de place à l'autonomie et à l'expression de soi.

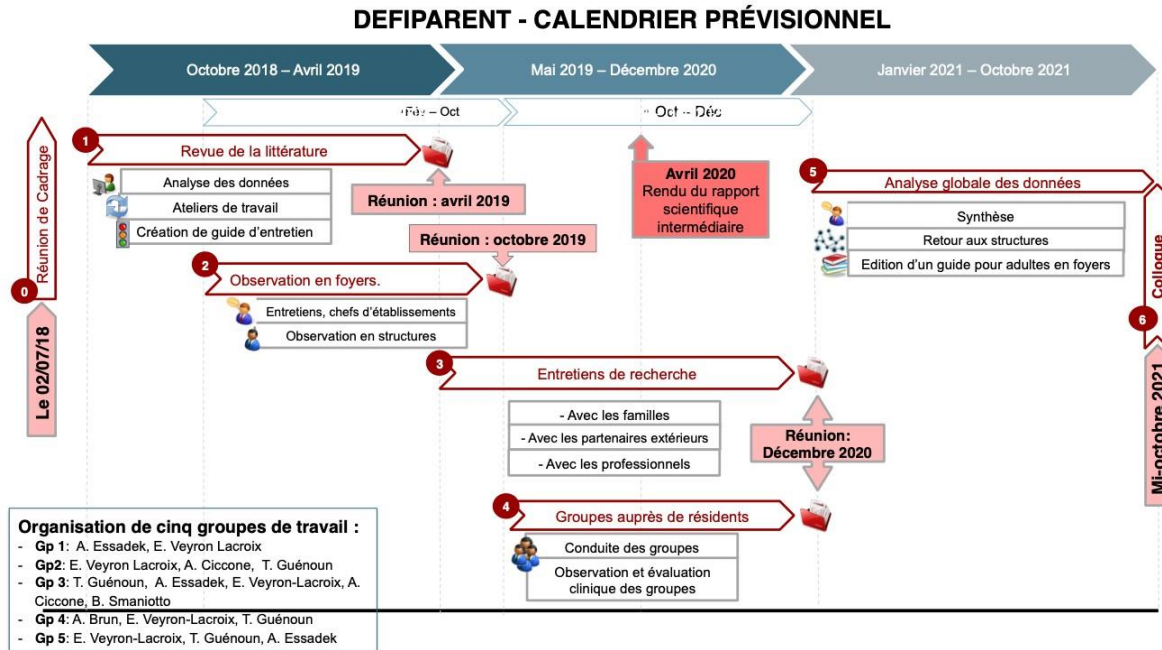
Si le désir d'enfant des résidentes s'expriment parfois, les femmes conçoivent majoritairement une impossibilité de se situer sur la question du souhait d'avoir des enfants ou non. Elles considèrent qu'elles sont exclues des questions procréatives du fait des réactions d'opposition féroces de leur environnement (familles et/ou professionnel·les), de la vie en institution (présentée comme incompatible avec la vie de famille) et de l'obligation contraceptive.

Pour ce qui touche aux représentations des professionnel·les concernant l'accès à la maternité des résidentes, les femmes accueillies vont principalement être jugées comme incapables de s'occuper des enfants. Ces représentations vont légitimer les pratiques de contrôle de la fertilité principalement incarnées par l'obligation contraceptive et ses différentes formes.

Les discours sur la sexualité ont tendance à invisibiliser la dimension genrée du traitement social de la sexualité des personnes handicapées. Cet aspect a été particulièrement mis en lumière au cours des observations et des entretiens qui ont eu lieu dans le cadre de l'enquête au sein des services. Lorsque nous parlons du genre nous faisons référence ici à la réalité qu'il décrit c'est à dire une division sexuée des individus au sein de laquelle domine les valeurs et les statuts associés au sexe masculin sur ceux associés traditionnellement au sexe féminin (Delphy, 2013). Ainsi, le concept de genre est « un outil d'analyse pour étudier les rapports sociaux et les normes qui différencient et hiérarchisent les rôles des femmes et des hommes dans une société » (HCE, 2020). Enfin, les résultats concernant les violences sexuelles sont particulièrement inquiétants bien qu'ils corroborent les données récoltées dans la plupart des recherches internationales sur le sujet (McCarthy et al., 1997, Vadysinghe et al., 2017, Byrne, 2017, Mailhot Amborski, Amylee, et al., 2021)

Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

L'ensemble de la méthodologie de recherche proposée initialement a pu être mise en œuvre.



Le calendrier des tâches tel qu'élaboré en octobre 2018 au démarrage du projet a cependant subi plusieurs retards, notamment de par la pandémie de COVID 19. Plusieurs actions prévues dans des foyers ont été annulées. Nous avons vu les différents établissements se refermer sur eux-mêmes, n'acceptant plus les visites de personnes extérieures bien longtemps après le 2^e confinement. Nous avons donc mené moins de groupes de recherche auprès de professionnels et d'entretiens auprès de familles qu'escompté.

Le projet de recherche devait initialement se terminer en octobre 2021. Face à ce contexte de pandémie, les groupes de recherches et les entretiens de recherche ont pris du retard. Nous les avons conduits jusqu'à juillet 2021, au lieu de s'arrêter comme prévu en janvier 2021.

Le colloque final s'est lui tenu dans des délais similaires à ceux prévus. Il s'est tenu les 25-26 et 27 novembre 2021, en collaboration avec le SIICLHA (Séminaire International Interuniversitaire sur la Clinique du Handicap).

Par rapport au projet initial, nous avons toutefois modifié notre livrable aux adultes avec déficience intellectuelle. Nous avons envisagé d'éditer un guide FALC sur les enjeux de la vie reproductive. Nous avons finalement opté pour la création d'un théâtre-forum, en collaboration avec un troupe de théâtre professionnel, Synergies Théâtre. Ces modalités de restitution de la recherche nous semblaient plus appropriées car plus facilement appropriable par le public et ayant un impact plus fort qu'un fascicule duquel il peut être difficile de décoder la portée du message. Avec le théâtre-forum, du fait que nous invitons les spectateurs à intervenir et dialoguer sur ce qu'ils viennent de voir, l'impact est plus aisément mesurable. Cette modalité

de diffusion de la recherche permet de faire des liens beaucoup plus fortement avec la réalité de sa vie quotidienne, et donc de potentialiser des changements de perspective et des changements de pratiques.

L'enquête de terrain a été mise en difficulté à plusieurs reprises. D'une part, nous n'avons pas eu la possibilité de soumettre notre méthodologie d'enquête au comité d'éthique de l'Université Lumière Lyon 2, celui-ci n'étant pas disponible lors du démarrage de la recherche. Nous avons pris beaucoup de précautions lors de notre enquête de terrain concernant la participation des résident·es aux entretiens et aux groupes de discussion afin de s'assurer en permanence de leur compréhension et de leur adhésion à la recherche. Nous avons également pris toutes les mesures nécessaires lorsque nous abordions avec elles des aspects intimes de leur vie.

Une seconde difficulté déjà mentionnée précédemment concerne l'impact de la situation sanitaire concernant l'épidémie de COVID-19 sur l'enquête de terrain. En effet, nous avons été contraintes d'arrêter nos démarches au sein des établissements spécialisés en avril 2020. À l'origine l'enquête de terrain devait se poursuivre jusqu'en été 2020 afin de pouvoir mener des observations et des entretiens dans 3 autres services dont deux services ouverts. Ce matériel aurait pu permettre d'apporter des éléments de comparaison concernant la nature des contraintes qui pèsent sur l'accès à la parentalité des personnes dans les institutions fermées et celles vécues par les usagers et usagères de services à domicile. Cependant, la revue de littérature et les contacts pris avec des services d'accompagnement à la parentalité (SAP) nous ont permis en partie de remplir cet objectif. En effet, nous constatons que les articles publiés sur le sujet concernent exclusivement des personnes avec déficience intellectuelle vivant dans un logement personnel. De plus, les SAP ont confirmé qu'aucun accompagnement n'était réalisé auprès de personnes hébergées en établissements spécialisés.

Une autre difficulté a été repérée lors des premières rencontres avec les professionnel·les de terrain de certains établissements. Lors de la prise de contact avec les établissements, il a été convenu avec les dirigeant·es que l'enquêtrice puisse rencontrer les équipes afin de présenter le projet de recherche, d'avoir la possibilité d'échanger, de répondre aux questions et de s'assurer de l'adhésion des équipes. Or, du fait de contraintes et de réticences institutionnelles, parfois, cela n'a pas pu être mis en place. L'enquêtrice s'est alors aperçue que son arrivée n'avait pas été annoncée aux équipes ou bien qu'elle avait été imposée par la hiérarchie. En effet, la structure très pyramidale des institutions, les tensions internes liées aux conditions de travail (précarité des employé·es, faiblesse en termes de moyens humains et matériels, conflits entre les membres des équipes, turn over des supérieurs hiérarchiques, souffrances

psychologiques liées aux tensions entre l'éthique personnelle et les pratiques collectives notamment). Ces situations ont généralement pu s'apaiser grâce à un dialogue renforcé entre l'enquêtrice et les professionnel·les. Néanmoins, l'enquêtrice a décidé de mettre fin prématurément à sa présence au sein d'un foyer de vie. Il s'agit d'un service où la présence de l'enquêtrice n'avait pas pu être anticipée par l'ensemble des membres de l'équipe car l'information ne s'est pas diffusée auprès de tous et toutes. Cependant, cette difficulté a été rencontrée au sein d'un autre service et elle a été surmontée par l'enquêtrice après un temps d'échanges avec les équipes présentes afin de recueillir les craintes et réticences exprimées, d'apporter des précisions relatives au cadre de la recherche, à ses objectifs et à ses méthodes. Il s'avère qu'au sein du service en question, c'est surtout le positionnement de recherche auprès des résident·es qui a suscité la défiance. L'équipe de ce service adopte des pratiques rigides de correction et de sanction des comportements où le moindre détail de la vie des résident·es est entièrement contrôlé par les professionnel·les. Par exemple, une des résidentes rencontrées apprécie l'écriture. Elle n'a en sa possession aucune feuille, aucun stylo lui permettant de s'adonner à son activité préférée. L'équipe surveille sans cesse qu'elle n'ait pas accès à ces objets car c'est seulement les professionnel·les qui décident quand et dans quelles conditions cette résidente a le droit d'écrire. L'écriture est utilisée comme "renforceur" : l'équipe donne la permission à cette résidente et lui fournit de quoi écrire durant une heure en fin d'après-midi seulement si les professionnel·les considèrent que la résidente a eu un comportement conciliant toute la journée. Il a été demandé à l'enquêtrice de ne pas donner son nom à cette résidente, de transmettre les questions de l'entretien aux professionnel·les, de ne pas proposer de boissons aromatisées aux résident·es sous prétexte qu'elles prendraient ensuite l'habitude d'en avoir, de déposer tout élément dans le bureau des éducateurs·trices, de demander l'autorisation pour échanger avec telle résidente. Après avoir tenté de correspondre aux attentes des professionnel·les en se pliant à certaines exigences, l'enquêtrice a rencontré plusieurs difficultés. Les pratiques de ce service se sont avérées incompatibles avec la poursuite du travail d'enquête. Si l'idéologie disciplinaire est un élément présent au sein de toutes les structures, sa conjugaison avec l'absence d'annonce et de présentation officielle de l'enquêtrice ainsi que le contexte de souffrance au travail a engendré une situation d'animosité larvée à l'égard de l'enquêtrice dans ce service. La décision a donc été prise d'arrêter prématurément la recherche au sein de cette structure. Néanmoins, nous tenons à souligner combien, de manière générale, les conditions de vie et d'accompagnement des personnes nous ont interpellées.

Enfin, une autre difficulté que nous souhaitons mentionner ici réside dans les obstacles que nous avons rencontré lors des restitutions aux équipes et aux résident·es. Nous avons proposé

deux types de restitution : un retour direct aux équipes au sein des services impliqués et une restitution au cours d'une journée dédiée à laquelle tous·tes les professionnel·les ayant participé à la recherche étaient invité·es. Si les professionnel·les étaient en majorité en demande d'une restitution de la recherche, l'organisation concrète d'un temps d'échange a parfois subi des aléas d'une part. D'autre part, peu de professionnel·les ont répondu présent·es à la journée de restitution. L'important turn over des chef·e de service constitue une des clés d'explication de ces avanies. En effet, aucun des cadres rencontré·es lors du démarrage de l'enquête n'était encore en poste trois ans après. Dans ce contexte, il a été décidé de surseoir à la restitution directe auprès des résident·es. Nous nous orientons vers la conception d'un livret illustré et rédigé en FALC prenant comme modèle la publication "Your rights about sex. A booklet for people with disabilities" (Mc Carthy et Cambridge, 1996). Nous souhaitons concevoir un document prenant en considération non seulement les droits en matière d'information, de prévention et de liberté sexuelles et reproductives mais surtout les problématiques spécifiques vécues par les femmes hébergées dans les établissements. Cependant, la diffusion d'un tel document nécessite un travail d'accompagnement des équipes actuellement mis à mal par la difficulté de créer des liens avec les nouveaux professionnel·les. Le contexte de travail en institution est marqué par une tension continue liée au manque de personnel et de moyens financiers notamment qui favorise un fonctionnement dans l'urgence entraînant une absence de disponibilité pour tout ce qui ne relève pas de la résolution immédiate de problème. Dans ce contexte, le partenariat avec les institutions est délicat car nos propositions ne sont pas considérées comme une nécessité vitale. En outre, si les directions d'établissements de certains ont été enthousiastes pour nous permettre de déployer notre méthodologie d'enquête au sein de leurs services, les résultats mis en évidence se sont avérés être beaucoup plus encombrants dans le sens où ils interrogent le fonctionnement institutionnel.

Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

L'équipe de recherche, constituée de chercheurs et chercheuses de deux laboratoires, se sont rencontrés régulièrement, en suivant le rétro-planning affiché ci-dessus. Durant la période de revue systématique, l'équipe InterPsy de Nancy coordonnait les différentes phases du protocole PRISMA avec des réunions régulières par visio-conférence et le plus souvent en format

hybride. Durant les phases d'enquête de terrain, les équipes sur chaque terrain s'entretenaient régulièrement et un chercheur hors de chaque terrain de recherche supervisait les chercheurs sur le terrain. Il n'a pas toujours été simple de se dégager du temps pour cela.

Enfin, en fin de projet, sur le dernier semestre 2021, l'ensemble de l'équipe s'est réuni plusieurs fois à Lyon pour avancer dans l'analyse des résultats et pour préparer le colloque final. Une partie de l'équipe a également travaillé en étroite collaboration avec la troupe *Synergies Théâtre* pour construire le théâtre forum à partir des connaissances saillantes issues de l'étude.

Tout au long de la recherche des liens ont été maintenus avec une chercheuse sociologue à l'Institut national d'Études démographiques (INED) et au Centre Max Weber afin de maintenir un dialogue constant entre les outils et les concepts sociologiques et ceux de la psychologie. Cette chercheuse a participé à la direction et à la réalisation de l'enquête "Violences et rapports de genre" (VIRAGE) dont les résultats ont été publiés en 2021. Son expertise concernant la méthodologie d'enquête dans le cadre des entretiens avec des victimes et des auteurs de violences sexuelles et la compréhension des enjeux liés aux rapports sociaux de sexes nous ont beaucoup apporté et ont largement influencé les techniques d'entretien mises en place. La participation à deux séminaires de recherches de l'unité UR14 "Santé et droits sexuels et reproductifs" a permis d'affiner la réflexion mais a surtout suscité l'intérêt et interpellé l'auditoire sur la nécessaire prise en compte des spécificités de cette population. Nous avons également participé à plusieurs rencontres du groupe de travail handicap (GT handicap) de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) qui propose des séminaires interdisciplinaires. En outre, nous avons participé à plusieurs colloques interdisciplinaires (REPPAMA, SIICHLA) et avons également apporté notre contribution à deux manifestations associatives (un colloque et une journée consacrée à la présentation de la recherche auprès de la protection maternelle infantile (PMI) dans l'objectif de favoriser le dialogue avec les professionnels.

Les apports pour la recherche en matière de production de
connaissances scientifiques

Nous avons constaté à quel point les structures étaient encore en grand besoin d'accompagnement sur les enjeux de vie intime, sexuelle, affective des résidents.

La question du désir d'enfant nous apparaît être une voie d'entrée pertinente pour se décaler des représentations parfois anxiogènes et moralisatrices dont le terme de sexualité peut être porteur. Interroger le désir d'enfants des résidents, c'est aussi plus largement questionner la logique désirante des résidents et résidentes, aussi bien que des professionnels et professionnelles (car nous avons constaté que ces derniers pouvaient être mis face à des situations très violentes pour leur intégrité physique propre). En ce sens, avec un public en situation de handicap mental, l'accompagnement à la vie sexuelle n'est pas qu'une question instrumentale (une éducation, rééducation ou un aménagement des pratiques sexuelles). Il s'agit aussi de penser la manière dont la sexualité se sublime, se déplace et innerve d'autres activités de la vie humaine. Penser ainsi, l'accompagnement à la sexualité engage un changement de paradigme dans l'accompagnement du quotidien des personnes, ou plutôt un renforcement du paradigme de projet de vie défini par la personne elle-même.

Les perspectives de cette recherche sont riches, tant il semble qu'il y ait à faire, en termes de formation des professionnels, mais aussi de transformation du fonctionnement des établissements médico-sociaux. La réflexion sur l'accompagnement des familles reste aussi à déployer. Les premiers résultats nous semblent indiquer un besoin d'espaces de réflexion et d'accompagnement des familles sur ces sujets.

Enfin, cette recherche entre en résonance avec des travaux menés à l'international, tant ces questions semblent se poser sous des termes similaires au Canada par exemple.

Ces résultats viennent confirmer nos hypothèses initiales, mais viennent également préciser ces hypothèses, donnant des orientations plus précises pour de futures actions.

Premièrement, cette recherche met en lumière la trop grande coercition des résidents, dans leurs modes de vie au quotidien. Le manque de prise en compte de leurs désirs d'enfants s'inscrit dans un contexte plus large de coercition de leurs désirs au quotidien (se restaurer, écouter de la musique...), au nom des règles de vie en communauté. Cela inquiète quant à la qualité de vie des résidents de ces établissements.

Deuxièmement, cette recherche a mis à jour la dimension taboue des désirs de devenir parents des personnes. Si cela correspond à notre hypothèse initiale, en revanche, nous sommes surpris de constater le décalage entre des désirs bel et bien présents des résidents à cet endroit et le très grand silence des professionnels et familles à ce sujet. Les désirs d'enfants des résidents ne se parlent pas, voire même ne sont pas reconnus comme possibles par les familles. Les professionnels pointent quant à eux la crainte qu'en parler donne des idées aux résidents. Pour

autant, il est préoccupant du point de vue de la qualité de vie des personnes vivant dans ces institutions que ces désirs ne puissent pas être accompagnés dans un processus de deuil si cela est nécessaire. Du point de vue psychologique, accompagner une personne à faire le deuil d'un désir de devenir parent un jour est différent de prévenir toute forme d'expression de ce désir. En ce sens, pour humaniser la prise en charge des résidents, les pratiques doivent évoluer.

Il n'existe pas actuellement d'étude nationale et internationale sur les désirs d'enfants des personnes en situation de handicap mental. Le désir d'enfant est en fait un sujet peu traité sur le champ du handicap. De plus, il n'existe pas d'étude de grande ampleur sur la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle vivant en foyer. A ce titre, cette recherche met en lumière des aspects peu étudiés jusqu'à lors d'une part de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle, d'autre part sur la qualité de vie et la qualité de l'accompagnement de ces mêmes personnes en foyer médico-sociaux.

La présentation de notre recherche au congrès international de l'association internationale pour l'étude scientifique de la déficience intellectuelle et développementale (IASSIDD, société savante la plus importante sur la thématique) a d'ailleurs été saluée par un prix, pour sa qualité scientifique et méthodologique, ainsi que pour le soutien que cette recherche apporte à l'auto-détermination des personnes avec déficience intellectuelle.

Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

Ce projet va pouvoir éclairer les politiques publiques sur la nécessité de services dédiés à l'accompagnement à la vie affective et aux désirs de devenir parent des personnes en situation de déficience intellectuelle. Les personnes ont de multiples interrogations et manquent cruellement d'espace dédiés pour adresser ces questions et trouver des réponses. Ces espaces dédiés, qui existent localement dans certaines régions de la France (les papillons blancs en Haut-de-France ou l'association Marguerite Sinclair dans le Grand-Est) serviraient également de lieux ressource pour les professionnels, du point de vue de leur formation, comme d'espaces où trouver des réponses à leurs questionnements sur ces sujets épineux. Ainsi, en appui sur ces services dédiés, les établissements médico-sociaux pourraient véritablement inclure la dimension affective et sexuelle dans le projet de vie des personnes. Cela est trop peu fait actuellement.

Ces services pourraient prendre différentes formes, en inspiration sur ce qui existe déjà : lieu ressource, appartements d'expérimentation, foyers parents-enfants.

L'enquête de terrain a permis de mettre en évidence un constat particulièrement préoccupant : la vie en institution impose des conditions d'existence extrêmement limitées, des exigences disciplinaires abusives et expose les personnes à des violences systémiques. Les femmes hébergées sont les premières victimes d'un continuum de violences qui s'exerce sur elles à tous les niveaux. Les pratiques visant à contrôler leur fécondité et s'assurer de leur stérilité vont cibler à la fois leur intérêt pour la vie en couple, leur apparence et leur comportement mais également, comme nous l'avons présenté dans ce rapport, leur corps et leur intégrité corporelle. Les actions menées par les professionnel·les à ce sujet sont rarement considérées comme des pratiques discutables et toujours légitimées par l'interdit de procréation sociale et la crainte des grossesses issues de viols. Les violences sexuelles étant elles-mêmes considérées comme une fatalité au sein des établissements ; les professionnel·les évoquent souvent l'idée que les violences sexuelles sont inhérentes à la vie en collectivité.

En 2017 la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies (ONU) Catalina Devandas-Aguilar visite la France. Elle constate qu'un grand nombre de personnes vivent en établissements médico-sociaux et dans son rapport, recommande au gouvernement "d'inscrire la désinstitutionnalisation des personnes handicapées au rang de priorité" (p.21) :

"La rapporteuse spéciale demande instamment au Gouvernement d'adopter un plan d'action concret pour fermer progressivement tous les établissements existants et transformer le marché actuel de l'offre de services aux personnes handicapées en une offre de services de proximité, notamment en matière de logements adaptés." (p.14)

Nos constats nous amènent à penser que la vie en institution, malgré toutes les bonnes intentions énoncées par les directions des établissements médico-sociaux et les associations gestionnaires, est incompatible avec l'épanouissement, l'inclusion sociale, le respect des droits et l'exercice de la citoyenneté. La grande majorité des personnes rencontrées souhaitent vivre dans un logement individuel, leurs conditions de vie en institution représente une expérience douloureuse et continue d'exclusion sociale. Cependant, certaines personnes ayant vécu quelque temps en appartement nous alertent sur les violences auxquelles elles ont également été soumises et contre lesquelles elles n'ont pas pu se protéger. Ainsi, non seulement certaines personnes ont besoin d'un accompagnement quotidien en ce qui concerne leur hygiène, leur santé et leurs expériences sociales mais toutes sont confrontées à une société discriminante et dangereuse. Les logements individuels à destination des personnes en situation de handicap doivent pouvoir prendre en compte l'ensemble de ces aspects, permettre l'accès à des services de soutien et d'accompagnement social mais également effectuer un travail de fond avec la

population afin que chacun·e participe à favoriser la sécurité et le bien-être de tous et toutes. L'éducation à la sexualité, la sensibilisation aux problématiques variées que recouvre cette thématique devraient pouvoir être considérées comme une priorité pour une population particulièrement vulnérable. Les professionnel·les doivent être formé·es aux violences sexuelles afin de donner des outils de prévention aux résident·es, d'identifier les situations à risques et d'orienter les victimes vers des services de prises en charge adaptés notamment.

La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

Du côté de la stratégie de validation scientifique, comme indiqué dans la section diffusion, cette recherche a gagné un prix en congrès international, a donné lieu à déjà trois articles dans des revues internationales à comité de lecture et à un mémoire de recherche de Master 2. Un ouvrage collectif et la thèse d'Estelle Veyron-Lacroix sont attendus prochainement. Cette même thèse donnera lieu à plusieurs publications dans des revues à comité de lecture et dans des revues à destination des professionnels.

Du côté de la diffusion des résultats, premièrement, notre valorisation des résultats scientifiques de la recherche a permis de rendre ces conclusions accessibles aux professionnels des établissements médico-sociaux, chercheurs en sciences humaines et aux familles. Le colloque qui s'est tenu en novembre 2021 sur cette thématique, en co-organisation avec le SIICLHA y a largement contribué. Nous avons convié à cet événement toutes les associations, structures et services nationaux œuvrant à l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap. De plus, des chercheurs du Canada sont venus présenter des pistes de recherche complémentaires issues de leurs pratiques originales. L'ARS a été conviée mais a décliné l'invitation. Nous pensons que la multiplication de ce type d'événements pourra faire date pour accélérer une mutation de l'offre nationale d'accompagnement à cet endroit.

Ensuite, nous avons développé un outil pédagogique à des fins de formation des professionnels et de prévention à destination des personnes en situation de handicap et leur famille. Il s'agit d'un théâtre-forum, dispositif théâtral où des comédiens présentent une réalité sociale problématique. A la fin des scènes, le meneur de jeu invite les spectateurs à venir jouer ou à faire des propositions pour infléchir le cours des événements. Cet outil pédagogique nous a paru des plus adaptés pour sensibiliser au mieux sur cette thématique complexe, qui peut susciter beaucoup de résistances. Le théâtre permet, par la mise en scène des relations interpersonnelles,

et par la réversibilité des places (en se mettant à la place d'un autre) de gagner en compréhension des différents points de vue et ainsi en empathie.

Ce théâtre-forum a été élaboré à plusieurs, avec une troupe de théâtre professionnelle, les chercheurs du projet de recherche, les chercheurs qui avaient développé précédemment l'outil pédagogique participatif « mes amours », des professionnels de terrain et un collectif de parents en situation de handicap (le collectif Etre ParHands).

Nous pensons que ce théâtre-forum sera un outil pédagogique précieux pour aider les différents acteurs du champ à s'approprier les résultats et ainsi à nourrir des actions innovantes.

Enfin, à l'issue de cette recherche, nous sommes actuellement en train de concevoir une formation. La recherche a permis de prendre la mesure de la méconnaissance des professionnels sur les désirs sexuels et les droits reproductifs des personnes. Il est urgent de les former, mais pas n'importe comment. Notre recherche a aussi mis à jour combien ces questions étaient difficiles à aborder frontalement car touchant à l'intime, mais aussi combien des gestes de violence par méconnaissance ou pris dans le rythme du quotidien pouvaient être banalisés dans les établissements médico-sociaux. Cette formation s'ancrera donc sur les pratiques, offrira des exercices de mise en situation et reprendra le théâtre-forum élaboré à l'issue de la recherche. Ainsi, tant par son fond que par sa forme, nous pensons que cette formation sera un levier pour faire connaître les résultats de la recherche et surtout faire évoluer les pratiques.

ANNEXES

I. Revue de littérature systématique

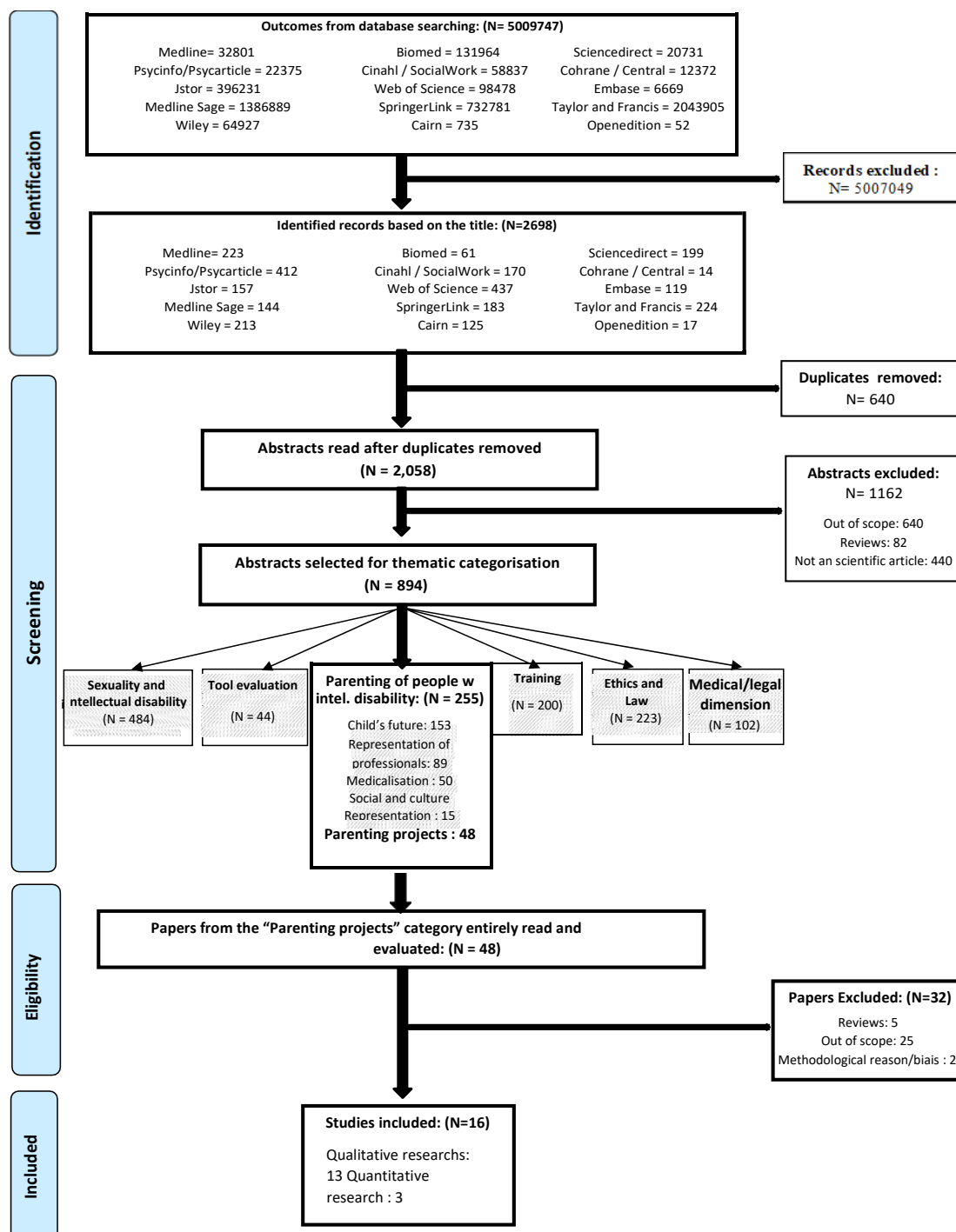


Fig. 1: Flow diagram du processus de selection des articles sur les desirs d'enfant chez les personnes avec déficience intellectuelle.

II. Exemple d'affiche annonçant un groupe de discussion en non-mixité



III. Formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité.e à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document.

Titre provisoire du projet : *Vie affective en foyer d'hébergement*

Responsable du projet : Estelle Veyron La Croix

Ce projet de recherche se déroule dans le cadre d'un doctorat en sciences humaines et sociales. Il est dirigé par Albert Ciccone (Professeur en psychologie à l'Université Lyon2).

Ce projet de recherche bénéficie d'un financement par le laboratoire CRPPC de l'Université Lyon2 dans le cadre d'un contrat doctoral.

La recherche s'effectue dans un cadre libre de tout conflit d'intérêt avec les établissements d'accueil des personnes participantes à l'étude.

Objectifs du projet

Les objectifs du projet visent à mieux comprendre ce que les personnes vivent au sein des foyers d'hébergement.

Raison et nature de la participation

Votre participation à ce projet sera requise pour une ou plusieurs entrevues. Ces rencontres auront lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. Avec votre accord, ces entretiens pourront être enregistrés sur bande audio.

Votre participation pourra également être requise pour des groupes de discussions.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous apportera l'avantage de vous exprimer librement et sans jugement. À cela s'ajoute le fait qu'elle contribuera à l'avancement des connaissances entourant le handicap et la vie en foyer.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Lors d'entretiens individuels, vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre les rencontres à un autre moment qui vous conviendra.

Il se pourrait que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation difficile. Dans ce cas, n'hésitez pas à en parler à la responsable du projet qui s'engage à vous apporter tout le soutien nécessaire.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre retrait.

Confidentialité, partage et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueille et consigne dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique, photographies, enregistrements vidéo ou audio, habitudes et parcours de vie.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vos noms, prénoms, lieux de domiciliation et toute autre information susceptible de favoriser votre identification seront modifiés.

La chercheuse principale de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier.

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informé des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 20__

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, ____Estelle Veyron La Croix__chercheuse principale de l'étude, déclare que les chercheurs.euses collaborateurs.trices sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature de la chercheuse principale de l'étude : _____

Fait à _____, le _____ 201__.

IV. Formulaire de consentement en FALC



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité.e à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document.



Titre provisoire du projet : *Vie affective des personnes accueillies en établissement médico-social*

Responsable du projet : Estelle Veyron La Croix



Estelle Veyron La Croix, doctorante

Ce projet de recherche se déroule dans le cadre d'un doctorat en sciences humaines et sociales. Il est dirigé par Albert Ciccone (Professeur en psychologie à l'Université Lyon2).

Ce projet de recherche bénéficie d'un financement par le laboratoire CRPPC de l'Université Lyon2 dans le cadre d'un contrat doctoral.



La recherche s'effectue dans un cadre libre de tout conflit d'intérêt avec les établissements d'accueil des personnes participantes à l'étude.

Objectifs du projet

Les objectifs du projet visent à mieux comprendre ce que les personnes vivent au sein des foyers d'hébergement.

Raison et nature de la participation

Votre participation à ce projet sera requise pour une ou plusieurs entrevues. Ces rencontres auront lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. Avec votre accord, ces entretiens pourront être enregistrés sur bande audio.

Votre participation pourra également être requise pour des groupes de discussions.



Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous apportera l'avantage de vous exprimer librement et sans jugement. À cela s'ajoute le fait qu'elle contribuera à l'avancement des connaissances.



Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Lors d'entretiens individuels, vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre les rencontres à un autre moment qui vous conviendra.

Il se pourrait que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation difficile. Dans ce cas, n'hésitez pas à en parler à la responsable du projet qui s'engage à vous apporter tout le soutien nécessaire.



Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre retrait.



Confidentialité, partage et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueille et consigne dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique, photographies, enregistrements vidéo ou audio, habitudes et parcours de vie.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vos noms, prénoms, lieux de domiciliation et toute autre information susceptible de favoriser votre identification seront modifiés.

La chercheuse principale de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier.



Résultats de la recherche et publication

Vous serez informé.e des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Vous pouvez indiquer ici l'adresse mail à laquelle vous souhaitez recevoir des informations concernant les résultats de la recherche :



Consentement libre et éclairé

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.



Signature de la participante ou du participant :

Fait à _____, le _____ 20__

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude



Je, Estelle Veyron La Croix chercheuse principale de l'étude, déclare que les chercheurs.euses collaborateurs.trices sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature de la chercheuse principale de l'étude :

Fait à _____, le _____ 20__.

V. Lettre d'information aux tuteurs et tutrices

Le 27 mars 2019

UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2

Madame, Monsieur,

Je suis chercheuse en psychologie à l'Université Lumière Lyon 2 et réalise actuellement une thèse de doctorat sur les personnes handicapées hébergées en établissement médico-social.

L'ensemble de l'équipe et moi-même tenons à vous informer que ce travail de recherche va s'effectuer en partenariat avec le foyer au sein duquel je vais passer plusieurs mois afin de rencontrer les personnes accueillies ainsi que les professionnels. Pour le bon déroulement de cette étude, il peut parfois être nécessaire que je consulte les dossiers des personnes sous tutelles.

Les résidents ont été prévenus de ma venue et des objectifs de mon travail. Une réunion a été organisée qui a permis d'échanger ensemble et de récolter l'adhésion de chacun à ce projet.

Je précise que l'ensemble des éléments récoltés au cours de la recherche préserve l'identité des personnes et que l'anonymat des données est garanti.

Si vous souhaitez plus d'informations sur la recherche en cours, n'hésitez pas à me contacter au 06 89 97 27 62 ou bien par mail à l'adresse suivante : e.veyronlacroix.psych@univ-lyon2.fr.

Enfin, dans le cas où vous ne souhaitez pas que le dossier de l'usager sous votre protection juridique soit consulté, merci de bien vouloir en informer rapidement le service concerné.

En vous remerciant d'avance.

Bien cordialement,

Estelle Veyron La Croix
Université Lumière Lyon 2
Campus Porte des Alpes
ED EPIC
Laboratoire CRPPC
06 89 97 27 62

VI. Exemples simplifiés d'analyse qualitative des données

Tableau 2 Exemple simplifié de traitement d'analyse des données pour le thème « désir d'enfant »

Catégorie thématique	Désir d'enfant	Segment représentatif
Sous-thème 1	Désaccord d'une figure parentale	« Ma mère elle ne veut pas, ma mère. »
Sous-thème 2	Désaccord de l'institution	« Ouais, je disais qu'on ne peut pas faire... qu'on ne fait pas d'enfant parce que les éducateurs ils ne veulent pas. » « La pilule c'est pour pas que l'on soit enceinte. »
Sous-thème 3	Exclusion du droit par un représentant légal	« Et non, je ne peux pas faire de bébé moi. J'ai pas le droit. »
Sous-thème 4	Invalidation des compétences parentales	« Ben je ne sais pas, ma mère elle m'a dit que je n'étais pas trop capable d'avoir un bébé, alors... ça m'a un peu fait mal, quoi... »

Tableau 3 Exemple simplifié de traitement d'analyse des données pour le thème « messages implicites d'interdit de procréation »

Catégorie thématique	Messages implicites	Segment représentatif
Sous-thème 1	Invisibilisation des mères en situation de handicap	« Il n'y a que nous. Ou en couple, avec un copain mais c'est tout, il n'y a pas de... Non, non, je ne vois jamais un enfant, aucun, non. »

Tableau 3 Exemple simplifié de traitement d'analyse des données pour le thème « messages implicites d'interdit de procréation »

Sous-thème 2	Infrastructures inadaptées à l'accueil des enfants	« Y'en a qui vont au travail, c'est qui qui va le garder le petit ? Ils ne peuvent pas emmener le petit au travail. »
--------------	--	---

Tableau 4 Exemple simplifié de traitement d'analyse des données pour le thème « conditions pour accéder à la maternité »

Catégorie thématique	Conditions pour accéder à la maternité	Segment représentatif
Sous-thème 1	La temporalité	« Ouais, plus tard, je vais en avoir plus tard. C'est trop tôt. »
Sous-thème 2	La conjugalité	« Il faut être en couple. Je pense que... Voilà, quoi. »
Sous-thème 3	L'autonomie	« Mais c'est pour ça que quelque part je voudrais partir du foyer pour être plus autonome mais les éducateurs ils sont mitigés là dessus... »
Sous-thème 4	La désinstitutionnalisation	« Ici c'est le foyer, les éducateurs ils sont là avec nous, on n'est pas le logement... On n'est pas une maison...euh...une maison personnelle...euh...une maison personnelle...une maison seule, quoi. Il faut être dans une maison (...) »

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association. (2022). Intellectual disability. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.)

Aulombard, N., 2019, Femmes handicapées et violences sexuelles : entre difficultés de prise en charge et empuissancement, *Mouvements*, n° 3, p. 131-135.

Aunos Marie et al., « Chapitre 17. Qualité de vie et préparation à la vie parentale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle », in Marie-Claire Haelewyck et al., Adolescence et retard mental, De Boeck Supérieur « Questions de personne », 2010 (), p. 223-231.

Bachelard-Jobard, Catherine. « Chapitre 3. La stérilisation des handicapés mentaux », , L'eugénisme, la science et le droit. sous la direction de Bachelard-Jobard Catherine. Presses Universitaires de France, 2001, pp. 135-164.

Baladerian, N. J., 1991, Sexual abuse of people with developmental disabilities, *Sexuality and Disability*, vol. 9, n° 4, p. 323-335.

Bajos N., Ferrand M., 2004, La contraception, levier réel ou symbolique de la domination masculine, *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 3, p. 117-142.

Bajos Nathalie, Ferrand Michèle. La contraception, levier réel ou symbolique de la domination masculine. In: Sciences sociales et santé. Volume 22, n°3, 2004. « Genre et Santé ». pp. 117-142.

Bajos, Nathalie, et Michèle Ferrand. « 14. Contraception et avortement », éd., Femmes, genre et sociétés. L'état des savoirs. La Découverte, 2005, pp. 114-121.

|Bajos, N., et Ferrand M., 2006, L'interruption volontaire de grossesse et la recomposition de la norme procréative, *Sociétés contemporaines*, n° 1, p. 91-117.

Bajos, N., Ferrand M., et Andro A., 2008, *La sexualité à l'épreuve de l'égalité*, in Nathalie Bajos éd., *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 545-576.

Bauer Denise (2007), "Entre maison, enfant(s) et travail : les diverses formes d'arrangement dans les couples", Etudes et résultats, DREES, n°570, 8 pages.

Bedoin, D., & Scelles, R. (2015). *S'exprimer et se faire comprendre: Entretiens et situations de handicap*. Erès.

- Bereni L., Chauvin S., Jaunait A., Revillard A., 2020, *Introduction aux études sur le genre*, Paris, De Boeck. (e-book)
- Bélisle, C. (2003). *Adolescents, amour, sexualité: Photolangage® pour dynamiser la parole et l'écoute*. Chronique sociale.
- Bélisle, C. (2008). *Photolangage®: Corps, communication et violence: apprendre à penser sa sexualité à l'adolescence: construire des repères en groupe*. Chronique sociale.
- Bélisle, C. (2010). La création de la méthode Photolangage®. *L'image Dans l'histoire de La Formation Des Adultes*. Paris: L'Harmattan, 153–170.
- Bélisle, C. (2020). *Photolangage: Communiquer en groupe avec des photographies: présentation de la méthode*. Chronique sociale.
- Bellamy V., Bergeron T. (novembre 2022), 312 000 personnes sont accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés fin 2018, DREES, Études et Résultats, n°1247
- Bergeron, T., & Dauphin, L. (2020). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018.
- Bidart Claire, Lavenu Daniel. Transitions vers la vie adulte et origines sociales : une enquête longitudinale en France. Claire Bidart. Devenir adulte aujourd'hui : perspectives internationales, L'Harmattan- INJEP, pp.163-180, 2006, Débats-Jeunesse.
- Block, P. (2002). Sterilization and sexual control. *Health of women with intellectual disabilities*, 76-89.
- Boumaza, M., et Aurélie C., 2007, Enquêter en milieu « difficile », *Revue française de science politique*, vol. 57, n° 1, p. 5-25.
- Braun, V., & Clarke, V. (2008). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brasseur, P. (2016). De la mixité au droit: sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et handicapés depuis les années 1970. *Sexologies*, 25(3), 107-113.
- Byrne, G. (2017). Prevalence and psychological sequelae of sexual abuse among individuals with an intellectual disability: A review of the recent literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 294–310. doi:10.1177/1744629517698844
- Camé F., Lenglet R., 1997, Stérilisations forcées : la France aussi, *Charlie Hebdo*, n° 273, p. 4.
- Brown, E., Debauche, A., Hamel, C., & Mazuy, M. (2021). Violences et rapports de genre. Enquête sur les violences de genre.
- Carlson, L. (2001). Cognitive ableism and disability studies: Feminist reflections on the history of mental retardation. *Hypatia*, 16(4), 124-146.

- Chou, Y. C., Lu, Z. Y. J., Wang, F. T., Lan, C. F., & Lin, L. C. (2008). Meanings and experiences of menstruation: perceptions of institutionalized women with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 575-584.
- Clair, I., 2016, Faire du terrain en féministe, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 3, p.66-83.
- Cohen, Y. (2009. « Les coulisses de l'État social. Enquête sur les signalements d'enfant en danger, de Delphine Serre. Paris, Raisons d'agir, coll. « Cours et travaux », 2009 », *Revue française des affaires sociales*, no. 4, 2012, pp. 231-234.
- Croizet, J-C., Martinot, D. (2003). Stigmatisation et estime de soi. Mauvaises réputations: réalités et enjeux de la stigmatisation sociale, 2003, p. 25-59.
- Darmon M. (2016). La socialisation. Armand Colin, 2016.
- Debest, C., Mazuy M., et l'équipe de l'enquête Fecond. (2014). « Rester sans enfant : un choix de vie à contre-courant », *Population & Sociétés*, vol. 508, no. 2, 2014, pp. 1-4.
- Debest, C., 2012, *Le refus de maternité : entre émancipation des assignations patriarcales et idéalisation du rôle de mère*, in Knibiehler Y., *La maternité à l'épreuve du genre. Métamorphoses et permanences de la maternité dans l'aire méditerranéenne*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 43-50.
- Défenseur des Droits, 2016, *Rapport sur l'emploi des femmes en situation de handicap*, Novembre 2016, <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/publications/rapports/rapports-thematiques/l%27emploi-des-femmes-en-situation-de-handicap> (consultation novembre 2020).
- Devandas-Aguilar, C. (2019). Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées. En visite en France. New York: ONU.
- De Saint Martin C., Desjardins M., 2018, Faire de la recherche avec des personnes classées déficientes intellectuelles, *Recherches sociographiques*, vol. 59, n° 1-2, p. 169-193.
- Diederich, N., 2018, *Stériliser le handicap mental?*, Ramonville Saint Agnès, Érès.
- Bosa, B., 2008, *À l'épreuve des comités d'éthique. Des codes aux pratiques*, in Bensa A., éd., *Les politiques de l'enquête*, Paris, La Découverte, p. 205-225.
- de Geus-Neelen, K. C., van Oorsouw, W. M., Hendriks, L. A., & Embregts, P. J. (2019). Perceptions of staff and family of the quality of life of people with severe to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1), 42-50.
- DRESS, 2020, *Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales*, *Études et résultats*, n°1156, Juillet 2020. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-personnes->

[handicapees-sont-plus-souvent-victimes-de-violences-physiques](#) (consultation novembre 2020).

Favreau, E. (1996). Stérilisation : le non-droit sort du non-dit, *Libération*, 15 mai 1996

Fisher, W. W., Piazza, C. C., & Roane, H. S. (Eds.). (2021). Handbook of applied behavior analysis. Guilford Publications.

Forment V., Vidanlec J.. (2020) Des professions intermédiaires de plus en plus nombreuses et féminisées. Division Emploi, Insee Focus, n°185.

Foucault M., 1975, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.

Fournier, J. (2020). *Expériences du handicap et de la sexualité: Entendre, comprendre pour penser et agir*. Erès.

Galligani, S. (2000). De l'entretien au récit de vie. Quand les sujets s'emparent de la conduite d'un entretien. *Écarts d'identité*, 92, 21–24.

Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (1983). *L'ange et la bête: Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs* (p. 113). Editions de CTNERHI.

Giami, A., & Lavigne, C. (1993). La stérilisation des femmes handicapées mentales et le «consentement libre et éclairé»: Le consentement. *Revue de médecine psychosomatique* (1985), 34(35), 35-46.

Goffman E., 1968, *Asiles*, Paris, Les éditions de minuit.

INSEE. (2021). Fécondité et interruptions volontaires de grossesses en 2019, INSEE Résultats, 2021 (02/06/2021).

Jacques, B. (2007). Sociologie de l'accouchement. *Lectures, Les livres*.

Kaufmann, J.-C., 2011, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin.

Lejeune, C. (2019). *Manuel d'analyse qualitative*. De Boeck Supérieur.

Le Renard, A., 2010, Partager des contraintes de genre avec les enquêtées. Quelques réflexions à partir du cas saoudien, *Genèses*, n° 4, p. 128-141.

Léridon, H. (1998). *Les enfants du désir: une révolution démographique*. Hachette littératures.

Le Wita, B., 1988, *Ni vue, ni connue : approche ethnographique de la culture bourgeoise*, Paris, Les Editions de la MSH. (e-book)

Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129.

McCarthy, M. and Thompson, D. (1997), A Prevalence Study of Sexual Abuse of Adults with Intellectual Disabilities Referred for Sex Education. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10: 105-124. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1997.tb00012.x>

- McCarthy, M. (2002). Going through the menopause: perceptions and experiences of women with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), 281-295.
- McCarthy, M. (2009, May). 'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities. In *Women's Studies International Forum* (Vol. 32, No. 3, pp. 198-208). Pergamon.
- Maier, S. F., & Seligman, M. E. (1976). Learned helplessness: theory and evidence. *Journal of experimental psychology: general*, 105(1), 3.
- Mailhot Amborski, Amylee, et al. "Sexual violence against persons with disabilities: A meta-analysis." *Trauma, Violence, & Abuse* (2021): 1524838021995975.
- Masson, D., 2013, Femmes et handicap, *Recherches féministes*, vol. 26, n° 1, p. 111–129.
- Martin, S. L., Ray, N., Sotres-Alvarez, D., Kupper, L. L., Moracco, K.E., Dickens, P. A., Scandlin, P., & Gizlice, Z., 2006, Physical and sexual assault of women with disabilities, *Violence Against Women*, n° 12, p. 823- 837.
- McDaniels, B., & Fleming, A. (2016). Sexuality education and intellectual disability: Time to address the challenge. *Sexuality and Disability*, 34(2), 215-225
- McCarthy M., Cambridge, P. (1996). Your rights about sex. A booklet for people with disabilities. BILD Publications.
- McCarthy, M. (2002). Sexuality. *Health of women with intellectual disabilities*, 90-102.
- McCarthy, M., 2009, Contraception and women with intellectual disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 22, n° 4, p. 363-369.
- Midelet, J., & Scelles, R. (2015). Troubles cognitifs: Connaissance des besoins spécifiques des personnes déficientes intellectuelles. In *S'exprimer et se faire comprendre* (pp. 71–94). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bedoi.2015.01.0071>
- Mazuy M., Baril E. et Toulemon L. (2016). "L'IVG en France et l'évolution des normes procréatives et contraceptives", *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*: 21-23.
- Moliner, P., & Monaco, G. L. (2017). *Méthodes d'association verbale pour les sciences humaines et sociales*. Presses universitaires de Grenoble.
- Murphy, K., & Bantry-White, E. (2021). Behind closed doors: Human rights in residential care for people with an intellectual disability in Ireland. *Disability & Society*, 36(5), 750-771.
- Nayak, L., 2014, *Sexualité et handicap mental : enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme "handicapées mentales" en France et en Suisse*, Thèse de doctorat en sociologie préparée en cotutelle internationale sous la direction de Claudine Burton-Jeangros (Université de Genève) et de Philippe COMBESSIE (Université Paris Ouest).

- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E., & Chanpong, G. F., 2001, National study of women with physical disabilities, *Sexuality and disability*, vol. 19, n° 1, p. 5-40.
- OMS (2022). CIM-11. Classification internationale des maladies 11ème révision.
- Pagès, V. (2017). 14. Les déficiences intellectuelles. Dans : , V. Pagès, Handicaps et psychopathologies: En 29 notions (pp. 133-138). Paris: Dunod.
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32(2), 231-242.
- Park, D. C., & Radford, J. P. (1998). From the case files: reconstructing a history of involuntary sterilisation. *Disability & Society*, 13(3), 317-342.
- Payet, J-P., 2008, *La voix des acteurs faibles : de l'indignité à la reconnaissance*, Presses Universitaires de Rennes.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://international.scholarvox.com/book/88855469>
- Plaisance E., Inserm expertise collective (2016). Déficiences intellectuelles.
- Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A., Bruni, I., & Diacquenod, C. (2013). Aller au-delà de l'alibi.: Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Société suisse d'ethnologie*, 1-10
- Primerano, A. (2020). La fabrique des in/capables: ethnographie de l'accompagnement en institution spécialisée pour adolescent-es désigné-es autistes (Doctoral dissertation, Paris, EHESS).
- Phillips, D. L., & Clancy, K. J. (1972). Some Effects of "Social Desirability" in Survey Studies. *American Journal of Sociology*, 77(5), 921–940. <https://doi.org/10.1086/225231>
- Plummer, S.-B., and Findley P., 2012, Women with disabilities' experience with physical and sexual abuse : review of the literature and implications for the field, *Trauma, Violence, & Abuse*, vol. 13, n° 1, p. 15-29.
- Racin, C., & De Luca, M. (2020). Méthode de recherche hypothétique et processuelle. *In Analysis*, 4(1), 42–53.
- Rapegno, N., & Ravaud, J. F. (2017). Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France: Quels choix résidentiels? Le point de vue des usagers. In *Annales de géographie* (No. 6, pp. 728-753). Armand Colin.

- Régnier-Loilier, A., & Wierup, L. (2019). La monoparentalité à l'accouchement: une réalité plurielle. Approche statistique à partir de l'Enquête nationale périnatale. *Revue des politiques sociales et familiales*, 133(1), 21-36.
- Reinikainen, M. R. (2008). Disablistic practices of womanhood. *NORA—Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 16(1), 19-32.
- Retznik, L., Wienholz, S., Höltermann, A., Conrad, I., & Riedel-Heller, S. G. (2021). "It tingled as if we had gone through an anthill." Young People with Intellectual Disability and Their Experiences with Relationship, Sexuality and Contraception. *Sexuality and Disability*, Rosen M., Floor L., Zisfein L., Investigating the phenomenon of acquiescence in the mentally handicapped, 1974, *The British journal of mental subnormality*, vol. 20, n° 39, p. 58-68.
- Ruault, L., 2015, La force de l'âge du sexe faible. Gynécologie médicale et construction d'une vie féminine, *Nouvelles questions féministes*, vol. 34, n° 1, p. 35-50.
- Scheerenberger, R. C. (1983). A history of mental retardation. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Serrato Calero, M., Delgado-Vázquez, Á. M., & Díaz Jiménez, R. M. (2021). Systematized Review and Meta-synthesis of the Sterilization of Women with Disabilities in the Field of Social Science: from Macroeugenics to Microeugenics. *Sexuality Research and Social Policy*, 18(3), 653-671.
- Servais, L., Jacques, D., Leach, R., Conod, L., Hoyois, P., Dan, B., & Roussaux, J. P., 2002, Contraception of women with intellectual disability : prevalence and determinants, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 46, n° 2, p. 108-119.
- Spivak Gayatri C., 2009, *Les subalternes peuvent-elles parler ?*, Paris, Éditions Amsterdam.
- Taggart, L., McMillan, R., & Lawson, A. (2009). Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems: A focus on risk and resilient factors. *Journal of intellectual disabilities*, 13(4), 321-340.
- Taylor Gomez, M. (2012). The S words: Sexuality, sensuality, sexual expression and people with intellectual disability. *Sexuality and disability*, 30(2), 237-245.

Touraille, P., 2011, Du désir de procréer : des cultures plus naturalistes que la Nature ?, *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 30, n° 1, p. 52-62.

Vadysinghe, A. N., Dassanayaka, P. B., Sivasubramaniam, M., Senasinghe, D. P. P., Samaranayake, A. N., & Wickramasinghe, W. M. M. H. P. (2017). A study on sexual violence inflicted on individuals with intellectual developmental disorder.pdf

Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J. F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire politiques et expérience*. De Boeck Supérieur.

Wilson, C., 2016, Victimisation and social vulnerability of adults with intellectual disability : Revisiting Wilson and Brewer (1992) and responding to updated research, *Australian Psychologist*, vol. 51, n°1, p. 73-75.

DIFFUSION/COMMUNICATION

Articles dans des revues internationales à comités de lecture :

Guenoun, T., Smaniotto, B., Clesse, C., Mauran-Mignorat, M., Veyron-Lacroix, E., Ciccone, A., & Essadek, A. (2022). Representations of Sexuality among Persons with Intellectual Disability, as Perceived by Professionals in Specialized Institutions: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(8), 4771.

<https://www.mdpi.com/1660-4601/19/8/4771>

Guenoun, T., Essadek, A., Clesse, C., Mauran-Mignorat, M., Veyron-Lacroix, E., Ciccone, A., & Smaniotto, B. (2022), The desire for parenthood among adults with intellectual disabilities: systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17446295221141946.

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/17446295221141946>

Guenoun, T., Essadek, A., Mauran-Mignorat, M., Veyron-Lacroix, E., Ciccone, A., & Smaniotto, B., The support network perception of the sexual and affective desires of people with intellectual disabilities living in care facilities in France, *Disabilites*, **accepté en cours de relecture**

Articles prévus:

- Guenoun, T., Essadek, A., Mauran-Mignorat, M., Veyron-Lacroix, E., Ciccone, A., & Smaniotto, B., Le tabou de la question reproductive en foyer médico-social pour adultes avec déficience intellectuelle, *Annales médico-psychologiques* (revue à comité de lecture), article en cours de rédaction
- Veyron-Lacroix, E., Smaniotto, B., Guenoun, T., L'épineuse question de l'accompagnement à la vie sexuelle et sur les droits reproductifs des personnes avec déficience intellectuelle en foyers médico-sociaux, *ASH ou Santé mentale* (revues professionnelles), article en cours de rédaction
- Veyron La Croix E., L'obligation contraceptive en établissement médico-social (titre provisoire), *Revue des politiques sociales et familiales*
- Veyron La Croix E., Violences sexuelles en établissement médico social (titre provisoire), *Revue Psychologies, genre et société*
- Veyron La Croix E., *Le désir d'enfant chez les femmes désignées comme déficientes intellectuelles hébergées en foyer : une socialisation du désengagement*, Ouvrage du SIICLHA Édition Érès

Article dans des revues professionnelles

Guénoun T. (2020) Présentation par du projet de recherche DEFIParent, au sein de la lettre d'information « *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, Parenting with Intellectual Disabilities Special Interest Research Group Newsletter* », IASSIDD.

Ouvrage :

Traduction en anglais du livre du Pr. Albert Ciccone *Naissance à la vie psychique*, Edition Routledge, collection « New Library of Psychoanalysis ».

Coordination d'ouvrage collectif prévu :

Guenoun T, Smaniotto B., Ciccone A., Parentalité et handicap, Faire face aux parentalités empêchées des adultes en situation de handicap, éditions ERES, ouvrage en cours de rédaction, dans la collection du SIICLHA, accepté par l'éditeur.

Thèses et mémoire de recherche :

Veyron La Croix E., Thèse en cours, Procréation et handicap mental (titre provisoire), **soutenance prévue fin 2023**.

Mauran M. (septembre 2020) Mémoire de Master 2 Recherche « Impact de l'environnement familial et institutionnel sur la vie affective et sexuelle du sujet en situation de déficience intellectuelle ». Jury : Albert Ciccone, Barbara Smaniotto. **Mémoire joint au rapport, ne pouvant pas faire l'objet de diffusion**

Outil de prévention à destination des professionnels, des personnes avec déficience intellectuelle, des familles et du grand public :

- Création d'un outil pédagogique *théâtre forum* « Des désirs empêchés » à des fins de formation des professionnels du secteur médico-social et de sensibilisation pour les personnes avec déficience intellectuelle et leurs familles. **Livrable externe**

Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)

- **Organisation de séminaires et colloques internationaux :**

Organisation du colloque international « Parents en situation de handicap » en partenariat avec le SIICLHA (Séminaire International Inter-Universitaire sur la Clinique du Handicap) et en collaboration avec l'association de parent Handi'Parents, Université Lyon 2, 26 et 27 novembre 2021, 150 participants

Organisation d'une journée internationale de restitution de la recherche
 DEFIParent « **à compléter** », Université Lyon 2 en collaboration avec la IASSIDD
 (International association of Scientific Study of Intellectual and Developmental
 Disabilities), 25 novembre 2021, 150 participants

- **Intervention en séminaires et colloques :**

Communications :

- Guenoun T. . Colloque Handicap et sexualités : tabous, réalités et perspectives (colloque interassociatif du collectif isérois Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap), Grenoble, Juin 2022.
- Veyron La Croix E., Enquête auprès de résident·es d'ESMS Colloque Handicap et sexualités : tabous, réalités et perspectives (colloque interassociatif du collectif isérois Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap), Grenoble, Juin 2022.
- Veyron La Croix E., Le désir d'enfant chez les femmes hébergées en établissement médico-sociaux, Journée de restitution de la recherche Défiparents : Déficience intellectuelle et parentalité, Université Lyon 2, Novembre 2021
- Veyron La Croix E., La culture du renoncement : traitement social et institutionnel du désir d'enfant des femmes désignées déficientes intellectuelles hébergées en établissements médico-sociaux, Colloque du SIICHLA, Parents en situation de handicap, Université Lyon 2, Novembre 2021
- Discutante pour la table ronde Parentalités empêchées
- Veyron La Croix E., Vie amoureuse et sexuelle en établissements médico-sociaux Colloque du SIICLHA, La solitude n'est pas une fatalité, Université Lyon 2, Novembre 2020
- Veyron La Croix E., Maternités empêchées : destins du désir d'enfant chez des femmes hébergées en établissements médico-sociaux pour adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés, Colloque du REPPAMA, La fabrique des parents, INED, Paris, Février 2020
- Guénoun T., Veyron La Croix E., L'annonce de la mise en couple en foyer médico-social : une invisibilisation du désir au nom du handicap, Colloque du SIICLHA 26 novembre 2022.
- Guénoun T., *The taboo of desiring to be parents of adults with intellectual disabilities living in care homes in France*, congrès international « Value Diversity » (IASSIDD), les 6, 7 et 8 juillet à Amsterdam en distanciel, 600 participants

FAIT MARQUANT : Prix de la meilleure présentation, choisie parmi plus de 300 communications du monde entier sur le thème de la déficience intellectuelle.

- Journée d'étude « Désirs et intimité pour un résident et une résidente avec déficience intellectuelle en foyer médico-social aujourd'hui » pour les centres

d'éducation et de planification familiale du Grand Lyon, le 18 mai 2021 à l'IDEF (Bron), 23 participants, avec trois communications :

- " Essadek E., *La parentalité des personnes déficientes intellectuelles, une revue systématique de la représentation des professionnels*
- " Veyron-La Croix E., *Vie amoureuse et sexuelle en établissements médico-sociaux accueillant des adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés*
- " Smaniotto B., Mauran M., *Un désir inter-dit ? Désir et représentations des désirs des personnes déficientes*

- Symposium *Désirs et intimité pour un résident et une résidente avec déficience intellectuelle en foyer médico-social aujourd'hui* pour le colloque LA SOLITUDE N'EST PAS UNE FATALITÉ : HANDICAP, AMITIÉ, AMOUR, RELATION FRATERNELLE TOUT AU LONG DE LA VIE (SIICLHA) en distanciel, les 27 et 28 novembre 2020 à l'université Paris 10 (Nanterre), 180 participants, avec trois communications :

- " Essadek E., *La parentalité des personnes déficientes intellectuelles, une revue systématique de la représentation des professionnels*
- " Veyron-La Croix E., *Vie amoureuse et sexuelle en établissements médico-sociaux accueillant des adultes avec déficience intellectuelle et troubles associés*
- " Smaniotto B., Mauran M., *Un désir inter-dit ? Désir et représentations des désirs des personnes déficientes*

Communications au sein de séminaires de recherche :

- Veyron La Croix E., Quelques aspects concernant la sexualité et la vie affective des femmes hébergées en établissements médico-sociaux, Séminaire du SIICLHA, 13 janvier 2022. (20-30 participant·es)
- Veyron La Croix E., Genre et sexualités en établissement médico-social, EHESS Paris, 2019-2020, Participation aux séminaires du GT handicap « Séminaires de formation à la recherche sur le handicap ». (20-30 participant·es)
- Veyron Lacroix E., Sexualité et handicap : quelles transformations ?, CRPPC, Université Lumière Lyon 2, 20 Mars 2020. (20-30 participant·es)
- Veyron La Croix E., Enquêter sur la santé sexuelle et reproductive et sur la place de la vie affective en institution, auprès de personnes désignées comme « déficientes intellectuelles, INED, Séminaire de l'unité 14 Droits sexuels et reproductifs, le 20 janvier 2020. (environ 15-20 participant·es)
- Veyron La Croix E., L'expérience institutionnelle, CRPPC, Université Lumière Lyon 2, Séminaire de doctorat du Pr. Albert Ciccone, Université Lumière Lyon 2 le 12 novembre 2020. (20-30 participant·es)

- Veyron La Croix E., présentation de la thèse et du projet, CRPPC, Université Lumière Lyon 2, Séminaire de doctorat du Pr. Albert Ciccone, Université Lumière Lyon 2 le 23 octobre 2019. (20-30 participant·es)
- Veyron La Croix E., Présentation de la thèse et du projet, CRPPC, Université Lumière Lyon 2, Séminaire de doctorat du Pr. Albert Ciccone, Université Lumière Lyon 2 le 23 octobre 2019. (20-30 participant·es)
- Veyron La Croix E., Présentation de la thèse et du projet de recherche, Séminaire de l'UR14 Santé et droits sexuels et reproductifs INED, 9 novembre 2018. (15-20 participant.es)

Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- Présentation du projet de recherche au groupe de recherche à des membres de l'IASSID (*Parenting and Intellectual Disabilities Special Interest Research Group*) lors d'une visite des locaux de l'équipe services intégrés spécifiques et spécialisés enfants et adultes, service de parentalité du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-L'île-de-Montréal (CUISSS-ODIM), Quebec, Canada.

Liste des communications au grand public

Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation

- Veyron La Croix E., (2022). Entretien pour le n° 3264 ASH, *Handicap mental, une parentalité sous surveillance*, Revue Actualités sociales hebdomadaires, 17 juin 2022
- **LIVRABLE EXTERNE** : Création d'un outil pédagogique *théâtre forum* « Des désirs empêchés » à des fins de formation des professionnels du secteur médico-social et de sensibilisation pour les personnes avec déficience intellectuelle et leurs familles.
- **LIVRABLE INTERNE** : Veyron La Croix E., Restitutions de la recherche au sein des établissements enquêtés, 2019-2021.

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :

Estelle Veyron La Croix



Tamara Guénoun



Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr