

DOSSIER PROFESSIONNEL N° 15

HANDICAPS MOTEURS ET SEXUALITÉ

**UNE BIBLIOGRAPHIE ANNOTÉE
(Avril 2002)**

Patrick de Colomby

Préface : Alain Giami

EDITORIAL

Les questions d'actualité concernant le Handicap, qu'elles soient de nature politique, sociale, scientifique, éthique, juridique..., nécessitent, pour être abordées dans toute leur complexité, de disposer d'informations pertinentes afin d'obtenir un point de vue le plus éclairé possible.

En décidant de diffuser des dossiers documentaires à caractère professionnel, nous avons pour objectif d'offrir aux acteurs, décideurs, professionnels, ou à toute personne qui, de par ses engagements, a besoin d'un accès rapide à l'information, une documentation la plus complète possible sur un thème donné.

Pour autant cette recension de l'information ne prétend pas à l'exhaustivité. Elle permet cependant de pouvoir se positionner face à une question d'actualité.

Les dossiers professionnels constitués habituellement d'un recueil d'articles, de travaux d'études, d'éléments bibliographiques, peuvent également faire la place à des études telles que : « **handicaps moteurs et sexualité : bibliographie annotée** » présentée dans ce numéro 15 qui a fait l'objet d'une recherche financée par l'Association des Paralysés de France (APF).

Le Directeur du CTNERHI

PREFACE

Par Alain Giami – Directeur de recherche INSERM U. 569

Responsable de l'équipe "Sexualité, société, individu".

Dans les milieux professionnels et parfois même parmi les chercheurs, il n'est pas rare d'entendre répéter comme un leitmotiv "qu'il n'y pas de publications sur la sexualité des personnes handicapées". Cette affirmation résonne comme un écho aux propos de ceux qui continuent à affirmer que les personnes handicapées, et surtout les personnes qui ont des déficiences physiques n'ont pas de vie sexuelle. La situation est très différente avec ceux que l'on appelle les "handicapés mentaux", pour lesquels l'évitement de la procréation constitue le problème majeur. Toute la prise en charge de la sexualité de ces personnes est orientée dans cette perspective. L'activité sexuelle, et principalement l'activité sexuelle hétérosexuelle, est considérée comme une source majeure de problèmes à éviter ¹. La lecture de la littérature scientifique portant sur cette population, et qui fera l'objet d'une autre publication, illustre à merveille cette préoccupation dominante.

On remarque aussi que la majorité des travaux, publiés dans les revues scientifiques et médicales est en langue anglaise. Les travaux français sont très rares. Il faudra très certainement s'interroger sur la signification de cette quasi absence de travaux français, publiés dans des revues scientifiques en ce domaine. Est-ce le reflet du manque d'intérêt ou de la gêne des professionnels, des familles et peut-être même des personnes elles-mêmes face à la sexualité ? Est-il encore tabou dans notre pays de demander à un médecin de rééducation ou à un éducateur spécialisé de contribuer à améliorer la vie sexuelle d'une personne handicapée ?

¹ Sur ce point voir : A. Giami & H. Leridon (eds). *Les enjeux de la stérilisation*. Paris, Inserm-Ined, 2000.

Le travail de recension bibliographique qui a été réalisé par Patrick de Colomby vient combler une grande lacune. Il porte uniquement sur les personnes qui ont des déficiences physiques ou sensorielles. Il apporte des informations tout à fait pertinentes et détaillées pour qui s'intéresse à la vie et à la qualité de vie des personnes handicapées. Il met à la disposition du public francophone un important corpus d'études et de recherches sur la sexualité des personnes handicapées. Il a été réalisé selon une méthodologie rigoureuse, tant au niveau de la constitution du corpus, avec l'utilisation des principales bases de données informatisées internationales, qui sont à la portée de toute personne ayant accès à un ordinateur connecté sur Internet. L'analyse du corpus a été réalisée à l'aide d'une méthode quantitative en produisant ce que l'on pourrait appeler une socio-démographie de la littérature scientifique. Ce travail a donc, en outre, une grande vertu pédagogique : il montre aux étudiants comment réaliser une recherche bibliographique.

L'importance et le volume des travaux existants, met tout d'abord en évidence que ces personnes ont une vie sexuelle et que l'on s'en préoccupe. Il n'est pas inutile de rappeler ce principe de base qui prend une valeur éthique quand on sait les difficultés de ces personnes à accomplir leur vie sexuelle. Mais il faut être conscient du fait que celle-ci est rendue problématique du fait de plusieurs facteurs. Tout d'abord, on ne saurait nier que certaines déficiences et incapacités ont des effets extrêmement négatifs sur la vie sexuelle et qu'elles provoquent de nombreuses difficultés dans l'exercice de l'activité sexuelle ainsi que des troubles et des dysfonctions sexuels. De nombreux articles étudient, du point de vue médical et fonctionnel, l'impact de différentes déficiences sur le fonctionnement somatique des organes génitaux et sur le comportement sexuel. Par ailleurs, l'activité sexuelle des personnes handicapées souffre de préjugés négatifs qui s'incarnent souvent dans des formes d'organisation de leur vie quotidienne qui constituent autant d'obstacles à l'accomplissement de la vie sexuelle. Dans de nombreuses situations, il est même considéré comme "tabou" d'en parler. Autre aspect important, l'analyse quantitative de ces publications montre que l'on s'intéresse beaucoup plus au fonctionnement sexuel des hommes que des femmes handicapées.

L'analyse de la littérature, dans son ensemble, met donc bien en évidence que tous ces facteurs – médicaux, psycho-sociaux, culturels, organisationnels – se conjuguent et se renforcent pour contribuer à l'empêchement de l'activité sexuelle de ces personnes. Enfin, on est surpris de l'importance des travaux réalisés par les professionnels de la prise en charge ou qui s'adressent à ceux-ci, ce qui montre bien que de nombreuses équipes recherchent des solutions concrètes à ces problèmes et tentent d'évaluer et de communiquer les résultats de leur travail. L'ensemble du document présente enfin un aspect paradoxal. De nombreuses études mettent en évidence les obstacles psycho-sociaux et politiques envers l'acceptation et la reconnaissance de la vie sexuelle des personnes handicapées et plaident pour que les professionnels et la société dans son ensemble acceptent celle-ci de façon plus positive. Les réticences sont donc encore nombreuses.

Il faut féliciter Patrick de Colomby qui est un chercheur récemment arrivé dans le domaine du Handicap, d'avoir réalisé ce travail et de l'avoir mis à la disposition de tous ceux qui sont concernés par la prise en charge des personnes handicapées.

DOSSIER PROFESSIONNEL N° 15

HANDICAPS MOTEURS ET SEXUALITÉ

UNE BIBLIOGRAPHIE ANNOTÉE (Avril 2002)

*Par Patrick de Colomby**

SOMMAIRE

➤ INTRODUCTION	9
➤ REVUES ET DATES DE PUBLICATION	11
➤ HANDICAP, INCAPACITÉ, INFIRMITÉ OU DÉFICIENCE ?	15
➤ QUI SONT LES PERSONNES HANDICAPÉES ?	21
➤ SUJETS ABORDÉS	23
➤ SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES	25
Comportement, activité et fonctionnement sexuels	
Problèmes et dysfonctions sexuels	
Développement psychosexuel, image du corps, image de soi	
Counseling, thérapies et éducation sexuelle	
➤ RELATIONS DE COUPLE, VIE SOCIALE, INTEGRATION SOCIALE	33
Relations maritales, relations de couple	
Vie sociale et intégration sociale	
Tabous, peurs, valeurs et attitudes sociales	
➤ CONCEPTION ET VALIDATION D'OUTILS DE MESURE	35
➤ TRAVAUX BIBLIOGRAPHIQUES	35
➤ CONCLUSION	37
➤ PRESENTATION ET RESUMES DES ARTICLES PAR ORDRE ALPHABETIQUE DES PREMIERS AUTEURS	39

➤ INTRODUCTION

En 1978, Ami Sha'ked publiait une bibliographie annotée : *"Human sexuality in Physical and Mental Illnesses and Disabilities"* (Indiana university press, Bloomington and London). Cette bibliographie était principalement organisée selon l'origine des troubles² et n'abordait qu'incidemment la nature des déficiences ou le type de handicap.

C'était, à notre connaissance, le premier travail exhaustif de ce type concernant la sexualité des personnes handicapées, ce qui suffirait à en justifier l'intérêt. Cependant le mode de classement choisi présente divers inconvénients, en ce sens qu'il ne correspond pas à la plupart des études et recherches les plus récentes, qui sont davantage centrées sur la gravité des incapacités et le type des déficiences (un trouble neurologique peut, par exemple, être à l'origine d'une déficience motrice, ou un problème d'alcoolisme à l'origine d'un trouble psychiatrique).

Vingt ans s'étant passé, il nous a paru utile constituer une bibliographie analytique des publications portant sur la sexualité des personnes ayant une déficience motrice³.

² Les auteurs étant alors triés par ordre alphabétique à l'intérieur de chaque section.

³ Ce projet a bénéficié de l'aide de l'Association des Paralysés de France, qui en a assuré le financement .

➤ REVUES ET DATES DE PUBLICATION

Cent vingt références publiées entre 1973 et 2000 ont été répertoriées à partir **des bases Medline et Psychlitt**, ainsi que des **centres de documentation ou d'archives de la « Library of Congress », du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) et de l'Université du Québec à Montréal**. Cent huit d'entre elles sont des articles de revues scientifiques et douze des ouvrages ou des chapitres d'ouvrages collectifs. Remarquons toutefois une augmentation des publications sur le thème "sexualité et handicap physique" au fil du temps, dont le pic semble se situer au cours de la décennie 90 (cf.infra, tableau1).

Années de publication	effectifs	%
1973-1974	1	0,8
1975-1979	10	8,3
1980-1984	20	16,7
1985-1989	25	20,8
1990-1994	36	30,0
1995-2000	28	23,3
<i>Total</i>	<i>120</i>	<i>100,0</i>

L'origine nationale de ces bases de données publiques explique en partie la prééminence de la littérature anglo-saxonne (y compris britannique) dans ce corpus, bien que la répartition, par pays, des auteurs et des revues reflète assez fidèlement l'investissement académique de chaque pays concernant la recherche sur la sexualité. On ne trouve en effet que 6 revues publiées sur le continent européen, auxquelles s'en ajoute une concernant les pays en voie de développement : le « Journal of Tropical Medicine and Hygiene ».

Tableau 2 : Classement des revues par fréquence d'apparition

Sexuality and Disability	18
Archives of Physical Medecine Rehabilitation	5
Journal of Applied Rehabilitation Counseling	4
Archives of Sexual Behavior	3
Arthritis Care and Research	3
Journal of Social Work and Human Sexuality	3
Paraplegia	3
Rehabilitation Literature	3
Revue Sexologique	3
Acta Neurologica Scandinavica	2
Archives of Neurology	2
Disability and Rehabilitation	2
International Journal of Adolescent Medicine and Health	2
Journal of Adolescent Health	2
Pediatrician	2
Rehabilitation (Stuttgart)	2
Social Science and Medicine	2
Acta Neurochirurgica (Wien)	1
Albany Law Review	1
American Journal of Medicine	1
American Journal of Occupational Therapy	1
British Medical Journal	1
British Journal of Guidance and Counselling	1
British Journal of Occupational Therapy	1
Career Development Quarterly	1
Caring	1
Child Abuse and Neglect	1
Child care, health and development	1
Ciba Foundation Symposium	1
Contraception	1
Current Problems in Pediatric and Adolescent Health care	1
Disability, Handicap and Society	1
European Journal of Pediatrics	1
Family Therapy Collections	1
International Journal of Clinical Practice	1
International Journal of Rehabilitation Research	1
Issues in Comprehensive Pediatric Nursing	1
The Journal of Bone and Joint Surgery (British volume)	1
Journal of Health and Social Behaviour	1
Journal of Neuroscience Nursing	1
Journal of rehabilitation	1
Journal of Tropical Medicine and Hygiene (England)	1
Journal of Urology	1
Journal of American College of Health	1
Journal of Humanistic Education and Development	1

Tableau 2 : Classement des revues par fréquence d'apparition (suite)

Journal of Marital and Family Therapy	1
Journal of Sex Research	1
Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps	1
Lancet	1
Mayo Clinic Proceedings	1
Medical Aspects of Human Sexuality	1
Music Therapy	1
Neurology	1
Nursing Times	1
Pain	1
Royal Society of Health Journal	1
Rehabilitation Nursing	1
Rehabilitation Psychology	1
Research in Developmental Disabilities	1
Revue de Neurologie (Paris)	1
Seminars In Adolescent Medicine	1
Spinal Cord	1
Spine	1
Women and Therapy	1

Il s'agit principalement de publications "professionnelles" qui s'adressent aux divers intervenants (médecins, infirmier(ère)s, thérapeutes, travailleurs sociaux et conseillers sexuels) ou qui concernent la réhabilitation, la réadaptation et l'éducation des patients.

Un autre groupe relativement important se compose de revues s'intéressant plus particulièrement aux déficiences ou aux handicaps (*Paraplégia, Arthritis Care Res, Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps...*) ainsi qu'aux recherches sur la sexualité (*Journal of Sex Research, Archiv of Sexual Behavior, Sexuality and Disability*). Ces dernières revues travaillent dans une perspective multi-disciplinaire et abordent donc tant les aspects physiologiques que les aspects psychologiques, sociaux et légaux de la sexualité des personnes handicapées.

➤ HANDICAP, INCAPACITÉ, INFIRMITÉ OU DÉFICIENCE ?

En écho aux débats en cours concernant la terminologie et la classification du handicap, les termes employés dans ces articles et ouvrages présentent une certaine confusion. Si les termes "*deficiency*", "*insufficiency*" ou "*lapse*" (dont la traduction française exacte est déficience, selon le ROBERT & COLLINS) n'y sont jamais employés, les termes "*disability*" (qui signifie incapacité, infirmité ou handicap) et "handicap" sont couramment et indifféremment employés, que ce soit :

- pour parler d'une maladie ou d'un traumatisme précis, ce qui renverrait en français à la notion de déficience : *les atteintes à la moelle épinière, l'arthrite rhumatoïde ou la poliomyélite* par exemple,
- pour parler d'une infirmité ou d'une incapacité nommément citée : *paraplégie, tétraplégie, voire "en chaise roulante"*,
- pour parler d'un type de problème susceptible d'avoir des conséquences variables en gravité ou en durée, ou d'un type général de personnes : *physical handicap/physically handicapped, physical disability/physically disabled*,
- pour faire contraste avec "l'état de bonne santé" ou la population des valides : *handicap/handicapped, disability/disabled persons*.

Ces considérations expliquent que l'élaboration d'une typologie logique basée sur la nature et l'origine des troubles ne puisse être que très imparfaite. Le tableau suivant présente cependant le classement, par ordre alphabétique des auteurs, des articles recensés par type de handicap, de maladie ou de traumatisme.

Le handicap "en général" et le "handicap physique" sans autre précision représentent respectivement le tiers et 18 % des articles recensés. Il s'agit principalement de textes discutant du droit des personnes handicapées ou des valeurs et des attitudes sociales à leur égard. Ces personnes sont donc en quelque sorte le "cœur de cible" des articles concernés,

alors que la plupart des autres références s'intéressent davantage aux conséquences de tel ou tel trouble, et aux possibilités de rééducation.

Parmi les maladies ou traumatismes clairement identifiés, les atteintes à la moelle épinière (*spinal cord injuries*) représentent plus de 15 % du total des références et sont donc la déficience la plus souvent étudiée. Viennent ensuite, par ordre décroissant de fréquence, les scléroses (10 %), les atteintes au cerveau (*brain injuries*), à la tête (*head injuries*) et les troubles neurologiques (*neurologic disability*) qui comptent pour près de 7 % du total. L'arthrite rhumatoïde fait l'objet de 6 articles (5 %), les infirmités motrices cérébrales de 4 articles (3,3 %), tout comme les para ou tétraplégies. Moins fréquemment étudiés, les problèmes de dos (*back pain*), du bassin (*pelvic fractures*) ou de la colonne vertébrale (*lumbar burst fractures*) font l'objet de 3 articles en tout, la douleur chronique de 2, la poliomyélite, la spina bifida et la thalidomide de 1 chacune.

Remarquons enfin que 4 articles traitent également du handicap mental et 5 d'autres types de handicap (tels que la surdité ou les troubles cardiovasculaires), le plus souvent en comparaison avec les problèmes physiques.

Tableau 3 : Type de handicap, d'incapacité ou d'infirmité**Handicaps, incapacités ou infirmités "en général"**

Anderson	2000	
Bancroft	1984	
Bas	1994	
Benefield	1984	
Blackburn	1995	
Brantlinger	1992	
Burling	1994	
Carty	1988	
Cole	1988	
DeLoach	1994	
Dupras	1987	
Fine	1988	
Finger	1982	
Flynn	1977	
Gender	1992	
Graham	1998	
Hallum	1995	
Haring	1979	
Hohmann	1975	
Jaffe	1986	
Kvam	2000	
Leavesley	1982	
McKown	1984	
Murray	1987	
Plaut	1986	
Rolland	1994	
Sandowski	1993	
Shortridge	1993	
Siegel	1998	
Sobsey	1991	
Stephen	1996	
Taylor	1985	
Thompson	1990	
Wallis	1991	
Williams	1993	
Zahn	1973	
Zola	1982	
Suris	1996	
Woodhead	1985	39 (32,5 %)
Handicaps, incapacités ou infirmités physiques non précisés		
Askwith	1983	
Berman	1999	
Chandani	1989	
Cole	1991	
Cole	1993	
DeHaan	1988	
Edmonson	1988	
Giami	1987	
Greengross	1981	
Knight	1990	

Tableau 3 : Type de handicap, d'incapacité ou d'infirmité (suite)**Handicaps, incapacités ou infirmités physiques non précisés (suite)**

Kokonnen	1995	
Linton	1988	
McCabe	1999	
Nosek	1994	
Pelletier	1985	
Rydel	1999	
Short	1992	
Sidman	1977	
Stewart	1978	
Stuart	1986	
Thorn-Gray	1993	
Turner	1989	22 (18,3 %)
Arthrite/rhumatisme		
Camerlain	s.d.	
Ehrlich	1983	
Kraimatt	1996	
Majerovitz	1994	
Neumann	1988	
Waltz	1998	6 (5,0 %)
Atteintes au cerveau, "à la tête", troubles neurologiques		
Bond	1975	
Bond	1976	
Ducharme	1994	
Garden	1991	
Janardhan	2000	
Medlar	1993	
Stavros	1991	
Strauss	1991	8 (6,7 %)
Dos, bassin, colonne vertébrale		
Kim	2000	
Majeed	1989	
Webb Bronzetti	1988	3 (2,5 %)
Douleur		
Monga	1998	
Peltz	1982	2 (1,7 %)
Para ou tétraplégiques		
Courtois	s.d.	
Nwuga	1982	
Robillard	1983	
Pearson	1989	4 (3,3 %)
Paralysie cérébrale/Infirmités motrices cérébrales		
Hardoff	1991	
Joseph	1991	
Rousso	1993	
Steinbock	1977	4 (3,3 %)

Tableau 3 : Type de handicap, d'incapacité ou d'infirmité (suite)

Atteintes à la moelle épinière		
Bregman	1976	
Brown	1986	
Fitting	1978	
Guiliano	1999	
Hulting	2000	
Iwatsubo	1986	
Jackson	1999	
Keller	1990	
Kettl	1991	
Kreuter	1994	
Lemon	1993	
Mackelprang	1993	
Ray	1984	
Sipski	1993	
Spica	1989	
Tepper	1992	
Vargo	1984	
Ward-McKinley	1983	
Yoshida	1994	19 (15,8 %)
Scléroses multiples ou en plaques		
Giner Abati	s.d.	
Keller	1990	
Kirkeby	1988	
Lemon	1993	
Mackelprang	1993	
Mattson	1995	
Minderhoud	1984	
Stolp-Smith	1997	
Szasz (1)	1984	
Szasz (2)	1984	
Vernay	2000	
Yang	2000	12 (10,0 %)
Thalidomide		
Wolman	1994	1 (0,8 %)
Spina bifida		
Weinwurm-Krause	1981	1 (0,8 %)
Poliomyélite		
Nosek	1996	
Spengler	1982	2 (1,7 %)
Handicaps, incapacités ou infirmités mentales		
Giami	1987	
Hardoff	1991	
Knight	1990	
McCabe	1999	4 (3,3 %)

Tableau 3 : Type de handicap, d'incapacité ou d'infirmité (suite)

Autres Handicaps, incapacités ou infirmités

(par exemple : surdit , troubles de la vue...)

Giner Abati	s.d.	
Hardoff	1991	
Keller	1990	
Lemon	1993	
Ward-McKinley	1983	5 (4,2 %)

➤ QUI SONT LES PERSONNES HANDICAPÉES ?

En comparaison avec l'importance quantitative de la littérature sur la sexualité des personnes atteintes de troubles mentaux, émotionnels ou intellectuels, le handicap physique fait figure de parent pauvre de l'étude et de la recherche sur le thème "sexualité et handicap", en ce sens que cet aspect ne représente que 10 à 20 % de la production scientifique totale sur ce sujet.

La sexualité masculine semble être légèrement plus fréquemment traitée que son homologue féminine : si l'immense majorité des articles concernent la sexualité des hommes et des femmes, 9 ne concernent que ces dernières contre 20 pour les hommes.

Le corpus d'articles s'intéresse plus particulièrement à la sexualité à l'âge adulte. On ne trouve en effet qu'un seul article traitant spécifiquement de la sexualité des personnes âgées (Short, 1992) et 14 portant exclusivement sur la sexualité des enfants et des adolescents. Il s'agit dans ce dernier cas d'articles portant sur les croyances, l'éducation sexuelle et le travail de rééducation (6 références), le développement psycho-sexuel (5 références) et les violences ou abus (2 références).

Tableau 4a : Articles traitant spécifiquement de la sexualité masculine

Askwith	1983
Courtois	s.d.
Dupras	1987
Fine	1988
Fitting	1978
Giuliano	1999
Hulting	2000
Iwatsubo	1986
Joseph	1991
Kim	2000
Kirkeby	1988
Neumann	1988
Nwuga	1982
Pearson	1989
Pelz	1982
Sipski	1993
Spengler	1982
Vargo	1984

Tableau 4a : Articles traitant spécifiquement de la sexualité masculine (suite)

Yang	2000
Yoshida	1994

Tableau 4b : Articles traitant spécifiquement de la sexualité féminine

Bas	1994
Benefield	1984
Carty	1988
Cole	1988
DeHaan	1988
Jackson	1999
Kettl	1991
Nosek	1994
Nosek	1996

Tableau 4c : Articles traitant spécifiquement de la sexualité des enfants et des adolescents

Berman	1999
Blackburn	1995
Bregman	1976
Cole	1993
Hallum	1995
Hardoff	1991
Jaffe	1986
Knight	1990
Kvam	2000
McKown	1984
Neumann	1988
Thompson	1990
Wolman	1994
Woodhead	1985

➤ SUJETS ABORDÉS

Notons tout d'abord qu'aucun article n'aborde la description et l'analyse des relations socio-sexuelles des personnes handicapées, ni celle de leur activité, tout du moins sur un plan quantitatif, c'est-à-dire représentatif de la population concernée, à l'exception toutefois d'un article traitant de la situation matrimoniale légale des personnes handicapées dans l'Oregon (Brown, J.S. and Giesy, B. 1986).

L'analyse de la littérature nous a permis de dégager 4 grands thèmes, d'une importance quantitative inégale :

- Le premier s'intéresse à la sexualité de l'individu, qu'il s'agisse du comportement et de l'activité sexuelle, du développement personnel ou psychosexuel, des problèmes sexuels et des dysfonctions ainsi que des traitements ou des thérapies disponibles. Nous y classons également les textes portant sur le rôle et les attitudes du personnel soignant et des services de soins, tout comme ceux fournissant à ces derniers des conseils et des stratégies d'intervention.
- Le second groupe inscrit la personne handicapée dans la société. Il étudie en effet la sexualité sous l'angle des relations maritales ou de couple, l'intégration et la vie sociale sociale des personnes handicapées et les valeurs, tabous ou attitudes de la société face à la sexualité des personnes handicapées.
- Le troisième est composé de travaux visant à l'élaboration ou à la validation d'instruments de mesure de la gravité du handicap et de la qualité de vie des personnes handicapées.
- Le quatrième regroupe, quant à lui, des travaux bibliographiques concernant le handicap et la sexualité.

➤ SEXUALITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

Comportement, activité et fonctionnement sexuels

Plus en détail, 58 références traitent du comportement, de l'activité et du fonctionnement sexuel individuel.

Il s'agit par exemple de décrire et de comprendre pourquoi telle ou telle personne a moins (autant ou plus) de rapports sexuels qu'avant l'apparition de son handicap, que les raisons invoquées soit d'ordre physiologique, affectif et psychologique ou social. Notons par ailleurs que ces analyses sont le plus souvent menées du "point de vue de la personne elle-même" et non pas de celui de la relation de couple.

Tableau 5a : Comportement, activité et fonctionnement sexuels des handicapés

Askwith	1983
Bas	1994
Berman	1999
Bregman	1988
Carty	1988
Cole	1993
DeHaan	1988
Majerowitz	1994
Medlar	1993
Monga	1998
Murray	1997
Neumann	1988
Nozek	1994
Nozek	1996
Nwuga	1982
Pearson	1989
Ray	1984
Shortridge	1993
Sidman	1977
Spengler	1982
Stavros	1991

Tableau 5a : Comportement, activité et fonctionnement sexuels des handicapés (suite)

Steinbock	1977
Stephen	1996
Stewart	1978
Strauss	1991
Stuart	1986
Szasz	1984
Szasz	1984
Thorn-Gray	1983
Turner	1989
Vargo	1984
Ehrlich	1983
Fine	1988
Fitting	1978
Flynn	1977
Giner Abati	s.d.
Greengross	1981
Hohmann	1975
Hultling	2000
Iwatsubo	1986
Jackson	1999
Joseph	1991
Keller	1990
Kettl	1991
Kim	2000
Kraaimaat	1996
Kreuter	1994
Lemon	1993
Linton	1988
Mackelprang	1993
Walz	1998
Ward-Mc Kinlay	1983
Webb-Bronzetti	1988
Weinwurm-Krause	1981
Williams	1993
Woodhead	1985
Yang	2000
Zahn	1973

Problèmes et dysfonctions sexuels

S'intéresser au fonctionnement sexuel des personnes conduit logiquement à mener des études concernant les "problèmes sexuels" et les dysfonctions. Cinquante-huit références, qui ne recourent pas toutes la liste précédente, abordent ce thème. Il implique la description et l'étiologie des dits problèmes ou dysfonctions⁴ ainsi que des propositions de traitements médicamenteux (IIC, Sildénafil : 4 références), chirurgicaux (1 référence) ou psychothérapeutiques.

⁴ Que les causes de ces dernières soit d'ordre physiologique, psychologique ou social

Tableau 5b : Problèmes et dysfonctions sexuels des personnes handicapées

Anderson	2000
Bancroft	1984
Bas	1994
Benefield	1984
Berman	1999
Bond	1975
Bond	1976
Brantlinger	1992
Brown	1986
Burling	1994
Camerlain	s.d.
Carty	1988
Chandani	1989
Cole	1988
Cole	1993
Courtois	s.d.
DeLoach	1994
Ducharme	1994
Fine	1988
Fitting	1978
Flynn	1977
Giner Abati	s.d.
Greengross	1981
Giuliano	1999
Hohmann	1975
Hultling	2000
Joseph	1991
Kettl	1991
Kim	2000
Kraaimaat	1996
Kreuter	1994
Lemon	1993
Linton	1988
Mackelprang	1993
Medlar	1993
Monga	1998
Nozek	1996
Pearson	1989
Ray	1984
Shortridge	1993
Stavros	1991
Steinbock	1977
Stephen	1996
Stewart	1978
Strauss	1991
Stuart	1986
Szasz	1984
Szasz	1984
Thorn-Gray	1983
Turner	1989
Walz	1998
Ward-Mc Kinlay	1983
Webb-Bronzetti	1988
Weinwurm-Krause	1981

Tableau 5b : Problèmes et dysfonctions sexuels des personnes handicapées (suite)

Williams	1993
Woodhead	1985
Yang	2000
Zahn	1973

Développement psychosexuel, image du corps, image de soi

Etudier l'activité et le fonctionnement sexuels des personnes entraîne certains auteurs à s'intéresser aux problèmes liés au développement personnel ou psychosexuel (10 références), à l'image que les handicapés se font d'eux-mêmes et de leurs corps (14 références), et de l'estime qu'ils se portent (6 références).

Tableau 5c : Développement personnel ou psychosexuel

Edmonson	1988
Hallum	1995
Knight	1990
Kokkonen	1995
Mackelprang	1993
McKown	1984
Neumann	1988
Thompson	1990
Turner	1989
Woodhead	1985

Tableau 5d : Image du corps, image de soi, estime de soi

Bas	1994
Bregman	1988
Camerlain	s.d.
Carty	1988
Cole	1993
Ehrlich	1983
Fine	1988
Fitting	1978
Hallum	1995
Kettl	1991
Knight	1990
Lemon	1993
Mackelprang	1993
McKown	1984
Neumann	1988
Ward-Mc Kinlay	1983
Webb-Bronzetti	1988
Weinwurm-Krause	1981
Williams	1993
Wolmann	1994

Counseling, thérapies et éducation sexuelle

L'importance accordée au "fonctionnement sexuel" des personnes, et le fait que, comme nous l'avons déjà signalé, la plupart de ces textes s'adressent aux professionnels, expliquent à eux seuls le nombre d'articles traitant du counseling, de la réhabilitation, de la rééducation ou de l'éducation sexuelle (53 références).

Tableau 5e : Counseling sexuel, thérapies, éducation sexuelle

Berman	1999
Bregman	1988
Burling	1994
Camerlain	s.d.
Carty	1988
Cole	1988
Cole	1993
DeLoach	1994
Fitting	1978
Flynn	1977
Garden	1991
Giner Abati	s.d.
Graham	1998
Greengross	1981
Hallum	1995
Hardoff	1991
Hohmann	1975
Jaffe	1986
Joseph	1991
Keller	1990
Knight	1990
Kokkonen	1995
Lemon	1993
Linton	1988
Mackelprang	1993
Mattson	1995
McKown	1984
Medlar	1993
Neumann	1988
Nwuga	1982
Pearson	1989
Ray	1984
Rydel	1999
Sandowski	1993
Short	1992
Shortridge	1993
Sidman	1977
Spengler	1982
Spica	1989
Stavros	1991
Steinbock	1977
Stephen	1996
Stewart	1978
Strauss	1991
Szasz	1984
Taylor	1985
Tepper	1992
Thorn-Gray	1983
Vargo	1984
Wallis	1991
Ward-Mc Kinlay	1983
Webb-Bronzetti	1988
Williams	1993

Dans un même ordre d'idées, 40 articles décrivent et analysent le rôle, les attitudes, les valeurs et les besoins en formation des intervenants, ainsi que le rôle et les attitudes des centres de Planning Familial, des centres de soins et des instances gouvernementales ou judiciaires (17 références). L'article de Dupras et Poissant, "*The Fear of sexuality in residents of a long-term care hospital*", (*Sexuality & Disability* 8, 1987), mérite ici une mention particulière, en ce sens qu'il décrit et analyse les raisons qui poussent l'encadrement d'un hôpital à réprimer l'expression sexuelle des résidents, ainsi que les raisons qui font que ces derniers approuvent et encouragent une telle situation.

Tableau 5f : Rôle, valeurs et attitudes des intervenants (médecins, infirmières, conseillers sexuels, thérapeutes, travailleurs sociaux...)

Askwith	1983
Benefield	1984
Berman	1999
Bond	1975
Bond	1976
Bregman	1988
Camerlain	s.d.
Cole	1988
Cole	1991
Ducharme	1994
Ehrlich	1983
Finger	1992
Garden	1991
Gender	1992
Giner Abati	s.d.
Joseph	1991
Hallum	1995
Keller	1990
Mackelprang	1993
Majerowitz	1994
McKown	1984
Medlar	1993
Nwuga	1982
Pearson	1989
Plaut	1986
Ray	1984
Rolland	1994
Rouso	1993
Rydel	1999
Sandowski	1993
Sidman	1977
Siegel	1998
Spica	1989
Stephen	1996
Strauss	1991
Thompson	1990
Thorn-Gray	1983

Tableau 5f : Rôle, valeurs et attitudes des intervenants (suite)

Wallis	1991
Ward-Mc Kinlay	1983
Williams	1993

Tableau 5g : Rôle, valeurs et attitudes des institutions (Planning Familial, Centre de soins...)

Anderson	2000
Benefield	1984
Blackburn	1995
Brantlinger	1992
Bond	1975
Bond	1976
Dupras	1987
Flynn	1977
Gender	1992
Graham	1998
Hardoff	1991
Jaffe	1986
Kvam	2000
Leavesley	1982
Linton	1988
Pelletier	1985
Stewart	1978

➤ **RELATIONS DE COUPLE, VIE SOCIALE,
INTEGRATION SOCIALE**

Relations maritales, relations de couple

Douze articles s'intéressent à la sexualité sous l'angle de la relation. Il s'agit ici d'étudier le statut matrimonial des handicapés, les adaptations qu'ont dû opérer leurs conjoints, les opinions, le rôle ou les attitudes de ces derniers.

Tableau 6a : Relations maritales et interpersonnelles

Brown	1986
Bancroft	1984
Kokkonen	1995
Kraaimaat	1996
Kreuter	1994
Pelz	1982
Ray	1984
Robillard	1983
Stavros	1991
Spengler	1982
Vargo	1984
Yoshida	1994

Vie sociale et intégration sociale

Il est par ailleurs souvent fait appel à la notion d'intégration sociale, soit qu'elle favorise (ou non) l'expression de la sexualité et des "rôles de genre", soit que la sexualité ne représente qu'un indicateur de l'intégration sociale et de la qualité de vie. Cet aspect est en effet traité dans 20 des références que nous présentons.

Tableau 6b : Vie et intégration sociale

Bond	1975
Bond	1976
Camerlain	s.d.
DeLoach	1994
Fine	1988
Hallum	1995
Hardoff	1991
Janardhan	2000
Kokkonen	1995
McKown	1984
Medlar	1993
Pelz	1982
Ray	1984
Robillard	1983
Turner	1989
Walz	1998
Ward-Mc Kinlay	1983
Weinwurm-Krause	1981
Williams	1993
Yoshida	1994

Tabous, peurs, valeurs et attitudes sociales

Un nombre important d'articles s'intéressent à la description et à l'analyse des tabous, des peurs, des attitudes et des réponses de la société face à la sexualité des personnes handicapées (19 références).

Parmi celles ci, quatre traitent de la vision qu'ont les étudiants de la sexualité des handicapés et une de l'opinion des conjoints des personnes handicapées.

Tableau 6c : Tabous, peurs, valeurs et attitudes et réponses sociales

Bregman	1988
Bas	1994
Benefield	1984
Blackburn	1995
Edmonson	1988
Ehrlich	1983
Fine	1988
Giami	1987
Hallum	1995
Linton	1988
Zola	1982
Chandani	1989
DeLoach	1994
Haring	1979
Robillard	1983
Taylor	1985
Kreuter	1994
Rolland	1994
Rousso	1993

➤ CONCEPTION ET VALIDATION D'OUTILS DE MESURE

Un troisième groupe de textes décrit la conception et la validation d'outils permettant d'évaluer la gravité du handicap et de ses conséquences ou la qualité de vie des personnes concernées. Ce thème fait l'objet de 7 références.

Tableau 7a : Conception et validation d'outils de mesure

Burling	1994	validation du modèle thérapeutique "MAPS-PLISSIT"
Majeed	1989	validation d'un "score d'état clinique"
McKabe	1999	validation d'échelles psychométriques
Minderhout	1984	validation d'un score global ISS+ESS
Murray	1997	validation de la G.B.D
Taylor	1985	validation d'une échelle de fonctionnement sexuel
Vernay	2000	validation du questionnaire SEP-59

➤ TRAVAUX BIBLIOGRAPHIQUES

Signalons de plus, cinq travaux bibliographiques portant sur le fonctionnement sexuel des personnes handicapées physiques (Sidman, 1977), l'incidence des dysfonctions sexuelles dans le cas de troubles neurologiques (Garden, 1991), les choix de lecture concernant la sexualité de divers professionnels de santé (Plaut, 1986), les publications du SIECUS concernant le thème "sexualité et handicap" (Shortridge, 1993) ainsi que les violences et abus sexuels (Sobsey, 1991).

Enfin, et bien qu'ils ne soient pas référencés dans les différentes bases que nous avons consultées, nous désirons cependant rappeler les 2 ouvrages du Dr. Bernadette Soulier : "*Aimer au delà du handicap*" et "*Un amour comme les autres, handicaps moteurs et sexualité*", publiés par l'Association des Paralysés de France, le numéro 83 (Juillet – Septembre 1999) de la revue *Handicap*, consacré au thème de "sexualité et institution", ainsi que les travaux quantitatifs menées par notre propre équipe à partir des résultats des enquêtes « Handicap Incapacités Dépendance » de l'Insee (cf. de Colomby P., Giami A., : *Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution* :

une analyse secondaire des enquêtes HID et ACSF. in Conditions et genres de vie : La société française autrement, Caen, PUC, 2002, sous presse).

➤ CONCLUSION

Au terme de cette étude, trois considérations générales méritent d'être soulignées.

Remarquons tout d'abord que l'immense majorité des articles retenus dans cette bibliographie considèrent la sexualité comme faisant partie d'ensembles plus vastes, qu'il s'agisse de la "qualité de vie et du bien-être" ou de la participation à la vie sociale. La sexualité n'est pas non plus perçue comme un phénomène purement "fonctionnel" ou médical, comme le montre le nombre d'articles s'intéressant, en tout ou en partie, aux aspects psychosociaux de la sexualité et du handicap (104 références sur 120).

Notons aussi que l'image des personnes handicapées qui ressort de ces articles est en quelque sorte négative : le plus souvent discriminées, rejetées ou exploitées par la société, ayant une pauvre image d'elles-mêmes et de leurs capacités de séduction, mal préparées à surmonter le choc et les difficultés qu'entraînent leurs incapacités, elles doivent être aidées, accompagnées et conseillées. Cette vision des choses illustre assez bien le statut et la place accordés par la société aux personnes handicapées : puisque ces personnes sont perçues comme éternellement mineures et irresponsables, la tendance est à les protéger contre l'extérieur ou contre elles-mêmes.

La plupart des articles insistent aussi sur le fait que le rejet des personnes existe également chez les professionnels concernés, lesquels doivent donc faire un effort particulier pour prendre conscience et dépasser leurs présupposés et leurs préjugés et donc se former efficacement.

Toujours en termes d'image, les "handicapés" semblent être perçus comme "asexués". Ce point explique peut-être la faible importance numérique des livres et articles portant sur leur sexualité, comparativement aux handicapés mentaux. Ces derniers sont au contraire décrits le plus souvent comme des monstres (ou des victimes) dotés d'une sexualité exacerbée qu'ils ne peuvent contrôler par eux-mêmes (cf. Giami, 1987 et Anderson, 2000).

Ce point explique également la place accordée par les auteurs des articles présentés ici au droit des personnes handicapées à être considérées comme des êtres sexués, à leurs désirs et besoins en matière de sexualité, ainsi qu'aux troubles psychologiques et émotionnels qui découlent du déni de ces droits et de ces besoins.

Remarquons enfin que si ce corpus d'articles décrit et analyse le poids des conditions physiques, affectives ou psychologiques et sociales qui régissent l'expression sexuelle des personnes handicapées, aucun ne s'intéresse à la possibilité et à la prévalence de leurs relations sexuelles. Apparaît donc alors le manque crucial d'études et de travaux de recherche permettant de quantifier et d'analyser la "réalité" des relations socio-sexuelles en milieu handicapé.