

Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution

Patrick de Colomby et Alain Giami - INSERM U 292

Introduction

On connaît mal, en France, les caractéristiques et les modalités de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées vivant en institution ou à domicile.

La description et l'analyse des relations socio-sexuelles n'apparaît ni dans l'importante bibliographie annotée publiée par Ami Shak'ed portant sur l'ensemble des déficiences et leurs conséquences sur l'activité sexuelle (Shak'ed, 1977), ni dans l'analyse systématique de la littérature scientifique publiée au cours des vingt dernières années sur ce sujet qui est actuellement en cours de réalisation par notre équipe.

Le manque de données d'enquêtes sur la vie sexuelle concerne à des degrés divers l'ensemble des personnes qui vivent dans des « institutions totales » (Goffman, 1961 ; Giami, 1999). Gagnon et Simon, étudiant la sexualité en prison, avaient déjà noté cette quasi-absence de données fiables (1973). Plus récemment en France, les travaux de Daniel Welzer-Lang ont bien mis en évidence les difficultés de mener une enquête sur la sexualité en prison, du fait des obstacles rencontrés lors de l'accès aux détenus (Welzer-Lang, Mathieu, Faure, 1996). D'autres travaux sur les comportements sexuels des personnes handicapées mentales vivant en institution dans le contexte du risque de contamination par le VIH ont mis en évidence la difficulté d'obtenir des données fiables et validées auprès des personnes directement concernées. Une enquête réalisée auprès des « responsables des institutions recevant des personnes handicapées mentales » a extrapolé les réponses données par ces responsables aux comportements supposés des personnes dont ils s'occupent.

Globalement, on peut dire que la sexualité des personnes handicapées a été étudiée dans son ensemble sans que l'on puisse discriminer la part relevant des déficiences et des incapacités, qui constituerait en quelque sorte la « nature » de ces personnes, de la part qui dépend des conditions de leur prise en charge, c'est-à-dire des formes d'organisation sociale dans lesquelles les personnes handicapées sont « gérées ».

Le travail présenté ici porte sur l'analyse secondaire des données concernant les relations socio-sexuelles de l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances » (HID) - volet « Institutions », réalisée en 1999. Il s'inscrit dans la perspective des enquêtes en sciences sociales sur les comportements sexuels, et notamment *l'Analyse des Comportements Sexuels en France* (ACSF : Spira, Bajos, Groupe ACSF, 1993) et est partie prenante du programme de l'équipe « Sexualité, Société, Individu » de l'U 292 de l'INSERM (Hôpital de Bicêtre)¹.

¹ Ce projet a bénéficié du soutien financier de l'Association des paralysés de France dans le cadre de l'appel d'offre de 1999 (Convention Naturalia et Biologia n° apf 9903).

Notre objectif premier est d'évaluer la fréquence des relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution. Il vise également à analyser l'influence respective des facteurs dépendant des déficiences et incapacités, celle des facteurs plus spécifiquement liés aux caractéristiques socio-démographiques des personnes concernées (sexe, âge, position professionnelle, revenus et statut juridique, sociabilité,...) et celle des facteurs liés aux prises en charge institutionnelles. Il apporte ainsi des informations sur le caractère potentiellement handicapant de l'environnement social imposé aux personnes handicapées, mais aussi sur les conditions qui peuvent favoriser la réalisation de telles relations.

Le concept de relations socio-sexuelles

La construction scientifique de l'objet de recherche, à savoir la notion de «relations socio-sexuelles», résulte d'un compromis entre les concepts et les problématiques les plus couramment utilisés dans ce domaine de recherche, et les données disponibles dans la base HID.

Alfred Kinsey, qui a mené dès la fin des années trente les premières enquêtes nationales sur les comportements sexuels, a défini les relations socio-sexuelles comme l'ensemble des relations conjugales, pré-conjugales et extraconjugales. Le concept de « relation socio-sexuelle » que nous reprenons dans le présent travail définit les relations sexuelles en fonction du statut des partenaires. Nous inspirant de la définition de Kinsey, de l'évolution des conditions du partenariat sexuel et des données contenues dans les différentes bases HID et ACSF, nous avons regroupé sous le terme de relations socio-sexuelles :

- le statut matrimonial des personnes interrogées,
- le fait de vivre actuellement (ou d'avoir vécu) en couple,
- le fait d'avoir actuellement un partenaire sexuel,
- la fréquence et les modalités des contacts avec ce partenaire ou avec le conjoint

Ces différentes variables ne décrivent pas *l'activité sexuelle* des personnes handicapées. Cependant, le fait de vivre en couple ou d'avoir un partenaire sexuel, ainsi que la fréquence des rencontres entre les partenaires sont de bons indicateurs de la possibilité d'avoir une relation sexuelle - *étant entendu que l'absence de partenaire (ou le fait de ne jamais le voir) implique de facto une absence de rapports sexuels*. Le concept que nous venons de définir décrit davantage un « espace du possible » et donc un maximum, que la réalité des relations sexuelles proprement dites.

La notion de handicap pose, à son tour, un problème de définition qu'illustrent particulièrement bien les discussions actuelles autour de la Classification Internationale du Handicap. Les travaux menés actuellement par Jean-François Ravaud (CERMES - INSERM U502) montrent que l'évaluation de la population « des handicapés » dépend à l'évidence de la manière dont sont considérés (et se considèrent eux-mêmes) les individus concernés : la taille et le profil de cette population diffèrent en effet selon les critères d'inclusion retenus, selon, par exemple, qu'il s'agisse de l'autoperception par les personnes concernées, de l'existence d'incapacités dûment constatées ou de la reconnaissance du handicap par l'administration ou les caisses d'Assurance Maladie. Le handicap peut en ce sens être appréhendé comme une construction sociale, susceptible, dès lors, d'être traitée dans une perspective sociologique.

Cette étude portant sur le seul volet « Institutions » de l'enquête HID, la définition de la population concernée est celle retenue par les concepteurs de l'enquête, à savoir toutes personnes résidant habituellement dans une institution spécialisée telle que définie dans le fichier Finess du ministère de la Santé. Cette classification distingue les institutions pour enfants et adolescents, les institutions pour adultes handicapés, les établissements psychiatriques et les établissements pour personnes âgées. S'y ajoute les établissements publics dits « de long séjour » (UMLS des hôpitaux, encadré 1).

Encadré 2 1 - stratification des établissements concernés par l'enquête HID
Foyers pour enfants et adolescents

Établissements d'éducation spéciale pour déficients intellectuels
 Établissements d'éducation spéciale pour enfants atteints de troubles de la conduite ou du comportement
 Établissements d'éducation spéciale pour handicapés moteurs
 Établissements d'éducation spéciale pour handicapés visuels
 Établissements d'éducation spéciale pour handicapés auditifs
 Établissements d'éducation spéciale pour polyhandicapés

Foyers pour adultes handicapés

Foyers d'hébergements ou centres de rééducation
 Foyers de vie ou foyers occupationnels
 Maisons d'accueil spécialisées (MAS)
 Foyers à double tarification

Etablissements hébergeant des personnes âgées (EHPA)

Hospices
 Maisons de retraite
 Résidence d'hébergement temporaire
 Établissements expérimentaux
 Autres établissements

Unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers (UMLS)

Etablissements psychiatriques

Hypothèses

Nous attirons l'attention du lecteur sur le caractère sociologique des hypothèses qui ont fondé notre approche. Le présent travail vise à expliquer les quelques variables concernant les relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution, disponibles dans la base HID (encadré 2), à l'aide d'éléments non-sexuels et notamment les caractéristiques socio-démographiques des individus interrogés, les types de déficiences et incapacités dont ils sont porteurs, les caractéristiques des institutions qui les hébergent et les conditions de vie dont ils bénéficient à l'intérieur de celles-ci. Il ne s'agit donc ni d'un travail en sexologie dans lequel on aurait expliqué la sexualité des personnes handicapées à l'aide d'éléments relevant de leur biographie sexuelle, ni d'un travail en psychopathologie dans lequel la vie sexuelle de ces personnes aurait été expliquée à l'aide de leurs caractéristiques psychologiques ou

développementales. Les données disponibles dans la base HID ne permettent d'ailleurs pas de telles approches.

Notre principale hypothèse est que le fait d'être porteur de déficiences et d'incapacités, tout comme celui de vivre en institution, constituent des obstacles à la possibilité d'avoir une relation socio-sexuelle. Pour être totalement validée, cette hypothèse impliquerait alors que :

- Les personnes handicapées ont moins fréquemment des relations socio-sexuelles que les personnes valides. Sachant que la possibilité d'établir de telles relations varie selon les caractéristiques socio-démographiques des personnes concernées, telles que le sexe, l'âge, le niveau d'études, l'emploi, le statut juridique ou les revenus.
- La probabilité d'avoir des relations socio-sexuelles varie selon le type de déficiences (mentales, motrices, sensorielles et métaboliques).
- Le degré d'incapacité associé aux déficiences exerce une influence sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles.
- La sociabilité des personnes, à savoir les contacts avec des membres de la famille, des voisins ou des amis, la participation à des activités de loisirs ou culturelles, la participation à des activités associatives, la fréquence des départs en vacances peut également contribuer à expliquer l'existence (ou l'inexistence) de relations socio-sexuelles.
- La possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles dépend des conditions d'hébergement faites aux individus et des types d'institution dans lesquels ils sont placés.

Nous supposons par ailleurs que la déclaration d'avoir (ou de ne pas avoir) une relation socio-sexuelle peut dépendre de l'identité même de la personne qui a effectivement répondu au questionnaire : la personne elle-même ou un tiers². Cette variable est donc toujours prise en compte dans chacune de nos analyses.

² Le protocole d'enquête permettait en effet qu'un tiers réponde à la place de l'interviewé, si ce dernier en était jugé incapable.

Encadré 2 - les relations socio-sexuelles selon l'enquête HID

Les relations socio-sexuelles peuvent être abordées dans l'enquête HID par différentes questions :

I. **Question CMATRI (modc)** : Quel est votre état matrimonial légal ?

Cette question n'est posée qu'aux 15 ans et plus

II. **Question CCOUPL (modc)** : Actuellement vivez-vous en couple ?

Cette question n'est posée qu'aux personnes de 15 ans et plus

III. **Question CCOUAV (modc)** : Avez-vous déjà vécu en couple dans le passé ?

Cette question n'est posée qu'aux personnes de 15 ans et plus, n'ayant pas déclaré vivre actuellement en couple et qui ne sont pas veuves, séparés ou divorcés

IV. **Question CCOPIN (modc)** : Avez-vous actuellement un fiancé, copain, petit ami, partenaire ?

Cette question n'est posée qu'aux personnes de 16 ans et plus, n'ayant pas déclaré vivre en couple

A cette série de questions s'en ajoutent deux, la première s'inscrivant dans un contexte plus large de sociabilité :

- Y a-t-il d'autres personnes de votre parenté ou des relations avec qui vous avez des contacts fréquents (rencontres échanges téléphoniques, courrier, loisirs,...) dont la 8^{me} modalité concernait le partenaire (cette modalité n'était toutefois posée que si le répondant avait déclaré au préalable avoir des contacts avec un parent ou une relation).
- *la seconde s'inscrivant dans le contexte des contacts avec les parents (au sens large) :*
- Y a-t-il d'autres personnes de votre parenté ou des relations avec qui vous avez des contacts fréquents (rencontres échanges téléphoniques, courrier, loisirs dont la 3^{me} modalité concernait le conjoint (cette modalité n'était toutefois posée que si le répondant avait déclaré au préalable avoir gardé des contacts avec un des dits parents). Etait alors demandé le sexe du conjoint, son âge, son domicile, la fréquence des visites et la fréquence des échanges de nouvelles par lettre ou téléphone.

Une dernière question concernant les conditions de logement des personnes demandait :

- **Question LAMCOP (modc) Pouvez-vous vous isoler avec votre partenaire ?**
- Cette question n'est posée qu'aux 15 ans et plus

Résultats

Les questions portant sur les relations socio-sexuelles n'étaient posées dans l'enquête HID qu'aux personnes de 16 ans et plus, ce qui explique l'exclusion des jeunes de moins de 16 ans de notre échantillon. De même, toute une partie de ce travail portant sur la comparaison avec la population générale française telle que décrite par l'enquête ACSF, nous ne nous sommes intéressés qu'aux personnes de moins de 70 ans (encadre 3). L'effectif total de l'échantillon ainsi obtenu est alors de **6 628**.

Descriptif de l'échantillon

Avant de décrire et d'analyser la possibilité pour les handicapés vivant en institutions d'avoir des relations socio-sexuelles, il apparaît utile de préciser les principales caractéristiques de la population concernée. Ces caractéristiques s'entendent sur les plans socio-démographiques (sexe, âge, revenus, sociabilité,...), de la déficience, des incapacités et des dépendances qui en découlent (y compris dans le domaine juridique), et sur celui des caractéristiques des institutions (type d'institution, situation géographique, mixité, mode de logement et « confort » proposé).

Encadré 3 - les enquêtes HID et ACSF

Les enquêtes HID font partie d'un dispositif coordonné par la Division Enquêtes et Etudes Démographiques de l'Insee. Le premier volet réalisé en 1998 s'intéressait à la population des personnes handicapées vivant en institution. Devant l'hétérogénéité et l'insuffisance de l'appareil d'information actuellement existant, le but principal du dispositif HID est de fournir des données quantitativement représentatives sur :

- les incapacités des personnes, les déficiences qui en sont la cause et les handicaps qui en découlent,
- les conditions de vie et de logement des personnes concernées,
- leur environnement social et familial ainsi que leurs rapports avec des parents ou des proches,
- les caractéristiques socio-démographiques des personnes concernées.

Seul le volet « institution » du dispositif HID est concerné par la présente étude. Il s'agit d'une enquête quantitative réalisée auprès de personnes vivant en institution. Pour déterminer l'échantillon, il a, dans un premier temps, été procédé à un tirage aléatoire d'institutions, repérées d'après le fichier Finess ; un maximum de huit personnes était ainsi interrogé au sein de chaque établissement sélectionné. La méthodologie retenue ainsi que les opérations de pondération et de redressement réalisées par l'Insee assurent à cette enquête une représentativité qui permet de considérer comme valides les estimations quantitatives que l'on peut en tirer. Le poids associé à chaque individu après redressement a de plus été moyenné à « 1 », afin d'obtenir un effectif théorique de chaque case compatible avec la taille réelle de l'échantillon de départ et donc d'éviter de biaiser les résultats des tests statistiques.

Conçue dans le cadre de la prévention du sida, l'enquête ACSF a été réalisée en 1992 conjointement par l'Inserm (U 292) et l'Ined. Centrée sur les pratiques sexuelles, le nombre et le type de partenaires, les connaissances et les croyances en matière de sida, cette enquête permet d'analyser les relations socio-sexuelles de la population générale vivant en France métropolitaine. Le statut matrimonial légal et réel des personnes interrogées, le nombre (et donc l'existence) de partenaires sexuels « actuels » ainsi que la fréquence des rencontres avec ces dits partenaires étant renseignée par cette enquête.

Egalement fondée sur un tirage aléatoire, cette enquête peut être considérée comme représentative de la population française.

Structure par sexe et âge

Dans l'ensemble de l'échantillon de l'enquête HID, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à vivre en institutions. On observe toutefois une sur-représentation masculine en dessous de 70 ans (58 % d'hommes contre 42 % de femmes), compensée par une très forte présence des femmes au-dessus de cet âge.

Si l'on ne considère que la tranche des 16 à 69 ans, les structures par âge des hommes et des femmes vivant en institution sont globalement comparables (42,3 ans en moyenne pour les hommes et 43,6 pour les femmes).

Emploi, ressources situation juridique

Moins du quart des répondants exercent actuellement un emploi. Cette proportion semble équivalente entre les hommes et les femmes, mais varie fortement selon la génération et le type de déficience. Cependant, près de 60 % des répondants ne travaillant pas actuellement ont déjà exercé une activité professionnelle.

Plus du tiers des répondants à l'enquête déclare disposer d'un revenu total inférieur à 3950 francs mensuels. Après paiement des frais d'hébergement, près de 50 % des 18-69 ans vivant en institution déclarent disposer de moins de 950 francs par mois, et ce quel que soit le sexe, l'âge ou le type de déficience.

La majorité des répondants déclare ne pas gérer seuls leurs ressources (63 %) et près de 60 % sont placés sous un système de protection juridique, cette proportion allant jusqu'à 68 % chez les 30-49 ans.

Sociabilité

L'isolement social paraît assez rare : à titre d'exemple les trois quarts des hommes et près de 80 % des femmes déclarent avoir des contacts fréquents avec leur famille (parents ou grands-parents, enfants et petits-enfants, fratrie, conjoint). Cette proportion décroît cependant avec l'âge des répondants. Comparativement aux relations familiales, la sociabilité « générale », c'est-à-dire les contacts avec des amis, des voisins, ou des collègues, paraît se situer à un niveau nettement plus faible. Seuls 40 % des répondants (et là encore légèrement plus les femmes que les hommes) disent en effet avoir ce type de contacts, qui diminue également avec l'âge des répondants et leur durée de vie en institution (45 % de ceux n'y vivant que depuis moins de 2 ans, mais 35 % s'ils y sont depuis au moins 5 ans et 27 % s'ils déclarent y avoir toujours vécu). Par ailleurs, si l'immense majorité des répondants affirment pouvoir recevoir des amis ou des proches dans la journée, seuls deux tiers de ces derniers peuvent les inviter à déjeuner au sein de l'institution. De plus, seuls 3 % de ceux qui peuvent recevoir des amis le jour déclarent pouvoir les inviter « *la nuit, pour dormir* ». Ce point peut être mis en parallèle avec la proportion de ceux qui déclarent sortir « souvent » de l'institution où ils résident : seul le tiers de l'échantillon, et davantage les jeunes que les plus âgés. De plus près de 40 % déclarent ne jamais partir en vacances, et les deux tiers ne pas avoir passé de nuit hors de l'institution au cours des 15 derniers jours. Enfin seuls 16 % des répondants déclarent disposer d'un téléphone « privatif ». Cette possibilité paraît plus fréquente chez les plus de 50 ans (21 %) que chez les 18-49 ans (15 %) et a fortiori en ce qui concerne les mineurs (4 %). Les handicapés moteurs semblent être les plus nombreux à bénéficier d'un tel avantage (23 %) loin devant les handicapés mentaux (13 %), les autres types de déficience se retrouvant alors en position intermédiaire.

Près de la moitié des handicapés vivant en institution déclarent aller au cinéma, au théâtre ou au cirque, écouter des concerts ou assister à des rencontres sportives, sans qu'il soit cependant possible de distinguer si ces spectacles ont lieu à l'extérieur ou au sein même de l'institution. La fréquence de ces « sorties » reste faible, puisque les deux tiers de ceux qui ont affirmé voir des spectacles disent que cela ne leur arrive au mieux que quelques fois par an (et 30 % moins d'une fois par mois). Par ailleurs, l'appartenance à une association ou à un syndicat est également minoritaire au sein de la population vivant en institution (13 % en moyenne), cette proportion étant minimale chez les plus de 50 ans.

Déficiences et dépendance

Dans la tranche d'âge des 16-69 ans, les handicapés mentaux apparaissent comme le principal groupe constitutif de la population vivant en institution, bien que la proportion des déficients moteurs augmente avec l'âge, en particulier à partir de 50 ans.

L'indépendance physique diminue avec l'âge et dépend du type de déficiences. Les personnes présentant un handicap sensoriel et/ou métabolique sont les plus indépendantes alors que les déficients moteurs sont les plus physiquement dépendants. Les déficients intellectuels et mentaux se retrouvent en position intermédiaire.

Si l'indépendance psychique semble être moins directement liée à l'âge, le type de déficience doit être pris en compte. Les individus présentant des déficiences métaboliques et/ou sensibles peuvent pour la plupart être considérés comme indépendants sur le plan psychique (c'est-à-dire « *totalelement cohérents et jamais désorientés ou totalelement cohérents mais parfois désorientés ou partiellement incohérents mais jamais désorientés* ») ; c'est aussi, mais dans une moindre mesure, le cas des déficients moteurs. Les déficients «mentaux» étant logiquement les plus dépendants et ce d'autant plus qu'ils sont « polyhandicapés ».

Durée de vie en institution

La durée totale de vie en institution semble relativement longue. À titre d'exemple, 63 % des répondants de 16 à 69 ans déclarent y vivre depuis «toujours» ou plus de 5 ans. Cette durée semble curieusement ne pas être liée à l'âge des personnes concernées, tout du moins dans la tranche d'âge des 16 à 69 ans. Le nombre et le type de déficiences paraissent également avoir peu d'effet (si ce n'est aucun) sur la durée de vie en institution : 51 % de ceux qui ne présentent qu'une seule déficience déclarent vivre en institution depuis plus de 5 ans et 10 % depuis toujours, contre respectivement 54 % et 11 % des polyhandicapés. Par contre la durée de vie en institution diffère selon le type d'institution. À titre d'exemple, si 34 % des personnes interrogées dans une institution psychiatrique déclarent avoir toujours vécu en institution ou au moins 5 ans, cette proportion s'élève à plus de 70 % si l'on considère les établissements pour enfants ou pour adultes handicapés.

Enclavement des institutions

Moins de 20 % des personnes interrogées déclarent vivre dans des institutions proches à la fois d'un moyen de transport public, des commerces, d'un café et d'un jardin public, donc de l'ensemble des lieux de sociabilité renseignés par l'enquête. À l'inverse près de 15 % des répondants affirment que leur institution d'accueil est située à plus de 500 mètres de ces lieux³. Cette double constatation implique donc que les deux tiers des personnes interrogées vivent dans des établissements que nous définirons comme « géographiquement mixtes », c'est-à-dire ni totalement enclavés, ni totalement désenclavés.

³ Dans le cas où les cafés (cafétérias), les commerces et les parcs sont situés au sein même de l'institution, nous avons considéré qu'il ne s'agissait pas d'équipements ouverts au grand public et les avons donc traités comme s'ils étaient situés à plus de 500 mètres de l'institution.

L'enclavement des institutions dépend du type auquel elles correspondent. Les institutions pour personnes âgées (12 %), les institutions psychiatriques (14 %) et les UMLS des hôpitaux (15 %) semblent être moins souvent totalement enclavées que les établissements pour adultes (23 %) et ceux accueillant des enfants ou des adolescents (26 %).

Notons également que la plupart des institutions concernées par l'enquête accueillent tant des hommes que des femmes (87 %).

Conditions de logement dans les institutions

Les conditions de logement diffèrent selon le type d'établissement. Si les deux tiers des résidents d'établissements pour enfants, et la moitié de ceux vivant dans des institutions psychiatriques habitent des logements de type collectif (dortoirs ou chambres à plusieurs), cette proportion n'est que d'environ 25 % en ce qui concerne les établissements pour adultes, de 30 %, s'il s'agit d'établissements pour personnes âgées et de 40 % dans les services hospitaliers.

La nature des déficiences et plus encore le degré de dépendance (physique ou psychique) paraissent également liés au type de logement : alors que plus de 45 % des personnes confinées au lit ou au fauteuil et des dépendants physiques ou psychiques vivent en logement collectif, cette proportion n'est que d'environ un tiers pour ceux ne présentant pas ce type de dépendance.

Identité du répondant

L'identité du répondant pose un problème spécifique. 30 % environ des personnes interrogées ont répondu au questionnaire par elles-mêmes et sans l'aide de personne ; 35 % ont eu besoin d'aide et 35 % des réponses ont été données par une tierce personne, le plus souvent membre du personnel de l'institution. On constate cependant que 5 % des personnes considérées comme « *aptées à répondre seules au questionnaire* » et 17 % de celles qui seraient « *aptées à y répondre avec l'aide de quelqu'un* » n'ont cependant pas pu répondre par elles-mêmes, quelqu'un d'autre l'ayant fait pour eux. Cette observation illustre assez bien le statut fait par la société aux handicapés, personnes jugées suffisamment irresponsables pour que la tendance soit à les protéger contre l'extérieur ou contre elles-mêmes, y compris dans leurs déclarations. L'on peut peut-être y voir aussi le reflet d'une attitude des institutions qui seraient réticentes à laisser une parole « non autorisée » sortir hors des murs.

Tableau 1 - qui a répondu au questionnaire, selon le sexe et l'âge

Ensemble	ego seul	ego aidé	un tiers
16-17	25,6	36,6	37,9
18-29	28,7	33,8	37,5
30-49	25,4	36,2	38,4
50-69	33,2	35,1	31,7
Total	28,9	35,4	35,8
Hommes			
16-17	22,9	40,5	36,7
18-29	28,8	35,2	36,0
30-49	26,3	35,9	37,8
50-69	34,7	33,9	31,4
Total	29,5	35,3	35,2
Femmes			
16-17	30,0	30,3	39,8
18-29	28,6	31,8	39,6
30-49	24,2	36,6	39,2
50-69	31,3	36,7	32,1
Total	28,0	35,4	36,6
Ehpa			
Dépendants psychiques	12,5	30,7	56,8
Indépendants psychiques	41,6	39,0	19,4
Selon "l'aptitude" à répondre au questionnaire			
S/T peuvent répondre dont :	42,2	46,3	11,5
<i>peuvent répondre seul</i>	78,2	17,1	4,7
<i>peuvent répondre avec une aide</i>	12,8	70,2	17,1
Ne peuvent pas répondre	0,0	10,9	89,1

Les relations socio-sexuelles

Situation matrimoniale légale

Un premier point marquant de cette étude est la forte prévalence du célibat au sein de la population handicapée vivant en institution : quel que soit leur âge, l'immense majorité des répondants au volet institution de l'enquête HID déclarent en effet n'avoir jamais été mariés. Cette situation contraste avec les observations faites en population générale, où le pourcentage de célibat décroît rapidement avec l'âge. Le tableau présenté ci-après montre également la fréquence des ruptures d'union au sein de la population handicapée vivant en institution. Les pourcentages de veuvage, divorce ou séparation légale dans la population des handicapés sont en effet toujours au moins égaux, si ce n'est supérieurs, à ce que l'on observe au sein de la population générale française, alors même que les célibataires sont massivement plus nombreux parmi la population de l'enquête HID, comparativement à l'ensemble de la France métropolitaine. L'étude des rapports pouvant exister entre rupture d'union et entrée en institution est actuellement en cours. Le problème se pose en effet de savoir si l'institutionnalisation est cause ou conséquence d'une perte de lien social. Il s'agit donc de vérifier si ces ruptures d'union ont eu lieu avant, après, ou en même temps que la première entrée dans une institution.

Tableau 2 - situation matrimoniale légale par sexe et âge

Hommes (HID)	16-17	18-29	30-49	50-69	Ensemble
Célibataires	100,0	98,9	87,8	68,4	84,1
Mariés	0,0	0,4	4,1	9,5	5,0
Veufs	0,0	0,0	0,5	5,3	2,0
Divorcés	0,0	0,7	6,2	14,3	7,5
Séparés	0,0	0,0	1,3	2,4	1,4
<i>S/t ruptures d'union</i>	<i>0,0</i>	<i>0,7</i>	<i>8,0</i>	<i>22,0</i>	<i>10,9</i>
Hommes (ACSF)					
Célibataires	so	83,4	19,6	8,8	34,3
Mariés	so	16,1	74,0	82,3	60,2
Veufs	so	0,5	5,2	4,2	3,6
Divorcés	so	0,0	0,3	4,1	1,3
Séparés	so	0,1	0,8	0,7	0,6
<i>S/t ruptures d'union</i>	<i>so</i>	<i>0,6</i>	<i>6,3</i>	<i>9,0</i>	<i>5,5</i>
Femmes (HID)					
Célibataires	100,0	98,5	82,0	55,0	75,9
Mariées	0,0	1,1	7,9	11,7	7,7
Veuves	0,0	0,0	1,4	20,2	8,2
Divorcées	0,0	0,0	6,9	10,7	6,7
Séparées	0,0	0,4	1,7	1,7	1,4
<i>S/t ruptures d'union</i>	<i>0,0</i>	<i>0,4</i>	<i>10,0</i>	<i>32,6</i>	<i>16,3</i>
Femmes (ACSF)					
Célibataires	so	72,5	13,6	7,1	27,5
Mariées	so	25,1	73,7	72,4	60,2
Veuves	so	1,3	9,9	5,7	6,3
Divorcées	so	0,0	1,6	14,5	5,1
Séparées	so	0,8	1,2	0,4	0,9
<i>Sous-total ruptures d'union</i>	<i>so</i>	<i>2,1</i>	<i>12,7</i>	<i>20,6</i>	<i>12,3</i>

Estimation quantitative des relations socio-sexuelles

Si près de 90 % des personnes vivant en France ont une éventuelle relation socio-sexuelle, c'est-à-dire au moins un partenaire ou un conjoint, ce n'est le cas que d'un peu moins du quart des personnes handicapées vivant en institution.

Cette différence semble toutefois devoir s'expliquer par la faible proportion de personnes déclarant vivre en couple au sein des institutions (6 % des hommes et 10 % des femmes contre environ 70 % en population générale), puisque les pourcentages de ceux qui, tout en ne vivant pas en couple, déclarent avoir actuellement un partenaire sexuel est comparable (15 % des hommes et des femmes handicapés en institution contre respectivement 17 % des hommes et 15 % des femmes en population générale).

Tableau 3 - types de relations socio-sexuelles par sexe et âge

Hommes (HID)	16-17	18-29	30-49	50-69	Ensemble
Sous-Total relations dont :	22,0	25,7	23,9	14,4	20,9
<i>Couples</i>	0,0	3,6	6,8	8,5	6,4
<i>Partenaire (hors couple)</i>	22,0	22,1	17,1	5,9	14,5
Ex couples/ pas de partenaire	0,0	4,9	14,0	26,7	15,8
Jamais en couple/ pas de partenaire	78,0	69,4	62,1	58,9	63,3
Hommes (ACSF)					
Sous-Total relations dont	so	76,0	94,6	91,6	88,5
<i>Couples</i>	so	37,5	84,7	84,9	71,6
<i>Partenaire (hors couple)</i>	so	38,4	9,9	6,7	16,9
Ex couples/ pas de partenaire	so	4,7	2,8	5,2	4,0
Jamais en couple/ pas de partenaire	so	19,3	2,7	3,2	7,5
Femmes (HID)					
Sous-Total relations dont	26,5	32,1	30,0	17,6	25,6
<i>Couples</i>	0,3	5,1	11,7	12,3	10,1
<i>Partenaire (hors couple)</i>	26,2	27,1	18,3	5,3	15,4
Ex couples/ pas de partenaire	0,5	4,7	13,3	35,4	19,3
Jamais en couple/ pas de partenaire	73,1	63,2	56,8	47,0	55,1
Femmes (ACSF)					
Sous-Total relations dont	so	75,4	92,1	81,2	84,2
<i>Couples</i>	so	45,0	82,4	74,1	69,7
<i>Partenaire (hors couple)</i>	so	30,4	9,8	7,1	14,5
Ex couples/ pas de partenaire	so	4,8	6,0	14,9	8,4
Jamais en couple/ pas de partenaire	so	19,9	1,9	3,9	7,4

Notons également que les femmes handicapées vivant en institution semblent légèrement plus nombreuses que les hommes tant à vivre en couple qu'à avoir un partenaire. Cette « sur-représentation » des femmes par rapport aux hommes ne semble pas pouvoir être rapportée à une sociabilité différente, ou à une confusion des termes à connotation sexuelle (*petit ami, copain, partenaire, conjoint*) avec une « simple amitié » puisque les femmes ne sont pas plus nombreuses que les hommes à déclarer s'être fait des amis dans l'institution (61 % quel que soit le sexe, et 39 % s'il s'agit d'amis intimes).

Ce point pose problème, dans la mesure où il s'oppose à toutes les constatations faites en population générale qui tendraient à conclure que les femmes déclarent légèrement moins que les hommes avoir un partenaire sexuel, et quoiqu'il en soit un nombre toujours inférieur. Le déséquilibre démographique constaté entre les deux sexes entre 16 et 69 ans (il y a plus d'hommes que de femmes de cette tranche d'âge à vivre en institution) est bien évidemment un élément de réponse possible, mais peut-être y a-t-il également une plus grande vulnérabilité des femmes au sein des institutions. L'enquête HID ne fournissant aucun renseignement ni sur le nombre de partenaires, ni sur les caractéristiques de ces derniers, ne permet malheureusement pas d'explorer cette piste.

Par ailleurs, et en ce qui concerne les personnes handicapées, la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles paraît maximale entre 18 et 29 ans pour décroître régulièrement ensuite. Dans le détail, alors que la proportion de personnes vivant en couple reste stable (si ce n'est augmente), le fait d'avoir un partenaire pour ceux qui ne vivent pas en couple décroît fortement avec l'âge (23 % des hommes et 29 % des femmes entre 18 et 29 ans, 18 % des hommes et 21 % des femmes de 30 à 49 ans, 6 % des hommes et des femmes de 50 ans ou plus).

Ce schéma ne se retrouve pas en population générale où la proportion de ceux qui ont un partenaire reste élevée parmi ceux qui ne vivent pas en couple (67 % des hommes et 9 % des femmes entre 18 et 29 ans, 66 % des hommes et 56 % des femmes de 30 à 49 ans, 46 % des hommes et 29 % des femmes de 50 ans et plus).

Facteurs susceptibles d'influer sur l'existence des relations socio-sexuelles

Le type de déficience ne semble pas influencer sur le fait de vivre ou non en couple. Il en va de même de l'indépendance physique et psychique des personnes. Ce dernier point pose alors le problème des raisons ayant conduit au placement en institution.

Il semble par ailleurs que les handicapés mentaux ou intellectuels aient un léger surcroît de chances de déclarer avoir actuellement un partenaire, par rapport aux autres personnes handicapées vivant en institution. Par ailleurs, l'indépendance tant physique que psychique favorise la possibilité pour les handicapés vivant en institution d'avoir un partenaire sexuel. Les personnes ne présentant aucune des incapacités dans les diverses activités de la vie quotidienne (utiliser les toilettes, se coucher et quitter son lit et son fauteuil, contrôler ses selles et ses urines, ne pas avoir besoin d'aide pour manger) ont un risque de 1,6 fois plus important que les « confinés au lit ou au fauteuil » d'avoir actuellement un partenaire sexuel. De même, les personnes considérées comme psychologiquement indépendantes auraient également davantage de « chances » (1,7) d'avoir un partenaire que celles ne présentant pas ce type d'incapacités.

L'indépendance des personnes ne peut bien évidemment se borner au simple constat « médical » d'un état physique ou mental. Il faut aussi prendre en compte l'autonomie des personnes tant sur un plan légal (ne pas être sous tutelle ou curatelle par exemple) que sur un plan économique.

Les personnes juridiquement indépendantes ont un « risque relatif » de vivre en couple 2,4 fois plus fort que celles étant sous tutelle ou curatelle. Ce schéma s'inverse cependant si l'on considère la probabilité d'avoir un partenaire pour les personnes ne vivant pas en couple (*l'odds ratio* correspondant est en effet de 0,7). Une plus grande probabilité pour les personnes juridiquement indépendantes de vivre en couple, mais une plus faible d'avoir un partenaire sexuel peut sans doute s'expliquer d'une manière assez tautologique. L'existence d'un conjoint, qui permet, de fait, à ce dernier un droit de regard sur la gestion et les décisions prises par la personne handicapée, peut en effet éviter un placement sous tutelle. À l'inverse l'absence de « personne de référence » pourrait conduire les autorités de tutelle à contrôler et donc protéger légalement la personne handicapée de ses propres actes.

Un phénomène similaire se retrouve lorsque l'on considère les revenus des personnes. Les individus dont les revenus sont compris entre 3 950 et 8 000 francs ont un « risque relatif » environ deux fois plus élevé de vivre en couple que celles disposant de moins de 3 950 francs et celles disposant de plus de 8 000 francs près de 5 fois. Le montant des revenus ne semble par contre pas pouvoir être mis en liaison avec le fait d'avoir actuellement un partenaire. L'on peut alors envisager que les répondants aient inclus tout ou partie des revenus de leur conjoint à leurs ressources propres (et ce d'autant plus que le conjoint peut leur en fournir un complément), ce qui aurait pour effet d'accroître mécaniquement le revenu disponible.

Vivre en couple est davantage le fait de ceux ayant une activité professionnelle (occuper un emploi, être en cours d'étude ou être à la recherche d'un travail) que des retraités ou des inactifs (*odds ratio* = 1,6). Il en va de même en ce qui concerne le fait d'avoir un partenaire sexuel, avec un *odds ratio* positif de 2. Il s'agit ici d'une variable charnière, pouvant indiquer tout à la fois une plus grande autonomie des personnes considérées ainsi qu'une occasion accrue de rencontres.

Ce point nous amène alors à envisager le rôle des variables concernant plus spécifiquement la sociabilité des handicapés : partir au moins parfois en vacances semble favoriser tant le fait de vivre en couple que celui d'avoir actuellement un partenaire. Par ailleurs, avoir un conjoint semble propice au maintien de relations sociales ou familiales extérieures à l'institution, dans la mesure où les personnes déclarant avoir dormi au moins une fois hors de l'établissement durant la dernière quinzaine ont un léger surcroît de chances de déclarer vivre en couple que les autres. De même ceux qui assistent, ne serait ce que de temps en temps, à un spectacle ont davantage de chances d'avoir un partenaire d'avoir un partenaire que ceux n'ayant jamais ce type d'activité.

Enfin, et avant d'étudier les facteurs caractérisant les institutions elles-mêmes, notons que les handicapés ayant répondu eux-mêmes à l'interview ont un «risque relatif » légèrement plus important que ceux dont les réponses ont été données par un tiers de déclarer avoir actuellement un partenaire. Cette variable ne semble toutefois pas avoir d'influence sur l'intensité de la vie de couple.

Au-delà du fait que ce point est bien évidemment lié aux facultés tant physiques que mentales des répondants et que la majeure partie de ceux dont les réponses ont été données par des tiers sont effectivement les plus atteints, la question se pose de la part due soit à une négation plus ou moins consciente des relations socio-sexuelles des patients par le personnel des établissements qui préféreraient passer sous silence des comportements jugés difficiles à gérer par l'institution, soit au contraire à une sur-déclaration de la part des handicapés eux-mêmes qui rechercheraient par ce biais à présenter une sorte de «normalité » par rapport au monde extérieur.

La durée de vie en institution semble être un facteur fragilisant les relations affectives et sexuelles. Les personnes y vivant depuis 5 ans ou plus ont moins de «chances» que les autres de vivre en couple que celles dont le temps de présence est compris entre 2 et 5 ans, alors que celles y résidant depuis moins de 2 ans ont au contraire une plus forte probabilité d'avoir un conjoint. Des explorations complémentaires devront cependant être menées sur ce thème : l'institution peut-elle être tenue pour «responsable » de la dilution des liens sociaux, ou, au contraire, l'absence ou la pauvreté de ces liens serait la (ou l'une des) cause(s) du placement dans un établissement spécialisé ?

On observe également un effet du type d'institution: être institutionnalisé dans un établissement pour adultes, dans une institution psychiatrique ou plus encore au sein d'un hôpital semble corrélé positivement avec le fait de vivre en couple par rapport aux établissements spécialisés dans l'accueil des personnes âgées. Cette possibilité apparaît par contre largement inférieure chez les résidents d'institutions pour enfants ou adolescents. Par ailleurs, avoir un partenaire semble par contre plus facile au sein des institutions pour adultes.

Tableau 4 - avoir une relation socio-sexuelle (régressions logistiques ⁴)

Variable	Vivre en couple		Avoir un partenaire	
	Pr > Chi2	Odds Ratio	Pr > Chi2	Odds Ratio
INTERCPT	0,0001	.	0,0001	.
Etre une femme	0,0001	1,4	0,0010	1,3
Avoir moins de 18 ans				
Avoir entre 30 et 49 ans	0,0014	1,8	0,0076	0,8
Avoir entre 50 et 69 ans	0,0001	3,0	0,0001	0,4
Déficience mentale et motrice				
Déficience motrice seulement				
Déficience mentale seulement			0,0084	1,4
Indépendance physique (Katz)			0,0001	1,6
Indépendance psychique			0,0001	1,7
Ni tutelle, ni curatelle	0,0001	2,4	0,0003	0,7
Revenus compris entre 3950 et 8000 f	0,0001	1,9		
Revenus supérieurs à 8000 f	0,0001	4,4		
Avoir une activité professionnelle	0,0005	1,6	0,0001	2,0
Partir parfois en vacances	0,0010	1,5	0,0303	1,3
Avoir passé une nuit hors de l'institution	0,0171	1,3		
Aller parfois voir un spectacle			0,0102	1,4
Etre membre d'une association	0,0404	0,7		
Pratiquer un sport				
EGO a répondu			0,0001	3,0
Etablissement pour enfants et ados	0,0498	0,5		
Etablissement pour adultes	0,0460	1,5	0,0313	1,5
U.m.l.s. (hôpitaux)	0,0001	3,7		
Etablissement Psychiatrique	0,0001	2,5		
Moins de 50 résidents	0,0079	0,7		
Plus de 100 résidents	0,0280	0,7		
Pas d'enclavement (500 m)				
Logement collectif	0,0091	1,4		
Moins de 2 ans en institution	0,0114	1,5		
Plus de 5 ans en institution	0,0001	0,4		
Disposer d'un téléphone personnel	0,0001	1,6		
Pouvoir inviter des amis à dormir	0,0107	2,1		
Pouvoir s'isoler avec un partenaire	0,0001	2,6	0,0001	2,8
Association of Predicted Probabilities and Observed Responses				
		Concordant = 89,2%	Concordant = 80,0%	

Enfin, l'existence de relations socio-sexuelles serait plus souvent le fait des établissements de taille moyenne, tout du moins en ce qui concerne la vie de couple. Plus curieusement, les personnes résidant en dortoirs ou en chambres collectives auraient une plus forte probabilité de vivre en couple que celles ayant un logement autonome, permettant de développer une vie privée. Notons cependant que les conditions mêmes de l'internement influent sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles. Les personnes pouvant inviter un ami à dormir ont en effet deux fois plus de chances que les autres de vivre en couple ; celles qui déclarent pouvoir s'isoler avec un partenaire ont pour leur part une probabilité trois fois supérieure de vivre en couple (2,6) ou d'avoir un partenaire (2,8).

Discussion

Les points marquants de cette étude nous semblent tout d'abord le constat de la relative rareté des relations socio-sexuelles au sein de la population des personnes handicapées vivant

⁴ Seules les variables dont le seuil de probabilité est inférieur ou égal à 5 % ont été prises en compte

en institution. Il faut cependant noter que la différence que nous observons entre ce groupe et la population générale ne tient pas à la proportion de ceux et de celles qui affirment avoir actuellement un partenaire, mais au contraire à moindre proportion de couples stables. Ce point nous renvoie donc aux résultats d'une analyse comparative déjà citée entre la France et les États-Unis (Gagnon, Giami, Michaels, de Colomby, 2001) qui démontrait, en population générale, la prééminence de la vie en couple dans l'organisation sociale de la sexualité.

L'association entre les difficultés personnelles et les modes de prise en charge influence donc négativement la possibilité d'établir ou de maintenir une relation de couple, ce qui explique la rareté des relations sexuelles parmi les handicapés vivant en institution. Une telle constatation ne peut que nous conduire à poursuivre ce travail par l'étude des entrées et des ruptures d'unions, toujours dans une perspective de comparaison tant avec les handicapés vivant en ménage ordinaire qu'avec la population générale métropolitaine.

Un deuxième point d'intérêt est le fait que les relations socio-sexuelles en institution sont davantage le fait des femmes que des hommes alors que le phénomène est inverse en population générale. Ce point mériterait des investigations supplémentaires. L'enquête HID ne fournit malheureusement aucun renseignement sur le nombre de partenaires, l'endroit où ils ont été connus (dans ou hors de l'établissement) et leur statut (ami « extérieur », corésident voire membre du personnel). Cette question ne peut que rester sans réponse dans le cadre de cette étude.

Un troisième point d'étonnement est le rôle relativement faible que jouent les facteurs directement liés aux déficiences (et en particulier le type de ces dernières) comparativement à ceux liés aux incapacités, donc à la dépendance - ou l'indépendance - des personnes considérées. Cette indépendance s'entend tant sur un plan « médical » (physique ou psychique) que juridique ou financier. Ce point semble infirmer les avis les plus couramment énoncés dans la littérature. Il conviendra alors de vérifier si cette quasi-absence de liaison entre type de déficience et potentialité de relations socio-sexuelles se vérifie dans le cas des personnes handicapées vivant en ménage ordinaire. Cette comparaison permettra de vérifier plus précisément le rôle de l'institutionnalisation.

Le rôle des variables de sociabilité, telles que l'existence d'une activité professionnelle ou les contacts avec le monde extérieur ressortent également tout au long de cette étude. Ils soulignent donc l'importance cruciale et l'effort qui doit être mené par l'encadrement pour maintenir voire développer la présence de tels liens avec la société globale, liens qui d'ailleurs semblent s'estomper avec la durée totale de vie en institution. Ce constat souligne à nouveau l'importance des facteurs institutionnels dans la possibilité pour les handicapés d'avoir des relations socio-sexuelles et en particulier le droit de s'isoler avec un partenaire ou son conjoint. Cette possibilité de s'isoler avec un partenaire ou un conjoint semble être davantage offerte aux personnes dont la durée de vie en institution est la plus longue. Tout se passe donc comme si la situation faite aux personnes dépendait en quelque sorte de leur ancienneté, que ce soit une pratique assumée par le personnel des établissements eux-mêmes, ou une « meilleure connaissance » de la part des résidents des possibilités offertes par l'institution, ainsi que des moyens permettant d'utiliser ces possibilités. Ce point mérite réflexion. Puisque, d'une part, une longue durée d'institutionnalisation est un facteur important de disparition des relations sociales et affectives et que, d'autre part, l'existence de relation socio-sexuelles est

liée à la possibilité de s'isoler avec son partenaire (ou avec son conjoint), il conviendrait donc de privilégier la possibilité de s'isoler dès le début de l'institutionnalisation.

Cette possibilité est particulièrement liée aux facteurs institutionnels dont le type et la taille des établissements, ainsi que les caractéristiques de l'hébergement qu'ils proposent. Cependant, l'intensité des liaisons entre des variables dépendant davantage de caractéristiques réglementaires que de structure (nous pensons ici à la possibilité d'inviter des amis dans l'institution, y compris pour y dormir ou au fait de disposer d'une ligne téléphonique) nous suggère l'idée de mener une enquête complémentaire portant sur les règlements et pratiques en vigueur au sein des différentes institutions selon leur type.

Un dernier point, et non des moindres, est la différence d'intensité des relations socio-sexuelles selon l'identité du répondant. Au-delà d'un «simple» problème méthodologique, lié en particulier à la fiabilité des réponses dans le cas d'une enquête «par personne de référence», se pose le problème de la sur, ou de la sous représentation de données sensibles selon le statut du répondant. S'il est en effet possible que le personnel des établissements d'accueil ait eu tendance à minimiser l'importance de comportements qu'ils jugeraient soit déplacés, soit difficiles à gérer au sein des institutions, il est tout aussi envisageable que les handicapés ayant répondu par eux-mêmes aient à l'inverse exagéré l'intensité de leurs relations socio-sexuelles, soit qu'elles appartiennent davantage au domaine du rêve et du fantasme que de la réalité, ou que revendiquer de telles relations procède, consciemment ou non d'une volonté de se rattacher à une «normalité» supposée exister dans la société générale. Ce point pose cependant le problème de savoir pourquoi un certain nombre de handicapés, pourtant considérés comme apte à répondre, se sont vu malgré tout refuser cette possibilité.