

Autodétermination affective et sexuelle de
personnes présentant une déficience intellectuelle
légère séjournant dans un service résidentiel.

Promoteur: Pierre Reman

Co-promoteur : Michel Mercier

Accompagnatrice : Gilliane Guisset

Mémoire de fin d'études
présenté en vue de
l'obtention du diplôme de
Master en politique
économique et sociale

Par Mélissa Musiaux

JANVIER 2014

Autodétermination affective et sexuelle de
personnes présentant une déficience intellectuelle
légère séjournant dans un service résidentiel.

Promoteur: Pierre Reman

Co-promoteur : Michel Mercier

Accompagnatrice : Gilliane Guisset

Mémoire de fin d'études
présenté en vue de
l'obtention du diplôme de
Master en politique
économique et sociale

Par Mélissa Musiaux

JANVIER 2014

Remerciements

Par ces quelques lignes, je tiens tout d'abord à remercier mon promoteur, Pierre Reman ainsi que mon co-promoteur, Michel Mercier, pour leur accompagnement, leur disponibilité et leurs conseils.

Je remercie évidemment Guillianne Guisset pour sa relecture, ses conseils en termes méthodologiques et ses encouragements.

Merci à Sandrine Gabriel et Joanne Clotuche pour avoir contribué à l'amélioration du mémoire.

Je tiens également à remercier Guy Frenay pour son soutien moral.

Je n'oublie pas le soutien que m'ont apporté Anne-Lise Servais et Sylvia Englebert tout au long de cette aventure.

Je remercie vivement ma mère Heidi. Son écoute, sa patience et son soutien m'ont été essentiels.

Enfin, je souhaite remercier l'ensemble des personnes rencontrées pour la réalisation de ce mémoire.

Table des matières

Remerciements	4
Table des matières	5
Introduction générale	7
1. Perspectives théoriques	10
1.1. Introduction au cadre conceptuel	10
1.2. Handicap et déficience intellectuelle: définitions	11
1.3. Cadrage conceptuel de l'autodétermination	16
1.4. Droits des personnes en situation de handicap: quelques repères	25
1.4.1. Droits humains et droits des personnes en situation de handicap	25
1.4.2. Droits reproductifs	29
1.4.3. Droits sexuels	30
1.5. Vie affective et sexuelle en milieu résidentiel	32
2. Entretiens exploratoires	35
3. Dispositif méthodologique de notre recherche	43
3.1. Introduction	43
3.2. Public choisi pour l'étude	43
3.3. Choix du terrain	44
3.4. Choix de la méthode de recherche	44
3.5. Entretien semi-directif	45
3.5.1. Sélection	45
3.5.2. Guide d'entretien	48
3.5.3. Déroulement des entretiens	49
3.6. Grille d'analyse	49
3.7. Limites de la méthode de recherche	53
3.7.1. Choix des témoins	53
3.7.2. Contexte des interviews	53
4. Analyse des processus d'autodétermination mis en place dans cinq services résidentiels pour personnes handicapées adultes en Région wallonne	55
4.1. Méthode d'analyse des interviews	55
4.2. Résultats de l'analyse catégorielle	55

4.2.1. Vie affective et sexuelle au sein de l'institution	56
4.2.1.1. Représentations de l'équipe éducative, selon les résidents	56
4.2.1.2. Projets relatifs à la vie affective et sexuelle des résidents	58
4.2.1.3. Accompagnement chez des prostituées	60
4.2.1.4. Niveau d'intervention de l'équipe éducative dans la vie affective et sexuelle des résidents	61
4.2.1.5. L'intimité en institution	64
4.2.2. Education à la vie affective et sexuelle au sein de l'institution	66
4.2.2.1. Origine du projet d'éducation à la vie affective et sexuelle	66
4.2.2.2. Supports du contenu éducatif	67
4.2.2.3. Contenu éducatif	68
4.2.2.4. Accessibilité à l'information	71
4.2.3. Influence(s) d'agents extérieurs	72
4.2.3.1. Influence(s) de l'environnement familial	72
4.2.3.2. Influence(s) d'environnements extérieurs à l'institution	75
4.3. Tableau de synthèse	77
4.4. Conclusions	78
Conclusion générale	86
Bibliographie	91
Liste des abréviations, schémas et tableaux	95
Annexes	

Introduction générale

Au cours de nos années de formation à la Faculté ouverte de politique économique et sociale (FOPES), nous avons été amenés à travailler dans le domaine du handicap, plus précisément dans une association sans but lucratif travaillant l'autoreprésentation des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Notre fonction consistait à accompagner les personnes dans leur processus d'autoreprésentation dans de multiples domaines de leur vie (travail, vie familiale, vie institutionnelle...).

Grâce à la FOPES, nous avons travaillé sur le sens de notre pratique professionnelle notamment grâce aux différents apports théoriques et aux pistes de réflexion entre professionnels.

A plusieurs reprises, nous avons pu constater que de nombreuses personnes qui s'adressent à l'association et qui sont désireuses de parler en leur propre nom dans les domaines qui les concernaient directement ne parviennent pas à prendre des décisions elles-mêmes pour les sujets qui les concernent lorsqu'elles résident en institution.

Notre travail portant en partie sur l'accompagnement des personnes vers plus d'autonomie notamment lorsqu'elles vivent en institution, nous avons été confrontés au souhait de quelques-unes d'entre elles de vivre une vie affective et sexuelle.

Force est de constater que l'affectivité et la sexualité des personnes atteintes de déficience intellectuelle ne sont pas des problématiques d'emblée travaillées dans et par tous les milieux institutionnels en Wallonie.

Il s'agit là d'une question encore considérée comme délicate et dont la prise en compte n'est à ce jour pas rendue effective dans tous les services d'hébergement pour personnes handicapées. D'autant plus lorsqu'il s'agit de donner à ces personnes la possibilité de décider par elles-mêmes de leur affectivité et de leur sexualité.

Partant de ce constat, nous en sommes venus à notre questionnement de départ: peut-on prétendre parvenir à de l'autodétermination au niveau de la vie affective et sexuelle chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes?

L'objectif de ce mémoire est de réaliser une réflexion sur l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère concernant leur vie affective et sexuelle lorsqu'elles vivent dans un service résidentiel d'hébergement pour personnes adultes. Cette réflexion est menée à partir d'un relevé des processus d'autodétermination en matière de vie affective et sexuelle mis en place par cinq institutions en Région wallonne.

En d'autres termes, il s'agit de rendre compte de la place que ces institutions laissent à la possibilité pour les résidents de prendre directement part aux décisions qui concernent leur affectivité et leur sexualité.

Dans un premier temps, il est question au sein de ce travail d'explorer la littérature scientifique afin de mobiliser les différents concepts qui découlent du propos qui nous occupe, à savoir: handicap, déficience intellectuelle et autodétermination. Ceci nous amène à délimiter davantage notre domaine de recherche: de quel type de déficience? Qu'entend-on par «autodétermination»?

Ensuite, nous définissons d'autres concepts essentiels au sujet étudié: droits humains, droits des personnes en situation de handicap, droits reproductifs et droits sexuels.

Parallèlement à cette étape du travail, la phase d'exploration est complétée par la réalisation d'entretiens exploratoires auprès de trois personnes de terrain agissant de près ou de loin dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ces entretiens mettent en exergue quelques difficultés liées au sujet qui nous occupe, difficultés qui sont avec celles identifiées dans le cadre conceptuel, utilisées comme point de départ de notre analyse.

En effet, ces difficultés relevées, à la fois dans notre cadre conceptuel et dans nos entretiens exploratoires, nous ont permis d'établir des indicateurs afin d'évaluer l'autodétermination dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère, lorsqu'elles vivent en institution.

Ceci nous conduit à formuler alors l'hypothèse suivante: les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère peuvent prétendre parvenir à de l'autodétermination dans leur vie affective et sexuelle lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes, si ces services mettent en œuvre les moyens nécessaires pour y parvenir.

Etant donné le principe même de l'autodétermination qui est d'impliquer directement les personnes concernées, la recherche empirique menée pour répondre à notre questionnement a été réalisée au sein d'une population composée de sept personnes adultes résidentes en institution qui présentent une déficience intellectuelle légère.

Dans la seconde partie de ce mémoire sera présentée la méthode d'analyse que nous avons mobilisée pour réaliser notre étude, à savoir l'analyse catégorielle. Nous présentons également dans cette partie la manière dont nous avons opéré pour réaliser notre guide d'entretien, les conditions de déroulement des interviews, la façon dont a été réalisée la grille d'analyse destinée au traitement de l'information recueillie dans les discours des personnes interrogées et les limites que nous avons rencontrées quant au type de méthode d'analyse utilisée.

La dernière partie du mémoire est consacrée à l'analyse à proprement parlé des résultats de notre enquête. Il s'agit de mettre en lumière les différents éléments intervenant dans l'effectivité de l'autodétermination affective et sexuelle des personnes interviewées.

Nous enchaînons alors avec nos conclusions du mémoire pour terminer par la présentation d'une réflexion quant à d'éventuelles pistes de réflexions et d'actions pouvant être menées à ce sujet.

1. Perspectives théoriques

1.1. Introduction au cadre conceptuel

Le chapitre qui suit a pour objectif de fournir un cadre conceptuel qui permet la construction et la compréhension des concepts nécessaires à la mise en œuvre de notre recherche.

La déficience dont il est question dans ce travail, est reprise dans la définition du handicap selon l’OMS¹ comme étant une des trois composantes de ce dernier. C’est pourquoi, il nous sera nécessaire, avant tout autre chose, de définir ce qu’est le handicap afin de cerner ensuite ce qu’est la déficience intellectuelle.

Ensuite nous tentons d’appréhender le concept central de ce mémoire, l’autodétermination. Pour y parvenir, nous retraçons brièvement l’évolution de ce dernier à travers différents auteurs de référence en la matière. Suite à quoi, nous mobiliserons la définition qui nous semble la plus adéquate à la réalisation de ce travail.

Nous définissons alors les concepts de «droits humains», «droits reproductifs», «droits sexuels» et «droit des personnes en situation de handicap» afin de mieux cerner notre domaine de recherche.

Pour terminer, nous faisons brièvement état de ce que la «vie affective et sexuelle en milieu résidentiel» comporte actuellement comme difficultés rencontrées sur le terrain.

¹L’Organisation Mondiale de la Santé.

1.2. Handicap et déficience intellectuelle: définitions

La définition du handicap selon l'Organisation Mondiale de la Santé comprend trois dimensions²:

- La déficience: *«dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique ou anatomique».*
- L'incapacité: *«dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain».*
- Le désavantage: *«dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels».*

Par ailleurs, il est intéressant de noter les nuances présentes dans les définitions liées au handicap en fonction qu'elles soient fédérale ou régionale³.

Au niveau fédéral, dans les arrêtés royaux des 20 mars 1975, 2 juillet 1975 et 6 janvier 1976, le Barème officiel belge des invalidités (B.O.B.I)⁴ définit l'invalidité par *«un état comportant une perte partielle ou totale de l'intégrité tant physique que psychique [...] L'invalidé est donc celui qui présente une incapacité physique partielle ou totale par suite d'une blessure, d'une maladie, d'une infirmité, ou de leur aggravation⁵».*

²Chapireau F., «La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé», in *Gérontologie et société*, n° 99, 2001, p. 37-56.

³L'Etat belge se structure en différents niveaux de pouvoirs: le premier est occupé par l'Etat fédéral, les communautés et les régions, le second niveau de pouvoir comprend les provinces et le troisième est par les communes.

⁴«Le Barème officiel belge des invalidités (B.O.B.I) est destiné, en vertu des dispositions légales qui en consacrent l'application, à servir de base d'évaluation aux expertises médicales pratiquées à l'intervention de l'Office médico-légal. Il est repris dans les arrêtés royaux des 20/03/1975, 02/07/1975 et 06/01/1976, modifiés les 10/02/1977, 29/09/1978 et 23/06/1980. Les taux proposés par le B.O.B.I sont impératifs dans deux législations : allocations familiales pour enfants handicapés, pensions de réparation et de dédommagement des invalides de guerre». Source : Feron P., *Vade-mecum de l'évaluation médico-légale : l'invalidité, l'incapacité, le handicap et le dommage corporel en droit belge*, Bruxelles, De Boeck et Larcier, 2000, p.311.

⁵Ministère de la santé publique et de la famille, *Barème officiel belge des invalidités*, Arrêtés royaux des 20 mars 1975, 2 juillet 1975 et 6 janvier 1976, p.3. (Extrait du Moniteur belge des 18 septembre 1975, 4 décembre 1975 et 12 mai 1976).

L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), quant à lui, reconnaît comme «invalidé», tout travailleur qui, après une période d'incapacité primaire généralement d'un an, *«a cessé toute activité en conséquence directe du début ou de l'aggravation de lésions ou de troubles fonctionnels dont il est reconnu qu'ils entraînent une réduction de sa capacité de gain, à un taux égal ou inférieur au tiers de ce qu'une personne de même condition et de même formation peut gagner par son travail, dans le groupe de professions dans lesquelles se range l'activité professionnelle exercée par l'intéressé au moment où il est devenu incapable de travailler ou dans les diverses professions qu'il a ou qu'il aurait pu exercer du fait de sa formation professionnelle [...]»*⁶.

C'est le Conseil médical de l'invalidité qui constate l'invalidité sur base d'un rapport, contenant toutes les données qui permettent d'établir l'état d'invalidité, dressé par le médecin-conseil de l'organisme assureur⁷.

Du côté régional, le Décret du 6 avril 1995 du Gouvernement wallon, relatif à l'intégration des personnes en situation de handicap définit le handicap dans l'article 2 : *«est considérée comme handicapée toute personne mineure ou majeure présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la société. Cette limitation importante des capacités d'intégration doit correspondre à une catégorie de personnes handicapées telle que déterminée par la Communauté française en application de l'article 3, 7°, du décret II du 22 juillet 1993 attribuant l'exercice de certaines compétences à la Région wallonne et à la Commission communautaire française»*⁸.

Qu'elles relèvent de l'OMS, du niveau fédéral ou du niveau régional en Belgique, les définitions relatives au handicap qui viennent d'être mobilisées mettent toutes trois en exergue le fait que tout handicap implique une incapacité qui engendre un désavantage social, qu'il soit d'ordre physique ou d'ordre psychique.

⁶ Service fédéral Sécurité sociale, *Aperçu de la Sécurité sociale en Belgique*, Bruxelles, 2010, p. 263.

⁷ *Idem*, p.281.

⁸Extrait du Moniteur belge du 25 mai 1995, p.14817.

Notre souhait étant ici de se consacrer à l'étude de la situation des personnes déficientes intellectuelles, nous allons à présent tenter de définir, à travers les définitions proposées jusqu'alors par des auteurs et organismes de référence en la matière, ce que nous entendons à proprement parler par «déficience intellectuelle».

En 2008, Wehmeyer dit de la déficience intellectuelle qu'elle est *«caractérisée par des limitations dans le fonctionnement intellectuel qui entraîne le besoin de fournir une énorme quantité de soutien pour permettre à la personne de participer à des activités requérant le fonctionnement normal de l'être humain»*⁹.

En 2010, conscients de l'évolution de la perception de l'«incapacité» des dernières années, Wehmeyer et Obreski précisent que la déficience intellectuelle *«désigne une incapacité se manifestant par des limitations dans le fonctionnement intellectuel (raisonnement, planification, résolution de problèmes, pensée abstraite, compréhension d'idées complexes, apprentissage rapide et apprentissage par expérience) liées à des limitations d'activités, associées à des restrictions de participation et causée par des déficiences cérébrales ou des facteurs étiologiques précis»*¹⁰.

L'Organisation Mondiale de la Santé entend par déficience intellectuelle, *«la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence).*

*Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement»*¹¹.

⁹Wehmeyer M. L., Buntinx W. H. E., Lachapelle Y., Luckasson R. A., Verdugo M. A., Borthwick-Duffy S. et al., «The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellectual and Developmental Disabilities», in *Internal Encyclopedia of Rehabilitation*, n°46, 2008, p. 48-55.

¹⁰Wehmeyer M. L. et Obreski S., «La déficience intellectuelle», in Stone J. H. et Blouin M. (eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2010. En ligne <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/>, page consultée le 08/04/2013.

¹¹Organisation mondiale de la Santé. (s.d.). *Définition: les déficiences intellectuelles*. En ligne <http://www.euro.who.int/fr/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>, page consultée le 08/04/2013.

Selon l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (l'AWIPH), la déficience intellectuelle est «*le résultat d'un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne et de difficultés d'adaptation, qui se manifeste avant dix-huit ans (âge représentant la fin du développement)*»¹². Par ailleurs, l'AWIPH souligne aussi que la déficience intellectuelle est marquée par une capacité intellectuelle inférieure générant:

- lenteur dans le développement psychomoteur;
- difficultés à s'adapter à la vie quotidienne;
- problèmes de compréhension et d'utilisation du langage;
- difficultés de compréhension de concepts généraux et abstraits;
- pas de guérison mais amélioration probable du fonctionnement général grâce à une éducation et un accompagnement adaptés.

Notons aussi qu'il existe quatre niveaux différents de déficience intellectuelle: légère, modérée, sévère et profonde. Il n'est en réalité question que d'une seule déficience mais dont l'intensité varie en fonction des niveaux ¹³.

- Déficience légère: «*personnes pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée*». On estime généralement qu'un quotient intellectuel entre cinquante et septante correspond approximativement à cet état.
- Déficience modérée: «*personnes pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire et une habileté manuelle simple mais qui ne semble ne pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture*». On estime généralement qu'un quotient intellectuel entre trente-cinq et quarante-neuf correspond approximativement à cet état.
- Déficience sévère: «*personnes qui peuvent profiter d'un apprentissage systématique des gestes simples*».

¹²Définition tirée d'une fiche thématique intitulée *La déficience intellectuelle*, rédigée par l'AFrAHAM et éditée par l'AWIPH, date de mise à jour, le 11/03/2013. En ligne http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fich_e06-Deficienceintellectuelle-ACCOK.pdf, page consultée le 08/04/2013.

¹³Référence à la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêté du 8 mai 1988) de l'Organisation Mondiale de la Santé.

- Déficience profonde: «*personnes susceptibles d'un certain apprentissage en ce qui concerne les membres supérieurs, inférieurs et la mastication*».

En Belgique, deux-cent cinquante mille personnes, soit 2,5 % de la population est touchée par un retard mental. Plus de dix millions de personnes sur le plan de l'Europe des vingt-cinq¹⁴.

TABLEAU 1: ESTIMATION DU NOMBRE DE CITOYENS BELGES ATTEINTS D'UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Types de déficience	% des personnes handicapées intellectuelles
Légère	88 %
Modérée	7 %
Sévère	4 %
Profonde	1 %

Source: «La déficience intellectuelle», fiche éditée par l'AWIPH en collaboration avec l'AFrAHM (29.03.2005)

Le choix du public ciblé par ce mémoire, en l'occurrence, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère, s'explique par le fait qu'elles constituent actuellement en Belgique la majeure partie des personnes déficientes intellectuelles.

Nous pouvons à ce stade déjà constater que quel que soit le niveau de déficience que présente un individu, celui-ci voit ses capacités et son indépendance réduites et doit, dans la majeure partie des cas, recourir à de l'accompagnement extérieur pour combler les réductions de ses aptitudes engendrées par sa déficience.

¹⁴Renard, C., «La déficience intellectuelle rend-elle plus vulnérable face à la santé ?», in Observatoire de la Santé du Hainaut (dir.), *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution*, Havré, mai 2010, p. 8. En ligne http://www.hainaut.be/sante/osh/medias_user/RSP_SES_promotion_sante_et_handicap_04-03-2010.pdf, page consultée le 08/04/2013.

Dès lors, notre préoccupation est de voir comment, dans la mesure où un individu atteint de déficience intellectuelle ayant recours à une intervention extérieure pour accomplir les tâches quotidiennes de sa vie et résidant en institution, peut prendre part aux décisions qui le concernent directement en matière d'affectivité et de sexualité.

1.3. Cadrage conceptuel de l'autodétermination

L'autodétermination est un concept récent, c'est à la fin du siècle dernier qu'il apparaît dans le domaine du handicap. Plusieurs auteurs se sont penchés sur la définition du concept d'autodétermination chez des personnes qui présentent un retard mental, parmi eux, Deci et Ryan en 1985, Wehmeyer en 1992, Sands et Wehmeyer en 1996 et Lachapelle et Boisvert en 2000¹⁵.

Historiquement, ce concept se réfère au droit de toute personne à exercer un contrôle sur sa vie. Dans sa deuxième conceptualisation, l'autodétermination a été associée à la motivation, notamment dans les travaux de Deci et Ryan¹⁶. Ce terme repose alors sur un besoin interne déterminant la motivation d'une personne à poser une action. Deci et Ryan définissent l'autodétermination comme étant la capacité et la possibilité de pouvoir exercer des choix. Ils considèrent que l'autodétermination est non seulement une capacité mais aussi un besoin.

En 1992, Wehmeyer définit l'autodétermination par les: *«habiletés et attitudes requises pour agir comme agent causal primaire sur sa propre vie et faire des choix en ce qui concerne ses propres actions, libéré des influences et des interférences externes exagérées¹⁷»*.

¹⁵Haelewyck M. C. et Nader-Grosbois N., «L'autorégulation: porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?» in *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n° 2, 2004, p. 174.

¹⁶Deci E. L. et Ryan R. M., *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New-York, Plenum, 1985.

¹⁷Haelewyck, M-C., «L'autodétermination : un levier indispensable en promotion de la santé», in Observatoire de la Santé du Hainaut (dir.), *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution*, Havré, mai 2010, p. 21. En ligne http://www.hainaut.be/sante/osh/medias_user/RSP_SES_promotion_sante_et_handicap_04-03-2010.pdf, page consultée le 08/04/2013.

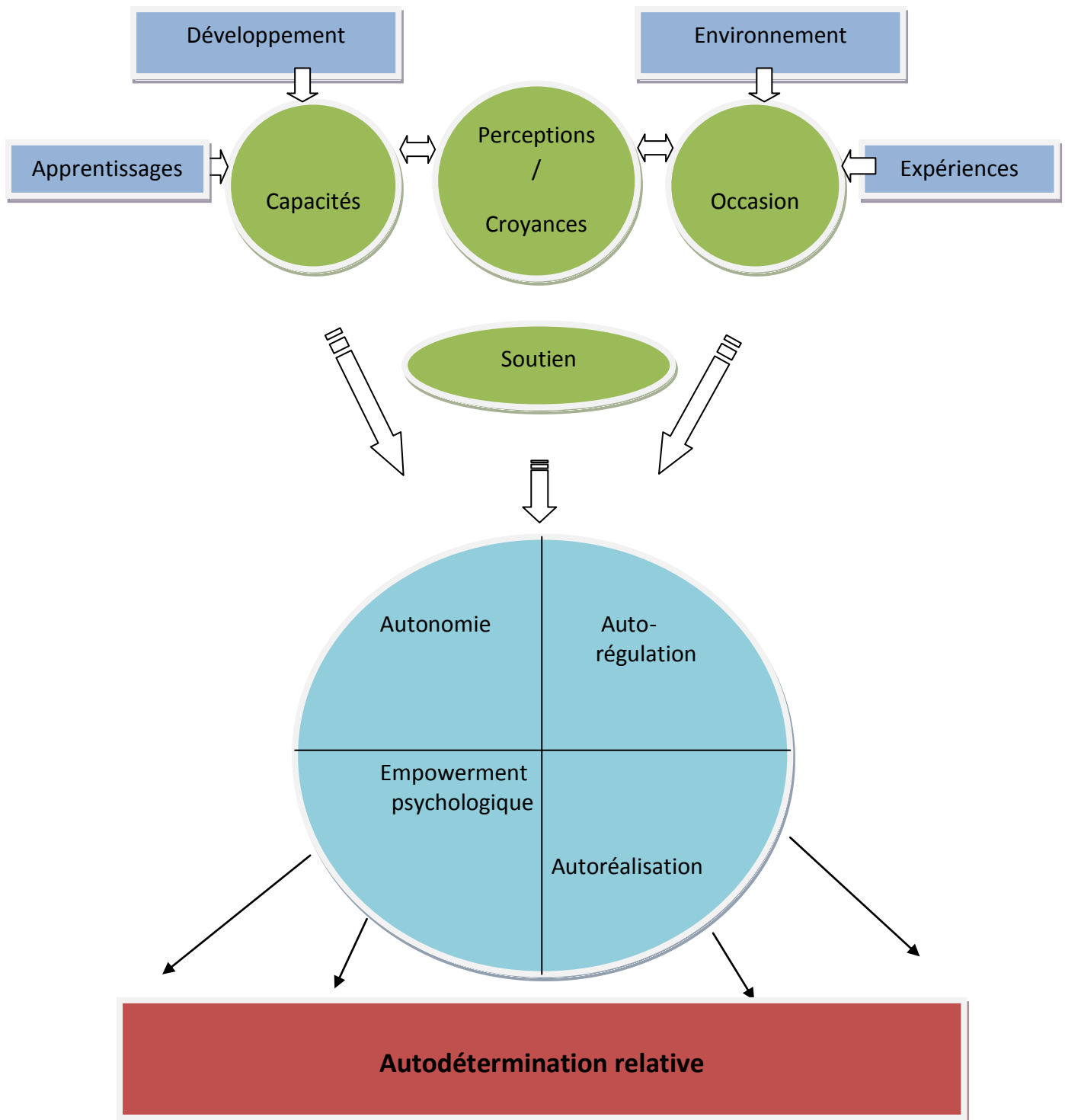
En 1996, Sands et Wehmeyer dans leur ouvrage commun¹⁸, redéfinissent ce concept comme étant les habiletés et attitudes qui permettent à une personne d'agir directement sur sa vie en ayant la possibilité de faire des choix sans l'influence d'agents externes. La personne est vue ici comme un agent causal de sa propre vie qui agit avec la volonté d'influencer cette dernière.

Par ailleurs, dans son ouvrage *Focus on autism and other developmental disabilities*¹⁹, Wehmeyer présente l'autodétermination, selon le schéma ci-dessous, comme étant fonction des capacités que la personne acquiert tout au long de son *développement* personnel et de ses *apprentissages*. L'autodétermination est aussi influencée par l'*environnement* dans lequel la personne évolue, qui va lui fournir des occasions de vivre de nouvelles *expériences* enrichissantes.

¹⁸Wehmeyer M. L. et Sands D. J., *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, 1996.

¹⁹Ouvrage édité en 1999.

SCHEMA 1: L'AUTODETERMINATION SELON WEHMEYER



Source: Wehmer, *Focus on autism and other developmental disabilities*, 1999, p. 55.

Ce schéma illustre notamment que la personne, l'environnement et les perceptions sont liés et agissent sur les quatre composantes de l'autodétermination qui vont être évoquées ci-après, et tendent à développer l'autodétermination relative de la personne. Cette autodétermination est donc relative car il n'y a pas de niveau unique à atteindre.

Reprenant les propos de Lachapelle et Boisvert²⁰, «*toute personne présente une tendance innée à l'autodétermination qui l'amène à s'engager dans des activités intéressantes*».

Dans leur analyse, ils définissent les quatre éléments composant l'autodétermination comme suit:

- L'autonomie: capacité de faire des choix, de prendre des décisions et d'agir de manière indépendante selon ses intérêts et préférences;
- L'autorégulation: capacité d'observer et d'évaluer les situations, de planifier des objectifs et les moyens pour les atteindre ou pour résoudre des problèmes;
- L'empowerment psychologique: fait de se sentir «maître» des circonstances et de croire en ses compétences;
- L'autoréalisation: fait de se connaître, de comprendre ses forces et ses faiblesses afin de maximiser son développement personnel.

Selon Claude Renard²¹, il y a une véritable montée de l'autodétermination des personnes en situation de handicap, impulsée notamment par le Congrès européen sur les personnes handicapées de Madrid en 2002²², durant lequel est notamment recommandé d'«*abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne... pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant*»²³. Par ses recommandations, la Déclaration de Madrid est vue comme une véritable avancée européenne dans le domaine du handicap.

²⁰Lachapelle Y. et Boisvert D., *Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion de plan d'intervention éducatif chez les adolescents présentant une déficience intellectuelle. Rapport final*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 2000, p. 4-6.

²¹Coordinateur du Plan Directeur Provincial de Promotion de la Santé.

²²Congrès pour lequel les 600 membres se sont réunis à Madrid en mars 2002 pour cosigner la «Déclaration de Madrid».

²³Congrès européen sur les personnes handicapées (dir.), *La Déclaration de Madrid: NON-DISCRIMINATION plus ACTION POSITIVE font L'INCLUSION SOCIALE*, Madrid, mars 2002. En ligne http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html, page consultée le 12/04/2013.

Cette déclaration affirme le principe de non-discrimination et défend l'idée que «*les personnes handicapées ont droit à la même qualité de vie et aux mêmes avantages offerts par la société que les personnes valides*²⁴».

Claude Renard souligne aussi l'importance du manifeste du Parlement européen des personnes en situation de handicap de 2003²⁵ en termes d'évolution dans cette matière. Ce manifeste est rédigé lors du Parlement européen des personnes handicapées (PEPH) en novembre 2003. Ce dernier a réuni en son sein trois-cents représentants des organisations de personnes handicapées de vingt-huit pays européens et a été une occasion pour les personnes européennes porteuses d'un handicap de faire connaître leurs revendications politiques. Cette rencontre a abouti à l'adoption du manifeste comprenant des demandes spécifiques en vue des futures élections au Parlement.

En décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la Convention sur les droits des personnes handicapées. Cette convention stipule dans son article 12 une reconnaissance égale devant la loi pour toutes les personnes en situation de handicap. Par ailleurs, dans son article 25, elle vise à la fois une non-discrimination dans le champ de la santé, l'accessibilité au service de santé, y compris dans le champ de la sexualité et le droit au service de santé au même titre que ceux offerts à l'ensemble de la population²⁶.

La particularité de cette Convention est d'avoir favorisé l'introduction d'un changement dans les lois internationales et nationales grâce au concept de «prise de décision assistée». En effet, il s'agit d'un réel changement qui se traduit par le passage de la prise de décision par un tiers à la prise de décision assistée pour les personnes en situation de handicap. L'article 12 faisant mention de cette prise de décision assistée affirme que les personnes en situation de handicap doivent jouir de la «*capacité juridique de la même manière que les autres personnes*». Par «*capacité juridique*», il est entendu, la capacité d'avoir des droits et la capacité d'agir²⁷.

²⁴Mercier M. et Moreau M-A, *Représentations sociales et prise en charge des déficients*. Communication présentée à Strasbourg, 23 mai 2012, p. 4.

²⁵Renard, C., *art. cit.*, p. 9.

²⁶Mercier M. et Moreau M-A, *op. cit.*, p. 4-5.

²⁷Inclusion International, *Document de position – Eléments clés d'un système pour la prise de décision assistée (Calendrier 9)*. Document non publié. p. 1-2. En ligne http://conf.unog.ch/tradfrweb/Redaction/CRPD_Documents/InclusionEuropePositionPaperSupportedDecisionMakingFR.pdf, page consultée le 07/01/2013.

Cependant, même si cette convention existe, dans les faits, Inclusion International²⁸ identifie des difficultés liées à la prise de décision effective par les personnes qui présentent un handicap.

Cette organisation explique cette difficulté par le fait que dans la plupart des cas, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ont une déficience de naissance et ne peuvent donc pas se baser sur une expérience antérieure d'une capacité de prise de décision non réduite.

D'autre part, un autre aspect majeur à prendre en considération concerne l'histoire de la mise en incapacité juridique des personnes handicapées. En effet, durant des décennies, les personnes handicapées ont été considérées comme étant incapables de jouir de leurs droits fondamentaux et incapables de faire preuve d'autodétermination. Ces présomptions passées ont laissé des traces sur la société dans son ensemble.

Ces difficultés ayant été observées, Inclusion International a rédigé un «document de position» dans lequel il décrit huit éléments devant être pris en considération et appliqués par les pays membres pour assurer la mise en œuvre effective de l'article 12 de la Convention des Nations Unies des droits des personnes handicapées relatif à l'exercice de la prise de décision assistée. Ce document de position fait état des conditions nécessaires pour que les intentions stipulées dans la Convention se concrétisent en une réalité.

Est aussi mis en avant dans cette note le fait que ce qui a été convenu dans la Convention doit être accompagné des réformes dans tous les programmes éducatifs et la formation des professionnels et des familles afin de rendre possible le développement des capacités de prise de décision des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

²⁸Inclusion International est une fédération mondiale d'organismes axés sur la famille et la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le monde entier. Elle représente actuellement plus de deux cents fédérations membres dans cent-quinze pays.

Voici les éléments clés qu’Inclusion International met en avant en faveur d’une prise de décision assistée et pour lesquels, il appelle tous les Etats partis à être actifs:

1. *«La promotion et le soutien de l’autoreprésentation: reconnaître, soutenir et favoriser la capacité des personnes à prendre leurs propres décisions;*
2. *L’utilisation des mécanismes traditionnels pour la protection des meilleurs intérêts d’une personne: s’assurer que ces mécanismes visant à protéger les citoyens dans différents domaines de la vie soient accessibles aux personnes déficientes intellectuelles;*
3. *Le remplacement de la tutelle traditionnelle par un système de prise de décision assistée: abolir progressivement la mise sous tutelle et développer un système complet de prise de décision assistée et de garanties pour les personnes déficientes intellectuelles devant la loi et en pratique;*
4. *La prise de décision assistée: s’assurer que tout bénévole soutenant une personne déficiente intellectuelle ne remplace pas mais plutôt encourage et soutienne l’existence de réseaux de soutien déjà existant;*
5. *La sélection des personnes volontaires: elles doivent être sélectionnées par la personne déficiente intellectuelle elle-même. Celles-ci doivent être formées, reconnues et leur mandat légitimé;*
6. *Surmonter les barrières de la communication: reconnaître que toutes formes de communication (verbale et non verbale) sont valides et assurer un soutien aux personnes déficientes intellectuelles allant dans ce sens;*
7. *La prévention et résolution des conflits entre le volontaire et la personne assistée: dans le cas où la personne déficiente intellectuelle prendrait une décision perçue par le volontaire comme n’étant pas dans l’intérêt de la personne, le volontaire doit pouvoir démontrer qu’il a pris toutes les mesures afin d’informer la personne des conséquences de sa prise de décision;*
8. *La mise en œuvre des garanties: s’assurer que les garanties soient proportionnelles au degré de handicap de la personne qui présente une déficience intellectuelle²⁹».*

Par ces recommandations, Inclusion International fait donc état de l’existence de plusieurs difficultés liées à la prise de décision assistée des personnes déficientes intellectuelles.

²⁹Inclusion International, *op. cit.*, p. 3-7.

Ces mêmes difficultés ont par ailleurs fait l'objet d'études théoriques et empiriques. D'une part, Wehmeyer et Sands identifient plusieurs éléments sous-jacents au développement des caractéristiques de l'autodétermination déjà énoncées ci-dessus.

Selon eux, la participation active à un projet de vie tel que le prône l'autodétermination, requiert entre autres certaines aptitudes et habiletés:

- *«La capacité à faire des choix;*
- *La capacité à prendre des décisions;*
- *La capacité à résoudre des problèmes;*
- *La capacité à se fixer des buts à atteindre;*
- *La capacité à s'observer, à s'évaluer et à se valoriser;*
- *La capacité à anticiper les conséquences de ses actions;*
- *La capacité à se connaître et à se faire confiance³⁰».*

Ils démontrent plusieurs choses:

- *« Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle vivent peu d'occasions qui leur permettent d'acquérir ces éléments;*
- *Elles n'ont pas accès à des situations qui leur permettent d'utiliser ces habiletés;*
- *Les perceptions et attentes de la communauté envers elles limitent les occasions;*
- *Quand elles ont la possibilité d'acquérir et de mettre en pratique ces habiletés, elles réussissent³¹».*

D'autre part, dans le cadre du programme de formation à l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle³², élaboré par Marie-Claire Haelewyck³³, des difficultés sont identifiées par des professionnels travaillant en institution quant à ce programme.

³⁰Lachapelle Y. et Boivert D., *op. cit.*, p. 6.

³¹Idem, p. 6.

³²Programme de formation «C'est la vie de qui, après tout ?» développé par Marie-Claire Haelewyck en 2006.

³³Chargée de cours et responsable du Service d'orthopédagogie clinique, à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation à l'Université de Mons-Hainaut (UMH).

Selon eux, la pratique de l'autodétermination nécessite que plusieurs conditions soient remplies:

- Pouvoir échanger les informations en équipe;
- Réfléchir sur son propre fonctionnement en tant que professionnel;
- S'impliquer à la fois au niveau du temps et de l'énergie;
- Pouvoir gérer le temps car l'autodétermination est un processus long.

Néanmoins, Marie-Claire Haelewyck insiste sur le fait qu'un tel programme comporte différents intérêts pour les personnes qui s'y initient à la fois sur le plan de l'autonomie, de l'affirmation de soi, des comportements et sur la prise d'initiatives.

En se basant sur une étude de Bremer, Kachgal et Schoeller en 2003³⁴, elle propose même huit pistes d'intervention pour parvenir à une autodétermination effective:

- *«Encourager l'exploration des possibilités;*
- *Encourager la prise de choix;*
- *Développer la mise en place et la planification d'objectifs;*
- *Aider à la résolution de problèmes;*
- *Encourager la prise de risques raisonnables;*
- *Promouvoir le développement de l'estime de soi;*
- *Aider la personne à comprendre ses incapacités;*
- *Promouvoir la défense de ses droits³⁵».*

Nous nous apercevons dès lors qu'il existe déjà toute une littérature sensible au sujet traité dans ce mémoire. Pourtant, il semble qu'actuellement, des dispositifs de base restent à mettre en œuvre pour permettre l'effectivité du processus d'autodétermination dans la vie affective et sexuelle des personnes atteintes de déficientes intellectuelles légères.

³⁴Bremer D., Kachgal M., Schoeller K., « Self-determination: supporting successful transition» in *National Centre on Secondary Education and Transition*, avril 2003, vol. 2.

³⁵Haelewyck, M-C., *art. cit.*, p. 27-29.

1.4. Droits des personnes en situation de handicap : quelques repères

Si des difficultés sont à priori identifiées dans l'application des textes relatifs aux droits des personnes en situation de handicap et dans l'exercice de ceux-ci, il nous est nécessaire dans un premier temps de poser quelques points de repères avant de poursuivre notre analyse.

Pour se faire, il s'agit d'appréhender les concepts qui découlent de la matière qui nous occupe : «droits humains», «droits des personnes en situation de handicap», «droits reproductifs» et «droits sexuels»³⁶.

1.4.1. Droits humains et droits des personnes en situation de handicap

C'est dans la Déclaration des Droits de l'Homme, adoptée le 10 décembre 1948 par les cinquante-huit Etats membres constituant l'Assemblée générale des Nations Unies que sont retranscrits les droits humains.

Celle-ci proclame la dignité et l'égalité des droits de «*tous les membres de la famille humaine, [...] sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation*»³⁷. Dans l'article 1 de la Déclaration est écrit: «*Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits [...]*».

Afin de resituer notre propos, il nous semble utile, dans un premier temps, d'établir une chronologie³⁸ de l'évolution du cadre normatif à échelle internationale en matière de droits humains.

Dans un second temps, nous dressons quelques repères chronologiques du cadre législatif en lien avec les droits des personnes atteintes d'un handicap, à la fois au niveau international et national et régional.

³⁶La partie qui suit s'inspire largement de l'étude de Pereira S. *Droits sexuels et reproductif des femmes: quelle éducation sexuelle et affective des adolescent(e)s à l'aube de ce troisième millénaire?*, s.l., Université des Femmes, 2007.

³⁷Organisation internationale des Nations Unies, *Déclaration universelle des droits de l'homme*, (s.d.). En ligne <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>, page consultée le 10/04/2013.

³⁸Pereira S. *op. cit.*, p. 10-12.

Ceci devrait nous permettre de mieux cerner par la suite le contexte national actuel dans lequel nous situons notre étude.

TABLEAU 2: EVOLUTION DES DROITS HUMAINS A ECHELLE INTERNATIONALE

Dates	Institutions	Evénements
1945	Charte des Nations Unies.	Reconnaissance du principe d'égalité des droits des femmes et des hommes.
1948	Déclaration des Droits de l'Homme.	Egalité hommes/femmes et interdiction de toute discrimination basée sur le sexe.
1968	Conférence internationale sur les Droits humains (Téhéran).	Proclamation de droit: <i>«les parents ont le droit fondamental de déterminer librement et consciemment la dimension de leur famille et l'échelonnement des naissances».</i>
1974	Plan d'action de la Conférence mondiale de la Population (Bucarest).	Généralisation de ce même droit à <i>«tous les couples et individus».</i>
1994	Conférence internationale sur la Population et le Développement (Le Caire).	Pour la première fois, il est affirmé que <i>«les droits en matière de procréation correspondant à certains droits humains déjà reconnus dans des législations nationales, des instruments internationaux relatifs aux droits humains et d'autres documents pertinents des Nations Unies».</i>
1995	Quatrième conférence mondiale de la femme (Pékin).	Egal accès des hommes et des femmes à l'éducation et aux services de santé en matière de reproduction.

A ce stade, il apparaît que le concept des «droits sexuels» ne figure pas dans les accords internationaux. En effet, jusque-là, le concept dont il est toujours question est celui des «droits reproductifs».

Notons aussi qu'en 2000, le Millénaire pour le Développement dont les objectifs visent à améliorer les conditions de l'humanité notamment dans le domaine des droits humains ne tient pas compte des droits sexuels et reproductifs.

Au regard de cette chronologie, il apparaît que l'évènement majeur ayant fait avancer la notion de droits reproductifs et sexuels a été la Conférence internationale sur la Population et le Développement en 1994.

Etant donné le sujet de ce mémoire, nous faisons état, dans ce qui suit, d'un bref historique de l'évolution des droits des personnes en situation de handicap.

TABLEAU 3: CHRONOLOGIE DU CADRE LEGISLATIF RELATIF AUX DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP³⁹

Dates	Evènements
1971	Déclaration des Droits des Personnes atteintes de déficience mentale (ONU). Cette déclaration affirme que les personnes handicapées doivent avoir les mêmes droits que les personnes dites ordinaires. La sexualité fait partie de ces droits fondamentaux.
1992	Le Parlement Européen stipule dans sa Résolution A3-231/92 que <i>«l'éducation affective et sexuelle des handicapés mentaux soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et qu'ils doivent, comme tous les autres êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leur besoins sexuels...⁴⁰»</i> .
1994	Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (OMS).
1995	Déclaration de Lisbonne de l'Association médicale mondiale sur les droits du patient.
1995	Décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées. Il prévoit en son article 5, que le Gouvernement wallon arrête des mesures de prévention.

³⁹Cette chronologie s'inspire de l'ouvrage suivant : Diserens C. A. et Vatre F., «Une personne handicapée peut-elle être parent?», in *Thérapie familiale*, 2003, Vol. 24, p. 199-211, 2003, p. 201-203; «Une charte pour agir, personnes handicapées – vie affective et sexuelle – sida et maladies transmissibles sexuellement et par le sang», 2001; Entretien avec madame Cornet F., responsable de la Fédération laïque des centres de planning familial, réalisé le 11 février 2013.

⁴⁰Diserens C. A. et Vatre F., *op. cit.*, p. 202.

	Il prévoit aussi que des mesures soient prises de manière à assurer une éducation et une orientation appropriées. Il a confié à l'AWIPH une mission générale de coordination et d'information.
1999	Décret de la COCOF ⁴¹ du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées. Il stipule que <i>«pour favoriser l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, des aides et des conseils leur sont accordés, ainsi qu'aux centres, entreprises et services qui les accueillent⁴²»</i> .
1998-2003	Programme quinquennal de la promotion de la santé de la Communauté française. Il stipule que : <i>-«La prévention du SIDA reste une priorité mais ne doit plus être isolée de problématiques comme les autres maladies sexuellement transmissibles, l'éducation sexuelle et affective, etc.</i> <i>-Les personnes handicapées mentales constituent une population vulnérable et devraient donc bénéficier d'une attention particulière sur ce plan⁴³»</i> .
2001	Déclaration d'engagement du 27 juin 2001 sur le VIH/SIDA des Nations Unies.
2002	Congrès européen sur les personnes handicapées (Déclaration de Madrid) ⁴⁴ .
2003	Manifeste du Parlement européen des personnes handicapées ⁴⁵ .
2006	Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées ⁴⁶ .
2009	(Bruxelles) Arrêté du 19 mars 2009 modifiant l'arrêté du Collège de la Commission communautaire française du 18 juillet 2002 relatif à l'agrément et aux subventions des centres de jour des services. Fabienne Cornet dit au sujet de cet arrêté qu'il est <i>«un signal fort de la part des autorités politiques de tutelle, car une modification de l'arrêté relatif à l'agrément et aux subventions des centres de jour et des centres d'hébergement signale que les besoins relatifs à la vie affective et sexuelle des personnes doivent également être pris en compte dans l'évaluation des compétences et des besoins dans le cadre du projet de vie.</i> <i>Les institutions doivent prendre en compte la vie sexuelle et affective des personnes»</i> .

⁴¹La COCOF (Commission communautaire française) assure au sein de la Région bruxelloise, les compétences communautaires relevant de la Communauté française au sud du pays. Il s'agit principalement de la culture, de l'enseignement, des soins de santé et de l'aide aux personnes.

⁴²Décret de la COCOF du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, Ch. I, Art. 3.

⁴³«Une charte pour agir, personnes handicapées – vie affective et sexuelle – sida et maladies transmissibles sexuellement et par le sang», 2001, p. 5.

⁴⁴Décrit plus haut.

⁴⁵Idem.

⁴⁶Convention signée en mars 2007 par quatre-vingt pays.

Au regard de la chronologie que nous venons de dresser, il apparaît que les différentes déclarations insistent sur le fait que les personnes en situation de handicap doivent jouir des mêmes droits que les personnes ordinaires, la sexualité faisant partie de ces droits.

Aussi, comme le souligne Fabienne Cornet, l'arrêté du 19 mars signale la nécessaire prise en charge des questions relatives à l'affectivité et à la sexualité des personnes par les institutions. Il s'agit là d'une prise de conscience d'un nécessaire travail d'éducation affective et sexuelle à réaliser auprès des personnes en situation de handicap.

Il est à noter que la distinction faite entre «droits reproductifs» et «droits sexuels» dans les définitions qui suivent correspond à la dissociation de «fécondité» et «sexualité» dont les textes font état.

1.4.2. Droits reproductifs

La première définition quant aux droits reproductifs remonte à 1994, lors de la Conférence Internationale sur la Population et le Développement du Caire.

«Par santé de la reproduction, on entend le bien-être, tant physique que mental et social, de la personne humaine, pour tout ce qui concerne l'appareil génital, ses fonctions et son fonctionnement et non pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités⁴⁷».

Cette définition sous-entend que toute personne est libre d'exercer une vie sexuelle et a la possibilité de procréer.

⁴⁷Pereira S. *op. cit.*, p. 13.

Exemples de droits reproductifs⁴⁸

Le droit à la santé, à la santé de la reproduction et à la planification familiale;
Le droit de décider du nombre de ses enfants et de l'espace de leur naissance;
Le droit de se marier et de fonder une famille;
Le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité;
Le droit de ne pas être en butte à l'abus et à l'exploitation sexuelle;
Le droit à la vie privée;
Le droit de ne pas être soumis à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

1.4.3. Droits sexuels

S'il existe une définition non officielle des droits sexuels formulée par l'Organisation Mondiale de la Santé, aucun texte juridique ne les consacre en tant que tels. Le droit à la sexualité relève d'une liberté formelle et non d'une liberté réelle.

A ce propos, Fabienne Cornet⁴⁹ relève qu'un des «*pièges à éviter à tout prix est de considérer que la sexualité est reconnue comme un droit consacré par un texte de loi ou par une déclaration internationale reconnue universellement. La déclaration des Droits de l'Homme ne comprend pas le droit à la sexualité mais il est question de droit «à la famille». Le droit à la sexualité n'y est donc pas inscrit en tant que tel*⁵⁰».

C'est en 1975, qu'apparaît la notion de «droits sexuels» lors d'une conférence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

En 1995, lors de la Quatrième conférence mondiale de la femme, la Déclaration de Pékin stipule que «*les droits fondamentaux des femmes comprennent le droit d'être maîtresse de leur sexualité, y compris leur santé en matière de sexualité et de procréation, sans aucune contrainte, discrimination ou violence, et de prendre librement et de manière responsable des décisions dans ce domaine*».

⁴⁸Pereira S. *op. cit.*, p. 14.

⁴⁹Responsable de la Fédération laïque des centres de planning familial.

⁵⁰Entretien avec madame Cornet F., responsable de la Fédération laïque des centres de planning familial, réalisé le 11 février 2013.

Exemples de droits sexuels⁵¹

Les droits sexuels comportent le droit pour chacun de décider librement de son corps et de sa sexualité, quels que soient son sexe, son origine ethnique, son handicap, son genre ou son orientation sexuelle;

La santé sexuelle concerne la qualité de la vie et des relations personnelles, le counselling⁵² et les soins de santé;

La santé reproductive implique un état de bien-être physique, mental et social total quant au système reproductif et à toutes ses fonctions.

Si, comme nous venons de le voir, les concepts de «droits reproductifs» et «droits sexuels» se développent sur le plan international, ils sont encore peu connus sur le plan national et sont encore à ce jour rattachés à d'autres droits.

En Belgique, la Chambre des représentants adopte en 2005 une résolution visant à établir une note politique spécifique sur la santé et les droits reproductifs et sexuels, dans le cadre de la Coopération belge au développement.

Cette note politique est présentée au Parlement en 2007 et elle est approuvée. Ce document réaffirme que la santé sexuelle et reproductive fait partie des droits humains et son importance quant au bien-être et à l'épanouissement des personnes⁵³.

Par ailleurs, la reconnaissance effective de ces droits fait l'objet d'un réel travail par des acteurs associatifs et institutionnels. Nous pouvons citer comme autre exemple le travail de l'IPPF⁵⁴ qui a été créé à l'initiative d'une déclaration des droits sexuels et reproductifs.

⁵¹Pereira S. *op. cit.*, p. 15.

⁵²"Counseling" est un terme utilisé pour désigner un ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer, soutenir, traiter... Ce terme désigne une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face.

⁵³Service Public Fédéral Affaires étrangères, Commerce extérieur et Coopération au Développement, *La coopération belge au Développement dans le domaine de la Santé et des Droits Sexuels et Reproductifs*, Bruxelles, Jean Grauls, Bruxelles, 2007. En ligne : http://diplomatie.belgium.be/fr/binaries/note_politique_sante_droits_sexuels_reproductifs_tcm313-65632.pdf, page consultée le 15/06/2013.

⁵⁴Créé en 1952, l'International Planned Parenthood Federation (IPPF) est un réseau mondial de cent-cinquante et une associations. Le Planning Familial est membre depuis 1960 de cette première ONG du monde dans ce secteur.

Il s'agit d'une ONG réunissant en son sein cent-cinquante et une associations dans le but de faire des droits en matière de sexualité et de reproduction des droits humains fondamentaux reconnus. A nouveau, Fabienne Cornet rappelle que même si cette mobilisation est une avancée en la matière, il ne s'agit là que d'une déclaration de principes et pas de droits.

1.5. Vie affective et sexuelle en milieu résidentiel⁵⁵

Bon nombre d'auteurs ont identifié des difficultés à propos de la vie affective et sexuelle en institution, parmi eux, le Docteur Marc Derouaux, selon lequel la promotion de la santé suppose un niveau de compréhension que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle n'ont pas.

En 2010, il chiffre le nombre de personnes vivant en institutions sur les cent mille atteintes de déficiences intellectuelles en Wallonie à près de dix mille.

Par ailleurs, lors d'un exposé organisé par l'Observatoire de la Santé de la province de Namur⁵⁶ -le 4 mars 2010, se basant sur une enquête québécoise réalisée en 2005- sur les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle en matière d'accès aux services de santé, il avance quelques difficultés rencontrées par les personnes déficientes vivant en institution. Il explique que ces difficultés se rencontrent aussi en Wallonie à différents niveaux allant de la communication à l'intervention des professionnels.

Pour citer quelques exemples de ces difficultés identifiées:

- Les professionnels ne s'adressent pas à la personne;
- Les professionnels ne parlent qu'aux parents ou aux accompagnateurs;
- Ils utilisent un langage trop complexe et non adapté;
- Ils ne perçoivent pas la communication non-verbale;
- Ils s'impatientent, se frustrant;
- Ne considèrent pas la personne comme un citoyen à part entière;

⁵⁵Derouaux M., «Quelle santé en milieu résidentiel ?», in Observatoire de la Santé du Hainaut (dir.), *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution*, Havré, mai 2010, p. 8. En ligne http://www.hainaut.be/sante/osh/medias_user/RSP_SES_promotion_sante_et_handicap_04-03-2010.pdf, page consultée le 08/04/2013.

⁵⁶Exposé consacré à la promotion de la santé des personnes en situation de handicap résidentes en institution.

- Ne préparent pas la personne à ce qu'elle vivra (sensations, douleurs...);
- Ne réfèrent pas la personne à des ressources pouvant les aider,...

Ces problèmes soulevés par le Docteur Derouaux mettent l'accent sur l'enjeu réel et l'impact de la communication, à la fois verbale et non-verbale.

Aussi, si des progrès en matière de soins de santé pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ont été faits, il réside encore d'importantes inégalités.

Ces propos sont renforcés par ceux d'Anne-Françoise Genotte⁵⁷ qui affirme en 2007 que les outils pédagogiques sont inadaptés à la réalité des personnes déficientes intellectuelles et qu'il existe une inadéquation des messages de prévention en matière de santé à caractère général à destination des personnes déficientes intellectuelles.

Cette inadaptation provient du fait que la compréhension des messages de prévention nécessite des capacités telles que par exemple, la verbalisation et l'expression des besoins dont ne disposent pas toujours les personnes déficientes intellectuelles.

Selon Claude Renard, pour que les programmes de prévention en matière de santé, à destination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, soient efficaces, plusieurs conditions doivent être réunies:

- *«Associer les personnes à toutes les phases du programme, c'est-à-dire, de la conception à l'évaluation (Kalmins I.H, 2004);*
- *S'attacher aussi aux facteurs environnementaux et aux normes sociales (Kin, 2002);*
- *Les actions doivent être portées par les acteurs des institutions (Hawkins, 2000);*
- *Maintenir des réseaux de soutien et des activités de formation durant tout le programme (Eadie T., 2007);*
- *Il faut une évaluation au programme (Allensworth D., 2005);*
- *Le programme doit être intégré dans le programme global de l'institution (St Léger L., 1999);*

⁵⁷Genotte A.-F., «Personnes handicapées porteuses du VIH et accès aux soins en Communauté française de Belgique», in Ceccotto R, Fiche G., Maçon H. et Zribi G. (dir.), *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et physiques*, s.l., Editions de l'école Nationale de la santé publique, 2007, p. 129-138.

- *Les programmes doivent être orientés sur les aspects positifs de la santé (Howard M, McCabe, 2005);*
- *Répéter les actions à intervalle régulier (Kirby D. et al, 2009)⁵⁸».*

A ce stade-ci, nous avons relevé l'existence de difficultés liées d'une part à l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, d'autre part, des difficultés liées à la vie affective et sexuelle de ces personnes lorsqu'elles résident en milieu résidentiel pour personnes porteuses d'un handicap.

Par souci de délimiter davantage notre domaine de recherche, dans la partie qui suit, nous avons complété notre travail d'investigation par la réalisation d'entretiens de type exploratoire auprès de trois personnes agissant dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

⁵⁸Renard, C., *art. cit.*, p. 12-13.

2. Entretiens exploratoires

Afin de parfaire la phase exploratoire de notre travail, nous avons réalisé trois entretiens auprès de professionnels⁵⁹ travaillant dans le domaine du handicap et agissant dans la vie affective et sexuelle des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Ces entretiens ont, eux aussi, mis en exergue l'existence de nombreuses difficultés quant à l'autodétermination dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère.

En effet, si comme nous venons de le voir, il existe des avancées quant au cadre législatif en matière de vie affective et sexuelle des personnes porteuses d'un handicap, de nombreuses difficultés résident toutefois dans l'inaccessibilité des textes pour les personnes concernées.

A ce propos, Sabine Debatty soulève que même si des chartes et des droits existent, les personnes ne sont pas toujours en mesure de les utiliser. Elle dit ceci, *«il y a quand même beaucoup de chartes qui ont été signées. Il y a des droits de la personne handicapée, la convention de l'ONU. Donc on leur reconnaît quand même un droit à la vie affective et sexuelle, donc eux pourraient l'utiliser, mais ils ne sont pas au courant de cela, les documents ne leur ont jamais été donnés⁶⁰»*.

Elle ajoute à cela que, malgré l'effort qui a été fourni par l'AWIPH de traduire la Convention des droits des personnes handicapées en lecture simplifiée, le problème d'accessibilité réside toujours ; *«maintenant, quelqu'un qui ne sait pas lire, je pense même à quelqu'un qui sait lire mais il ne va pas comprendre la moitié. Donc je pense qu'il y a un travail à faire avec eux aussi, pour leur rappeler qu'ils ont des droits pour qu'ils les utilisent mais il faudrait leur donner déjà»*.

Par ailleurs, nous notons qu'une difficulté supplémentaire réside dans le fait même de présenter une déficience intellectuelle.

⁵⁹Sabine Debatty, responsable du Service Résidentiel de Nuit pour personnes Adultes de l'ASBL Cejoli à Liège ; Nathalie de Villenfagne, responsable du centre de planning familial «Blé en Herbe» à Namur ; Fabienne Cornet, responsable de la Fédération laïque des centres de planning familial.

⁶⁰Entretien avec madame Debatty S., éducatrice responsable du Service résidentiel de nuit pour adultes de l'ASBL Cejoli à Liège, réalisé le 3 mai 2013.

En effet, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle n'ont pas toujours toutes les connaissances requises pour une pratique éclairée d'une vie sexuelle. D'une part, dans les services dans lesquels elles vivent, la sexualité reste parfois un sujet tabou. D'autre part, les personnes déficientes intellectuelles présentent une vulnérabilité accrue aux abus sexuels.

Fabienne Cornet rappelle qu'il *«faut avoir à l'esprit que beaucoup de personnes qui présentent une déficience subissent des abus et des violences en raison de leur vulnérabilité et du fait qu'elles ont rarement bénéficié d'éducation à la vie affective et sexuelle. Certaines d'entre elles sont porteuses d'une infection sexuellement transmissible⁶¹»*.

Ceci se retrouve dans le discours de la responsable du centre de planning familial «Blé en Herbe» de Namur: *«l'immaturation affective des personnes déficientes est à prendre en considération. Concernant la sexualité, leur éducation est à faire. Il faut savoir que cette population est plus abusée qu'une autre. Elle connaît trop souvent le côté noir de la sexualité, c'est-à-dire l'abus sexuel. Elles sont alors souvent plus soumises à l'abus et plus abusives elles-mêmes aussi puisqu'elles ont connu l'abus⁶²»*.

Elle explique alors que la déficience elle-même est aussi une difficulté et que les institutions ont un réel rôle à prendre afin de s'assurer qu'en cas de rapports sexuels entre résidents, il ne s'agit pas d'abus.

A cela, elle ajoute que la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes porteuses de handicap est notamment liée à la question du Sida.

⁶¹Entretien avec madame Cornet F., responsable de la Fédération laïque des centres de planning familial, réalisé le 11 février 2013.

⁶²Entretien avec madame de Villenfagne N., responsable du centre de planning familial «Blé en Herbe» à Namur, réalisé le 17 janvier 2013.

C'est d'ailleurs à partir de ce même constat qu'a été rédigée en 2001 la «Charte pour agir⁶³». Cette charte a été rédigée dans le but «*d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes handicapées*» par une réflexion pouvant susciter de «*nouvelles pratiques en associant la personne afin qu'elle puisse mener sa vie intime en toute connaissance de cause*». Les partenaires de cette charte ont travaillé ensemble afin de mener une réflexion s'axant autour du constat d'une recrudescence du virus du Sida. Il s'agit de professionnels confrontés à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, soucieux de sensibiliser le public concerné par ces questions.

Nous venons de voir que l'abus sexuel est un réel problème rencontré chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Nous identifions également une autre difficulté qui est liée à l'autorité à laquelle ces personnes sont soumises. Cette autorité relève à la fois du côté institutionnel et du côté familial.

A ce propos, madame Debatty soulève ceci : «*Il y a des personnes de cinquante ans dont les parents ne veulent pas qu'elles aient une vie affective et sexuelle. [...] A ce moment-là, nous sommes coincés, quand la famille ne veut pas*».

Elle ajoute également que la mise sous minorité prolongée peut s'avérer être, dans certains cas, une entrave à la vie affective et sexuelle des résidents : «*l'idéal ce serait que la minorité prolongée pour les personnes handicapées soit à l'âge de quinze ans, qu'ils aient la majorité sexuelle pour pouvoir prendre des décisions par rapport à leur vie affective*».

Par ailleurs, Fabienne Cornet souligne que la question de l'intervention d'un tiers dans la vie sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, reste un obstacle à leur autodétermination. «*Tout d'abord la difficulté n'est pas leur sexualité, mais plutôt la question «que vient-on faire là-dedans?!» Quel est notre rôle? Je pars du principe que quand la personne n'est pas dépendante, elle se débrouille comme tout un chacun!*

⁶³La «Charte pour agir» a été rédigée en 2001 et avalisée par Thierry Detienne, Ministre des Affaires sociales et de la Santé du Gouvernement de la Région Wallonne (1999-2004), Willem Draps, Ministre en charge de la politique des Personnes Handicapées du Gouvernement de la Région Bruxelles-Capitale (2000-2004) et Nicole Marechal, Ministre de la Santé et de l'Aide à la Jeunesse du Gouvernement de la Communauté Française (1999-2004).

La vie affective et sexuelle devient problématique quand il y a toujours un tiers dans l'histoire, que ce soit l'institution, les éducateurs, la famille... lorsque la présence d'un tiers est nécessaire pour chaque acte!».

Parmi les difficultés relevées, la mise sous contraceptif non informée est, et reste, un problème réel pour les personnes déficientes intellectuelles: *«les institutions ont des règles à respecter en la matière. Les adolescentes y résidant sont mises sous contraceptif dès leur entrée et ne sont pas toujours mises en courant de cela. Et donc sans même être confrontées à la sexualité, elles sont déjà sous contraceptif. Souvent cette mise sous contraceptif est une condition d'entrée dans l'institution⁶⁴».*

L'intimité constitue elle aussi une limite rencontrée par les personnes qui vivent en institution: *«l'intimité, c'est vraiment un sujet qui est encore à beaucoup travailler chez eux car ils n'ont pas cette notion d'intimité comme nous. Ils ont toujours vécu en institution donc ils ont toujours dû se déshabiller devant les éducateurs pour les toilettes, pour les soins... Donc ça c'est quelque chose que je suis en train d'aborder avec eux, l'espace privé, l'intimité. Ce sont des choses qui se travaillent, ça prend du temps. Ils n'ont pas la même pudeur que nous...⁶⁵».*

Nous constatons donc que les difficultés que nous venons de relever à la fois dans notre cadre conceptuel et par la réalisation de nos entretiens exploratoires, relèvent à la fois de la législation, des institutions, de l'environnement et de la déficience intellectuelle elle-même. Nous synthétisons ces difficultés relevées dans les tableaux suivants.

⁶⁴Entretien avec madame de Villenfagne N., responsable du centre de planning familial «Blé en Herbe» à Namur, réalisé le 17 janvier 2013.

⁶⁵Entretien avec madame Debatty S., éducatrice responsable du Service résidentiel de nuit pour adultes de l'ASBL Cejoli à Liège, réalisé le 3 mai 2013.

TABLEAU 4: DIFFICULTES LIEES A L'AUTODETERMINATION DES PERSONNES QUI PRESENTENT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

	La législation	L'institution	L'environnement	La déficience intellectuelle
Difficultés identifiées	<p>Effective des droits relatifs aux personnes en situation de handicap.</p> <p>Inaccessibilité des textes relatifs aux droits des personnes en situation de handicap.</p> <p>Mise en incapacité juridique.</p>	<p>Inaccessibilité aux services de santé.</p> <p>Intervention d'un tiers dans la prise de décisions.</p> <p>Manque de formation à l'autodétermination destiné au personnel éducatif.</p> <p>Inadaptation de la communication utilisée par le personnel éducatif.</p> <p>Importance des représentations et attentes du personnel éducatif.</p>	<p>Manque d'occasions de vivre des expériences de prise de décisions.</p> <p>Manque de formation à l'autodétermination destiné aux familles.</p> <p>Influence des représentations et attentes de la famille.</p>	<p>Absence d'aptitudes et habiletés nécessaires à l'autodétermination.</p>

TABLEAU 5: DIFFICULTES LIEES A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES RESIDANT EN MILIEU RESIDENTIEL POUR PERSONNES PORTEUSES D'UN HANDICAP

	La législation	L'institution	L'environnement	La déficience intellectuelle
Difficultés identifiées	<p>Non reconnaissance du droit à la sexualité comme droit consacré par un texte de loi.</p> <p>Mise sous minorité prolongée.</p>	<p>Inaccessibilité aux services de santé.</p> <p>Inadaptation des messages de prévention à destination des personnes en situation de handicap.</p> <p>Intervention de professionnels.</p> <p>Utilisation d'un langage jugé trop complexe.</p> <p>Non prise en compte de la communication non-verbale.</p> <p>Mise sous contraceptif non-informée.</p> <p>Manque d'intimité lié à la proximité existante dans les institutions.</p>	<p>Intervention de la famille (autorité parentale).</p>	<p>Vulnérabilité sexuelle (abus fréquents).</p>

Nous posons alors l'hypothèse que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère peuvent prétendre parvenir à de l'autodétermination dans leur vie affective et sexuelle lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes, si ces services mettent en œuvre les moyens nécessaires pour y parvenir.

Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons établi des indicateurs à partir des éléments relevés à la fois dans notre cadre conceptuel et dans nos entretiens exploratoires afin d'évaluer l'autodétermination dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et résidant en institution.

TABLEAU 6: INDICATEURS PERMETTANT D'ÉVALUER L'AUTODETERMINATION DANS LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES QUI PRESENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

	La législation	L'institution	L'environnement	La Déficience intellectuelle
Difficultés identifiées	<p>Statut juridique de la personne atteinte d'une déficience intellectuelle⁶⁶.</p> <p>Connaissance du droit à la sexualité par la personne atteinte d'une déficience intellectuelle.</p>	<p>Accessibilité aux services de santé et messages de prévention (utilisation d'un langage adapté par le personnel éducatif de l'institution y compris pour une communication non-verbale).</p> <p>Intervention de l'équipe éducative dans la prise de décisions relative à la vie affective et sexuelle de la personne en situation de handicap.</p> <p>Existence d'une formation à la vie affective et sexuelle destinée à la fois au personnel éducatif et aux résidents.</p> <p>Importance des représentations et attentes du personnel éducatif.</p> <p>L'intimité dans l'institution.</p> <p>Mise sous contraceptif non-informée.</p>	<p>Existence d'occasions de vivre des expériences de prise de décisions relatives à la vie affective et sexuelle.</p> <p>Absence d'éducation sexuelle fournie par les parents destinée aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle.</p> <p>Sensibilisation à la vie affective et sexuelle et à l'autodétermination destinée aux familles.</p> <p>Influence des représentations et attentes de la famille.</p> <p>Intervention de la famille dans la prise de décisions relative à la vie affective et sexuelle (autorité parentale).</p>	<p>Absence d'aptitudes et habiletés nécessaires à l'autodétermination.</p> <p>Vulnérabilité sexuelle.</p>

⁶⁶Notons dès à présent que parmi toutes les personnes que nous avons interrogées, aucune n'est sous minorité prolongée. Le statut juridique de la personne présentant une déficience intellectuelle, bien qu'il ait été évoqué dans la partie théorique, ne sera pas analysé dans cette étude en termes d'indicateurs d'évaluation de l'autodétermination de la personne au sujet de sa vie affective et sexuelle.

Ces indicateurs nous permettent dans un premier temps de réaliser notre guide d'entretien destiné aux interviews des personnes que nous avons rencontrées.

Dans un second temps, ces mêmes indicateurs nous servent de guide dans la partie consacrée aux résultats de notre analyse afin d'évaluer les processus d'autodétermination quant à la vie affective et sexuelle des résidents des cinq institutions choisies pour notre étude.

3. Dispositif méthodologique de notre recherche

3.1. Introduction

L'intérêt de l'étude réalisée pour ce mémoire est de mener une réflexion quant aux processus d'autodétermination existants pour des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère, concernant leur vie affective et sexuelle, lorsqu'elles vivent dans des services résidentiels pour personnes handicapées.

La question de départ pour cette étude est: peut-on prétendre parvenir à de l'autodétermination au niveau de la vie affective et sexuelle chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes?

3.2. Public choisi pour l'étude

Comme nous l'avons signalé dans l'introduction générale, étant donné le concept central mobilisé pour ce mémoire, c'est-à-dire «l'autodétermination», nous avons choisi de concentrer notre recherche sur les personnes directement concernées.

Nous avons donc naturellement choisi de réaliser notre enquête auprès d'une population de personnes adultes résidentes en institution qui présentent une déficience intellectuelle légère.

Pour ce faire, nous avons rencontré sept résidents d'institutions différentes implantées en Région wallonne. Nous avons interviewé trois personnes individuellement et deux couples. Ils nous ont tous rencontrés sur base volontaire.

L'intérêt pour nous était de prendre connaissance de l'enjeu de la problématique auprès des personnes directement concernées par celle-ci.

Par ailleurs, nous avons également interviewé trois personnes agissant de près ou de loin dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (membres du personnel d'un centre de planning familial, de la Fédération Laïque des Centres de Planning Familial et d'un service résidentiel d'hébergement pour personnes adultes).

L'exploitation de ces entretiens a soulevé quelques difficultés liées au sujet qui nous occupe, difficultés que nous avons utilisées comme point de départ à l'élaboration du guide d'entretien abordé plus loin.

3.3. Choix du terrain

Le sujet même de notre analyse étant une réflexion menée autour des processus d'autodétermination mis en place par les services résidentiels d'hébergement pour personnes handicapées concernant la vie affective et sexuelle des résidents, nous avons procédé à un relevé de ces processus dans quelques institutions de différentes provinces de la Wallonie.

3.4. Choix de la méthode de recherche

Etant donné le sujet autour duquel s'axait l'étude (la vie affective et sexuelle), il nous a fallu aborder avec les personnes interviewées une grande part de leur intimité. C'est pourquoi, nous avons choisi de construire notre recherche au moyen d'une étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-directifs. Lesquels nous ont permis le recueil d'informations auprès des personnes interrogées autour des thèmes initialement définis pour les entretiens.

3.5. Entretien semi-directif

Le type d'entretien réalisé pour notre étude est semi-directif «*en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises*⁶⁷». Notre choix quant à la méthode de recueil d'informations s'explique par le fait que l'entretien semi-directif permet à la fois d'orienter l'interview en fonction des questions que nous posons (formulées à partir des éléments retenus de notre cadre conceptuel) et laisse également à la personne interrogée la possibilité de parler ouvertement. Il s'agissait pour nous d'interroger les personnes concernées par l'étude à partir de questions relativement ouvertes afin de leur permettre une expression relativement libre.

Cette technique de collecte de données nous aura permis de recueillir à la fois des faits, des impressions, des sentiments, des croyances, des idées... Autant d'informations qui ont nécessairement dû faire l'objet d'une catégorisation des données afin de pouvoir les analyser.

3.5.1. Sélection

Au départ de notre recherche, nous avons contacté⁶⁸ quinze services d'hébergement pour personnes handicapées adultes sélectionnés au hasard dans différentes provinces de la Wallonie (les provinces de Liège, Namur, Luxembourg ainsi que le Brabant Wallon). Parmi ces quinze institutions contactées, dix ont accepté de nous rencontrer et cinq d'entre elles nous ont donné la possibilité de rencontrer leurs résidents afin de nous entretenir avec eux dans le cadre d'une interview. Cette première remarque amène déjà un premier élément de réflexion quant au refus des institutions de permettre à leurs résidents de s'exprimer à ce sujet dans le cadre d'un entretien.

Dans un premier temps, nous avons contacté les directions de chacune des institutions sélectionnées. Ces dernières nous ont mis en contact avec les éducateurs de leur service respectif. Il nous a d'abord fallu nous entretenir avec ceux-ci afin d'expliquer le contexte et l'intérêt de l'étude.

⁶⁷Van Campenhoudt L. et Quivy R., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Dunod, Paris, 2006, p. 174.

⁶⁸Le modèle sur lequel nous nous sommes basés pour écrire les lettres destinées à la prise de contact avec les institutions sélectionnées est disponible en annexe 1.

Une fois l'accord de la direction et/ou des éducateurs obtenu, nous nous sommes entretenus avec les sept résidents des institutions sélectionnées, choisis et proposés par des membres des équipes éducatives.

TABLEAU 7: PROFILS DE L'ECHANTILLON

Personne interviewée⁶⁹	Âge	Type de résidence	Situation amoureuse	Rapport à l'éducation à la vie affective et sexuelle
Mike	Vingtaine d'années.	Maison communautaire pour personnes adultes atteintes d'une déficience intellectuelle.	En couple.	Pour les questions d'affectivité et de sexualité, s'en réfère à son éducateur référent.
Paul	Quarantaine d'années.	Service résidentiel d'hébergement pour personnes handicapées adultes.	En couple.	Fait partie d'un groupe consacré d'éducation à la vie affective et sexuelle.
Louise	Quarantaine d'années.	Service résidentiel d'hébergement pour personnes handicapées adultes.	En couple.	Fait partie d'un groupe consacré d'éducation à la vie affective et sexuelle.
Luc	Trentaine d'années.	Service résidentiel de transition.	En couple.	Fait partie d'un groupe consacré d'éducation à la vie affective et sexuelle.
Amélie	Vingtaine d'années.	Service résidentiel d'hébergement pour personnes handicapées adultes.	En couple.	Fait partie d'un groupe consacré d'éducation à la vie affective et sexuelle.
Jeff	Quarantaine d'années.	Service résidentiel d'hébergement pour personnes handicapées adultes.	En couple.	Pour les questions d'affectivité et de sexualité, Jeff s'adresse à un centre de planning familial.
Sabrina	Vingtaine d'années.	Service résidentiel d'hébergement pour personnes handicapées adultes.	En couple.	Pour les questions d'affectivité et de sexualité, s'en réfère à un centre de planning familial.

⁶⁹Les prénoms des personnes interrogées ont été modifiés par soucis de déontologie et afin de préserver leur anonymat.

3.5.2. Guide d'entretien

Avant de rencontrer les personnes, il nous a fallu élaborer un guide d'entretien. Pour le réaliser, nous avons dans un premier temps discerné clairement le phénomène que nous voulions étudier. Ceci nous a permis d'identifier une première série de thèmes.

En d'autres termes, nous avons traduit les concepts mobilisés et définis dans la partie théorique en thèmes, eux-mêmes traduits sous forme de questions devant permettre aux personnes interrogées de s'exprimer sur les éléments que nous jugions être pertinents pour notre analyse empirique.

Les questions réalisées pour les entretiens ont été construites à partir d'indicateurs décrits ci-dessus. Ils nous permettent d'évaluer l'autodétermination des personnes interrogées au sujet de leur vie affective et sexuelle. Ces indicateurs ont été construits à partir de la synthèse de notre cadre conceptuel identifiant les difficultés rencontrées quant à l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et quant à leur vie affective et sexuelle lorsqu'elles vivent en institution.

Le guide d'entretien comporte donc une série de questions destinées à l'interview et contient également des informations telles que le contexte de la recherche menée, le but de la recherche et l'usage auquel les entretiens sont destinés.

Nous joignons en annexe le guide d'entretien à partir duquel nous avons réalisé nos interviews auprès des personnes concernées par l'enquête⁷⁰.

Nous joignons également à ce document le guide d'entretien utilisé dans le cadre des entretiens exploratoires réalisés auprès de professionnels dont les fonctions ont été décrites plus haut, en vue d'élargir notre connaissance au sujet de la problématique travaillée dans cette étude.

⁷⁰Annexe 2.

3.5.3. Déroulement des entretiens

Avant tout autre chose, il nous a fallu débiter avec la personne interrogée une relation de confiance. C'est pourquoi nous avons été attentifs au fait de se présenter en tant que chercheur et à présenter la recherche réalisée. Cela permet d'éclairer la personne interviewée quant à son rôle pendant l'entretien et aussi l'informer quant à l'usage des données récoltées.

Aussi, avant de débiter l'entretien, il nous est indispensable de garantir à l'interviewé son anonymat ainsi que le respect de la confidentialité des propos qu'il souhaite tenir.

Par ailleurs, nous avons précisé à la personne que par soucis de fidélité à son discours, il nous est recommandé d'enregistrer la conversation. Nous lui avons alors demandé son autorisation avant de débiter tout enregistrement.

Etant donné les sujets abordés au cours de l'entretien, nous avons pris soin de préciser qu'au cas où elle serait dérangée ou gênée par une des questions posées, il lui est tout à fait possible de ne pas y répondre.

Et, enfin, une fois l'entretien terminé, nous avons informé la personne interrogée que si elle était désireuse de relire ses propos, il nous était possible de lui faire parvenir la retranscription de l'interview. Et pour ceux et celles qui ne savent pas lire, nous leur avons proposé, si tel était leur souhait, de les rencontrer une nouvelle fois afin de leur lire l'interview retranscrite.

3.6. Grille d'analyse

La réalisation de la grille d'analyse permet une articulation entre le cadre conceptuel et les éléments recueillis lors des interviews. Pour réaliser cette grille, nous avons relevé les éléments qui apparaissent de manière récurrente dans le discours des personnes que nous avons interrogées, à partir d'indicateurs que nous avons préalablement établi pour évaluer leur autodétermination au sujet de leur affectivité et de leur sexualité. Nous avons alors tenté de faire ressortir le sens des propos tenus par les personnes interviewées afin de répondre à notre question de départ et de vérifier notre hypothèse.

Ci-dessous, nous présentons le tableau qui nous a servi de support à notre analyse. Ce dernier nous a permis de relever les concordances et les discordances entre les propos tenus par chacune des personnes interrogées⁷¹. Ces éléments sont alors synthétisés pour être interprétés afin de vérifier notre hypothèse.

⁷¹Pour chacune des interviews, nous avons complété la grille d'analyse présentée ci-dessous. Les cinq grilles d'analyse sont disponibles en annexe 3.

TABLEAU 8: GRILLE D'ANALYSE DU MATERIAU

VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE AU SEIN DE L'INSTITUTION	Extraits	EDUCATION A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE AU SEIN DE L'INSTITUTION	Extraits	INFLUENCE(S) DE L'ENVIRONNEMENT SUR LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE	Extraits
<p>Représentations des personnes atteintes de déficience intellectuelle</p> <p>Représentations de l'équipe éducative, selon les résidents</p> <p>Projets relatifs à l'affectivité et à la sexualité (cas concrets)</p> <p>Niveau d'intervention de l'équipe éducative</p> <p>L'intimité en institution</p>		<p>Origine du projet (lieu, service...)</p> <p>Supports du contenu éducatif</p> <p>Contenu éducatif</p> <p>Contraception/maladies sexuellement transmissibles</p> <p>Accessibilité à l'information</p>		<p>Environnement familial</p> <p>Environnement(s) extérieur à l'institution</p>	

Notons que les éléments contenus dans cette grille d'analyse sont principalement issus du contenu de chacune des interviews. Chaque item relève des propos tenus par les personnes interviewées. Par ailleurs, d'autres éléments non issus du discours des personnes nous semblent pertinents à retenir pour compléter cette grille: les conditions du déroulement des entretiens.

En effet, selon nous ces dernières sont porteuses de sens quant aux processus d'autodétermination mis en place par les institutions en ce qui concerne la vie affective et sexuelle de leurs résidents.

TABLEAU 9: INFORMATIONS RELATIVES AUX CONDITIONS DE DEROULEMENT DES ENTRETIENS

	CONDITIONS DE DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN (endroit, accompagné ou non,...)
Mike	- Chambre à coucher. - Non accompagné.
Paul et Louise	- Salle de réunion. - Accompagnés de la coordinatrice du projet «vie affective et sexuelle».
Luc	- Pièce de vie commune des résidents de l'institution. - Non accompagné.
Amélie	- Bureau des éducateurs. - Non accompagnée.
Jeff et Sabrina	- Pièce de vie commune des résidents de l'institution. - Non accompagnés.

3.7. Limites de la méthode de recherche

3.7.1. Choix des témoins

Nous l'avons déjà précisé plus haut, pour parvenir à rencontrer les personnes que nous souhaitions interviewer pour réaliser notre enquête, nous avons dans un premier temps contacté les directions de chacune des institutions sélectionnée au hasard.

Ensuite, nous avons rencontré quelques membres des équipes éducatives afin d'expliquer le but de la recherche et l'utilité des entretiens.

Etape à partir de laquelle, les personnes que nous avons finalement interrogées ont été «sélectionnées» par les membres des équipes éducatives des institutions contactées. Selon ces professionnels, toutes ces personnes correspondaient au profil recherché pour l'enquête.

De ce fait, nous gardons à l'esprit qu'il réside là un risque d'une représentativité qui peut être biaisée par la sélection opérée au préalable.

3.7.2. Contexte des interviews

Pour chaque entretien, nous nous sommes rendus dans les institutions. De manière générale nous avons rencontré les personnes interrogées dans des locaux à usages divers: un bureau d'éducateurs, une salle de réunion, des pièces de vie commune et une chambre d'un résident.

Sans nul doute, les lieux dans lesquels se sont déroulés les entretiens ont exercé une influence sur ces derniers. En effet, seuls les espaces dans lesquels le passage d'autres personnes n'était pas possible ont permis le calme absolu.

Lorsqu'il s'agissait de pièces de vie commune, il est régulièrement arrivé que nous soyons interrompus dans le déroulement de l'entretien par le passage de l'un ou l'autre résident, ce qui a entravé quelque peu le discours des personnes interviewées.

Aussi, sur les cinq interviews réalisées, quatre se sont déroulées avec les personnes seules, non accompagnées par un membre de l'équipe éducative. Seule une interview réalisée auprès d'un couple s'est déroulée en présence d'un professionnel.

Nous nous posons alors la question d'une influence potentiellement exercée sur le discours par la présence d'un tiers issu de l'équipe éducative.

L'idéal aurait été de rencontrer les personnes non accompagnées afin de leur permettre de s'exprimer de manière totalement libre d'influence.

4. Analyse des processus d'autodétermination mis en place dans cinq services résidentiels pour personnes handicapées adultes en Région wallonne

4.1. Méthode d'analyse des interviews

Pour mener à bien notre étude, nous avons choisi la méthode d'analyse catégorielle, laquelle consiste à «*calculer et comparer les fréquences de certaines caractéristiques préalablement regroupées en catégories significatives*⁷²». Par conséquent, notre démarche est essentiellement qualitative et consiste à repérer et comparer les thèmes qui apparaissent de manière récurrente dans les discours. C'est au moyen d'indicateurs que nous avons établi au préalable à partir de notre cadre conceptuel, que nous évaluons l'autodétermination des personnes interviewées au sujet de leur affectivité et de leur sexualité.

Nous avons, dans un premier temps, retranscrit chacune des interviews réalisées. La retranscription dont il s'agit est jointe en annexe 4. Suite à quoi, nous avons réalisé une grille d'analyse reprenant les thèmes dont il est question, ce qui nous a alors permis de catégoriser l'information recueillie.

4.2. Résultats de l'analyse catégorielle

Pour présenter notre analyse, nous avons choisi de reprendre chacun des éléments décrits dans la grille d'analyse. Pour illustrer nos propos, nous ajoutons à chaque thème que nous analysons, des extraits significatifs des interviews réalisées.

D'une part nous abordons de manière générale comment la vie affective et sexuelle en institution est vécue par les résidents : les représentations de l'équipe éducative au sujet de la vie amoureuse selon les résidents, la mise en place de projets relatifs à la vie affective et sexuelle, l'accompagnement chez des prostituées, le niveau d'intervention des équipes éducatives et la problématique de l'intimité en institution.

⁷²Van Campenhoudt L. et Quivy R., *op. cit.*, p. 203.

D'autre part, nous nous penchons sur l'éducation à la vie affective et sexuelle mise en place par les institutions : l'origine du projet d'éducation à la vie affective et sexuelle, les supports et contenus éducatifs et l'accessibilité à l'information.

Enfin, nous tentons d'envisager les différentes influences exercées sur la vie affective et sexuelle des personnes, par différents environnements : environnement familial et environnements extérieurs à l'institution.

4.2.1. Vie affective et sexuelle au sein de l'institution

4.2.1.1. Représentations de l'équipe éducative, selon les résidents

Avant d'approcher les thématiques de l'affectivité et de la sexualité, notre souhait est de saisir la manière dont les personnes se représentent la vie amoureuse.

Cependant, la faible quantité d'informations récoltées auprès des personnes interrogées à ce sujet, ne nous permet pas de prétendre faire ici une analyse à proprement parler. Il s'agit plutôt de présenter des exemples qui nous semblent pertinents pour illustrer comment les représentations des individus peuvent exercer une influence sur leur vie affective.

L'exemple de **Jeff** montre que son envie de former un couple avec une partenaire est née d'un désir de sortir d'une certaine solitude qu'il associe au statut de célibataire.

Avant de la connaître, j'avais un peu le cafard quoi. Je restais tout le temps dans ma chambre enfermé. Il me fallait quelqu'un, je ne voulais pas rester tout le temps comme ça.

Sabrina quant à elle, explique qu'elle se sent encore fort jeune et que suite à la perte de sa mère, ses points de repère lui font défaut. Dès lors, elle ressent le besoin de prendre son temps pour tout ce qui touche l'affectivité et la sexualité.

Je suis jeune, je suis un peu... je prends mon temps. Je suis un peu crispée.

Comme je suis un peu jeune, c'est un peu la petite fille en moi, je préfère demander. En fait, en moi, j'ai au moins trois personnalités, la petite fille qui a vécu avec mon grand-père, l'adolescente et l'adulte qui a du mal de devenir adulte. Quand j'avais neuf ans je crois, elle (sa mère) est morte. J'étais un enfant et j'ai perdu ma mère et ma grand-mère, les deux d'un coup.

La famille apparaît ici comme un point de repère dans la vie de Sabrina, y compris en ce qui sa vie amoureuse. L'autodétermination de Sabrina semble dès lors influencée par la présence ou l'absence de ces points de repères familiaux.

Par ailleurs, certains résidents nous ont fait part de l'importance que revêt l'avis des éducateurs au sujet de leur couple pour pouvoir s'accomplir dans leur relation. En effet, la reconnaissance du statut de couple par l'ensemble des personnes présentes au sein de l'institution (résidents et membres de l'équipe éducative) semble être très importante.

Selon **Jeff**, la manière dont les éducateurs se représentent sa relation avec Sabrina est positive.

Ce qu'ils (les éducateurs) en pensent, c'est que quand ils nous voient, ils se disent que ça se passe très bien.

Louise explique que l'ensemble des résidents de l'institution et les éducateurs les connaissent elle et Paul comme formant un couple.

Notre relation est connue dans tout le village ici.

Nous constatons également que le regard que l'équipe éducative porte sur la vie amoureuse des résidents peut avoir des répercussions quant à la manière dont les personnes envisagent leur relation amoureuse.

A ce sujet, **Amélie** nous dit envisager reformer un couple avec son ancien petit ami mais ne pas oser entamer la relation au grand jour car elle craint la réaction que pourraient avoir les éducateurs de son institution.

J'aimerais bien ressortir avec lui mais je n'ose pas demander parce que c'était mon ex copain. Depuis que j'ai quitté mon ex copain, j'ai peur d'en parler.

Nous constatons ici que les représentations qu'ont les équipes éducatives de la vie amoureuse, selon les résidents, exercent clairement une influence quant à la manière dont les personnes décident de leur affectivité et de leur sexualité. En effet, les personnes interviewées font part de l'importance qu'elles accordent au fait d'être reconnues dans leur affectivité par les membres des équipes éducatives, tandis que d'autres expriment la peur d'être jugées par ces mêmes équipes.

4.2.1.2. Projets relatifs à la vie affective et sexuelle des résidents

Nous observons que pour certains résidents, l'institution dans laquelle ils vivent a intégré les questions de l'affectivité et de la sexualité et développe avec eux des projets formulés par eux.

Jeff explique son désir de dormir avec sa petite amie et de prendre une douche avec elle.

On parlait beaucoup avec ma copine aux éducateurs, moi j'aimerais pouvoir dormir un peu plus avec elle. La toute dernière fois, on voulait prendre notre douche ensemble.

Paul et Louise ont réalisé le projet de vivre sous le même toit. Ils partent également en vacances l'un avec l'autre.

Nous, on est en studio avec deux autres couples.

On a déjà fait des week-ends à la mer. Quand on part en vacances, on part ensemble.

Quant à **Luc**, il nous explique son désir de se procurer des films d'ordre érotique pour les regarder dans sa chambre. Il dit aussi mettre de l'argent de côté afin de s'offrir un sex-toy.

J'ai une télé dans ma chambre. Moi je n'en ai pas encore des films sexuels. Mais j'ai demandé pour en avoir à madame X.

Je vais m'acheter le truc là, j'ai mis des sous de côté pour m'acheter le truc avec des seins là, un truc rose, des faux seins.

Par ailleurs, **Luc** qui ne vit pas dans le même service que sa petite amie relève une difficulté qu'il rencontre quant à sa relation amoureuse.

Moi je la vois pas le soir parce que le soir elle est dans son institution. Et le week-end, elle rentre chez ses parents. Elle, elle est là-bas et moi, je suis ici. Le soir, je lui téléphone avec mon portable. J'ai mon portable sur moi et elle me téléphone.

Même cas de figure pour **Mike** qui entretient une relation amoureuse avec une personne qui ne réside pas dans la même institution que lui.

*Mais elle (sa petite amie), elle n'est pas ici, elle est dans une autre institution.
Par exemple, pas la semaine prochaine mais la semaine d'après, elle vient me voir ici.*

Ces extraits de témoignages font apparaître deux éléments à considérer.

Premièrement, nous constatons que certaines institutions intègrent dans leurs projets des éléments concernant la vie affective et sexuelle de leurs résidents. Par ailleurs, dans les cas que nous venons d'énoncer, le fait même que les institutions intègrent l'affectivité et la sexualité des résidents dans leurs projets, implique qu'il y ait nécessairement intervention des équipes éducatives dans ces projets.

Nous nous posons alors la question de l'impact que peut avoir cette nécessaire intervention des équipes éducatives dans l'autodétermination des résidents au sujet de leur vie amoureuse. Le fait de devoir recourir à un intervenant extérieur n'influence-t-il pas les décisions que les résidents sont amenés à prendre ? Aussi, peut-on parler d'autodétermination dans le cas où l'équipe éducative déciderait de refuser de contribuer à l'élaboration d'un projet relatif à l'affectivité d'un résident ?

Deuxièmement, nous nous apercevons également que le fait de ne pas résider dans la même institution pour des personnes désireuses de vivre une relation amoureuse peut représenter un frein à l'autodétermination. Puisque, dans ce cas de figure, pour que les personnes puissent réaliser leurs projets en commun, un travail entre leurs institutions respectives s'avère être nécessaire et à nouveau l'intervention des équipes éducatives est inévitable.

4.2.1.3. Accompagnement chez des prostituées

Parmi les sept personnes que nous avons interviewées, une nous a confié se rendre chez des prostituées accompagnée par une éducatrice.

En effet, **Luc** explique que c'est en fonction de ses demandes que son éducatrice référente lui propose des solutions pour lui permettre d'accomplir ses désirs sexuels. Dans ce cas-ci, l'équipe éducative de l'institution où réside Jeff met à sa disposition le matériel et les possibilités pour qu'il puisse réaliser des désirs de sexualité.

Parce que c'est l'éducatrice qui parlait de ça. J'ai dit que j'en avais besoin (de relations sexuelles) et je lui ai dit «viens, on y va!». J'ai appelé la dame (une prostituée), j'ai dit «je vais la payer» et voilà. C'est madame X qui m'a dit que ça existait. Elle a mis un projet en route.

Une éducatrice a des DVD et je lui ai demandé si la prochaine fois elle pourrait m'en prêter. Et madame X a dit qu'on irait le (le sex-toy) chercher bientôt qu'elle a dit. Elle m'a dit que si je mettais des sous de côté, qu'on verrait ça.

Il nous dit aussi avoir été informé de l'usage du préservatif par son éducatrice référente dans le cadre de ses visites chez des prostituées.

Moi je demande à madame X quand je veux aller voir une prostituée. Il faut apprendre à se laver, se changer, à bien s'habiller et puis voilà. On met une capote pour ne pas attraper le sida.

Conscient du fait que le sujet de l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap vers les prostituées mériterait à lui seul tout un chapitre, nous choisissons de ne pas nous positionner quant à cette pratique.

La prostitution, tout comme la question complexe de l'accès à des assistants sexuels, sont des sujets qui font aujourd'hui de nombreux débats dans les médias, dans les parlements et dans de nombreuses associations, que ce soit en Belgique ou en Europe.

Les prescrits moraux et légaux, les points de vue pertinents mais divergents sur ces pratiques font l'objet de nombreux écrits. D'ailleurs, favoriser la rencontre entre un résident et un ou une prostituée peut être considéré au regard de la loi comme de l'incitation à la débauche, voire du proxénétisme, ce qui influence, évidemment les décisions des institutions et des personnes qui y travaillent.

Cette réflexion, à elle seule, nécessiterait une analyse poussée. Nous choisissons, dès lors, de ne poser à ce sujet aucun jugement de principe et de simplement relever cette pratique.

Cependant, nous ne pouvons passer l'information recueillie sous silence, puisqu'il s'agit effectivement d'une pratique existante au sein de l'institution rencontrée et que ce type de démarche va, à certains égards, dans le sens de l'autodétermination de la personne concernée.

4.2.1.4. Niveau d'intervention de l'équipe éducative dans la vie affective et sexuelle des résidents

Si les équipes éducatives interviennent dans la vie affective et sexuelle des résidents, nous constatons que cette intervention peut prendre diverses formes et être parfois le résultat de demandes formulées par les résidents eux-mêmes.

Nous relevons d'ailleurs le fait que, par leurs interventions, les équipes éducatives de quelques institutions encouragent les résidents à vivre leur affectivité et leur sexualité.

Selon **Sabrina**, c'est grâce à l'intervention d'un éducateur qu'elle a débuté sa relation avec Jeff.

C'est son référent qui nous a mis ensemble. Un jour, j'étais en train de regarder la télé en bas et il est venu me trouver en disant «est-ce que tu aimes bien Louis?», j'ai dit «oui». Alors, on s'est mis ensemble à ce moment-là.

D'autre part, nous constatons que quelques résidents sollicitent les équipes éducatives avant de prendre toute initiative concernant leur couple, soit pour être rassurés, soit par peur de mal faire les choses ou tout simplement parce que c'est la procédure qui est mise en place dans l'institution.

Jeff et **Sabrina** pensent avoir la possibilité de décider eux-mêmes de leurs projets de couple mais ressentent le besoin, au préalable, d'en référer à l'équipe éducative.

Peut-être bien (qu'ils peuvent prendre leurs décisions eux-mêmes concernant leur couple) mais il faut tout le temps en parler aux éducateurs. On ne peut pas prendre des décisions comme ça, il faut demander aux éducateurs. Moi je préfère pour savoir si je fais bien.

Dans ce cas de figure, pour toute demande exprimée par le couple de **Jeff** et **Sabrina**, toute décision est soumise à l'approbation des éducateurs lors d'une réunion. Tout est aussi réfléchi et décidé en fonction du rythme de la personne concernée.

Ils (les éducateurs) font une réunion pour parler entre eux quand on fait une demande. Pour la première nuit, ils (les éducateurs) ont accepté. On voulait prendre notre douche ensemble. On l'a demandé aux éducateurs, on nous a dit que ce ne serait pas encore pour tout de suite parce que c'est beaucoup trop tôt.

Il en va de même pour les demandes exprimées par **Paul** et **Louise** qui considèrent tout à fait normal le fait de d'abord soumettre leurs projets aux éducateurs avant de pouvoir les réaliser. Pour eux, il s'agit là d'une aide que les éducateurs leur apportent et non d'une contrainte institutionnelle. Nous soulignons ici l'importance de la perception qu'ont les résidents des règles de l'institution.

Par exemple, quand tu veux faire quelque chose, je ne sais pas moi, si tu veux aller au cinéma, on doit demander aux éducateurs. Ils sont là pour ça, pour nous aider. On en a discuté avec les éducateurs et tout ça. Ils ont fait des réunions pour voir si c'était oui ou non (mise en ménage dans un studio). Si on avait les moyens de le faire parce qu'il faut avoir des budgets d'argent aussi pour faire tout ça.

Paul et **Louise** soulignent toutefois qu'il ne leur est pas nécessaire de toujours s'en référer aux éducateurs et que lorsqu'ils s'en sentent capables d'un point de vue autonomie, ils prennent des décisions eux-mêmes sans l'intervention de l'équipe éducative.

Par exemple, si on va faire des courses, nous on ne doit même pas le dire aux éducateurs. Quand on est autonome, on y va! Nous on peut aller faire nos courses.

Par ailleurs, **Luc** met en évidence que même si l'équipe éducative est attentive au fait de répondre à ses demandes, elle reste toutefois attentive au fait qu'il soit encadré lorsqu'il rencontre sa petite amie.

Mais l'éducatrice m'a dit que je n'avais pas le droit d'amener ma copine ici, c'est pour ça que je l'ai vue dans l'autre service. Je la vois là-bas.

Enfin, il arrive que l'intervention de l'équipe éducative ne se limite pas à une institution mais requiert une collaboration entre deux institutions. C'est notamment le cas lorsque deux personnes formant un couple ne vivent pas dans la même institution.

Mike est confronté à ce cas de figure pour la relation qu'il entretient avec sa petite amie.

Par exemple euh... là, on a eu une rencontre. Elle est venue ici avec ses éducateurs à elle pour rencontrer mon éducateur référent et la directrice d'ici. On a eu cette réunion le 29 juillet.

Nous constatons ici que si l'intervention des équipes éducatives dans la vie affective et sexuelle des résidents semble être omniprésente, son origine est diverse.

En effet, cette intervention s'explique soit par le fait que les équipes éducatives veulent encourager les résidents à vivre leur affectivité et leur sexualité, soit par le fait que ces équipes répondent à des demandes directement formulées par les résidents ou parce que toutes les demandes doivent être soumises au contrôle préalable et à l'approbation des équipes.

A nouveau, que cette intervention soit ou non le résultat de demandes formulées par les résidents, nous nous posons la question de l'influence exercée par celle-ci quant à la manière dont les résidents prennent des décisions au niveau de leur vie affective et sexuelle.

Comment parvenir à de l'autodétermination, tout en se référant nécessairement à des intervenants extérieurs ? L'autodétermination semble, dans ce cas, limitée par cette intervention.

4.2.1.5. L'intimité en institution

Au cours des entretiens réalisés, il apparaît que l'intimité est un élément que les résidents relèvent de manière récurrente comme étant un frein à leur vie affective et sexuelle.

Nous remarquons alors que parmi les personnes que nous avons interrogées, certaines saisissent pleinement le sens de l'intimité.

Pour **Paul** et **Louise** par exemple, l'intimité correspond aux moments qu'ils passent à deux, sans l'intervention d'autrui. Ils veillent d'ailleurs à préserver leur intimité de couple.

(L'intimité), c'est se donner des bisous dans la chambre et tout le bazar et pas dehors parce que D.L. (coordinatrice du projet d'éducation à la vie affective et sexuelle) me le disait aussi alors...

On n'en parle pas beaucoup (de la vie affective) parce que ce n'est pas leur vie privée (aux éducateurs). C'est notre vie privée, ce n'est pas pour les autres.

Si l'ensemble des personnes n'a pas été en mesure de définir le sens de l'intimité, toutes ont toutefois relevé des difficultés quant au manque d'intimité en institution.

Nous identifions que ce manque d'intimité est principalement lié à la proximité géographique institutionnelle.

Pour **Amélie**, il est difficile d'être en intimité avec son petit ami étant donné l'omniprésence des autres résidents.

Je ne sais pas, je vais un peu dehors avec lui mais il y a tout le monde qui me suit.

Mike explique devoir s'isoler lorsqu'il souhaite parler de son intimité à son éducateur référent pour éviter d'être entendu par les autres résidents.

J'en parle oui, je dois m'entretenir avec mon éducateur référent pour ne pas que les autres entendent.

Quant à **Luc**, il soulève l'indiscrétion dont les autres résidents peuvent faire preuve.

Mais les autres écoutent tout le temps aux portes et ma copine l'a dit à une éducatrice.

Une autre difficulté qui est identifiée par les résidents est le fait de devoir dormir dans des chambres séparées lorsqu'ils forment un couple.

Jeff et **Sabrina** expliquent qu'ils ne dorment pas dans la même chambre alors qu'ils vivent dans la même institution.

Maintenant il vit ici et il dort tout au-dessus lui.

Il apparaît que le manque d'intimité relevé par les résidents a un impact direct sur leur vie affective et sexuelle. La difficulté majoritairement abordée est la proximité avec les autres résidents.

Aussi, certains mettent l'accent sur le fait de ne pas pouvoir partager une chambre commune lorsqu'ils vivent une relation de couple.

La proximité et le manque d'espaces consacrés à l'intimité des personnes limitent clairement l'autodétermination des résidents dans leur affectivité et leur sexualité. En effet, les résidents doivent envisager leur vie affective en tenant compte du désavantage que représente le fait de vivre en communauté avec cette proximité institutionnelle existante.

4.2.2. Education à la vie affective et sexuelle au sein de l'institution

4.2.2.1. Origine du projet d'éducation à la vie affective et sexuelle

Parmi les institutions que nous avons contactées pour effectuer notre étude, toutes ont été amenées à se positionner quant à un projet d'éducation à la vie affective et sexuelle destiné à leurs résidents. Parmi elles, trois institutions ont choisi de développer ce projet en interne, une a fait le choix de s'adresser à un centre de planning familial et la dernière n'a, à ce stade, pas encore fait de choix car elle est aux prémices de sa réflexion à ce sujet.

Pour toute question relative à l'affectivité et la sexualité, l'institution dans laquelle résident **Jeff** et **Sabrina** encourage ses résidents à se rendre dans un centre de planning familial.

On va tous les deux au planning familial ici dans cette ville pour parler de notre couple. C'est nous qui avons demandé. En fait, on a demandé à une éducatrice comment ça se passait et tout ça, pour être bien dans notre peau.

Luc explique que le groupe consacré à l'éducation affective et sexuelle de son institution est encadré par plusieurs profils professionnels.

Oui il y avait madame X et monsieur Y (au sein du groupe consacré à l'éducation affective et sexuelle). Moi je discutais avec eux, avec les infirmiers. Je discute avec les éducateurs.

Du côté de l'institution de **Mike**, la réelle prise en compte des thématiques affectives et sexuelles a débuté avec son histoire amoureuse et est donc relativement récente.

C'est pourquoi, l'équipe éducative s'interroge encore sur le fait de développer le projet en interne ou de s'adresser à un service extérieur.

J'en parle oui, je dois m'entretenir avec mon éducateur référent [...]. Comme c'est tout nouveau pour moi, on n'en a pas encore beaucoup parlé.

Si, sur les cinq institutions rencontrées, trois d'entre elles travaillent la problématique en interne et une s'adresse à un centre de planning familial, la dernière ne s'est à ce jour pas encore positionnée à ce sujet.

Or, nous considérons que pour qu'il y ait autodétermination dans la vie affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, les institutions dans lesquelles elles vivent, doivent dans un premier temps travailler effectivement les questions d'affectivité et de sexualité de leurs résidents, ou du moins les considérer.

4.2.2.2. Supports du contenu éducatif

Nous allons voir que le contenu éducatif relatif à la vie affective et sexuelle véhiculé par les institutions revêt différentes formes de supports.

Parmi les cinq institutions contactées, trois procèdent à la mise sur pied de réunions avec les résidents afin de construire l'échange.

Par exemple, **Amélie** explique qu'au sein de son institution les réunions ont lieu toutes les deux semaines.

Oui en réunion mais ce n'est pas ici et ce n'est pas souvent. C'est un jeudi sur deux.

Dans le cadre de ces réunions, les institutions optent pour des supports d'éducation divers. A ce propos, **Luc** explique avoir été informé de ce qu'est le sida au moyen d'un support télévisuel.

Parce qu'on met une capote pour ne pas attraper le sida. On voit tout ça à la télé.

Paul et **Louise** évoquent eux aussi le même type de support.

On apprend sur les cassettes vidéo et sur les dias aussi.

Notons qu'en ce qui concerne l'éducation affective et sexuelle de **Jeff** et **Sabrina** qui s'effectue essentiellement au centre de planning familial, en plus des réunions auxquelles ils participent, l'éducation s'effectue aussi par la lecture de brochures explicatives.

Lui il ne sait pas ce que c'est mais moi j'ai pris des... des petits papiers là... Sur l'appui de fenêtre, il y avait des petits papiers et je les ai pris pour l'aider à comprendre ce que c'est.

Nous nous apercevons que l'éducation relative à l'affectivité et la sexualité véhiculée par les institutions et le centre de planning familial s'effectue au moyen de divers supports (réunions, visionnement de cassettes vidéo, lecture de brochures,...).

En outre, nous nous posons déjà à ce stade la question de l'accessibilité à l'information quant au support employé.

En effet, si les institutions semblent utiliser des supports adaptés à leurs résidents, nous constatons que les brochures fournies par le centre de planning familial ne sont pas à la portée de personnes ne sachant pas lire.

Dans ce cas, comment parvenir à de l'autodétermination chez des personnes auxquelles l'information nécessaire n'est pas rendue accessible ?

Nous approfondissons la question de l'accessibilité à l'information au point 4.2.2.4.

4.2.2.3. Contenu éducatif

L'éducation affective et sexuelle véhiculée par les institutions à destination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, s'axe principalement autour de la notion d'intimité, des maladies sexuellement transmissibles et des moyens de contraception.

Afin d'illustrer notre propos, nous reprenons les exemples d'Amélie, Paul et Louise, Jeff et Sabrina et de Mike.

Amélie explique que l'équipe éducative informe les résidents de ce qui n'est pas permis de faire en public.

Ils (les membres de l'équipe éducative) parlent des trucs qu'il ne faut pas faire.

Elle dit également savoir à quoi sert la pilule mais n'a pas connaissance du fait de la prendre elle-même. Au sujet du préservatif, elle affirme n'en avoir jamais fait usage avec son petit ami.

C'est pour ne pas avoir de bébé. Mais je ne suis pas certaine de la prendre.

Mon ex copain n'en a jamais mis (de préservatif).

Même cas de figure pour **Paul** et **Louise** qui, lors des réunions consacrées à l'éducation affective et sexuelle, sont informés de ce qui relève de l'intimité.

On apprend ce qu'on ne peut pas faire en rue. Ce qu'on ne peut pas faire en public et faire ça en intimité.

Ils expriment aussi savoir à quoi servent les moyens de contraception et ce qu'est le sida mais soulignent qu'il serait utile de revoir ces sujets lors d'une réunion car ils en ont quelque peu oublié le sens.

Il faudrait le refaire (au sujet d'une réunion) hein. Il y a déjà longtemps, on ne sait plus.

L'information que le centre de planning familial fournit à **Jeff** et **Sabrina** s'apparente à celle véhiculée par les équipes éducatives des institutions. Elle s'axe elle aussi sur la notion d'intimité et sur les moyens de contraception.

On parle de l'avenir et de tout ça, c'est pour voir si ça se passe bien ou voir aussi ce qui ne se passe pas très bien. Apparemment, nous ça va bien!

Et le planning m'a vraiment bien aidé à me contrôler. Enfin, à «nous» contrôler.

Quand on va au planning, il y a des... comment ça s'appelle? Des capotes!

Par ailleurs, **Sabrina** explique que **Jeff** ne sait pas ce qu'est la contraception et qu'elle tente de lui expliquer elle-même.

La contraception? Lui il ne sait pas ce que c'est [...] Je lui montre des photos sur internet. Comme c'est un ordinateur portable, je peux lui montrer même des vidéos. Et là, il comprend un peu mieux.

Aussi, Sabrina a décidé de ne pas prendre de pilule et préfère le depo-provera⁷³. C'est donc suite à une réflexion et par choix personnel qu'elle a décidé quel contraceptif prendre.

Je ne prends pas la pilule mais euh... du depo-provera, voilà. Parce que pour la pilule je suis tête en l'air et je risque de l'oublier un jour ou l'autre. Et pour l'implant j'ai peur. J'ai peur des aiguilles en fait.

Quant à **Mike**, c'est au sein de son centre de jour qu'il a eu connaissance des notions relatives aux maladies sexuellement transmissibles et aux moyens de contraception, car du côté de son service d'hébergement, on ne lui en a jamais parlé.

Oui, on m'en a déjà parlé (au centre de jour). J'allais parfois avec mon centre de jour à des après-midi sur les relations.

Nous constatons que si l'éducation que ces personnes reçoivent au sujet de l'affectivité et de la sexualité s'axe principalement autour de sujets tels que, l'intimité, les maladies sexuellement transmissibles et les moyens de contraceptions, elle prend parfois la forme d'interdictions (« ce qu'il ne faut pas faire »).

Sans pour autant en contester l'efficacité, nous nous posons la question de la pertinence d'une telle éducation dans le cadre de l'autodétermination. En effet, peut-on prétendre parvenir à de l'autodétermination au niveau de la vie affective et sexuelle chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sachant qu'elles sont déjà sujettes à une soumission à l'autorité plus exacerbée que les personnes ne présentant pas ce type de handicap ?

⁷³Le depo-provera est un contraceptif sous la forme d'une injection d'acétate de médroxyprogestérone qui permet une couverture contraceptive de trois mois.

Notons aussi que parmi les sept personnes interviewées, seules quatre ont des notions éclairées quant aux moyens de contraception et aux maladies sexuellement transmissibles, deux se souviennent en avoir entendu parler mais ne se savent plus de quoi il s'agit exactement, une n'en n'a pas connaissance et la dernière a saisi le sens de ces notions ailleurs que dans son institution.

Nous constatons alors qu'il existe un besoin de répétition quant à l'information donnée aux personnes. Il existe aussi un réel manque d'information véhiculée par l'institution.

Nous relevons également que parmi les trois jeunes femmes interrogées, toutes ont connaissance de l'utilité de la pilule. Si une d'entre elles nous dit avoir choisi son type de contraception, les deux autres n'ont pas conscience d'être sous contraceptif.

Force est de constater que le manque d'information quant à l'usage et l'utilité des moyens de contraception constitue une entrave réelle à l'autodétermination au niveau de la vie affective et sexuelle des personnes qui résident en institution.

4.2.2.4. Accessibilité à l'information

Un problème quant à l'accessibilité à l'éducation relative à l'affectivité et la sexualité a été explicitement relevé par deux des résidents interviewés.

Sabrina soulève le fait que son petit ami Jeff ne sait pas lire et donc qu'il n'est pas en mesure de comprendre les brochures explicatives fournies par le centre de planning familial.

Il y avait des petits papiers et je les ai pris pour l'aider à comprendre ce que c'est. En fait, moi j'arrive à lire, je peux le dire? Lui, il n'arrive pas à lire.

Quant à **Jeff**, il nous explique qu'il doit par moment demander de l'aide aux éducateurs afin de comprendre le vocabulaire qu'il juge trop complexe.

Les trucs qu'on parle avec les éducateurs c'est quand il y a des mots que nous on ne comprend pas. Quand il y a des mots trop compliqués, on va voir les éducateurs pour voir si c'est bien ça.

L'inaccessibilité et l'inadaptation quant à l'information véhiculée est une difficulté rencontrée par les personnes interrogées que nous avons déjà évoqué plus haut à maintes reprises.

Ici, cette lacune est décrite en tant que telle par deux résidents. D'une part est relevé que l'information n'est pas rendue accessible du fait qu'elle nécessite de savoir lire, d'autre part, l'usage du langage utilisé est jugé trop complexe.

Pourtant, nous avons vu dans le cadre conceptuel que pour parvenir à de l'autodétermination, il est nécessaire de véhiculer de l'information accessible et adaptée aux personnes auxquelles elle est destinée.

4.2.3. Influence(s) d'agents extérieurs

4.2.3.1. Influence(s) de l'environnement familial

Comme annoncé au point 4.2, nous tentons d'envisager l'influence exercée par l'environnement familial sur l'autodétermination des personnes quant à leur vie affective et sexuelle.

Nous observons que de manière générale, les parents des résidents que nous avons interrogés sont au courant de la relation que leurs enfants entretiennent avec leur partenaire.

La famille de **Jeff** a été informée de l'existence de la relation amoureuse qu'il entretient avec Sabrina.

Mon grand frère et ma belle-sœur, ils sont au courant.

Sabrina affirme que son grand-père apprécie son petit ami Jeff mais souligne qu'il n'accepte sa relation que d'une certaine manière car il a tendance à comparer Sabrina à sa mère et se méfie des rapports qu'elle pourrait entretenir avec Jeff.

*Un jour, j'étais étonnée car je l'ai laissé seul (Jeff) avec mon grand-père pour aller à la toilette et quand je suis revenue je les entendais rire comme pas possible.
Ces derniers temps, je lui ai dit (à son grand-père) que j'étais souvent avec lui (Jeff) et il m'a dit «ne fais pas comme ta mère». Ma mère avait trois ou quatre hommes dans son lit.*

D'autre part, le grand-père de **Sabrina** lui a expliqué le pourquoi de l'usage d'un contraceptif.

Mon grand-père m'a dit que c'était (depo-provera) des hormones mâles ou femelles, quelque chose comme ça. C'est pour ne pas avoir d'enfant il m'a dit.

Pour ce qui est de la relation de **Luc** et de sa petite amie, leurs parents respectifs sont également au courant de leur relation et ne s'y opposent pas.

Elle (sa petite amie) m'a montré pour dire que je sortais avec, son père n'a rien dit et sa mère non plus. Je lui sonne aussi sur son numéro et ils ne disent rien. Mon père veut bien que j'aie une copine et ma sœur aussi.

Même cas de figure du côté de **Paul** et **Louise**. Les parents de Louise sont décédés, ceux de Paul apprécient sa petite amie.

Chez moi, oui (les parents sont au courant de la relation). Mais chez elle, elle n'a plus personne. Elle est venue une fois et elle s'entendait bien avec tout le monde.

Quant à **Mike**, si ces parents ont été informés de la relation qu'il entretient avec sa petite amie, ils ne l'ont actuellement pas encore rencontré. Du côté des parents de sa petite amie, un souci d'ordre familial est à l'origine du fait qu'elle n'est plus en contact avec eux.

Ils (ses parents) sont très ouverts.

Alors, pour ma petite amie, sa maman ne veut plus la voir parce qu'elle a eu quelques petits soucis avec sa famille.

Lorsqu'**Amélie** entretenait une relation avec son ancien petit ami, d'une part ses parents lui donnaient la possibilité de vivre sa sexualité sous leur toit. D'autre part, son beau-père la surveillait. Aussi Amélie nous exprime la crainte qu'elle ressent lorsqu'elle pense à informer sa mère de son désir de reformer un couple avec ce garçon. Elle affirme cependant devant nous le fait qu'il est de son droit d'entretenir une relation amoureuse avec qui bon lui semble.

Avant quand j'étais avec lui, on était un jour chez moi et un jour chez lui. Chez moi, j'ai une chambre seule et il venait dans ma chambre.

Mon beau-père est toujours là. Il nous regarde souvent quand on est à la maison, il nous surveille alors j'ai peur. Il ouvre la porte de la chambre et je n'aime pas.

En fait je voudrais me remettre avec mon ex copain, mais je ne sais pas comment le dire. J'ai peur de la réponse de ma mère.

Là, il m'a dit «tu ressors avec?». Je lui ai dit «ce n'est pas ton droit, c'est mon droit!».

Nous nous apercevons également que les personnes interviewées accordent de l'importance au fait d'informer leur famille de leur relation amoureuse.

Par ailleurs, une personne relève que si sa famille lui permet de vivre son effectivité sous le toit familial, elle est et reste sous la surveillance de son beau-père. Ici, l'intervention d'un membre de la famille dans la vie affective de la personne est vue comme un frein à l'autodétermination.

En effet, cette même personne nous explique craindre la réaction de ses parents lorsqu'elle leur aura partagé son désir de renouer des liens affectifs avec son ancien petit ami. Il s'agit là d'une crainte de l'autorité parentale pouvant entraver l'autodétermination de la personne.

Notons aussi que sur les sept personnes interviewées, seule une d'entre elles nous a fait part du fait d'avoir reçu de l'information quant à l'usage du préservatif par un membre de sa famille.

Nous avons vu dans la partie théorique que pour permettre aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle d'être autodéterminées, un travail est à faire au niveau des environnements dans lesquels elles évoluent, y compris l'environnement familial.

De ce fait, si un travail de sensibilisation auprès des familles n'est pas réalisé, cela peut aussi conduire à freiner le processus d'autodétermination des personnes au sujet de leur vie affective et sexuelle.

4.2.3.2. Influence(s) d'environnements extérieurs à l'institution

Au cours des interviews réalisées auprès des résidents, nous avons relevé que d'autres environnements que celui de l'institution et celui de la famille intervenaient dans l'accomplissement de leur vie affective et sexuelle.

Luc ne vivant pas dans la même résidence que sa petite amie n'a d'autre possibilité que de la voir que durant la journée à son centre de jour et donc en dehors de son institution.

Je la vois à midi (au centre de jour). Elle fait des trucs, on discute ensemble, elle pleure et voilà. Moi je suis avec elle, j'ai des photos d'elle.

Il explique également que pour mettre ses projets relatifs à sa sexualité sur pied, il s'en réfère à son tuteur notamment au sujet des ressources financières dont il dispose pour les achats qu'il souhaite réaliser.

Moi je suis sous tutelle moi. Je vais m'acheter le truc là, j'ai mis des sous de côté pour m'acheter le truc avec des seins là, un truc rose, des faux seins. Ça j'ai demandé à mon tuteur. On a mis ça en place et il m'a dit qu'on allait voir ça avec madame X.

Mike nous explique que c'est lors d'une soirée organisée par son centre de jour qu'il a rencontré sa petite amie.

D'abord, c'était avec mon centre de jour parce que c'était avec eux que j'ai été à la soirée à Namur quand je l'ai rencontrée.

Quant à **Paul** et **Louise**, ils nous confient que lorsqu'ils partent en vacances, l'organisme de voyages met des choses en place pour favoriser la vie de couple.

Quand on part en vacances, on part ensemble. On a des chambres à couple aussi. On part avec «vacances et passions».

Il arrive que, dans certains cas, des occasions de vivre des expériences relatives à la vie amoureuse soient fournies par des environnements extérieurs à l'institution et à la famille. Par exemple, certaines personnes n'ont d'autres choix que de construire leur relation en dehors de l'institution étant donné le fait de ne pas vivre sous le même toit que leur partenaire.

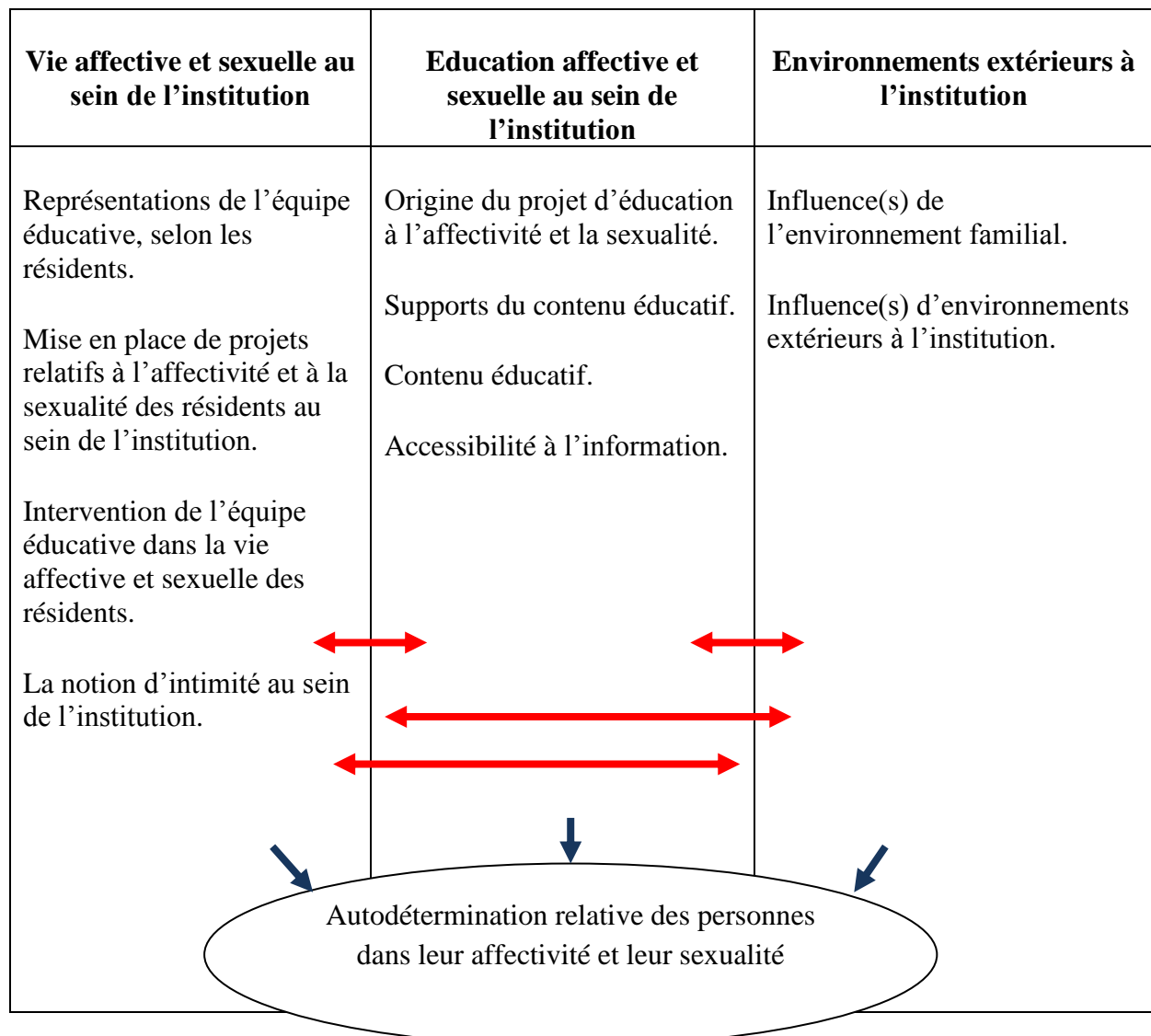
Nous avons vu que pour parvenir à de l'autodétermination, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle doivent notamment évoluer dans des environnements leur fournissant des occasions de vivre des expériences leur permettant de prendre des décisions.

Mais ceci suppose aussi que dans le cas qui nous occupe, les environnements dont il est question acceptent de « jouer le jeu » de laisser les personnes vivre leur relation.

4.3. Tableau de synthèse

TABLEAU 10: SYNTHÈSE DE L'ANALYSE CATEGORIELLE ; ELEMENTS

Ce tableau synthétise les éléments intervenant dans l'autodétermination affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.



Légende du tableau



Éléments interagissant les uns sur les autres



Éléments exerçant une influence sur l'autodétermination des individus

4.4. Conclusions

Au terme de ce chapitre consacré à l'analyse de notre étude, nous pensons pouvoir répondre à notre questionnement de départ et partiellement à notre hypothèse.

Questionnement de départ: peut-on prétendre parvenir à de l'autodétermination au niveau de la vie affective et sexuelle chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes?

Hypothèse suivante: les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère peuvent prétendre parvenir à de l'autodétermination dans leur vie affective et sexuelle lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes, si ces services mettent en œuvre les moyens nécessaires pour y parvenir.

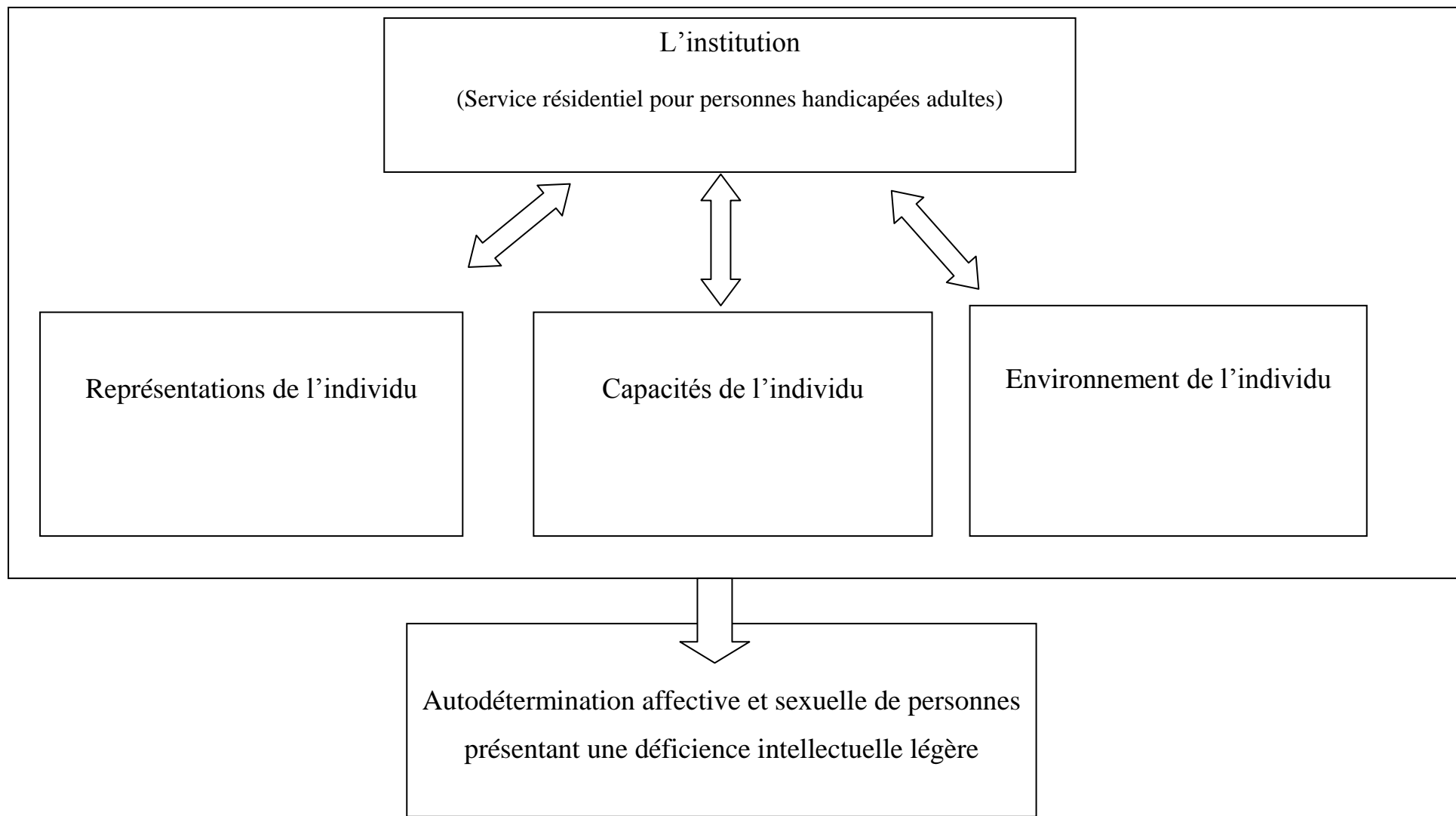
Conscients du fait que notre échantillon ne porte sur l'expérience rapportée que de sept personnes, les résultats que nous allons présenter mériteraient sans doute de se voir confirmés par un travail de plus longue haleine.

Nous sommes toutefois en mesure de faire apparaître quelques tendances prédominantes relevées par les personnes qui ont constitué notre échantillon.

Notons tout d'abord que si les représentations sociales relatives à l'affective et la sexualité des personnes en situation de handicap évoluent lentement, des changements d'attitudes existent. En effet, notre analyse révèle que de manière générale, aucune des sept personnes interrogées n'est empêchée d'exercer ses droits en matière de vie affective et sexuelle. A travers ce mémoire, nous observons qu'il existe du côté des institutions une réelle mise en place d'actions devant permettre aux résidents de vivre leur affectivité et leur sexualité. L'enjeu ici ne se situe donc pas dans la reconnaissance des droits relatifs à l'affectivité et la sexualité de ces personnes, mais dans l'effectivité de ceux-ci.

Au vu des éléments que nous venons de présenter dans la partie consacrée à notre analyse, nous proposons de schématiser le processus d'effectivité de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans leur vie affective et sexuelle, comme suit.

SCHEMA 2 : L'EFFECTIVITE DE L'AUTODETERMINATION AFFECTIVE ET SEXUELLE



Partant du schéma de Wehmeyer⁷⁴ présenté dans le premier chapitre du mémoire, nous identifions l'existence de trois facteurs déterminant l'autodétermination des résidents d'institution au sujet de leur affectivité et de leur sexualité.

L'utilisation de nos indicateurs afin d'évaluer l'autodétermination existante dans les processus actuellement mis en place par les cinq institutions que nous avons rencontrées nous montre que pour parvenir à de l'autodétermination effective chez des personnes adultes qui présentent une déficience intellectuelle légère dans leur vie affective et sexuelle, les milieux résidentiels doivent prendre en compte et travailler avec ses trois composantes.

Premièrement, nous identifions le rôle déterminant des représentations des résidents au sujet du regard que porte l'équipe éducative sur les relations amoureuses.

En effet, les personnes interrogées ont souligné l'importance qu'elles accordent au fait d'être reconnues dans leur relation par l'équipe éducative de leur institution et aussi à la peur d'être jugées par elle quant à la manière dont elles envisagent leur vie affective.

Deuxièmement, nous constatons que l'autodétermination des individus dépend directement des capacités qu'ils acquièrent au cours d'une éducation à la vie affective et sexuelle.

Cette éducation affective et sexuelle est en partie fournie par les institutions dans lesquelles ils résident.

Rappelons que sur les cinq institutions contactées, trois ont fait le choix de développer en interne un projet d'éducation à la vie affective et sexuelle, une a préféré s'adresser à un centre de planning familial pour toutes ces questions et une ne s'est à ce jour pas encore positionnée quant à la manière dont elle veut travailler la problématique.

Par ailleurs, nous avons relevé que les supports éducatifs varient en fonction des institutions (réunions collectives, supports télévisuels, accompagnement chez des prostituées, fournitures de matériel de type sex-toy...).

⁷⁴Schéma de Wehmeyer présenté à la page 18.

Quant aux contenus éducatifs, il apparaît majoritairement que les éléments retenus par les résidents s'axent autour de la notion d'intimité, des maladies sexuellement transmissibles et des moyens de contraception. Soulignons toutefois que si ces notions sont évoquées par tous les résidents, toutes ne sont pas comprises par eux de la manière.

En effet, concernant les maladies sexuellement transmissibles, nous avons constaté que sur les sept résidents interrogés, deux comprenaient de quoi il s'agissait, deux autres nous ont fait part qu'il serait utile d'en réviser la signification, deux nous ont dit ne pas comprendre ce dont on parlait et un a expliqué qu'il en a saisi le sens au sein de son centre de jour et non dans son institution. Quant aux moyens de contraception, seuls trois en connaissaient l'utilité. Signalons aussi qu'au sujet de l'intimité, les résidents l'évoquent en termes d'interdiction (*ce qu'il ne faut pas faire*).

Par ailleurs, nous constatons que le couple qui se rend dans un centre de planning familial a soulevé l'existence de difficultés quant à l'accessibilité à l'information véhiculée. La première difficulté concerne l'inaccessibilité aux brochures explicatives fournies par le centre de planning familial en raison de leur complexité. La deuxième difficulté se situe dans l'incompréhension de certains mots de vocabulaire utilisés par le personnel éducatif.

Si l'éducation relative à l'affectivité et la sexualité s'acquiert au sein des institutions et/ou au sein d'autres services tels que des centres de planning familial, nous constatons que du côté des familles des résidents cette éducation est quasi nulle. En effet, seule une personne sur les sept interrogées a expliqué avoir été informée quant à l'utilité des moyens de contraception par l'un membre de sa famille.

Troisièmement, l'environnement intervient lui aussi dans la manière dont est envisagée l'autodétermination. En effet, celui-ci fournit ou non des occasions de vivre des expériences nouvelles et enrichissantes, lesquelles exercent une influence sur leur autodétermination.

Au sein de cet environnement, nous distinguons d'une part l'environnement institutionnel dans lequel l'individu évolue et d'autre part les environnements externes, en ce compris des agents extérieurs à l'institution comprenant notamment la famille.

Du point de vue institutionnel, les résidents ont dans une certaine mesure l'occasion de vivre de nouvelles expériences à travers la mise sur pied de projets personnels au sein de l'institution. Nous nous apercevons que même si toutes ne l'ont pas intégré de la même manière, les cinq institutions rencontrées ont incorporé les questions d'affectivité et de sexualité de leurs résidents dans leurs projets institutionnels.

Nous avons évoqué plus haut que ces projets prennent des formes diverses (constitution d'un groupe de travail consacré à l'éducation affective et sexuelle, accompagnement chez des prostituées, fourniture de matériel de type sex-toys...).

Force est de constater que pour la plupart des projets relatifs à l'affectivité et la sexualité, les résidents dépendent, en grande partie, d'une intervention des équipes éducatives.

En effet, même si certains résidents ont affirmé leur besoin de s'en référer aux éducateurs lorsqu'ils sont désireux de prendre des initiatives quant à leur vie amoureuse pour des raisons diverses (peur de mal faire, besoin d'être rassurés...), l'intervention de l'équipe éducative apparaît inévitable dans la plupart des cas.

Si cette intervention s'inscrit majoritairement dans un processus de mise en projet dont l'origine se situe dans des demandes formulées par les résidents, ces derniers soulèvent quelques difficultés liées au fonctionnement institutionnel.

En effet, les résidents expriment le manque d'intimité vécu en institution. Ils rapportent que ce manque d'intimité provient à la fois de la proximité dans laquelle vivent les résidents mais aussi de l'aménagement de l'espace institutionnel. Certains évoquent par exemple la difficulté rencontrée par un couple lorsque les deux personnes ne partagent pas la même chambre.

Sont également relevées les contraintes liées au fonctionnement des équipes éducatives quant au fait de devoir être accompagnés et « surveillés » lorsque deux personnes souhaitent se rencontrer. Enfin, est évoquée la contrainte à laquelle les résidents sont confrontés lorsque deux personnes formant un couple ne résident pas dans la même institution. Il apparaît que lorsque cette situation se présente et que le couple souhaite se rencontrer, cela nécessite un travail de collaboration entre les institutions respectives des deux personnes. Cette nécessaire collaboration peut s'avérer être une entrave à l'autodétermination, lorsque par exemple, les institutions ne parviennent pas à travailler ensemble.

L'analyse empirique révèle également une grande part d'influence exercée sur l'autodétermination des personnes par leur environnement familial. Nous nous apercevons que de manière générale, les parents des résidents ont connaissance de l'existence de la relation amoureuse vécue par leur enfant. Parmi les sept personnes interrogées, cinq ont rencontré leurs parents respectifs. Pour les deux autres personnes, la rencontre n'a pas eu lieu d'une part, parce les parents de l'une sont décédés, d'autre part, parce la petite amie de l'autre n'a elle-même plus de contact avec sa famille, suite à des problèmes familiaux qu'elle rencontre. Parmi les sept personnes qui ont rencontré la famille de leur partenaire, une nous explique que la relation qu'elle vit avec son petit ami est perçue avec méfiance de la part d'un membre de sa famille suite à des éléments du passé familial. Une seconde personne nous fait part de la peur qu'elle éprouve quant à la réaction de ses parents au sujet de son souhait de quitter son petit ami actuel pour reformer un couple avec son ancien petit ami. Pour les cinq autres personnes interrogées, les familles semblent, dans l'ensemble, ne pas s'opposer à la relation amoureuse de leur enfant.

Quant à l'éventualité d'une éducation affective et sexuelle fournie par la famille, elle est quasi inexistante. Sur les sept personnes interrogées une seule nous dit avoir été informée de l'utilité d'un contraceptif au sein de sa famille.

Ces informations révèlent alors que la famille peut s'avérer être un frein et/ou un facilitateur à l'autodétermination, dans la mesure où elle exerce une influence réelle quant à la manière dont la personne envisage sa relation amoureuse.

Par ailleurs, nous l'avons évoqué plus haut, d'autres éléments de l'environnement extérieur à l'institution interviennent dans l'autodétermination affective et sexuelle de l'individu. Ces éléments relevés s'inscrivent toutefois dans le contexte de vie «institutionnelle» des résidents.

Deux résidents nous expliquent avoir l'opportunité de vivre leur relation amoureuse au sein de leur centre de jour. Pour l'un il s'agit là du principal lieu où il peut rencontrer sa petite amie car il ne vit pas dans la même institution qu'elle. Le second nous explique que c'est lors d'une soirée organisée par son centre de jour qu'il a rencontré sa petite amie. Ensuite, un résident nous confie dépendre financièrement d'un tuteur avec lequel il met sur pied des projets relatifs à sa sexualité. Pour exemple, ce résident élabore avec l'aide de son tuteur une épargne afin de pouvoir s'offrir des sex-toys.

Et enfin, un couple nous explique qu'avec l'organisme avec lequel ils partent en voyage, il leur est tout à fait possible de partir à deux et de dormir ensemble dans une chambre double.

Dans la mesure où nous traitons d'autodétermination des personnes et par conséquent de leur possibilité de parler et de décider pour elles-mêmes, il nous semble important de rappeler que sur les quinze institutions que nous avons contactées afin de réaliser notre étude, seules dix ont accepté de nos rencontrer et cinq nous ont autorisé à rencontrer leurs résidents dans le cadre d'une interview. Rappelons aussi que, pour chacune des interviews réalisées, les personnes interrogées étaient seules avec nous à l'exception d'un couple qui était accompagné de la coordinatrice du projet d'éducation affective et sexuelle de l'institution.

Nous venons d'identifier différents facteurs pouvant intervenir dans l'autodétermination affective et sexuelle des personnes atteintes de déficience intellectuelle, lorsqu'elles vivent en institution.

Cette identification révèle que l'effectivité de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle au sujet de leur affectivité et de leur sexualité ne dépend pas uniquement des dispositifs internes que les institutions mettent ou ne mettent pas en place.

En effet, pour parvenir à cette effectivité, les institutions doivent penser et travailler l'autodétermination en y incorporant les éléments qui viennent d'être présentés.

Nous pensons que pour permettre une réelle autodétermination des résidents, les institutions doivent mener des actions concrètes allant dans le sens d'une collaboration avec l'individu en fonction de ses capacités et l'ensemble de son environnement extérieur, c'est-à-dire avec la famille et les services intervenant dans la vie de la personne.

Conclusion générale

Dans la première partie de ce mémoire nous avons construit notre cadre conceptuel afin d'appréhender les concepts qui découlaient directement du sujet que nous avons choisi d'étudier, à savoir la déficience intellectuelle et l'autodétermination.

Premièrement, nous avons défini ce que nous entendions par «déficience». Pour ce faire, il nous a d'abord fallu mobiliser la définition du handicap. En effet, la déficience telle que présentée dans ce travail est reprise dans la définition fournie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme étant une des trois composantes de ce dernier.

Ensuite, nous nous sommes penchés sur la signification de la «déficience intellectuelle». Pour y parvenir, nous avons retenu les définitions qu'en donnent deux auteurs (Wehmeyer et Obremski) et deux organismes (l'Organisation Mondiale de la Santé et l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées).

Par ailleurs, nous avons également précisé de quel type de déficience intellectuelle nous traitons dans ce mémoire. En effet s'il n'existe qu'une seule déficience, celle-ci peut présenter quatre niveaux différents: léger, modéré, profond et sévère. Nous avons choisi de nous consacrer à l'étude de la déficience intellectuelle légère, laquelle concerne les *«personnes pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée⁷⁵»*.

Étape à la suite de laquelle, nous en sommes parvenus à la conclusion suivante : quel que soit le niveau de déficience que présente un individu, celui-ci voit ses capacités et son indépendance réduites et doit dans la majeure partie des cas, recourir à de l'accompagnement extérieur afin de combler les réductions de ses aptitudes engendrées par la déficience dont il est atteint.

⁷⁵Référence à la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêté du 8 mai 1988) de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Deuxièmement, nous avons mobilisé le concept d'autodétermination. Pour en comprendre les fondements et parvenir à la définition que nous en donnons dans ce travail, nous en avons d'abord retracé l'évolution au moyen de la littérature scientifique fournie par différents auteurs tels que Deci, Ryan, Wehmeyer, Sands, Lachapelle et Boisvert.

En définitive, c'est à la définition que Wehmeyer propose au moyen d'un schéma⁷⁶ que nous avons décidé de nous attacher. D'une part, parce que ce schéma conçoit l'autodétermination comme étant fonction des capacités de la personne. D'autre part, il montre que l'autodétermination est également influencée par l'environnement dans lequel la personne évolue, qui va lui fournir des occasions de vivre de nouvelles expériences enrichissantes.

Troisièmement, nous avons défini d'autres concepts qu'il nous est nécessaire de connaître pour mener à bien notre étude: «droits humains», «droits des personnes en situation de handicap», «droits reproductifs» et «droits sexuels». Ceci nous a alors permis de définir davantage notre domaine de recherche.

Enfin, l'appréhension de ces différents droits nous ont permis d'identifier quelques difficultés que comporte actuellement la vie affective et sexuelle en milieu résidentiel sur le terrain.

En effet, même s'il apparaît qu'il existe déjà toute une littérature relative à l'autodétermination des personnes atteintes de déficience intellectuelle, l'élaboration de notre cadre conceptuel a révélé l'existence de ces difficultés quant à l'effectivité de cette dernière. L'identification de ces difficultés nous a permis d'établir des indicateurs en vue d'évaluer l'autodétermination affective et sexuelle des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère lorsqu'elles résident en institution.

La seconde partie de ce mémoire se consacre à la description de la méthode d'analyse que nous avons choisi d'utiliser pour notre étude.

Pour notre recherche, nous avons choisi d'utiliser la méthode d'analyse catégorielle. Celle-ci, essentiellement de type qualitative, nous permet de répondre à notre questionnement de départ et à notre hypothèse.

⁷⁶Schéma décrit à la page 18.

Questionnement de départ: peut-on prétendre parvenir à de l'autodétermination au niveau de la vie affective et sexuelle chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes?

Hypothèse suivante: les personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère peuvent prétendre parvenir à de l'autodétermination dans leur vie affective et sexuelle lorsqu'elles résident dans des services résidentiels d'hébergement pour personnes adultes, si ces services mettent en œuvre les moyens nécessaires pour y parvenir.

Dans un premier temps, nous avons conçu un guide d'entretien destiné à la réalisation de cinq entretiens semi-directifs. L'originalité de notre étude se situe dans le fait d'avoir choisi de constituer notre échantillon parmi une population constituée de personnes directement concernées par notre travail, à savoir des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère et qui résident dans des services d'hébergement pour personnes handicapées adultes. Notre étude traitant d'autodétermination, notre souhait était de donner directement la parole aux personnes concernées par la problématique que nous abordons et ainsi éviter de passer par des intermédiaires comme par exemple les équipes éducatives des institutions que nous avons contactées.

Ensuite, lorsque les entretiens ont été réalisés, nous avons construit une grille d'analyse grâce à laquelle nous avons repéré et comparé les thèmes qui apparaissent de manière récurrente dans le discours des personnes interviewées.

Par ailleurs, nous avons également pris soin de faire part de la manière dont se sont déroulés les entretiens et des limites que ces derniers ont présentés.

Dans la dernière partie de ce travail et au moyen des indicateurs établis, nous avons analysé les cinq entretiens réalisés, lesquels nous ont permis de saisir que d'une manière générale, l'effectivité de l'autodétermination des personnes qui présentent une déficience intellectuelle au sujet de leur affectivité et de leur sexualité ne dépend pas uniquement des dispositifs internes que les institutions mettent ou ne mettent pas en place.

En effet, notre analyse a révélé l'existence de trois facteurs exerçant une influence quant à l'effectivité de l'autodétermination des résidents.

D'une part, cette influence provient des représentations que les personnes ont du regard que l'équipe éducative porte sur les relations amoureuses. Notons que les informations recueillies n'ont malheureusement pas permis d'analyser une éventuelle influence exercée par les représentations que les personnes concernées ont elles-mêmes de la vie amoureuse. Ceci mériterait d'être davantage développé dans un travail ultérieur à celui-ci.

D'autre part, l'autodétermination dépend aussi directement des capacités que les individus acquièrent au cours d'une éducation à la vie affective et sexuelle. Et enfin, l'environnement de l'individu intervient aussi dans sa possibilité d'être ou non autodéterminé.

Pistes de réflexions et d'actions concrètes

Au terme de ce mémoire, nous souhaitons présenter une réflexion quant aux pistes d'actions concrètes à concevoir pour permettre l'effectivité de l'autodétermination dont il est question ici.

Au moyen du schéma présenté ci-dessus, lequel s'inspire de celui de Wehmeyer, nous venons de montrer que l'autodétermination affective et sexuelle, ne dépend pas uniquement des dispositifs que les institutions mettent en place mais aussi des influences exercées par les représentations qu'ont les individus du regard de l'équipe éducative, de leurs capacités acquises au cours d'une éducation affective et sexuelle et de l'environnement extérieur à l'institution.

Ceci suppose alors que pour que les institutions parviennent à de l'effectivité dans leurs dispositifs d'autodétermination auprès de leurs résidents, une certaine concertation et une collaboration doivent être mises en œuvre entre les membres des équipes éducatives des institutions mais aussi avec les individus concernés et leur environnement (familial et autres).

Il apparaît alors qu'aux trois facteurs influençant l'autodétermination affective et sexuelle, que nous venons de citer, s'ajoute un quatrième élément, à savoir, une synergie entre les acteurs agissant sur l'autodétermination.

L'apport de ce mémoire consiste donc à considérer un élément supplémentaire aux trois facteurs déterminant l'autodétermination illustrés au travers du schéma réalisé par Wehmeyer que nous avons présenté dans le cadre conceptuel de notre travail.

Nous estimons que le schéma dont il est question ne suffit pas pour parvenir à une analyse globale du sujet qui nous occupe. Si Wehmeyer illustre par son schéma la conceptualisation de l'autodétermination en tant que telle, nous tentons nous de l'envisager sous l'angle de la vie affective et sexuelle.

Nous considérons en effet, que pour être effective, l'autodétermination affective et sexuelle doit s'inscrire dans un projet de vie global et ne doit pas strictement se limiter aux actions d'un seul environnement, sous-entendu institutionnel.

Bien que les personnes qui résident dans un service résidentiel pour personnes handicapées évoluent principalement dans l'institution, elles sont toutefois amenées à rentrer dans leur foyer familial et aussi à être en contact avec d'autres environnements que celui de l'institution.

Il semble dès lors important qu'en plus des dispositifs internes que les institutions mettent en place pour œuvrer à l'autodétermination de leurs résidents au niveau de leur affectivité et leur sexualité, elles établissent des synergies avec les différents acteurs agissant de près ou de loin dans leur vie affective et sexuelle.

Cette synergie doit comprendre à la fois un travail au sein de l'institution au niveau des équipes éducatives, un travail de collaboration avec les différents intervenants extérieurs (centres de jour, centres de planning familial,...) et aussi un partenariat avec les familles.

Bibliographie

Livres

Deci E. L. et Ryan R. M., *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New-York, Plenum, 1985.

Feron P., *Vade-mecum de l'évaluation médico-légale : l'invalidité, l'incapacité, le handicap et le dommage corporel en droit belge*, Bruxelles, De Boeck et Larcier, 2000.

Genotte A.-F., «Personnes handicapées porteuses du VIH et accès aux soins en Communauté française de Belgique», in Ceccotto R, Fiche G., Maçon H. et Zribi G. (dir.), *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et physiques*, s.l., Editions de l'école Nationale de la santé publique, 2007, p. 129-138.

Lachapelle Y. et Boivert D., *Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion de plan d'intervention éducatif chez les adolescents présentant une déficience intellectuelle. Rapport final*, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 2000.

Maroy Ch., «L'analyse qualitative d'entretiens» in Albarello L., Digneffe F., Hiernaux J.P., Maroy Chr., Ruquoy D. et de Saint-Georges P., *Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociales*, Paris, Armand Collin, 1995, p. 83-110.

Service fédéral Sécurité sociale, *Aperçu de la Sécurité sociale en Belgique*, Bruxelles, 2010, p. 263.

Van Campenhoudt L. et Quivy R., *Manuel de recherche en sciences sociales*, Dunod, Paris, 2006.

Wehmeyer M. L. et Sands D. J., *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, 1996.

Articles de revues

Bardin L., «L'analyse de contenu et de forme des communications» in Moscovici S., et Buschini F., *Les méthodes en sciences humaines*, Paris, PUF, 2003, p. 243-270.

Bremer D., Kachgal M., Schoeller K., « Self-determination: supporting successful transition» in *National Centre on Secondary Education and Transition*, avril 2003, vol. 2.

Chapireau F., «La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé», in *Gérontologie et société*, n° 99, 2001, p. 37-56.

Diserens C. A. et Vatre F., «Une personne handicapée peut-elle être parent?», in *Thérapie familiale*, 2003, vol. 24, p. 199-211, 2003, p. 201-203.

Haelewyck M-C. et Nader-Grosbois N., «L'autorégulation: porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?» in *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n° 2, 2004, p. 174.

Wehmeyer M. L., Buntinx W. H. E., Lachapelle Y., Luckasson R. A., Verdugo M. A., Borthwick-Duffy S. et al., «The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellectual and Developmental Disabilities», in *Internal Encyclopedia of Rehabilitation*, n°46, 2008, p. 48-55.

Wehmeyer M. L. et Obremski S., «La déficience intellectuelle», in Stone J. H. et Blouin M. (eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2010. En ligne <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/15/>, page consultée le 08/04/2013.

Documents électroniques

Congrès européen sur les personnes handicapées (dir.), *La Déclaration de Madrid: NON-DISCRIMINATION plus ACTION POSITIVE font L'INCLUSION SOCIALE*, Madrid, mars 2002. En ligne http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html, page consultée le 12/04/2013.

Inclusion International, *Document de position – Eléments clés d'un système pour la prise de décision assistée (Calendrier 9)*. Document non publié. En ligne http://conf.unog.ch/tradfraweb/Redaction/CRPD_Documents/InclusionEuropePositionPaperSupportedDecisionMakingFR.pdf, page consultée le 07/01/2013.

Fiche thématique intitulée *La déficience intellectuelle*, rédigée par l'AFrAHAM et éditée par l'AWIPH, date de mise à jour, le 11/03/2013. En ligne http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche06-Deficienceintellectuelle-ACCOK.pdf, page consultée le 08/04/2013.

Organisation internationale des Nations Unies, *Déclaration universelle des droits de l'homme*, (s.d.). En ligne <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>, page consultée le 10/04/2013.

Organisation mondiale de la Santé. (s.d.). *Définition: les déficiences intellectuelles*. En ligne <http://www.euro.who.int/fr/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>, page consultée le 08/04/2013.

Service Public Fédéral Affaires étrangères, Commerce extérieur et Coopération au Développement, *La coopération belge au Développement dans le domaine de la Santé et des Droits Sexuels et Reproductifs*, Bruxelles, Jean Grauls, Bruxelles, 2007. En ligne : http://diplomatie.belgium.be/fr/binaries/note_politique_sante_droits_sexuels_reproductifs_tcm313-65632.pdf, page consultée le 15/06/2013.

Autres documents

Décret de la COCOF du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, Ch. I, Art. 3.

Derouaux M., «Quelle santé en milieu résidentiel ?», in Observatoire de la Santé du Hainaut (dir.), *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution*, Havré, mai 2010, p. 8. En ligne http://www.hainaut.be/sante/osh/medias_user/RSP_SES_promotion_sante_et_handicap_04-03-2010.pdf, page consultée le 08/04/2013.

Haelewyck, M-C., «L'autodétermination : un levier indispensable en promotion de la santé», in Observatoire de la Santé du Hainaut (dir.), *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution*, Havré, mai 2010, p. 21. En ligne http://www.hainaut.be/sante/osh/medias_user/RSP_SES_promotion_sante_et_handicap_04-03-2010.pdf, page consultée le 08/04/2013.

Mercier M. et Moreau M-A, *Représentations sociales et prise en charge des déficients*. Communication présentée à Strasbourg, 23 mai 2012.

Ministère de la santé publique et de la famille, *Barème officiel belge des invalidités*, Arrêtés royaux des 20 mars 1975, 2 juillet 1975 et 6 janvier 1976, p.3. (Extrait du Moniteur belge des 18 septembre 1975, 4 décembre 1975 et 12 mai 1976).

Pereira S. *Droits sexuels et reproductif des femmes: quelle éducation sexuelle et affective des adolescent(e)s à l'aube de ce troisième millénaire?*, s.l., Université des Femmes, 2007.

Renard, C., «La déficience intellectuelle rend-elle plus vulnérable face à la santé ?», in Observatoire de la Santé du Hainaut (dir.), *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap résidant en institution*, Havré, mai 2010, p. 8. En ligne http://www.hainaut.be/sante/osh/medias_user/RSP_SES_promotion_sante_et_handicap_04-03-2010.pdf, page consultée le 08/04/2013.

«Une charte pour agir, personnes handicapées – vie affective et sexuelle – sida et maladies transmissibles sexuellement et par le sang», 2001.

Liste des abréviations, schémas et tableaux

Liste des abréviations

AFrAHM	Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux.
AIRHM	Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales.
ARAPH	Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées.
ASBL	Association sans but lucratif.
AWIPH	Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées.
BOBI	Barème officiel belge des invalidités.
COCOF	Commission communautaire française.
CRISP	Centre de recherche et d'information socio-politiques.
FLCPF	Fédération Laïque de Centres de Planning Familial.
FNUAP	Fond des Nations Unies pour la population.
FOPES	Faculté ouverte de politique économique et sociale.
INAMI	Institut national d'assurance maladie-invalidité
IPPF	International Planned Parenthood Federation.
MST	Maladie sexuellement transmissible.
OMS	Organisation Mondiale de la Santé.
ONG	Organisation Non Gouvernementale.
ONU	Office des Nations Unies.
OSH	Observatoire de la Santé du Hainaut.
PATH	Psychologie Aides Techniques et Handicaps.
PEPH	Parlement européen des personnes handicapées.
SRT	Service résidentiel de transition.
UMH	Université de Mons-Hainaut.
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine.

Liste des schémas

SCHEMA 1: L'AUTODETERMINATION SELON WEHMEYER

SCHEMA 2 : L'EFFECTIVITE DE L'AUTODETERMINATION AFFECTIVE ET
SEXUELLE

Liste des tableaux

TABLEAU 1: ESTIMATION DU NOMBRE DE CITOYENS BELGES ATTEINTS DE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

TABLEAU 2: EVALUATION DES DROITS HUMAINS A L'ECHELLE INTERNATIONALE

TABLEAU 3: CHRONOLOGIE DU CADRE LEGISLATIF RELATIF AUX DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TABLEAU 4: DIFFICULTES LIEES A L'AUTODETERMINATION DES PERSONNES QUI PRESENTENT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

TABLEAU 5: DIFFICULTES LIEES A LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES RESIDANT EN MILIEU RESIDENTIEL POUR PERSONNES PORTEUSES D'UN HANDICAP

TABLEAU 6: INDICATEURS PERMETTANT D'EVALUER L'AUTODETERMINATION

TABLEAU 7: PROFILS DE L'ECHANTILLON

TABLEAU 8: GRILLE D'ANALYSE DU MATERIAU

TABLEAU 9: INFORMATIONS RELATIVES AUX CONDITIONS DE DEROULEMENT DES ENTRETIENS

TABLEAU 10: SYNTHESE DE L'ANALYSE CATEGORIELLE

