

Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendance" (HID)

Alain Giami, Patrick de Colomby

▶ **To cite this version:**

Alain Giami, Patrick de Colomby. Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendance" (HID). Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap, 2008, 2, pp. 109-132. 10.1016/j.alter.2008.02.002 . inserm-00511514

HAL Id: inserm-00511514

https://inserm.hal.science/inserm-00511514

Submitted on 25 Aug 2010

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendance" (HID)

Socio-sexual relations among individuals living with disabilities in institution or in private households : a secondary analysis of the Disability, Functional Limitation, and Dependency (HID) survey

Alain Giami [1,2,3], Patrick de Colomby [1,2,3]

adresse email :
alain.giami@inserm.fr

Affiliations :

1. Inserm, U822, Le Kremlin Bicêtre, F-94276, France
2. INED, Le Kremlin Bicêtre, F-94276, France
3. Université Paris-Sud 11 , Faculté de médecine, IFR69, Le Kremlin Bicêtre, F-94276, France

Correspondance :
Alain Giami
Inserm / CESP / U 1018 / 82 rue du Général Leclerc
94276 Le Kremlin Bicêtre Cedex
France

Résumé

Les représentations de sens commun et le discours savant considèrent que la sexualité des personnes handicapées est principalement déterminée par les caractéristiques somatiques, psychiques et fonctionnelles de ces personnes. La sexualité des personnes handicapées est rarement envisagée comme résultant d'une forme de construction et de détermination sociale. Cette étude, fondée sur une analyse secondaire de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendances" (HID), met en évidence l'influence de l'organisation institutionnelle sur les relations socio-sexuelles des personnes handicapées. On a ainsi mis en œuvre une analyse permettant de comparer les personnes ayant déclaré au moins une déficience et vivant en établissement spécialisé avec les personnes ayant déclaré au moins une déficience et vivant en ménage. Les résultats ont été établis à l'aide d'une série de régressions et ont établi que : (1) les relations socio-sexuelles des personnes handicapées sont nettement moins fréquentes en institution qu'en ménage et *a fortiori* qu'elles ne le sont en population générale; (2) le célibat et les ruptures d'unions légales sont nettement plus fréquentes au sein des établissements spécialisés; (3) les personnes vivant en institution ont eu moins souvent des enfants que celles qui vivent en ménage. On a ainsi mis en lumière, l'influence majeure exercée par l'organisation institutionnelle de la sexualité chez les personnes handicapées, et ce quel que soit le type ou le nombre de déficiences ou d'incapacités qu'elles ont déclaré. Par ailleurs, les personnes vivant en institution sont sujettes à des variations de la fréquence de leurs relations socio-sexuelles qui sont liées aux types d'organisation institutionnelle dans lesquelles elles se trouvent. Ce dernier résultat renforce l'hypothèse de l'influence négative de l'organisation institutionnelle de la sexualité sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles.

Mots clefs : relations socio-sexuelles, handicap, vie en couple, institutions

Summary

Common sense representations and scientific discourse assumes that the sexuality of disabled people is principally influenced by somatic, psychic and functional factors. The sexual life of disabled individuals is rarely considered as being the result of a form of social construction. This study, based on a secondary analysis of the survey "Handicap, disability, dependence" (HID), carried out in France in 1998, highlights the influence of forms of institutional organization on the socio-sexual relations of disabled individuals. We carried out an analysis allowing us to compare persons who reported at least one disability who live in specialized institutions with those who live in private households. The results of a series of regressions provide evidence that: (1) disabled persons' socio-sexual relations are much more limited when they live in institutions than when they live in private households and *a fortiori* even more limited than in the general population; (2) rates of being single and divorced were noticeably higher in specialized institutions; (3) persons in institutions had less children than people living in households. This analysis demonstrates the major influence exerted by the institutional organization of sexuality on disabled people whatever the type or degree of reported disability or incapacity. In addition, individuals living in an institution are subject to variations in the frequency of their socio-sexual relations. These variations are linked to the type of institutional organization in which they find themselves and not to the type of disability or incapacity. This final result strengthens the hypothesis that the institutional organization of sexuality has a negative influence on the possibility of having socio-sexual relations.

Key-words : Socio-sexual relations, Disabilities, Institutions, Households

1. Introduction

Cette étude vise à décrire et analyser les relations socio-sexuelles des personnes handicapées en tenant compte des déficiences, des incapacités et d'autres variables relatives à leur état de santé personnel ainsi que du contexte social (institutionnel ou familial) dans lequel ces personnes sont insérées et prises en charge. Elle est fondée sur une analyse secondaire du premier volet de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendances" (HID) réalisé en France en 1998. Elle vise à apporter un éclairage spécifique, élaboré à partir d'analyses réalisées sur des échantillons représentatifs de la population française dans un domaine où l'on manque d'informations et de données globales. Une revue de la littérature (de Colomby, 2002) a fait apparaître que la majorité des études sur la sexualité des personnes handicapées est fondée sur l'idée selon laquelle les variables associées aux déficiences et aux incapacités exercent une influence déterminante sur la vie sexuelle de ces personnes, et ce par rapport aux dimensions de leur situation sociale, de leur participation à la citoyenneté et de leur prise en charge dans les systèmes de soins et d'assistance. Ces variables sociologiques sont par ailleurs rarement étudiées. Les études concernant l'impact des déficiences motrices et physiques portent principalement sur le développement psycho sexuel de l'individu et sur l'établissement ou le maintien de relations sexuelles. Les études qui ont porté sur la sexualité des personnes handicapées mentales ont été abordées principalement d'un point de vue psychosociologique, avec l'étude des représentations des parents et des éducateurs (Giami, Humbert, Laval, 2001), et à propos des pratiques de stérilisation (Diederich, 1998). En d'autres termes, il a déjà bien été établi que les attitudes, les représentations et les pratiques, des personnes handicapées elles-mêmes, ou de leurs entourages familiaux ou professionnels, à l'égard de la sexualité varient selon le type de déficience. Les personnes ayant des déficiences motrices ou d'autres types de déficiences que l'on peut qualifier de somatiques font l'objet d'une prise en charge médicale et sociale qui vise au rétablissement de leurs fonctions sexuelle et reproductive. Les personnes ayant des déficiences mentales, souvent qualifiées en France de "personnes handicapées mentales" sont l'objet de prises en charge éducatives, préventives et médicales visant au contrôle, à la réduction de leur fonction reproductive, y compris par la stérilisation (Lang, 1992; Giami, 1987; Giami, Leridon, 2000). La question du mariage semble être largement absente de cette littérature, qui tend à décrire les personnes handicapées mentales comme incapables d'établir des relations conjugales ou amoureuses et, *a fortiori,* incapables d'avoir et d'éduquer des enfants (Parker, 1993). Cette moindre susceptibilité à avoir des enfants est le plus souvent interprétée comme la conséquence d'une incapacité à assumer un rôle parental (Dupras, 2000) et comme un effet de l'opposition du monde social, des institutions du handicap, et surtout des familles, à admettre qu'une personne handicapée puisse avoir des enfants. Roussel et Sanchez (2001), sur la base de l'enquête HID, ont mis en évidence une influence globale très négative des déficiences motrices sur les relations conjugales des personnes âgées de 20 à 70 ans vivant en institution. De leur côté, Banens, Marcelini, Le Roux, Fournier, Mendès-Leite et Thiers-Vidal (2007) ont décrit avec précision, à partir d'une approche qui combine l'analyse d'enquêtes par questionnaire et une enquête sociologique par entretiens biographiques, les processus d'entrée en relation de couple, le maintien de celle-ci ou de rupture chez les personnes vivant avec un "problème de santé durable et handicapant". Ces travaux ont analysé la question de la vie en couple sous l'angle de la socialisation des personnes et non pas dans la perspective d'une analyse de leur vie sexuelle. Par ailleurs, Banens, Marcellini *et al*. ont démontré l'intérêt d'avoir recours à une enquête qualitative pour

entrer dans le détail des processus d'évolution de la relation de couple dans le contexte de déficiences. En résumé, les études disponibles ont contribué à la construction d'une représentation générale de la "sexualité des handicapés" bien ancrée dans un modèle somatique et fonctionnel et ne permettant pas d'évaluer la part de l'organisation sociale dans la construction de cette sexualité pourtant considérée comme très spécifique. Ces études ne permettent pas de distinguer la part qui relève des déficiences et des incapacités, donc imputable à certaines des caractéristiques somatiques des individus, de celle qui dépend des conditions de leur prise en charge, de leur insertion sociale ou de leur participation à la citoyenneté, c'est-à-dire des formes d'organisation sociale dans lesquelles les personnes handicapées sont insérées. La présente étude s'inscrit dans le débat plus général portant sur la dimension socialement construite de la sexualité, qui a été développé à propos de la sexualité en population générale (Gagnon, 2004).

2. Problématique

Cette étude, qui porte sur une population spécifique aux contours mal connus[1], est fondée sur des hypothèses qui ont été élaborées et travaillées à propos de l'organisation sociale de la sexualité en population générale et qui ont été appliquées lors d'une analyse secondaire de l'enquête HID. Ces hypothèses sont tout aussi appropriées aux études en population générale qu'aux études parmi des populations minoritaires, mais elles permettent justement de prendre en compte une dimension minorée par la plupart des études précédemment citées. Une analyse comparative de l'influence de la vie en couple sur l'activité sexuelle, en population générale en France et aux Etats-Unis, a mis en évidence que l'existence d'une relation de couple (marié ou non marié), c'est-à-dire d'une relation avec une personne se déroulant dans la durée et *a fortiori* lorsque les deux individus de ce couple cohabitent dans un même ménage (selon l'expression des démographes), constitue le principal facteur prédictif de la pratique actuelle de relations hétérosexuelles (Gagnon, Giami, Michaels, de Colomby, 2001). On sait par ailleurs que le fait d'être en couple contribue au maintien d'une fréquence d'activité sexuelle supérieure à celle des personnes qui ne le sont pas et que même si la fréquence d'activité sexuelle diminue avec la durée de la vie en couple, elle reste toujours supérieure à la fréquence des individus non en couple (Spira, Bajos, groupe ACSF, 1993). Le fait d'être dans une relation de couple - et cette situation peut être déclinée selon des modalités différentes incluant le mariage, la cohabitation ou de simples relations affectives - constitue donc le principal facteur associé à une activité socio-sexuelle, c'est à dire une activité sexuelle avec un partenaire, et à l'exclusion de la masturbation. Ce constat explique que nous nous soyons inspirés du concept de relations socio-sexuelles, défini par Alfred Kinsey et ses collaborateurs comme l'ensemble des contacts potentiellement sexuels impliquant une autre personne que soi-même, qui sont distingués en fonction du statut des partenaires, et notamment de leur statut conjugal, comme *"préconjugales, conjugales, extraconjugales, relations avec des prostituées et contacts homosexuels"* (Kinsey, Pomeroy, Martin, 1948). Kinsey définit ainsi le "partenaire sexuel" selon des critères de statut social (le mariage ou le travail sexuel) et selon l'orientation sexuelle. Nous retenons le principe de cette définition, en y incluant la typologie disponible sur l'enquête HID et renvoyant à une plus grande variété de critères de définition qualifiant la nature de la relation avec le partenaire : la cohabitation ou encore avoir une vie de couple, même sans cohabitation des partenaires.

[1] Voir, par exemple, le rapport de la Cour des Comptes (1993) qui faisait déjà le constat de la difficulté de dénombrer les personnes handicapées en France.

La vie dans des "institutions totales", au sens de Goffman, prévues pour recevoir des individus stigmatisés, est construite socialement de façon incompatible avec la possibilité d'une vie en couple, et ce quelle que soit la nature et la finalité de l'institution : "elles sont incompatibles avec une autre structure fondamentale : la famille. On oppose parfois la vie de famille à la vie solitaire, mais il serait en réalité plus juste de l'opposer à la vie communautaire car ceux qui mangent et dorment sur le lieu de travail, avec un groupe de compagnons de travail, peuvent difficilement avoir une vie familiale authentique" (Goffman, 1968, p. 53). Goffman n'a pas pris en compte, de façon significative, la dimension de la sexualité. Dans des travaux précédents, nous avons élaboré le concept d'organisation institutionnelle de la sexualité précisément pour décrire les formes particulières d'organisation sociale de la sexualité [2] qui constituent des obstacles aux contacts hétérosexuels et *a fortiori* au maintien et au développement de relations de couple (Giami, 1999). On définit l'organisation institutionnelle de la sexualité comme une "organisation qui a pour effet d'exclure les personnes vivant en institution de la norme dominante et majoritaire d'organisation sociale de la sexualité (le couple) et d'instituer une dissociation entre les fonctions érotique et procréatrice de la sexualité, en favorisant, en tolérant ou en réprimant certaines formes d'activités sexuelles" (Giami, 1999, p. 4). Ce concept a été élaboré pour rendre compte des formes spécifiques d'organisation de la sexualité qui sont développées dans les établissements spécialisés en marge du monde social en général.

C'est sur la base du constat de l'influence majeure de la vie de couple (marié ou non marié) et de la dimension de la cohabitation sur l'existence d'une vie sexuelle relationnelle, qui est solidement établi en population générale, que avons appliqué cette problématique à la population des "personnes handicapées" en distinguant celles qui résident en institution ou en ménage ordinaire. Dans un précédent travail, nous avions mis en évidence le déficit global de relations socio-sexuelles chez les personnes handicapées vivant en institution, par rapport à la population générale (de Colomby, Giami, 2002). Dans le présent travail, nous avons cherché à donner une estimation de la proportion des relations de couple et de la possibilité d'avoir un partenaire sexuel selon le type de mode de vie (en ménage ordinaire ou en institution) proposé aux personnes ayant déclaré vivre avec une déficience. La comparaison entre ces deux modes de vie nous a permis de mettre en évidence l'influence négative de la vie en établissement spécialisé sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles et par voie de conséquence une vie sexuelle actuelle.

2.1. Sources et limites

Les enquêtes HID visent à être représentatives de l'ensemble de la population vivant en France et ne proposent aucune définition *a priori* du handicap ou de la personne handicapée (Mormiche, 1998). Elles sont fondées sur "l'indépendance de la source HID vis-à-vis de la reconnaissance sociale du handicap (qui) permet d'en interroger et confronter des points de vue et des approches distinctes. Par exemple : la déclaration des limitations fonctionnelles, celles des limitations d'activité, le recours à des aides humaines ou techniques et la revendication d'un handicap ; la comparaison des réponses selon qu'elles proviennent de personnes elles-mêmes concernées ou de tiers répondants (…)" (Mormiche, 2003, p. 16). La structure même de l'enquête HID a été prévue pour pouvoir développer

[2] Toute vie sexuelle est incluse dans une forme d'organisation sociale qui règle les relations entre les partenaires, et définit les scripts qui régissent les conduites.

des analyses faisant "jouer" les variables dites du handicap en fonction de problématiques et d'objectifs spécifiques. C'est dans cet esprit que nous avons construit les analyses développées dans cette étude (cf. infra). La catégorie de "personne handicapée" continue à être largement utilisée en France dans le discours public des medias, celui des institutions, celui des professionnels et des experts et celui du sens commun, et ce à la différence des pays anglophones où l'usage du qualificatif de "handicapé" est banni (Giami, Korpès, Lavigne, 2007) et avec des acceptions conceptuelles très différentes qui varient selon le contexte de l'énonciation. Ainsi, en l'absence de définition du handicap communément admise au sein de la communauté scientifique (Giami, Korpes, Lavigne, Scelles, 1993 ; Ravaud, Letourmy, Ville, 2002), et pour mieux réaliser les objectifs de ce travail, les individus étudiés dans cette recherche ont été définis comme l'ensemble des individus ayant déclaré présenter au moins une *déficience* lors de la passation du questionnaire HID. Le fait d'avoir déclaré avoir "au moins une déficience" a donc servi de critère d'inclusion de notre population d'étude. Il s'agit là d'une définition large du "handicap", non réductible aux principes avancés dans les classifications internationales de l'OMS telles que la C.I.D.I.H. (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps) et la C.I.F. (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé). Nous avons utilisé cette définition opérationnelle minimale comme socle commun afin de pouvoir mettre en évidence, à l'aide de techniques de régression logistique, la part relative de la variable « avoir au moins une déficience » dans l'ensemble des variables susceptibles d'avoir un impact sur les relations socio-sexuelles. Certaines des autres dimensions ou plans d'expérience constitutifs du handicap, dans le référentiel conceptuel de la C.I.D.I.H., ou du fonctionnement et de la participation dans le référentiel de la CIF ont été traitées comme variables explicatives, en distinguant les variables liées à l'état de santé et celles liées à l'organisation des établissements, dans les modèles de régression logistique qui ont été mis en œuvre dans cette étude. Cette population a ensuite été catégorisée selon que les individus résident dans leur propre domicile, nous avons alors parlé de *ménages,* ou au sein d'établissements spécialisés de différentes sortes auquel cas nous avons parlé d'*institutions*. Notre étude est donc fondée sur la comparaison des populations vivant en institution et en ménage ordinaire. Ces deux populations ont été, en outre, traitées statistiquement en comparaison avec la partie de la population générale étudiée dans le dispositif HID qui déclare ne présenter aucune déficience et que nous avons désigné ici comme "population générale". Enfin, cette étude a été réalisée uniquement à partir du volet 1998 de l'enquête HID : il s'agit donc d'une analyse fondée sur des données transversales qui n'a pas pris en compte les évolutions et les changements potentiels pouvant être évalués par la comparaison des différents volets chronologiques.

2.2. La construction de la sexualité dans l'enquête HID

Le questionnaire de l'enquête HID n'a inclus aucune question concernant les *comportements sexuels* à proprement parler, contrairement à ce qui a été réalisé en population générale dans l'enquête ACSF (Spira, Bajos, Groupe ACSF, 1993). Ce travail a donc été limité à l'analyse des "relations socio-sexuelles" pour des raisons qui tiennent aux limitations mêmes de l'enquête HID. Rappelons tout d'abord que le présent travail constitue une analyse secondaire de données recueillies dans un dispositif sur lequel nous n'avons pu exercer qu'une influence très limitée au moment de la fabrication du questionnaire. Dans la mesure où l'enquête HID ne comporte pas de données sur l'activité sexuelle ni sur les comportements sexuels des populations qui y sont étudiées, nous avons été contraints de construire la question de la sexualité de façon indirecte. En ce sens, le concept de *relations socio-sexuelles*, axé sur l'ensemble des contacts potentiellement sexuels impliquant au

moins un partenaire, se révèle tout à fait opératoire. L'enquête HID ne comporte pas, non plus, de données sur les troubles et les dysfonctions sexuels dont on suppose qu'ils pourraient survenir chez des personnes porteuses de déficiences diverses et sujettes à une certaine forme de gestion sociale et de vulnérabilité. L'enquête HID ne renseigne pas non plus sur les relations entre personnes de même sexe, dont on sait par ailleurs qu'elles se développent avec une fréquence accrue en institution, ni sur le PACS (Pacte Civil de Solidarité) dont le texte de loi a été promulgué le 15 novembre 1999. Elle ne contient pas non plus de question sur la pratique de la masturbation, pourtant considérée comme l'une des pratiques sexuelles principales des personnes handicapées mentales (Foucault, 1999 ; Giami, 1999).

Compte tenu de ces limitations, nous avons retenu dans ce travail les données de l'enquête HID fournissant, de façon positive ou par défaut, une indication d'un partenariat sexuel et d'une conjugalité. Nous n'avons retenu dans ce travail que la dimension des relations socio-sexuelles et notamment du partenariat sexuel et de la conjugalité renseignés dans l'enquête HID pour désigner le partenariat potentiellement sexuel de façon positive ou par défaut.

Dans cette perspective, nous avons considéré comme "socio-sexuels" les contacts potentiellement sexualisés en y intégrant les dimensions et les variables suivantes que renseignait le questionnaire HID :

- le statut matrimonial légal des individus : célibat, mariage, veuvage, divorce et/ou séparation légale (ces trois dernières situations sont désignées dans le texte comme "ruptures d'union") ;
- le fait de vivre ou non en couple : ce critère porte sur une dimension plus affective et informelle puisque les répondants pouvaient déclarer vivre en couple alors même qu'ils affirment ne pas habiter ou ne pratiquement jamais voir leur conjoint. Il diffère du statut matrimonial légal dans la mesure où ce type de relation n'est pas forcément pensé en relation au statut légal respectif des partenaires que constitue le mariage ;
- le partenariat sexuel : qui renvoie aux relations affectives et sexuelles non institutionnalisées par une union (que cette dernière soit légale ou en union libre), ni marquée par une forme de cohabitation et qui est renseigné dans l'enquête HID à l'aide des termes de *fiancé, copain, petit ami, partenaire,* qui laissent supposer une relation amoureuse et/ou sexualisée.
- le fait d'avoir eu des enfants, qui constitue un indicateur d'avoir eu au moins une fois dans sa vie une relation sexuelle.

Les indicateurs renseignés par l'enquête nous ont conduits à circonscrire la population de notre étude aux individus âgés de 15 à 65 ans. Les questions portant sur le statut matrimonial, la vie de couple et l'existence éventuelle d'un "partenaire" [3] n'ont été posées qu'aux personnes de plus de 15 ans. Les personnes en dessous de cet âge ont donc été exclues de notre échantillon. De plus, dans la mesure où on ne dispose pas encore d'études spécifiques sur la sexualité des personnes âgées de plus de 69 ans pouvant servir de comparaison et dans un souci de ne pas inclure d'individus ayant atteint l'âge officiel de la retraite, ce qui aurait accru la complexité des variables à traiter, notre étude porte exclusivement sur les personnes n'ayant pas plus de 65 ans.

[3] Le questionnaire HID posait la question de savoir si la personne avait actuellement un *« fiancé, copain, petit ami, partenaire »,* tous termes, donc, qui laissent supposer une relation amoureuse et/ou sexualisée.

2.3. Les caractéristiques des établissements

Toujours dans la perspective "d'indépendance à l'égard de la reconnaissance sociale du handicap" et de l'appareil idéologique qui régit la communauté du handicap en France, nous avons analysé les dimensions des institutions et des ménages à l'aide de critères similaires, disponibles dans la base HID. Par ailleurs, nous n'avons pas caractérisé ni distingué les établissements en fonction de leur désignation administrative, mais en fonction des services, des commodités, des fonctions et des structures qu'elles offrent à leurs résidents, en y incluant des éléments tels que l'isolement géographique, la taille de l'établissement, la possibilité de disposer d'un lieu pour s'isoler avec un partenaire ou de disposer d'un téléphone privatif, etc. Le choix d'utiliser des variables d'ordre pratique nous a permis de mieux cerner l'organisation institutionnelle effective de la sexualité en institution.

3. Méthodologie et hypothèses

Rappelons tout d'abord qu'il existe d'importantes différences démographiques, socio-économiques et de l'état de santé (déficiences, incapacités) entre les personnes interrogées selon qu'elles vivent en institution ou en ménage. La population vivant à domicile est plus jeune et plus masculine que celle qui est hébergée dans un établissement d'accueil ; le nombre de déficiences et la gravité des incapacités y est moindre qu'en institution, tout comme la dépendance juridique ; le taux d'activité et le niveau scolaire y sont supérieurs. Les départs en vacances et la participation à la vie associative sont également plus fréquents en ménage ordinaire qu'en institution. Il nous semble toutefois impossible d'affirmer que ces différences démographiques, socio-économiques et celles qui sont liées aux déficiences et aux incapacités déclarées par les personnes interrogées suffisent à expliquer à elles seules la disparité des situations vis-à-vis des relations socio-sexuelles qui ont été constatées entre les institutions et les ménages. Les situations de handicap sont souvent abordées et analysées à l'aune des dimensions somatiques, psychiques ou fonctionnelles. Ce travail a comme objectif théorique principal de mettre en évidence que l'analyse de la sexualité en termes de construction sociale, et plus précisément en termes de relations socio-sexuelles exige de prendre en compte l'hétérogénéité des dimensions d'organisation sociale, politiques, économiques, en présence et peut s'appliquer à l'identique à la "population générale" ainsi qu'aux populations et aux individus porteurs de déficiences et d'incapacités.

Les interactions de ces diverses composantes (le type de déficience dépend, pour partie, du sexe et de l'âge des personnes concernées et peut éventuellement conditionner leur degré d'autonomie, etc.) et les différences observées dans les populations vivant en institutions et en ménage (on rencontre davantage de poly-déficients dans les établissements spécialisés qu'hors les murs, les "classes populaires" sont largement surreprésentées au sein des institutions par rapport aux ménages….) rendent toute démarche comparative relativement difficile. Cette situation nous a conduits à avoir recours à des analyses de type "régression" [4] afin de tenter d'interpréter la part

[4] La régression logistique est un des modèles multi variables couramment utilisé. Elle s'utilise lorsque la variable à expliquer (variable dépendante) est qualitative, le plus souvent binaire. Les variables explicatives (variables indépendantes) peuvent être par contre soit qualitatives, soit quantitatives. La variable dépendante est habituellement la survenue ou non d'un événement et les variables indépendantes sont celles susceptibles d'influencer la survenue de cet événement c'est-à-dire les variables mesurant l'exposition à un facteur de risque. L'intérêt majeur de cette technique est de quantifier la force de l'association entre chaque variable indépendante et la variable dépendante, en tenant compte de l'effet des autres variables intégrées dans le modèle (« mesure ajustée »). L'*odd-ratio* (ou rapport des cotes) représente la force de l'association entre un facteur et un événement. Un *odd ratio* supérieur à 1 signifie un surcroît de chance alors qu'un *odd ratio* inférieur signifie une chance plus faible que la moyenne. Par ailleurs, seules les variables dont le seuil

relative des facteurs liés aux déficiences et incapacités et des facteurs organisationnels, *toutes choses égales par ailleurs,* dans le développement, le maintien ou encore l'absence de relations socio sexuelles.
L'enquête HID prévoyait par ailleurs la possibilité qu'un tiers puisse répondre au questionnaire à la place de l'individu éligible dans l'enquête. Plus de 33 % des réponses obtenues en institution et 9 % de celles obtenues en ménage ont été données par quelqu'un d'autre, le plus souvent un membre du personnel ou le conjoint. Cette variable, susceptible d'introduire un biais dans la qualité des réponses obtenues, a donc été considérée comme un indicateur supplémentaire de l'organisation institutionnelle de la sexualité et de l'accès à la citoyenneté des personnes interrogées et a donc été analysée systématiquement.
Ces analyses ont été fondées sur quatre hypothèses principales :
Le fait d'être porteur d'au moins une déficience constitue un obstacle à la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles.
Le type de ces déficiences, et la présence d'incapacités qui y sont associées, leur gravité (en termes de conséquence sur la vie quotidienne), les formes de dépendances qu'elles peuvent occasionner sont des facteurs susceptibles de moduler (en entravant ou en facilitant) la possibilité d'avoir des relations-socio-sexuelles.
Les formes d'organisation sociale des lieux de résidence des individus (en ménage / en institutions) et, dans le cas des établissements spécialisés, l'organisation institutionnelle elle-même ainsi que les caractéristiques des établissements, influent sur la possibilité d'existence et la configuration des relations socio-sexuelles.
La possibilité et la "fréquence" des relations socio-sexuelles varie selon les caractéristiques socio-démographiques et socio-économiques et selon la participation à la citoyenneté, comme l'ont constaté la plupart des enquêtes portant sur la sociabilité et les relations sexuelles en population générale.

4. Résultats

Afin de présenter et de discuter la prévalence des relations socio-sexuelles au sein des populations en situation de handicap et de tenter d'expliquer leur présence ou leur absence, nous avons établi tout d'abord une estimation chiffrée des différentes variables étudiées selon le sexe, la tranche d'âge et le lieu de résidence. Dans un deuxième temps, nous avons recherché et comparé les effets liés aux caractéristiques sociodémographiques des répondants, ceux induits par leurs déficiences et incapacités et ceux qui sont induits par l'organisation sociale ou institutionnelle de leur prise en charge, en tentant de modéliser à l'aide de diverses régressions logistiques la "propension" au mariage, à la vie de couple et au partenariat sexuel selon le lieu de vie des personnes concernées.
Les variables explicatives retenues ont été regroupées en cinq grandes catégories distinctes :

- les caractéristiques démographiques et sociales des personnes (sexe, âge, niveau culturel et position face à l'emploi),
- le type et le nombre de déficiences, la présence ou non d'incapacités [5] ainsi que la dépendance physique et psychique [6].

---

de probabilité d'erreur est inférieur ou égal à 5 % ont été prises en compte dans les tableaux et les commentaires. En d'autres termes, ces variables ont une probabilité de plus de 95 % d'être liées au phénomène étudié. Ce seuil arbitraire est le plus souvent utilisé dans les travaux en sciences sociales.

[5] Le questionnaire HID s'intéressait aux difficultés rencontrées dans diverses activités de la vie quotidienne selon une échelle allant de l'absence d'incapacité au besoin d'aide humaine (partielle ou totale), en passant par des difficultés pouvant être surmontées par la personne elle-même. Nous avons donc considéré que tout répondant se déclarant incapable d'effectuer seul l'une ou l'autre de

- la participation à la vie sociale individuelle (sorties, loisirs, vacances…),
- la dépendance juridique des personnes et la perception d'éventuelles indemnités compensatrices,
- l'organisation sociale et/ou institutionnelle ainsi que le degré d'autonomie laissé aux personnes.

4.1. Situation conjugale légale

Au moment de l'enquête, le célibat et les ruptures d'union - deux situations qui se traduisent par une potentialité accrue d'absence de partenaire sexuel - sont plus fréquents parmi les individus vivant dans les institutions qu'ils ne le sont chez les individus vivant en ménage ordinaire et *a fortiori* parmi les individus de la population générale *(cf. tableau 1)*. La fréquence des situations de ruptures d'union est d'autant plus remarquable que les personnes vivant en institution devraient logiquement être moins soumises à ce risque puisque, le plus souvent, elles sont célibataires et n'ont jamais été mariées. On observe donc un cumul du célibat et de la situation de rupture d'union parmi les personnes vivant en institution.

TABLEAU 1 : SITUATION CONJUGALE LEGALE (%)

	Au moins 1 déficience en Institution			Au moins 1 déficience en Ménage			Population Générale sans déficience		
Hommes	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65
Célibataires	99,1	87,8	69,4	93,4	23,2	8,5	88,7	22,1	3,6
Mariés	0,3	4,1	9,0	6,4	70,5	80,8	11,3	69,9	83,6
Ruptures d'union	0,6	8,1	21,6	0,2	6,3	10,8	0,0	8,0	12,7
Femmes									
Célibataires	98,8	82,0	61,7	85,8	14,8	3,2	81,7	23,2	8,5
Mariées	0,9	7,9	11,9	13,4	64,3	76,2	17,3	65,0	83,8
Ruptures d'union	0,3	10,1	26,4	0,8	20,9	20,5	1,0	11,8	7,7

ces activités "présentait au moins une incapacité importante". Précisons ici que les activités retenues par l'enquête concernaient principalement le domaine de la motricité et des déplacements au détriment des difficultés psychiques ou comportementales.

[6] Les notions de dépendance physique et psychique sont extrapolées à partir de l'indicateur EHPA. Il distingue les personnes totalement incohérentes ou toujours désorientées ou partiellement incohérentes et parfois désorientées (dépendants psychiques) et confinées au lit ou au fauteuil // les dépendants psychiques ayant besoin d'une aide pour la toilette ou l'habillage //les dépendants psychiques ayant besoin d'une aide pour sortir // les dépendants psychiques ne nécessitant aucune aide, ni pour la toilette ou l'habillage, ni pour sortir // les personnes ne présentant pas de dépendances psychiques (c'est-à-dire les personnes totalement cohérentes et jamais ou parfois désorientées ainsi que les personnes partiellement cohérentes mais jamais désorientées) qui sont confinées au lit ou au fauteuil // les personnes ne présentant pas de dépendance psychique mais ayant besoin d'une aide pour la toilette ou l'habillage // les personnes ne présentant pas de dépendance psychique et ne nécessitant aucune aide, ni pour la toilette ou l'habillage, ni pour sortir. En d'autres termes et malgré ses limites, cet indicateur permet de distinguer quatre groupes exclusifs : les personnes ne présentant aucune dépendance, celles ne présentant qu'une dépendance physique, celles ne présentant qu'une dépendance psychique et enfin celles dépendantes tout à la fois physiquement et psychiquement.

L'analyse des régressions que nous avons effectuées pour tenter d'expliquer la variable du mariage montre clairement un effet d'institutionnalisation : la probabilité d'être actuellement marié diminue en outre en fonction de la durée totale de vie en institution. Cette analyse indique que, parmi les personnes présentant au moins une déficience, les hommes vivant en institution ont un moindre "*risque relatif*" (moins de "chances", en français courant) d'être actuellement mariés que les femmes *(cf. tableau 2)*. Le phénomène est inverse au sein des ménages où ce sont les femmes qui ont de moindres "chances" d'être mariées que leurs homologues masculins. Par ailleurs, en institution, le mariage semble être beaucoup moins lié au nombre ou au type de déficiences et d'incapacités qu'au sein des ménages.
Dans la population vivant en ménage, le mariage varie en fonction des variables de déficience et d'incapacité, alors que ces variables n'ont que peu ou pas d'effet pour la population vivant en institution : présenter plusieurs déficiences, le type de déficience (en l'occurrence les déficiences motrices, visuelles et métaboliques) , la dépendance physique ou psychique et la présence d'incapacités joue également. On n'observe pas de liaison entre le fait d'être marié et présenter plusieurs déficiences dans les établissements spécialisés alors que cet effet est attesté au sein des ménages. Dans un même ordre d'idée, la probabilité d'être marié semble être moins influencée par le type de déficience en institution qu'elle ne l'est au sein des ménages. Par ailleurs, toujours au sein des institutions, le fait d'être marié ne paraît pas lié à la dépendance physique ou psychique ni par la présence d'incapacités, ce qui n'est pas le cas pour les personnes vivant en ménage.

La probabilité d'être marié au moment de l'enquête augmente en fonction du niveau socioculturel (que celui-ci s'exprime par l'obtention d'un diplôme validé par l'éducation nationale en ménage, ou par l'absence d'illettrisme) en institution. En revanche, au sein des ménages, l'absence d'activité professionnelle (actuelle ou passée) paraît être un facteur augmentant la probabilité d'être marié, alors que cette variable n'apparaît pas comme pertinente dans les institutions. Ce point pourrait laisser supposer que le conjoint ou éventuellement les enfants subviennent, en tout ou partie aux besoins des personnes en situation de handicap, facilitant ainsi leur maintien à domicile, ce qui ne serait bien évidemment pas le cas de la plupart des célibataires.

Le placement sous protection juridique, tout comme la demande de reconnaissance officielle du handicap ou la perception d'une allocation pour raison de santé, tous marqueurs d'une dépendance sociale, semblent aller de pair avec une probabilité moindre d'être actuellement marié. Ce phénomène, se retrouve tant en institution qu'en ménage.

L'inscription dans une "vie sociale" (sorties de loisirs, pratique sportive, participation à des associations) semble jouer de manière différenciée selon le lieu de résidence des personnes : alors qu'en ménage, ce type de participation accroît les chances d'êtres mariés, la tendance s'inverse au sein des institutions. Ces activités sont susceptibles d'être organisées par l'établissement lui-même et donc inscrites dans un fonctionnement autarcique. De plus, si le maintien de contacts sociaux extérieurs à l'établissement augmente les "chances" d'être marié, au sein des institutions, cet effet d'une ouverture vers l'extérieur semble ne pas avoir d'effet perceptible sur le mariage au sein des ménages, peut-être tout simplement parce que de tels contacts sont, de manière générale, un phénomène courant de la vie à domicile (relations de voisinage, par exemple).

En plus des constatations que nous venons de présenter, l'influence de l'organisation institutionnelle s'illustre assez bien si l'on observe les différences de probabilité selon les caractéristiques et la taille des institutions, ainsi que les commodités qu'elles offrent à leurs résidents. Les personnes hébergées dans un établissement psychiatrique, ou dans une "unité médicalisée de long séjour" des hôpitaux généraux semblent en effet avoir un risque relatif plus important d'être mariées que celles vivant dans un autre type d'institutions, plus spécifiquement vouées à l'accueil des seules "personnes handicapées".

La taille des établissements paraît également pouvoir être liée avec le mariage. Les personnes résidant dans des établissements de grande taille (hébergeant plus de 100 pensionnaires) ont moitié moins de chances d'être actuellement mariées que celles résidant dans un établissement d'une capacité plus faible. Par ailleurs, les commodités que les établissements offrent à leurs résidents ont une influence sur la possibilité d'être marié : à titre d'exemple, la possibilité de s'isoler avec un partenaire sexuel est un des facteurs augmentant le "risque relatif" d'être actuellement marié.

Que le questionnaire ait été complété par ego ou par une autre personne semble ne pas pouvoir être mis en relation avec le fait d'être marié au sein des institutions, alors qu'en ménage, les hommes et les femmes dont les réponses ont été données par (ou avec l'aide) d'un tiers paraissent avoir plus de chances d'être mariés que ceux ayant répondu seuls. Cette apparente contradiction mérite quelques commentaires. Ne relevant pas uniquement de l'intime, le mariage est une donnée objective inscrite à l'état-civil et donc en principe connue des établissements de résidence. Il apparaît donc "logique" qu'une telle donnée ne soit pas sensible à l'identité du répondant, lequel est en règle générale membre du personnel. A l'inverse, en ménage, le tiers ayant répondu est le plus souvent le conjoint. Se pose alors la question de l'organisation sociale de l'accompagnement du handicap et donc de l'autonomie laissée à l'individu, en ce sens qu'une proportion de personnes, pourtant considérées comme capables de répondre par elles-mêmes, n'ont pas eu cette possibilité.

Ce faisceau de constatations fait apparaître la dimension "totalitaire" des institutions (au sens de Goffman) qui écarterait de ce mode d'organisation sociale de la vie quotidienne une autre institution, celle du mariage. Le fait de vivre en institution semble avoir une relation statistique négative massive avec le fait d'être marié (et fortement positive avec la rupture d'union et le célibat), qui élimine les différences potentielles liées aux autres facteurs tels que le type ou le nombre de déficiences et les incapacités.
Inversement, les conditions de vie en ménage ne semblent pas avoir le même effet dans la mesure où l'on observe des variations dans le fait d'être marié qui peuvent être associées aux types de déficiences et d'incapacités. Plus favorablement masculine, la vie en couple marié en milieu ordinaire, est associée à un réseau de sociabilité plus étoffé et ouvert sur l'extérieur.

TABLEAU 2 : ETRE ACTUELLEMENT MARIE (*ODDS RATIO*)

	Institution		Ménage	
Variable	Pr. d'erreur	OR	Pr. d'erreur	OR
Etre de sexe masculin	< 5 %	0,7	< 5 %	1,3
30 à 49 ans	< 5 %	8,7	< 5 %	37,4
50 à 65 ans	< 5 %	14,3	< 5 %	86,3
Etre diplômé			< 5 %	1,5
Pas d'illettrisme	< 5 %	2,3		
Déclarer être inactif			< 5 %	2,9
Ne jamais partir en vacances	< 5 %	0,6	< 5 %	0,4
Effectuer des sorties de loisir	< 5 %	0,6	< 5 %	1,3
Avoir une pratique sportive			< 5 %	1,2
Avoir une pratique associative				
Avoir des contacts familiaux				
Avoir des contacts sociaux	< 5 %	1,4		
Avoir des amis dans l'institution				
Poly-déficience			< 5 %	0,7
Déficience motrice			< 5 %	1,4
Déficience mentale/intellectuelle	< 5 %	0,6		
Déficience de la vision			< 5 %	1,3
Déficience auditive				
Déficience métabolique			< 5 %	1,4
Déficience de la parole			< 5 %	0,2
Autre type de déficience	< 5 %	0,6		
Dépendance psychique				
Dépendance physique			< 5 %	2,4
Ne déclarer aucune incapacité importante			< 5 %	1,8
Etre sous protection juridique	< 5 %	0,3	< 5 %	0,1
Percevoir une allocation compensatrice	< 5 %	0,6		
Réponses données par 1 tiers			< 5 %	1,8
Enclavement géographique	< 5 %	0,3		
Pas d'enclavement géographique			< 5 %	0,4
Logement collectif				
Etablissement de moins de 50 résidents				
Etablissement de plus de 100 résidents	< 5 %	0,5		
Etablissement ou enfants ou adolescents				
UMLS	< 5 %	4,5		
Etablissement psychiatrique	< 5 %	3,8		
Etablissement pour personnes âgées				
Disposer d'un téléphone privatif				
Pouvoir inviter des personnes extérieures				
Pouvoir s'isoler avec un partenaire	< 5 %	1,5		
Moins d'1 an en institution				
Plus de 5 ans en institution	< 5 %	0,4		
Présence d'aidants à domicile			< 5 %	0,5
% concordant	92,9		71,2	

4.2. Etre en couple

La notion de vie en couple diffère du statut conjugal légal, en ce sens qu'il est possible de n'avoir aucune vie de couple tout en étant légalement marié, ou à l'inverse de vivre en couple tout en étant légalement célibataire ou en rupture d'union. La notion de vie de couple renvoie à "l'actualité" des personnes interrogées, à leur situation au moment même de l'enquête (contrairement au mariage, qui peut avoir été contracté antérieurement à l'apparition de déficiences ou d'incapacités). La notion de vie de couple est donc plus informelle, relevant davantage de l'ordre de l'intimité et de la quotidienneté, et ce d'autant plus que l'enquête HID ne la lie pas obligatoirement à une cohabitation effective.

Au sein des ménages, les proportions d'individus, hommes et femmes, vivant en couple se rapprochent sensiblement de celles observées en population générale. Mais en institution, tout comme le mariage, la vie en couple est nettement plus rare, quels que soient le sexe et l'âge des répondants *(cf. tableau 3)*. De façon assez surprenante, les femmes, de toutes tranches d'âge, sont plus nombreuses à déclarer avoir une vie de couple que leurs homologues masculins. Cette caractéristique ne se retrouve ni chez les individus vivant en ménage, ni en population générale.

Chez les personnes en institution qui ont une vie de couple, la majorité déclare être marié. Cependant, la proportion des individus déclarant vivre en couple hors mariage est supérieure au sein des institutions à ce qu'elle est en ménage *(cf. tableau 4)*. Une proportion significative des couples qui y existent sont des couples informels, ce qui peut sans doute être considéré comme un "marqueur" d'une vie sexuelle ou d'une affectivité spécifiques à la vie dans un établissement.

TABLEAU 3 : VIE EN COUPLE (%)

	Au moins 1 déficience en Institution			Au moins 1 déficience en Ménage			Population Générale sans déficience		
	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65
Hommes	2,8	6,8	8,5	30,0	78,0	86,0	27,2	86,2	85,4
Femmes	4,1	11,7	12,6	37,4	68,9	78,8	32,4	80,3	86,3

Mais cette observation tient également à un trait particulier des personnes en ménage, au regard de la population générale : la proportion de personnes vivant en couple marié est supérieure à ce qu'on observe dans la population générale, notamment entre trente ans et cinquante ans. Le mariage, qui est le principal marqueur social d'une pérennisation du couple, pourrait faciliter le maintien à domicile.

TABLEAU 4 : VIE EN COUPLE ET STATUT CONJUGAL (%)
(Population de référence : personnes vivant en couple et présentant au moins une déficience)

	Au moins 1 déficience en Institution		Au moins 1 déficience en Ménage		Population Générale sans déficience	
16-29	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Célibataires	83,5	80,7	78,7	63,7	58,5	43,5
Mariés	9,9	19,3	21,3	36,0	41,5	53,6
Ruptures	6,6	0,0	0,0	0,4	0,0	2,9
30-49						
Célibataires	42,1	31,5	9,5	5,6	15,5	17,1
Mariés	50,5	57,7	87,9	93,2	81,0	81,0
Ruptures	7,4	10,8	2,6	1,2	3,5	1,9
50-65						
Célibataires	17,7	11,7	2,6	0,5	0,4	2,4
Mariés	75,4	79,7	93,5	96,6	97,9	96,9
Ruptures	6,9	8,6	3,8	2,9	1,7	0,8
Ensemble						
Célibataires	38,2	29,9	13,2	8,5	17,3	18,3
Mariés	54,7	61,3	83,9	89,5	80,1	79,9
Ruptures	7,1	8,8	2,9	2,0	2,6	1,8

Les régressions que nous avons effectuées concernant la vie de couple montre que l'on retrouve l'influence de la plupart des facteurs mis en évidence à propos du mariage. Les tendances observées semblent toutefois davantage marquées *(cf. tableau 5)* :

Les hommes qui vivent en institution ont une probabilité plus faible de déclarer vivre en couple que leurs homologues féminines, alors qu'à l'inverse, pour ceux vivant en ménage, cette probabilité serait plus forte, tout comme elle l'est d'ailleurs les hommes de la population générale. Il se confirme également que la probabilité de vivre en couple augmente avec l'âge des répondants, quel que soit leur lieu de résidence et leur état de santé.

Pour les individus vivant en institution, la vie en couple ne semble aucunement liée au type ou au nombre de déficiences. A l'inverse, en ménage ordinaire, on observe des différences selon le type de déficience déclaré par les individus : ceux qui déclarent être porteurs de troubles intellectuels ou mentaux auraient davantage de chances de déclarer vivre en couple que ceux présentant un autre type de déficience. *A contrario*, déclarer ne présenter aucune incapacité semble favoriser la possibilité de vivre en couple en institution, tandis que cette variable ne paraît pas avoir d'effet statistiquement perceptible en ménage. Le niveau socioculturel, mesuré par l'obtention d'un diplôme validé par l'Education Nationale (en ménage) ou par l'absence d'illettrisme en institution, est un facteur associé à la possibilité de vivre en couple.

Les facteurs liés *stricto sensu* à l'organisation institutionnelle ressortent fortement dans cette analyse. Ainsi, les personnes résidant dans des établissements de taille moyenne (c'est-à-dire entre 50 et 100 pensionnaires) ont davantage de chances de vivre en couple que celles vivant dans des établissements de taille inférieure (moins de 50 résidents) ou supérieure (100 pensionnaires ou plus). De même, le fait de disposer d'une ligne téléphonique personnelle, de pouvoir inviter des amis au sein de l'établissement et plus encore de pouvoir s'isoler avec un partenaire sexuel sont des facteurs qui augmentent la probabilité de vivre en couple ou d'avoir un partenaire. Enfin, la probabilité de déclarer vivre en couple en institution dépend fortement de la durée passée dans un établissement spécialisé : toutes choses étant égales par ailleurs, les personnes placées en institution depuis moins

d'un an ont, en effet, deux fois plus de chances de vivre en couple et celles y vivant depuis un à cinq ans.

L'identité du répondant est associée à la probabilité de déclarer vivre en couple : elle est deux fois moindre pour les personnes vivant en institution dont les réponses ont été données par un tiers que pour celles ayant répondu par elles-mêmes. Cette variable ne semble pas avoir d'effet au sein des ménages. Cette apparente contradiction mérite quelques commentaires. Rappelons tout d'abord que les pourcentages de ceux n'ayant pu répondre par eux-mêmes sont dissemblables selon le lieu d'enquête (un tiers des personnes vivant en institution contre environ 9 % à domicile). L'identité du tiers est elle-même différente : il s'agit en effet le plus souvent de membres du personnel soignant ou administratif dans le cas des institutions, et de membres de la famille (en général le conjoint) à domicile. Enfin, puisque la possibilité était offerte aux personnes de déclarer former un couple alors même que le conjoint ne vit pas dans l'établissement ou ne partage pas le même domicile, il est donc relativement facile d'imaginer que le "tiers répondant" ignore de bonne foi un fait pouvant relever de l'intimité, que ne confirme ni n'infirme aucun renseignement objectif, tel que, par exemple, les données d'état civil.

TABLEAU 5 : VIVRE EN COUPLE (*ODDS RATIO*)

	Institution		Ménage	
Variable	Pr. d'erreur	OR	Pr. d'erreur	OR
Etre de sexe masculin	< 5 %	0,6	< 5 %	1,6
30 à 49 ans	< 5 %	2,3	< 5 %	7,5
50 à 65 ans	< 5 %	3,6	< 5 %	13,8
Etre diplômé			< 5 %	1,6
Pas d'illettrisme	< 5 %	1,9		
Déclarer être inactif			< 5 %	2,2
Ne jamais partir en vacances	< 5 %	0,5	< 5 %	0,5
Effectuer des sorties de loisir				
Avoir une pratique sportive			< 5 %	1,2
Avoir une pratique associative				
Avoir des contacts familiaux		1,5	< 5 %	0,7
Avoir des contacts sociaux				
Avoir des amis dans l'institution				
Poly-déficience			< 5 %	0,8
Déficience motrice				
Déficience mentale/intellectuelle				
Déficience de la vision			< 5 %	0,7
Déficience auditive			< 5 %	0,7
Déficience métabolique			< 5 %	1,6
Déficience de la parole			< 5 %	0,1
Autre type de déficience				
Dépendance psychique				
Dépendance physique			< 5 %	2,3
Ne déclarer aucune incapacité importante	< 5 %	1,4		
Etre sous protection juridique	< 5 %	0,5	< 5 %	0,1
Percevoir une allocation compensatrice			< 5 %	0,6
Réponses données par 1 tiers				
Enclavement géographique			< 5 %	1,6
Pas d'enclavement géographique			< 5 %	0,5
Logement collectif				
Etablissement de moins de 50 résidents	< 5 %	0,7		
Etablissement de plus de 100 résidents				
Etablissement ou enfants ou adolescents	< 5 %	0,0		
UMLS				
Etablissement psychiatrique				
Etablissement pour personnes âgées	< 5 %	0,3		
Disposer d'un téléphone privatif	< 5 %	1,9		
Pouvoir inviter des personnes extérieures				
Pouvoir s'isoler avec un partenaire	< 5 %	3,0		
Moins d'1 an en institution	< 5 %	1,9		
Plus de 5 ans en institution	< 5 %	0,5		
Présence d'aidants à domicile			< 5 %	0,5
% concordant	89,8		70,2	

4.3. Les contacts avec le conjoint (personnes vivant en couple)

La question traitant de la fréquence des contacts avec le conjoint (légal ou d'un couple non marié) est davantage détaillée que celle traitant des contacts avec un (ou une) partenaire sexuel, selon les critères employés dans l'enquête HID. Ces deux questions étaient filtrées par une interrogation préalable concernant le maintien de contacts avec les parents proches, dans le cas du conjoint, et le fait d'avoir des "contacts fréquents" avec d'autres personnes (parentèle éloignée, voisins, amis, collègues ou "relations") dans le cas du partenaire. La présence de tels filtres fait courir le risque de sous-estimer la prévalence des contacts avec le conjoint ou avec le partenaire. A titre d'exemple, le conjoint n'est pas forcément perçu comme membre de la famille (surtout dans le cadre d'un couple informel). Mais, puisque l'ensemble des répondants (qu'ils vivent en institution, en ménage ou qu'ils soient considérés comme "valides") ont été soumis à ce filtrage et que l'on ne peut imaginer de différence d'interprétation de l'idée de parentèle selon l'état de santé des personnes et leur lieu de vie, la démarche comparative qui est la nôtre reste légitime.

Compte tenu de ces réserves, la cohabitation avec le conjoint est moins fréquente parmi les personnes vivant en institution qu'elle ne l'est chez celles vivent en ménage ou en population générale *(cf. tableau 6)*. En institution, 28 % des individus vivant en couple déclarent vivre dans le même établissement que leur conjoint. En ménage, 84 % des individus vivant en couple déclarent vivre dans le même logement que leur conjoint, et 86 % en population générale.

Des contacts avec le conjoint semblent cependant pouvoir le plus souvent être maintenus puisque 15 % seulement des individus déclarant vivre en couple en institution affirment ne jamais voir leur conjoint (ou ne pas savoir s'ils le voient), contre 16 % des individus vivant en couple en ménage ordinaire et 14 % en population générale.

TABLEAU 6 : PERSONNES VIVANT EN COUPLE, FREQUENCE DES CONTACTS AVEC LE CONJOINT (%)

	Au moins 1 déficience en Institution			Au moins 1 déficience en Ménage			Population Générale sans déficience		
16-29	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Jour/Domicile	41,5	62,4	51,8	43,1	79,2	60,9	86,3	83,4	84,7
Semaine	17,6	25,7	21,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Moins souvent	15,6	3,3	9,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Pas de contact	25,4	8,6	17,1	56,9	20,8	39,1	13,7	16,6	15,3
30-49									
Jour/Domicile	33,1	33,4	33,3	92,3	90,8	91,5	86,5	90,4	88,3
Semaine	38,4	52,4	46,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Moins souvent	18,1	3,8	10,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Pas de contact	10,4	10,4	10,4	7,8	9,2	8,5	60,8	39,2	11,7
50-65									
Jour/Domicile	25,8	46,0	36,2	89,2	77,7	83,3	89,4	88,4	88,9
Semaine	42,8	27,7	35,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Moins souvent	12,6	10,7	11,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Pas de contact	18,9	15,7	17,3	10,8	22,3	16,7	10,6	11,6	11,1

Tant en institution qu'en ménage, le statut matrimonial des couples semble influer sur la fréquence des contacts avec le conjoint. Au sein des institutions, les personnes déclarant être en couple non marié sont moins nombreuses à déclarer voir souvent [7] leur conjoint que celles qui sont légalement mariées. Elles sont par ailleurs plus nombreuses que les personnes mariées à déclarer ne jamais voir leur conjoint. Cette observation contribue peut-être à l'explication de la plus grande rareté des contacts entre conjoints au sein des institutions puisque, parmi les couples, la proportion de couples mariés y est moins importante qu'en ménage ou qu'en population générale *(cf. tableaux 7a et 7b).*

TABLEAU 7A : PERSONNES VIVANT EN COUPLE, AU MOINS UN CONTACT HEBDOMADAIRE AVEC LE CONJOINT SELON LA SITUATION CONJUGALE (%)

	Au moins 1 déficience en Institution	Au moins 1 déficience en Ménage	Population Générale sans déficience
Mariés	77,0	86,4	88,9
Non mariés	73,6	73,0	83,9

TABLEAU 7B : PERSONNES VIVANT EN COUPLE, ABSENCE DE CONTACT AVEC LE CONJOINT SELON LA SITUATION MATRIMONIALE (%)

	Au moins 1 déficience en Institution	Au moins 1 déficience en Ménage	Population Générale sans déficience
Mariés	10,0	13,6	11,1
Non mariés	19,0	27,0	16,1

4.4. Avoir un partenaire sexuel (personnes ne vivant pas en couple)

Les hommes et les femmes vivant en institution déclarent moins souvent avoir un partenaire sexuel que ceux vivant en ménage, lesquels paraissent presque aussi nombreux à déclarer avoir un partenaire qu'en population générale. Lié à un déficit déjà important du nombre de couples, ce point renforce l'idée selon laquelle les individus vivant en institution ont moins de relations socio-sexuelles que les deux autres populations étudiées. En d'autres termes, les trois modalités socio-sexuelles qui représentent des degrés différents d'implication avec un partenaire (le mariage, la vie en couple, le partenariat sexuel) apparaissent ainsi moins fréquemment chez les individus vivant en institution *(cf. tableau 8).*

[7] C'est-à-dire au moins une fois par semaine.

TABLEAU 8 : AVOIR UN PARTENAIRE SEXUEL (%) (PERSONNES NE VIVANT PAS EN COUPLE)

	Au moins 1 déficience en Institution			Au moins 1 déficience en Ménage			Population Générale sans déficience		
	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65
Hommes	22,8	18,4	7,2	44,8	16,5	21,9	39,4	38,7	15,8
Femmes	28,0	20,7	8,6	55,0	12,0	7,5	39,0	25,8	9,5

Par ailleurs, les femmes vivant en institution déclarent plus souvent que les hommes avoir un partenaire sexuel. Cette caractéristique ne se retrouve pas dans les deux autres groupes étudiés, ce qui contribue à accentuer la spécificité la population vivant en institution. *(cf. tableau 8).*

Dans la logique de ce qui a été constaté concernant la vie en couple, les analyses multi-variées que nous avons menées confirment le fait que les hommes vivant en institution ont une probabilité plus faible que les femmes d'avoir un partenaire sexuel, alors que la situation est inverse au sein des ménages ordinaires et en population générale. Par ailleurs, la probabilité d'avoir un partenaire diminue avec l'âge des répondants, cette baisse étant d'avantage attestée en ménages qu'en institution *(cf. tableau 8)*.
En institution, les personnes placées sous tutelle ou curatelle semblent avoir légèrement plus de chances que les autres d'avoir un partenaire. Cette variable ne paraît par contre pas avoir d'effet statistiquement significatif au sein des ménages.
Présenter ou non des déficiences semble avoir un effet paradoxal selon le lieu de résidence : le type de déficience ne semble avoir aucun effet significatif sur le fait d'avoir un partenaire sexuel au sein des institutions, alors qu'en ménage ordinaire le type de déficience semble avoir un effet : les personnes présentant une déficience motrice, et plus encore une déficience intellectuelle ou mentale, auraient un surcroît de chances d'avoir un partenaire par rapport à celles présentant un autre type de déficience. Par ailleurs, le nombre de déficiences déclarées par les enquêtés semble ne pas avoir d'influence perceptible sur la probabilité d'avoir actuellement un partenaire sexuel. Le nombre d'incapacités déclarées par les répondants ne paraît pas pouvoir être mis en relation avec le partenariat sexuel, tant en institution qu'en ménage. Notons toutefois que la dépendance physique et psychique défavorise la possibilité d'avoir un partenaire sexuel dans le cas des institutions.
Au sein des institutions, le niveau de scolarisation semble jouer un rôle paradoxal, en ce sens que les personnes n'ayant jamais été scolarisées, mais également les titulaires d'un diplôme, présentent un risque plus important que les autres de ne pas avoir actuellement de partenaire sexuel. En ménage ordinaire, les diplômés semblent être plus enclins que les non diplômés à déclarer avoir un partenaire ; ce dernier point semble similaire aux observations faites en population générale.

Le fait d'occuper un emploi favorise également la possibilité d'avoir un partenaire sexuel, pour les personnes vivant en institution, alors que cette variable n'apparaît pas pertinente au sein des ménages. Au-delà d'être un marqueur d'une relative autonomie personnelle, l'emploi pourrait, d'une part, favoriser les contacts interpersonnels et d'autre part, par les déplacements ou les simples changements de lieux qu'il implique (de l'institution proprement dite à l'atelier, par exemple) pourrait également permettre d'échapper à la surveillance et à la prise en charge continuelle des résidents par le personnel. Cette dernière hypothèse pourrait d'ailleurs être confortée par le fait que l'existence de sorties de loisirs et du maintien de contacts sociaux "extérieurs" favorisent également le partenariat sexuel pour les personnes en institution. Il reste toutefois possible que les partenaires

soient choisis au sein même de l'établissement puisque le fait de "s'y être fait des amis" soit un facteur augmentant la probabilité de partenariat sexuel.
Au sein des ménages, les variables de sociabilité (sorties de loisirs, pratique associative, contacts sociaux) favorisent également le partenariat sexuel, bien qu'il semble que, curieusement, les personnes déclarant ne jamais partir en vacances y paraissent avoir plus de chances d'avoir un partenaire que les autres.

On retrouve enfin un effet massif de l'identité du répondant, tout du moins en ce qui concerne les institutions : la probabilité d'avoir un partenaire sexuel pour les personnes n'ayant pu répondre par elles-mêmes y est plus de trois fois plus faible que celle des individus ayant eux-mêmes répondu au questionnaire. Ce point manifeste bien l'importance des effets liés au type et à l'organisation des établissements d'accueil. Cet effet se remarque également par le fait que la probabilité d'avoir un partenaire dépend du type d'établissement tout comme d'ailleurs des commodités qu'ils offrent à leurs résidents, en particulier la possibilité s'isoler avec un partenaire sexuel. Mais inversement, on peut aussi supposer, dans la mesure où le fait d'avoir un partenaire sexuel reste une situation informelle et non officialisée, que les personnes qui ont répondu à la place des individus inclus dans l'enquête ne soient pas informées de l'existence d'une telle situation informelle.

TABLEAU 9 : PARTENARIAT SEXUEL (*ODDS RATIO*)

	Institution		Ménage	
Variable	Pr. d'erreur	OR	Pr. d'erreur	OR
Etre de sexe masculin	< 5 %	0,7	< 5 %	1,5
30 à 49 ans			< 5 %	0,1
50 à 65 ans	< 5 %	0,4	< 5 %	0,1
Etre diplômé			< 5 %	1,7
Pas d'illettrisme				
Déclarer être inactif	< 5 %	0,5		
Ne jamais partir en vacances			< 5 %	2,2
Effectuer des sorties de loisir	< 5 %	1,3	< 5 %	2,1
Avoir une pratique sportive				
Avoir une pratique associative			< 5 %	2,2
Avoir des contacts familiaux				
Avoir des contacts sociaux	< 5 %	1,3	< 5 %	2,5
Avoir des amis dans l'institution	< 5 %	2,4		
Poly-déficience				0,8
Déficience motrice			< 5 %	2,7
Déficience mentale/intellectuelle			< 5 %	0,2
Déficience de la vision				0,8
Déficience auditive			< 5 %	3,3
Déficience métabolique				1,2
Déficience de la parole			< 5 %	0,2
Autre type de déficience			< 5 %	13,4
Dépendance psychique	< 5 %	0,6		
Dépendance physique	< 5 %	0,7		
Ne déclarer aucune incapacité importante				
Etre sous protection juridique	< 5 %	1,3		
Percevoir une allocation compensatrice				
Réponses données par 1 tiers	< 5 %	0,4		
Enclavement géographique				
Pas d'enclavement géographique			< 5 %	1,7
Logement collectif				
Etablissement de moins de 50 résidents				
Etablissement de plus de 100 résidents				
Etablissement ou enfants ou adolescents				
UMLS				
Etablissement psychiatrique	< 5 %	0,6		
Etablissement pour personnes âgées	< 5 %	0,6		
Disposer d'un téléphone privatif				
Pouvoir inviter des personnes extérieures				
Pouvoir s'isoler avec un partenaire	< 5 %	2,6		
Moins d'1 an en institution				
Plus de 5 ans en institution				
% concordant	80,7		66,1	

4.5. Fréquence des contacts avec le partenaire sexuel (personnes ne vivant pas en couple)

Contrairement à la variable concernant les contacts avec le conjoint, la question des rencontres avec le partenaire sexuel est assez peu détaillée dans HID puisque les répondants devaient seulement dire s'ils « *avaient des contacts fréquents* » sans que la notion de fréquence ait jamais été définie. Malgré cette réserve qui ne permet pas une comparaison terme à terme, avoir des "contacts fréquents" avec un partenaire sexuel semble relativement plus rare en comparaison des contacts avec le conjoint. Ces contacts semblent également plus rares au sein des institutions qu'ils ne le sont en ménage, lesquels se rapprochent de ce qu'on observe en population générale *(cf. tableau 10)*.

TABLEAU 10 : AVOIR DES CONTACTS FREQUENTS AVEC LE PARTENAIRE SEXUEL
(PERSONNES AYANT UN PARTENAIRE, %)

	Au moins 1 déficience en Institution			Au moins 1 déficience en Ménage			Population Générale sans déficience		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
16-29	15,4	20,5	17,8	31,6	18,7	25,6	40,5	13,5	27,0
30-49	11,7	20,2	14,8	75,3	59,3	66,5	60,9	61,3	61,0
50-65	10,9	0,0	6,3	13,2	7,1	11,0	45,5	75,3	64,7

4.6. Avoir des enfants

Le fait d'avoir eu des enfants constitue l'indicateur d'une activité socio-sexuelle, au moins passée, et l'étude de cette variable permet de confirmer nos hypothèses sur la rareté relative des relations socio-sexuelles (hétérosexuelles) pour les personnes vivant au sein des établissements spécialisés. Ces hypothèses se confirment puisque nous pouvons remarquer, même si les personnes vivant en institution sont tendanciellement plus âgées que celles vivant à domicile et que la probabilité d'avoir eu des enfants augmente en fonction de l'âge, que les personnes vivant en institution sont proportionnellement nettement moins nombreuses à déclarer être parent que celles vivant en ménage ordinaire, alors que ces dernières paraissent être aussi nombreuses qu'en population générale à déclarer avoir eu des enfants *(cf. tableau 11)*. Cette moindre proportion de parents au sein des institutions par rapport aux ménages existe quel que soit le statut matrimonial et la vie de couple des répondants. L'explication de ce phénomène ne peut donc se résumer au déficit de mariage, de vie de couple ou de partenariat sexuel que nous avons observé au sein des institutions.

Si l'on considère la population des parents de l'enquête, on constate qu'ils ont autant d'enfants, quelle que soit leur situation : en institution comme en ménage, le nombre moyen d'enfants issus de parents porteurs d'au moins une déficience au moment de l'enquête est identique au nombre d'enfants issus de personnes déclarant ne présenter aucune déficience *(de 1,6 à 1,8 tous âges confondus)*.

TABLEAU 11 : AVOIR AU MOINS 1 ENFANT VIVANT SELON LE SEXE ET L'AGE (%)

	Au moins 1 déficience en Institution			Au moins 1 déficience en Ménage			Population Générale sans déficience		
	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65	16-29	30-49	50-65
Hommes	1,7	12,4	27,6	11,7	78,3	90,1	12,6	81,0	94,0
Femmes	2,0	18,6	36,0	22,2	91,2	91,6	18,6	84,0	92,7

5. Relations socio-sexuelles : spécificités de la vie en institution et en ménage

La rareté des relations socio sexuelles en établissement est-elle un effet de l'institution ou de l'état de santé ? Comme nous l'avons vu, il existe de grandes différences en termes de caractéristiques de population entre les personnes vivant en ménage et celles hébergées au sein d'établissements spécialisés qui rendent difficile de trancher la question de savoir si le "manque" de relations socio-sexuelles au sein des établissements est principalement lié à l'organisation institutionnelle de ces structures d'accueil ou s'il est au contraire imputable aux caractéristiques (déficiences, incapacités et dépendances) des personnes concernées. Pour tenter de parer à cette limite, il nous a semblé pertinent d'effectuer une comparaison des relations socio-sexuelles des populations vivant en institution et en ménage en prenant comme base la déclaration de déficiences similaires. La question dont nous traitons ici peut être formulée de la manière suivante : à déficience égale, peut-on observer des différences significatives des relations socio-sexuelles suivant que les personnes vivent en institution ou en ménage ? Pour répondre à cette question, nous avons analysé ce qui produisait pour les personnes déclarant une seule déficience, dans un premier cas une déficience motrice et dans un deuxième cas une déficience intellectuelle ou mentale (*cf. tableau 12*).

On observe parmi les personnes qui déclarent avoir une déficience motrice, à l'exclusion de toute autre déficience, que la proportion de celles déclarant vivre actuellement en couple ou avoir actuellement un partenaire sexuel est de trois à quatre fois inférieure au sein des établissements spécialisés qu'elle ne l'est en ménage ordinaire. Ce même phénomène se retrouve également parmi les personnes qui déclarent avoir une déficience intellectuelle ou mentale. Ainsi, au-delà des différences entre les populations vivant en institution et à domicile on observe bien un effet négatif de l'organisation institutionnelle qui n'est pas tributaire des déficiences des personnes.

Ce résultat nous semble renforcer la présomption de la spécificité de la vie en institution par rapport à celle en ménage ordinaire. Le problème subsiste toutefois de savoir si cette spécificité est plutôt à rechercher "en amont" (les établissements auraient alors une fonction "d'aide sociale" aux plus isolés) ou plutôt "en aval" (c'est l'organisation même de la vie en collectivité qui serait cause de cet isolement affectif). Ce débat ne peut hélas pas être tranché à partir du matériel de l'enquête HID et mériterait donc des investigations complémentaires.

Si ces deux configurations ne s'excluent bien évidemment pas l'une l'autre, le fait que la prévalence des relations socio-sexuelles diminue en fonction de la durée de vie en institution (phénomène sur lequel nous avons souvent insisté au cours de cet article) nous paraît, là encore, être un indice fort de l'importance de l'organisation institutionnelle vis-à-vis de la possibilité pour les résidents d'avoir des relations socio-sexuelles.

TABLEAU 12 : AVOIR UNE RELATION SOCIO-SEXUELLE

(1 SEULE DEFICIENCE DECLAREE, % PONDERES[8])

1 seule déficience motrice

Institution	Couple ou partenaire	Isolés	*Effectif réel*
16-29	31,1	68,9	*160*
30-49	29,4	70,7	*128*
50-65	21,4	78,6	*59*
Ménage			
16-29	91,9	8,1	*108*
30-49	93,9	6,1	*363*
50-65	82,4	17,6	*379*

1 seule déficience mentale

Institution	Couple ou partenaire	Isolés	*Effectif réel*
16-29	29,8	70,2	*515*
30-49	30,3	69,7	*534*
50-65	13,9	86,1	*143*
Ménage			
16-29	68,1	31,9	*153*
30-49	75,0	25,0	*358*
50-65	88,7	11,3	*255*

6. Conclusion

Nos analyses ont mis en évidence que les personnes ayant déclaré au moins une déficience et vivant en institution sont toujours moins fréquemment mariées, moins fréquemment en couple, ont moins souvent un partenaire sexuel, rencontrent moins fréquemment celui (celle)-ci ou leur conjoint lorsqu'elles en ont un, et ont beaucoup moins fréquemment un enfant que les personnes vivant à domicile. Les proportions de personnes en situation de célibat et de ruptures d'union sont nettement supérieures parmi les personnes vivant en institution que parmi celles vivant à domicile. Enfin, la cohabitation avec un conjoint, lorsqu'il y en a un, est beaucoup moins fréquente chez les personnes vivant en institution que chez celles vivant en ménage. Cette situation est confirmée et renforcée par les analyses que nous avons menées en comparant la situation socio-sexuelle de personnes ayant déclaré une même déficience et vivant dans les deux types d'hébergement. En présence d'une déficience motrice ou mentale / intellectuelle, la situation des personnes est toujours marquée par un déficit des relations socio-sexuelles dans leur ensemble en institution par rapport à celles qui vivent à domicile.

Notre étude, fondée sur des analyses par régressions, a mis en évidence que les facteurs concernant le type et le nombre de déficiences, ainsi que les indicateurs de dépendance ont une influence limitée sur la probabilité d'avoir des relations socio-sexuelles chez les personnes vivant en institution et n'introduisent pas de variations sur cette possibilité. En d'autres termes, le fait de résider dans un établissement spécialisé exerce un effet massif et négatif sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles, effet qui ne subit pas de variations liées aux caractéristiques des déficiences ou des incapacités des personnes. Par contre, nous avons mis en évidence des variations liées aux caractéristiques des établissements, c'est-à-dire qu'en institution ce qui est de l'ordre de

[8] Le faible nombre de personnes ne présentant qu'une seule déficience motrice au sein des institutions ne permet malheureusement pas de présenter les tableaux par sexe.

l'organisation sociale a un effet sur les relations socio-sexuelles des personnes qui y vivent. Enfin, nous avons pu observer des variations de cette possibilité liées à certaines des caractéristiques socio-démographiques des individus, en particulier le genre, mais aussi le niveau d'éducation ou la socialisation.

Nous pouvons dès lors formuler l'hypothèse d'une restriction globale des relations socio-sexuelles due à l'organisation institutionnelle, ce que semble confirmer la diminution de la fréquence des relations socio-sexuelles en fonction de la durée totale de vie en institution, mais aussi entrevoir l'existence d'une organisation institutionnelle de la sexualité qui distribue autrement la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles.

Un des autres résultats de notre étude concerne la question de savoir si on peut observer une spécificité des relations socio-sexuelles des personnes vivant avec au moins une déficience en ménage ordinaire. Le fait de vivre en ménage ordinaire laisse la place à des variations liées aux déficiences et aux incapacités, puisqu'on a pu observer des variations significatives de la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles en relation avec le type de déficience et d'incapacité, et le degré de dépendance. Sans doute un des points marquants est la prépondérance de l'institution du mariage. Au regard de la population générale, cette population déclare un taux de vie en couple légèrement moindre (et il faut souligner que l'écart est minime), mais avec un statut conjugal marital plus élevé, notamment entre 30 et 50 ans. A la différence de ce que l'on observe en institution, les hommes sont plus fréquemment mariés, plus fréquemment en couple et ont plus fréquemment un partenaire sexuel que les femmes.

Ces observations ont permis de préciser les contours de l'organisation institutionnelle de la sexualité en ce qui concerne la "rareté" des relations socio-sexuelles, et en particulier du mariage et des relations de couple au sein des institutions. Elles confirment et amplifient les premiers résultats qui avaient été établis à partir de la comparaison entre les enquêtes sur les comportements sexuels menées en population générale et le premier volet de l'enquête HID sur les institutions (de Colomby, Giami, 2002), en mettant en évidence que non seulement les personnes vivant en institution ont moins de possibilités d'avoir des relations socio-sexuelles que les individus de la population générale, mais aussi moins de possibilités que les individus porteurs de déficiences et vivant à domicile.

Ces résultats confirment les théories de Goffman selon lequel l'efficacité des institutions "dépend partiellement du degré de rupture qu'elle provoque avec l'univers familier, virtuel ou réel de ses membres" (Goffman, 1968, p. 53). En l'occurrence, l'un des principaux effets de la vie en institution serait de maintenir, d'entretenir ou de susciter une diminution de la potentialité des relations socio-sexuelles chez les personnes handicapées, et ainsi de les maintenir en dehors de la norme sociale de la vie en couple. La question se pose donc de savoir si les placements en institution de ces personnes ne renforcent pas leur "handicap", au sens de difficultés à "l'accomplissement du rôle social" que constitue la vie en couple, qui concerne rappelons le plus de 80% de la population adulte.

Finalement, l'absence des dimensions portant sur l'activité sexuelle et même de façon plus large sur ce qu'il est convenu d'appeler la sexualité, dans le questionnaire HID renforce la validation des résultats de ce travail sur l'impact négatif de l'institution du handicap sur les relations socio-sexuelles des personnes handicapées. On peut s'interroger sur la dimension discriminatoire de l'absence de questions sur l'activité sexuelle auprès des populations ayant fait l'objet de l'étude HID, contrairement aux enquêtes menées en population générale. Au moment où les concepts de santé sexuelle et de droits sexuels sont reconnus par l'OMS et la majorité des organisations internationales qui protègent les Droits de l'Homme (Giami, 2002), on peut légitimement s'interroger sur les raisons qui ont conduit à délaisser ce pan entier de l'existence des personnes handicapées, alors que la

sexualité est de plus en plus considérée comme l'un des fondements de l'identité sociale et de la participation des individus à la citoyenneté (Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies, 1996).

Bibliographie

Banens, M., Marcelini, A., Le Roux, N., Fournier, L. S., Mendès-Leite, R., et Thiers-Vidal, L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue Française des Affaires sociales*, 2, 57-82.

Cour des Comptes (1993). *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées.* Paris: la Documentation française.

de Colomby, P. (2002). *Handicap moteur et sexualité, une bibliographie commentée*. Paris: éditions du CTNERHI.

de Colomby, P. Giami, A. (2002). Relations socio sexuelles des personnes handicapées vivant en institution. In J. Salvador & D. Le Gall (Eds.), *Conditions et genres de vie* (pp. 375-391). Paris, l'Harmattan.

Diederich, N. (1998). *Stériliser le Handicap mental ?* Toulouse: Erès,

Dupras, A. (1999). La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif. *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 83, 63-78.

Dupras, A (2000). Sexualité et handicap: de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*. Nouvelles Pratiques Sociales*, 13 (1), 173-189.

Foucault, M. (1999). *Les anormaux - Cours au Collège de France 1974-75*. Paris: Gallimard, Le Seuil.

Gagnon, J.-H. (2004). *An Interpretation of Desire. Essays in the study of Sexuality*. Chicago: Chicago University Press.

Gagnon, J-H. Giami, A. Michaels, S. de Colomby, P. (2001). A Comparative Study of the Couple in the Social Organization of Sexuality in France and the United States*. Journal of Sex Research*, 38, (2), 24-34..

Giami, A (1987). Coping with the sexuality of the disabled : A comparison of the physically disabled and the mentally retarded. *International Journal of Rehabilitation Research*, 10(1), 41-48.

Giami, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 83, 3-29.

Giami, A. (2002). Sexual health: the emergence, development and diversity of a concept. *Annual Review of Sex Research,* vol. XIII, 1-35.

Giami, A. Humbert, C. Laval, D. (2001). *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris: Eds du C.T.N.E.R.H.I.,

Giami, A. Korpes, J.L. Lavigne, C. Scelles, R. (1993). *Représentation du handicap et des personnes handicapées*. Paris, Rapport de recherche INSERM **.**

Giami, A., Korpès, J.-L., Lavigne, C. (2007). Representations, Metaphors and Meanings of the Term ‘‘Handicap’’ in France. *Scandinavian Journal of Disability Research,* 9(3-4), 199-213.

Giami, A. Leridon, H. (eds) (2000). *Les enjeux de la stérilisation*. Paris: ed. Inserm-Ined.

Goffman, E. (1968). *Asiles. Essai sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Ed de Minuit.

Kinsey, A. Pomeroy, W. Martin, C. (1948). *Le comportement sexuel de l'homme*. Paris: éditions du Pavois (tr. fr.).

Lang, J-L.(1992). Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 40(2). 59-65.

Mormiche, P. (1998). L'enquête HID de l'INSEE. Objectifs et schéma organisationnel. *Courrier des Statistiques*, 87-88.

Mormiche, P. (2003). L'enquête "Handicaps, incapacités, dépendances" : apports et limites. *Revue Française des Affaires sociales*, 1-2, 13-30.

Ravaud, J-F. Letourmy, A. Ville, I. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'Enquête " Vie quotidienne et santé ". *Population*, (3) 541-565.

Roussel, P., Sanchez, J. (2001). Déficiences motrices, incapacités et situations socio-familiales en institutions d'hébergement quels liens entre ces trois réalités. Document de travail, Séries Etudes, DREES, 299-316.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K.,Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability*. London: Cassel

Spira, A, Bajos, N, groupe ACSF. (1993). *Les Comportements sexuels en France*. Paris: la Documentation Française.