

Pierre Brasseur. Quand les disabilities studies rencontrent les gender and sexuality studies. Les désignations disciplinaires et leurs contenus : le paradigme des studies, 2017, Paris, France. [\(halshs-03725147\)](#)

La thématique de la sexualité des personnes en situation de handicap a suscité un certain intérêt médiatique ces dernières années. Les récents questionnements autour de l'assistance sexuelle y sont pour beaucoup (Brasseur, 2017 ; Nayak, 2013), alors que l'on ne compte que quelques dizaines d'assistant.e.s pour une petite centaine d'assistances en France. Or, l'objet « sexualité et handicap », loin de se réduire à l'assistance sexuelle, soulève bien d'autres enjeux. Nous mettons en lumière, dans ce numéro, les récents apports des études autour de ce sujet, à travers les textes d'auteur.e.s francophones issu.e.s majoritairement des sciences humaines et sociales. Nous proposons, dans cette introduction, un panorama des études sur « handicap et sexualité » : nous retraçons ici l'histoire des différents types d'expertise sur le sujet, qu'elles relèvent de la médecine, du droit ou des sciences sociales¹.

Le handicap et la sexualité, une question sociale

La sexualité, d'abord envisagée sous son versant biologique et individuel, a longtemps été perçue comme relevant de la médecine (Bozon, Leridon, 1993). De la même manière, c'est d'abord la médecine qui a été considérée comme « légitime » pour se saisir du handicap et en proposer les premières définitions modernes à partir du 18^{ème} siècle (Foucault, 1972). Ces définitions envisagent le handicap comme une défaillance individuelle. Au tournant des années 1950, lorsque psychologues et sexologues se saisissent de la thématique « handicap et sexualité », c'est donc en tant que question individuelle qu'elle est abordée. A cette période, le développement de la sexologie humaniste aux Etats-Unis va contribuer à la multiplication des études sur le sujet et à la création d'un segment professionnel d'experts des handicaps et des sexualités (Serlin 2012).

Alors que la perception individuelle du handicap est toujours celle qui prévaut dans la *Classification internationale des handicaps* établie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 (WHO,1980), les *disability studies*, qui émergent à cette période aux États-Unis et au Royaume-Uni (Albrecht, Ravaud, et Stiker, 2001 ; Boucher, 2003), remettent en cause le modèle médical du handicap pour promouvoir un modèle social. Reprenant l'idée foucauldienne de la médecine comme instrument de contrôle social (Foucault, 1976), mais également les travaux pionniers du sociologue et activiste Irving Zola sur la médicalisation (Zola, 1983), ce courant interdisciplinaire se donne pour objectif de dépasser le modèle médical du handicap en l'analysant au contraire comme une situation engendrée par l'environnement et la « société » (Finkelstein, 2005 ; Albrecht, Ravaud et Stiker 2001 ; Boucher, 2003).

Les promoteurs des *disability studies* proposent d'agir sur les structures et le politique. Au paradigme de la « réadaptation » de l'individu succède un modèle politique, dans lequel est

¹ Pour une histoire plus détaillée, voir Brasseur (2016).

théorisée la domination des personnes handicapées dans un monde « valide » et validocentré : le monde est construit par les valides, pour les valides, et tout le monde y est considéré comme valide jusqu'à preuve du contraire.

L'émergence des *disability studies* va contribuer à l'explosion discursive autour du thème « handicap et sexualité ». Alors que les sciences médicales (sexologie, urologie, médecine réadaptative) ont encore un certain monopole sur la question dans les années 1980, elle devient, au cours des années 1990, l'objet d'un savoir profane (prises de position d'associations, récits de vie) et professionnel (travailleurs sociaux du champ du handicap), essentiellement en langue anglaise. Plusieurs livres de synthèse ou numéros spéciaux de revues portent sur le thème « *sexuality and disability* » (McRuer et Mollow, 2012), avec des spécialisations sur la question *queer* (McRuer, Wilkerson, 2003), *crip* (Kafer, 2013) ou féministe (Hall, 2011). Cette multiplication d'écrits est complétée par un ensemble de livres dits « pratiques » destinés notamment aux travailleurs sociaux, aux psychologues, etc. Ils sont trop nombreux pour être cités — parmi les plus connus on citera Silverberg *et al.* [2016] ou Cooper et Guillebaud [1999], avec des spécialisations selon le type de handicap.

Dans le cadre des *disability studies*, la sexualité des personnes en situation de handicap devient une question politique et sociologique, portée par les principaux concernés, c'est-à-dire les personnes handicapées elles-mêmes (Finger 1990, 1992 ; Waxman, 1991). Ces écrits déplorent une dépolitisation de la question sexuelle au profit d'une focalisation jugée excessive sur l'individu et sur la réadaptation fonctionnelle du corps (y compris des fonctions sexuelles). Ces recherches se structurent autour de deux axes problématiques.

a.

b. Le capacitisme ou le validocentrisme de nos sexualités contemporaines

La publication en 1996 de *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires* (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996) est un acte fondateur de l'appréhension sociale de la thématique « sexualité des personnes en situation de handicap ». En effet, tout au long des années 1990, et dans un mouvement qui n'a pas été démenti depuis, on constate la multiplication d'écrits, mélanges d'autobiographies et de volonté de montée en généralité, visant à montrer ce que c'est que d'« être handicapé » et d'avoir ou de vouloir des relations sexuelles. C'est le cas par exemple des écrits d'Eli Clare (1999), d'Ann Finger (1992) ou de Mark O'Brien (O'Brien 2003). Par exemple, le texte de O'Brien – qui sert de support au film américain *The Sessions* (2013) - raconte l'histoire des bienfaits de l'assistance sexuelle sur un homme paraplégique.

Depuis, les textes et analyses se sont multipliés et plusieurs sous-thèmes se sont dégagés. En premier lieu, on a théorisé l'idée d'une sexualité validocentrée. Certains ont ainsi souligné le manque de modèles amoureux et/ou sexuels offerts par la société aux personnes en situation de handicap (Shildrick, 2007). Des questionnements se sont aussi développés autour de la santé sexuelle des femmes et des hommes en situation de handicap. Les textes et études sont nombreux. Parmi eux, la *National Study of Women with Physical Disabilities* (Nosek et al. 2001), grande enquête menée par le Center for Research on Women with Disabilities entre 1992 et 1996, a confirmé les conclusions déjà établies par une littérature grise importante : « les femmes avec une déficience physique, particulièrement celles avec des dysfonctions graves, ne reçoivent pas la même qualité de soin gynécologique que leurs homologues valides. (...) Elles sont aussi plus susceptibles d'être soumises à des ablations de l'utérus, pour des raisons non

médicales »².

c. Le handicap comme minorité et comme mouvement social

Le deuxième axe problématique concerne la manière dont les mouvements sociaux se sont emparés de ces questions.

Cela soulève un premier ensemble d'interrogations : peut-on penser les personnes en situation de handicap comme une minorité sexuelle ? Peut-on imaginer une « culture sexuelle » commune à l'ensemble des personnes handicapées ? Ces questions ont été posées notamment par Tobin Siebers (2008). Pour le philosophe en situation de handicap, les « handis » sont des minorités sexuelles puisque l'étude historique de la sexualité des personnes handicapées a montré de nombreuses similarités avec d'autres minorités sexuelles, par exemple les personnes homosexuelles ou trans. Ainsi, on a pendant longtemps donné des causes uniquement naturelles et biologiques à ces « différences ». Les existences des personnes ainsi minorées ont été fortement médicalisées, l'objectif visé étant alors de les réadapter à la norme dominante (respectivement valide, hétérosexuelle et cisgenre). Enfin, la sexualité de toutes ces personnes a été contrôlée et pathologisée : on y a associé des comportements déviants, des sexualités incontrôlées et incontrôlables, qui n'aboutissaient pas à la reproduction – ou ne devaient pas y aboutir. Comme le résume Waxman Fiduccia, « tous ces sous-groupes sont considérés comme existant en dehors du champ de la reproduction. Leur sexualité n'est pas seulement considérée comme sans but, mais dangereuse, immorale et perverse » (1999, p. 280).

La question homosexuelle et *queer* est d'ailleurs discutée dans les travaux abordant le handicap et la sexualité : plusieurs anthologies ont été publiées (Luczak, 1993 ; Brownworth et Raffo, 1999 ; Guter et Kilalacky, 2003). Il en ressort que les textes et théoricien-ne-s *queer* ont peu abordé la question « handicap ». De nombreux regrets sont exprimés quant au silence sur la place des « handis » chez les gays (Butler, 1999) et les lesbiennes (O'Toole, 1992). C'est dans ce cadre que s'est développée toute une réflexion sur la *crip theory*. Initiée par McRuer dans son livre *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006), cette pensée s'inscrit dans la tradition critique des études queer. Elle vise à remettre en question la normalisation du corps valide « afin de questionner l'ordre des choses, et voir et comprendre comment et pourquoi celui-ci a été construit et naturalisé ; comment celui-ci a été intégré dans un ensemble de relations économiques, sociales et culturelles ; et comment celui-ci peut changer » (McRuer, 2006, p.2³). Les chercheurs s'appuient pour cela sur la tradition critique des études *queer*. Au même titre que *queer*, *cripple* est un terme ancien et péjoratif pour désigner les personnes ayant une incapacité d'un ou plusieurs membres. Si le terme a été de moins en moins utilisé en anglais au cours du XX^e siècle dans son sens premier, jugé trop stigmatisant, il a été repris par les activistes afin de retourner le stigmate et, notamment, pour mettre en avant une *crip culture* et organiser des *crip prides*.

² « The findings of this study lead us to believe that women with physical disabilities, particularly those with more severe functional impairments, are not receiving the same quality of gynaecologic health care as their able-bodied counterparts. It is more difficult for them to receive information about methods of birth control that would be safe and effective options in light of special considerations related to their disability. They are more likely to have hysterectomies for reasons that are not related to medical necessity ». (traduction des auteur.e.s)

³ « Question the order of things, considering how and why it is constructed and naturalized; how it is embedded in complex economic, social and cultural relations, and how it might me changed » (traduction des auteur.e.s).

Autre réflexion importante dans le champ des *disability studies* : la place du « handicap » dans les mouvements militants, féministes notamment. « Nous avons besoin d’une théorie féministe du handicap », affirmait Susan Wendell (1989) dès 1989. Le handicap est difficilement considéré comme une question centrale des luttes et théories féministes. Réciproquement, les questions « féministes » au sein des mouvements contemporains du handicap sont peu discutées (Garland-Thomson, 2006). Wendell (1996) montre ainsi que les approches féministes contemporaines sont traversées par le capacitisme (ou le validisme) — à savoir des pratiques et un environnement qui favorisent les modes de penser et de faire des valides. Ainsi, il est difficile pour les femmes en situation de handicap d’être pleinement associées aux autres modèles alternatifs, par exemple celui de la femme indépendante qui travaille à sa carrière et s’occupe de ses enfants, puisque ce modèle nécessite d’être valide ou d’avoir assez d’énergie pour le faire ou d’organiser un système d’assistance humaine et technique.

Des études francophones

En sciences sociales, les écrits francophones sont pendant longtemps restés peu nombreux. La question « handicap et sexualité » peine à s’institutionnaliser et n’est considérée que depuis peu comme un thème légitime de recherche en sciences sociales en France. Elle reste assez fortement appréhendée au niveau individuel dans les travaux qui y sont consacrés, dont la majorité sont le fait de professionnels du secteur médico-social. Les publications de sciences sociales sont pendant longtemps demeurées rares sur le sujet. La sociologie française compte cependant quelques contributions : les deux écrits francophones les plus cités et les plus importants sont ceux du psychosociologue Alain Giami et de la sociologue Nicole Diederich. Diederich, auteure du premier écrit sociologique francophone sur la question de la sexualité des personnes en situation de handicap, montre que « le sort d’une femme “handicapée mentale” n’est pas identique à celui d’un homme ». Elle observe en effet « les mêmes discriminations que pour la population générale, mais considérablement exacerbées, car une femme handicapée, surtout lorsque sa famille est inexistante ou défaillante, a très peu de valeur sociale » (Diederich 2006, 89). Plus connue des travailleur.euse.s sociaux.ales et des professionnel.le.s du handicap, l’étude intitulée *L’ange et la bête*, d’Alain Giami, Chantal Humbert et Dominique Laval (1983) analyse les représentations de la sexualité des personnes « handicapées mentales ». Celles-ci oscillent, selon les auteur.e.s, entre deux extrêmes : l’ange asexué, qu’évoquent les parents de personnes handicapées, et la bête à la sexualité incontrôlable, que dépeignent les éducateur.trice.s spécialisé.e.s. Outre ces enquêtes pionnières, la sexualité des personnes en situation de handicap a suscité l’intérêt des chercheur.e.s français.e.s autour de thématiques telles que la stérilisation, puis le VIH/sida et la parentalité dans les années 1990 et 2000 (Diederich, 1998 ; Diederich et Greacen, 2013 ; Gruson, 2012).

Si l’étendue de ces recherches demeure sans commune mesure avec la production intellectuelle des Etats-Unis et de la Grande-Bretagne (McRuer et Mollow, 2012), le champ se développe néanmoins dans les années 2000. Ainsi, de nouveaux travaux élargissent les études au handicap dit physique ou moteur : il est alors possible de relever quelques études quantitatives sur la question (Banens et al. 2007; Giami et De Colomby 2008; Mordier 2013; Roussel et Sanchez 2003), fondées sur l’exploitation secondaire de grandes enquêtes sur le handicap, comme l’enquête « Handicap-incapacité-dépendance » [HID] de l’Insee. Parmi les résultats les plus marquants, Giami et De Colomby ont montré que le fait d’être en situation de handicap et de vivre en institution diminue drastiquement les possibilités d’avoir des relations sociosexuelles. Pour les personnes vivant à domicile, on ne constate aucune spécificité des personnes handicapées (dites « physiques ») dans leur sexualité par rapport aux personnes valides, si ce

n'est que l'on remarque davantage de relations sexuelles quand la personne possède une aide matérielle sans aide humaine.

Des travaux de jeunes chercheur.euse.s, des thèses récemment soutenues ou en cours, renouvellent les questionnements à partir d'approches plus qualitatives. Nous donnons ici quelques exemples de ces approches, sans prétendre à l'exhaustivité. Ainsi, Berthou (2012) analyse le couple en institution ; Brasseur (2014, 2017) s'intéresse à la construction du problème public de l'assistance sexuelle ; Chaulet et Roux (2017) écrivent l'ethnobiographie d'une relation avec une personne en situation de handicap ; Detuncq (2014) propose une approche sociopolitique de l'assistance sexuelle ; Dufour (2013) et Mouget (2016) problématisent la question de la masculinité ; Fournier (2016) approche la question par les institutions ; Garofalo Geymonat (2016) se fonde sur une observation participante de l'assistance sexuelle en Suisse ; Gruson (2012) étudie la parentalité des femmes étiquetées handicapées mentales ; Nayak (2014) analyse le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » en France et en Suisse.

Bibliographie

ALBRECHT Gary L., RAVAUD Jean-François, STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 19, 4, 2001, pp.43–73.

BANENS Maks, MARCELLINI Anne, LE ROUX Nathalie, FOURNIER Laurent Sébastien MENDES-LEITE Rommel, THIERS-VIDAL Léo, « 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, 2007, pp.57-82.

BERTHOU Aurélien, « Quand l'un reçoit l'autre. La reconstruction de l'intimité conjugale au sein d'un centre de rééducation ». *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6, 3, 2012, pp.188–200.

BRASSEUR Pierre, *L'invention de l'assistance sexuelle : sociohistoire d'un problème public français*, Thèse de sociologie, Université Lille 1, 2017.

BRASSEUR Pierre, « Notice : Handicap » in Rennes J. et al (dir.) *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, 2016, pp.293-305.

BRASSEUR Pierre, « Une vocation à aimer l'invalidé. La mobilisation ratée de Jean Adnet », *Genre, sexualité & société*, 11, 2014. URL : <http://journals.openedition.org/gss/3089>

BOUCHER Normand, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, 50, 2003, pp.147–164.

BOZON Michel, LERIDON Henri, « Les constructions sociales de la sexualité », *Population*, 48, 5, 1993, pp.1173-1195.

BROWNORTH Victoria A., RAFFO Susan, *Restricted access: Lesbians on disability*, Seattle, Seal Press, 1999.

BUTLER Ruth, « Double the Trouble or Twice the Fun? Disabled Bodies in the Gay Community » in Butler R., Hester Parr H. (dir.), *Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability*, New-York, Routledge, 1999, pp. 203-220.

CHAULET Johann, ROUX Sébastien, « Le mot et le geste », *Genre, sexualité & société*, n°17, 2017, en ligne. URL : <http://journals.openedition.org/gss/4021>

CLARE Eli, *Exile and pride: disability, queerness and liberation*, Cambridge, South End Press, 1999.

COOPER Elaine, GUILLEBAUD John, *Sexuality and disability: a guide for everyday practice*, Oxford, Radcliffe Publishing, 1999.

DETUNCQ Pauline, *L'assistance sexuelle aux personnes handicapées : mobilisations et contre-mobilisations*, Mémoire de M2, Science-Po Paris, 2014.

DUFOUR Pierre, *L'expérience Handie – Handicap et virilité*, Grenoble, PUG, 2013.

FINGER Anne, *Past due: A story of disability, pregnancy and birth*, Seattle, Seal Press, 1990

FINGER Anne, « Forbidden fruit », *New Internationalist*, 233, 1992, pp.8–10.

FOUCAULT Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.

FOURNIER Jennifer, *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap : l'appréhender et l'accompagner*, Thèse de sociologie, Université Lyon 2, 2016.

GARLAND-THOMSON Rosemarie, « Integrating Disability, Transforming feminist theory », in Lennard D. (dir), *The disability studies reader*, Routledge, New-York, 2006, pp.333-353.

GEYMONAT Giulia Garofalo, « Ambivalent professionalization and autonomy in workers' collective projects : the cases of sex worker peer educators in Germany and sexual assistants in Switzerland », *Sociological Research Online*, 21, 4, 2016, pp.1-14.

GIAMI Alain, COLOMBY (de) Patrick ; « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête «Handicaps, incapacités, dépendance»(HID) », *ALTER - Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2, 2, 2008, pp.109–132.

GIAMI Alain, HUMBERT Chantal, LAVAL Dominique, *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI, 1983.

GRUSON Christine, *Expérience de maternité des femmes étiquetées « handicapées mentales » : une situation liminaire permanente*, Thèse de sociologie, Université Lille 1, 2012.

GUTER Bob, R. KILLACKY John, *Queer crips: Disabled gay men and their stories*, New-York, Haworth Press, 2003.

- HALL Kim Q, *Feminist disability studies*. Bloomington, Indiana University Press, 2011.
- KAFER Alison, *Feminist, queer, crip*. Bloomington, Indiana University Press, 2013.
- LUCZAK Raymond, *Eyes of desire: A deaf gay & lesbian reader*, Boston, Alyson Books, 1993.
- MCRUER Robert, *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*, New-York, NYU Press, 2006.
- MCRUER Robert, MOLLOW Anna (dir.), *Sex and disability*, Durham, Duke University Press, 2012.
- MORDIER Bénédicte, « Construire sa vie avec un handicap moteur », *Dossier Solidarité Santé - Dress*, 38, 2013.
- MOUGET Anne-Cécile, « Sexualité récréative des hommes handicapés moteurs », *Dialogue*, 212, 2016, pp.65-78.
- NAYAK Lucie, *Sexualité et handicap mental. L'ère de la "santé sexuelle"*, Paris, Editions de l'INS-HEA / Champ Social, 2017.
- NAYAK Lucie, « Une logique de promotion de la “santé sexuelle”- L’assistance sexuelle en Suisse », *Ethnologie française*, 43,3, 2013, pp.461-468.
- O'BRIEN Mark. *How I became a human being: A disabled man's quest for independence*, Madison, University of Wisconsin Press, 2003.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *Defining Sexual Health. Report of a Technical Consultation on Sexual Health 28-31 January 2002*, Genève, Editions de l'OMS, 2006.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, Editions de l'OMS, 2001.
- O'TOOLE Corbett Joan, BREGANTE Jennifer L., « Lesbians with disabilities », *Sexuality and disability*, 10, 3, 1992, pp.163–172.
- ROUSEEL Pascale, SANCHEZ Jésus, « Éléments sur la vie dans la cité : logement, transports, loisirs, sports, vie culturelle et sociale », *Revue française des affaires sociales*, 1, 2003, pp.209–223.
- SERLIN David. « Touching Histories: Personality, Disability, and Sex in the 1930s.” in Robert MCrUER and Anna Mollow (dir.), *Sex and disability*, Durham, Duke University Press, 2012, pp.145-162.
- SHAKESPEARE Tom, GILLESPIE-SELLS Kath, DAVIES Dominic, *The sexual politics of disability: untold desires*, Londres, Casselln, 1996.

SHILDRICK Margrit, « Contested pleasures: The sociopolitical economy of disability and sexuality », *Sexuality Research & Social Policy*, 4, 1, 2007, pp.53–66.

SIEBERS Tobin, « A sexual culture for disabled people » in MCRUER Robert, MOLLOW Anna (dir.), *Sex and disability*, Durham, Duke University Press, 2012, pp.37-53.

SILVERBERG Cory, KAUFMAN Miriam, ODETTE Fran, *The Ultimate Guide to Sex and Disability: For All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain, and Illness*, New-York, Simon and Schuster, 2003.

WAXMAN Barbara Faye. « Hatred: The unacknowledged dimension in violence against disabled people », *Sexuality and Disability*, 9,3, 1991, pp.185–199.

WENDELL Susan, *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*, New-York, Routledge, 1996.

WORD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève, 1980.

ZOLA Irving K., « Developing New Self-Images and Interdependence » in CREWE Nancy, ZOLA, Irving K. (dir.), *Independent Living for Physically Disabled People*, San Francisco, Jossey-Bass, 1983, pp.49-59.