



APPEL À COMMUNICATIONS

Journée d'étude interdisciplinaire « Le handicap au regard de l'intimité » 21 janvier 2013 – Lille

Le Groupe de travail Handicap(s) du Réseau des jeunes chercheurs Santé et Société lance un appel à communications pour sa journée d'étude interdisciplinaire « **Le handicap au regard de l'intimité** ».

L'intimité recouvre une extrême diversité de domaines, de situations et d'enjeux, tant les sens qu'elle prend sont variables d'une personne à une autre. Dans le champ des sciences humaines et sociales, la notion d'intimité est souvent associée à celle de vie privée. Cependant, cette dernière renvoie davantage à une notion politique, alors que la première renvoie à une activité sociale (Bawin, Dandurand, 2003), un territoire réservé « à soi », ou « à nous », dans lequel autrui ne peut *a priori* entrer que s'il y est invité (Neuburger, 2000).

Les procédés par lesquels ce territoire est (re)créé sont multiples. Ils peuvent mettre en jeu le corps (Le Breton, 2008), la sexualité et l'amour (Giddens, 2004), l'espace (Mallon, 2004), les conditions matérielles d'existence (Le Borgne Uguen & Penneec, 2000), etc. Ses contenus sont tout aussi divers. L'intimité peut notamment se (re)créer dans la production et la conservation d'un monde commun, ou personnel, dans la reconnaissance offerte par un proche, ou encore dans le dévoilement et le partage de ses secrets avec autrui. Le type d'intimité joue alors sur les contenus qu'elle nécessite, car l'intimité est plurielle : elle peut être personnelle, conjugale, amicale, familiale, professionnelle, etc.

L'objectif de cet atelier est d'interroger ce que l'expérience du handicap, au sens large, questionne et implique aux niveaux de la (re)définition, de la (re)construction, du maintien et de la perte de l'intimité. Dans cette perspective, les jeunes chercheur.e.s sont invité.e.s à proposer une communication s'inscrivant dans l'un des quatre thèmes suivants.

Thème 1 : Partager l'intimité

Les personnes présentant une déficience et/ou un handicap d'apparence (Le Breton, 1991) sont, dans de multiples situations (par exemple lors d'un soin à domicile ou lors d'un séjour en centre de rééducation), amenées à faire entrer autrui dans leur intimité, à la partager. Ce partage n'est pas spécifique aux personnes handicapées, en revanche, l'expérience du handicap modifie ses contours. Elle oblige à un partage (plus étendu) de certains domaines de l'intime, qui n'est pas sans incidence pour la (re)construction de soi, mais aussi sur les rapports entretenus avec autrui. Si ce partage peut être vécu librement et positivement – notamment lorsqu'il permet une meilleure compréhension auprès d'autrui de l'expérience personnelle du handicap – ce partage peut également être vécu négativement et sous le mode de la contrainte, parfois jusqu'au point d'être ressenti comme une humiliation et une absence de reconnaissance de soi (Honneth, 2006). De nouvelles stratégies de défense de l'intimité peuvent alors émerger, que ce soit pour défendre l'intimité de la personne handicapée, ou celle des personnes avec qui elle est en lien. De nombreuses questions se posent ; certains types et domaines d'intimité sont-ils plus difficiles à (faire) partager que d'autres ? Quelles pratiques (dé)favorisent ce partage ? Certains cadres (sanitaires, spatiaux, relationnels, etc.) le limitent-ils ? Pour quels motifs et enjeux, la personne handicapée, et les individus en relation avec celle-ci, refusent-ils parfois ce partage ? La lourdeur de la déficience, ainsi que certaines variables (comme le milieu social, le genre, le capital économique, etc.) jouent-elles un rôle dans la possibilité de ce refus ?

Thème 2 : L'intimité au fil du temps et des objets

L'intimité est un territoire qui, s'il peut être étudié à partir d'un cadre ou d'un moment donné, peut également l'être sous l'angle de ses changements et de son évolution à travers le temps. Au fil des âges, des parcours dans les institutions, des étapes dans la rééducation, ou encore de la trajectoire des relations avec les proches et les personnels médicaux, l'intimité reste rarement inchangée. Elle peut s'user, se détériorer, tout comme se renforcer, ou faire intervenir de nouveaux éléments qui participent à sa (re)définition. Certaines temporalités, par exemple lors d'un séjour en institution, sont-elles alors plus propices que d'autres à la (re)construction d'une intimité ? La durée des séjours en institution joue-t-elle sur l'intimité ? La succession des atteintes à l'intimité de la personne handicapée, et parfois à celle des autrui qui partagent sa vie, fini-t-elle par avoir des conséquences au-delà du domaine de l'intime ? De quelles façons le temps influe-t-il sur l'acceptation, ou le refus, du dévoilement du corps intime de la personne handicapée ? La définition de l'intimité pouvant être multiple, les objets prolongeant le corps afin de remédier à une situation de handicap (par exemple une prothèse, un fauteuil roulant) peuvent parfois être adjoints à l'intimité par leurs utilisateurs. De même, l'intimité ne se situe pas seulement au niveau du corps biologique : celle-ci peut aussi être appréhendée à travers les objets constitutifs du quotidien de la personne en situation de handicap. Par exemple, dans le cas du prolongement du corps par un appareillage, une prothèse ou un fauteuil roulant. Le temps et la durée de l'utilisation jouent-ils sur l'incorporation de ces objets dans le domaine de l'intime ? Le recours répété aux objets de l'univers du handicap conduit-il à une plus grande acceptation de ceux-ci dans l'intimité ? Quels rôles jouent ces objets vis-à-vis de l'intimité de la personne handicapée ?

Thème 3 : Un droit à l'intimité ?

L'intimité sera ici considérée dans ses relations avec le droit, ses (possibles) évolutions législatives et ses effets sur les pratiques. Alors que le respect de la vie privée et de la liberté sexuelle sont désormais des droits affichés et revendiqués, l'intimité n'est pas pour autant devenue une zone de non-droit (Py, 1999). En France, l'article 9 du Code civil précise que « chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent (...) prescrire toutes mesures (...) propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée ». Mais le handicap semble parfois compliquer les choses, obligeant le législateur à préciser l'esprit de la loi. La loi 2002-2 va rappeler que « toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux [se voit assurer] le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité », alors que quelques années plus tard la loi 2005-102 précise que « les établissements et services [...] doivent assurer] un milieu de vie favorisant l'épanouissement personnel et social. ». Ainsi, l'idée de permettre à tout un chacun d'avoir

son intimité, quelles que soient les conditions de vie, semble faire son chemin au niveau législatif. Alors que le poids de l'institution rend parfois difficile l'accès à cette pleine intimité (Giarni, Colomby, 2008) de nombreux acteurs (associatifs, professionnels, politiques) vont se mobiliser pour modifier les lois et favoriser ainsi l'accès aux diverses intimités (corporelle, sexuelle, conjugale, familiale, spatiale, etc.) : éducation à la sexualité, mobilisation autour, de la contraception, de l'accompagnement sexuel, etc. Les propositions sont multiples.

Quels sont les effets réels de ses lois ? Les éventuels arrangements avec la loi ? Quelles sont les évolutions/innovations législatives en cours ? Qu'en est-il des mobilisations autour de ces thèmes ? De même alors que la notion de « santé sexuelle » – qui fait de l'intimité sexuelle l'un des vecteurs du bien-être qu'il convient désormais de rechercher (OMS, 1975) –, est promue et revendiquée au niveau international, qu'en est-il de sa véritable application dans le champ du handicap ? Et quid de la situation hors de France ?

Thème 4 : Représentations de l'intimité

Comment se représente-t-on l'intimité des personnes handicapées ? La diversité des représentations est inscrite dans de nombreux domaines, tels que les œuvres littéraires et cinématographiques, les arts du spectacle vivant, etc. Cet axe se propose d'interroger les représentations de l'intimité autour de deux domaines. Tout d'abord, celle des représentations sociales : l'intimité de la personne handicapée est l'objet de représentations qui la dépasse, comme le montrait déjà Giarni au début des années 80 à propos de la sexualité des handicapés mentaux du point de vue des professionnels et des parents (Giarni, 1983). Que ce soit de la part des proches, des professionnels, des personnes en situation de handicap elles-mêmes, ou bien, par exemple, dans les œuvres littéraires ou cinématographiques, quelles sont ces représentations de l'intimité ? Par ailleurs, une attention tout particulière sera portée aux analyses liées aux arts du spectacle vivant et de la scène, qui permet d'entrevoir le corps handicapé à travers les difficultés de sa représentation. En effet, l'atypisme du corps s'impose au regard et peut devenir objet de rejet ou de fascination. Si l'on considère la déficience, et ses atteintes, comme faisant partie intégrante de l'intimité de la personne, comment cette dernière est-elle appréhendée dans un espace qui donne à voir, telle la scène artistique ? Le fait de mettre en scène l'intimité des personnes handicapées renvoie-t-il à une forme d'exhibitionnisme ou bien à un dépassement de la stigmatisation du corps handicapé ? La relation au public, qui appréhende le handicap à travers la création artistique, permet-elle d'ouvrir le regard du spectateur et de l'entraîner (de façon intime) dans le corps de l'autre ?

Indications bibliographiques

- Bawin B., Dandurand R. (dir.), « De l'intimité », *Sociologies et sociétés*, vol. 35, n°2, 2003.
- Colomby (de) P., Giarni A., « Relations sociosexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête, (HID) ». *ALTER*, 2, pp. 109–132, 2008.
- Giarni A., Humbert C., Laval D., *L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*, Paris, Editions de CTNERHI, 1983.
- Giddens A., *La transformation de l'intimité. Sexualité, amour et érotisme dans les sociétés modernes* [1992], Paris, La Rouergue/Chambon, 2004.
- Honneth A., *La Lutte pour la reconnaissance* [1992], Paris, Le Cerf, 2000
- Le Borgne Uguen F., Pennec S., *L'adaptation de l'habitat chez des personnes (de plus de 60 ans) souffrant de handicaps et / ou de maladies et vivant a domicile*, Mire, 2000.
- Le Breton D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990.
- Le Breton D., « Handicap d'apparence : le regard des autres », *Ethnologie française*, 21, 3, 1991.
- Mallon I., *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, PUR, 2004.
- Neuburger R., *Les territoires de l'intime : l'individu, le couple, la famille*, Odile Jacob, Paris, 2000.
- O.M.S., « Education and treatment in human sexuality: The training of health professionals », *Report of a WHO Meeting*, 1975.
- Py B., *Le sexe et le droit*, PUF, Paris, 1999.

Les propositions de communication, de 2000 signes environ, devront préciser l'objet de la réflexion ou de la recherche (avec le(s) corpus et la ou les méthodes utilisées), et contenir les informations suivantes sur la/le chercheur(e) : nom, prénom, statut, discipline, affiliation, adresse e-mail et numéro de téléphone. La journée est organisée à destination des jeunes chercheur-e-s. Il est entendu par jeunes chercheur-e-s des personnes en Master 2, doctorat, docteur ayant récemment soutenu, ou post-doctorant-e.

Les propositions sont à envoyer à gthandicaps@gmail.com avant le 1^{er} octobre 2012. Les communications seront sélectionnées et les auteur-e-s prévenu-e-s à partir du 15 octobre 2012.

La journée d'étude aura lieu le **21 janvier 2012 au CLERSÉ à l'Université des Sciences et Technologies Lille 1**. Pour tout renseignement : gthandicaps@gmail.com

Comité scientifique et d'organisation

Aurélien Berthou – doctorant au CERLIS – Université Paris Descartes

Pierre Brasseur – doctorant au CLERSÉ – Université Lille I

Marie Le Clainche-Piel – doctorante au GSPM – EHESS

Charlotte Ricci – doctorante au Laboratoire Scènes et Savoirs – Université Paris 8