

## **Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale**

Joelle Berrewaerts

Volume 21, numéro 2, décembre 2015

Sexualités, handicap et droits humains  
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086466ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086466ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Berrewaerts, J. (2015). Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 21–36. <https://doi.org/10.7202/1086466ar>

Résumé de l'article

La vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale (IMC) est souvent plus pauvre que celle des personnes n'ayant pas d'incapacités : plus faible intégration sociale, moins d'opportunités de rencontres amoureuses et davantage de difficultés à trouver un partenaire sexuel. Cet article met en évidence les difficultés observées chez les enfants, adolescents et adultes IMC dans leur vie affective, relationnelle et sexuelle. Il propose également d'investiguer les facteurs qui pourraient rendre compte de ces difficultés. Ces facteurs relèvent des caractéristiques propres à la personne et à sa pathologie, mais également de l'environnement social, familial et physique.

## **Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale**

**JOELLE BERREWAERTS**

Centre Handicap et Santé, asbl ARAPH, Université de Namur, Belgique

**Article original • Original Article**

---

### **Résumé**

La vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale (IMC) est souvent plus pauvre que celle des personnes n'ayant pas d'incapacités : plus faible intégration sociale, moins d'opportunités de rencontres amoureuses et davantage de difficultés à trouver un partenaire sexuel. Cet article met en évidence les difficultés observées chez les enfants, adolescents et adultes IMC dans leur vie affective, relationnelle et sexuelle. Il propose également d'investiguer les facteurs qui pourraient rendre compte de ces difficultés. Ces facteurs relèvent des caractéristiques propres à la personne et à sa pathologie, mais également de l'environnement social, familial et physique.

**Mots-clés** : vie affective, infirmité motrice cérébrale, sexualité, souffrance psychologique, sensibilisation, France

### **Abstract**

Social, romantic and sexual lives of people with cerebral palsy is often poorer than non-disabled people: lower social integration, fewer opportunities dating, more trouble finding a sexual partner, etc. This article highlights the difficulties observed in children, adolescents and adults with cerebral palsy in their emotional, social and sexual life. It also investigates the factors that could account for these difficulties. These factors may be specific to the person's characteristics or to his pathology, but also related to the social, home and physical environment.

**Keywords** : affective life, cerebral palsy, sexuality, psychological suffering, awareness building, France

## Introduction

L'infirmité motrice cérébrale (IMC), également appelée paralysie cérébrale, est une cause fréquente de déficience physique chez l'enfant. Sa prévalence se situe entre 0,2 et 0,25 % dans les populations européennes, australiennes et aux États-Unis (Inserm, 2004; Pelc et al., 2006).

Le terme IMC regroupe des pathologies très hétérogènes. Les individus qui en sont atteints vont présenter des déficits dont la sévérité est très variable. En effet, les troubles moteurs peuvent atteindre le corps entier ou seulement certaines parties. Les atteintes neurologiques peuvent engendrer différentes manifestations motrices : spasticité, athétose, ataxie. En fonction de la sévérité des troubles moteurs et des troubles associés, les aptitudes dans la vie quotidienne seront très différentes. Certaines personnes sauront marcher, éventuellement avec l'aide d'une béquille, alors que d'autres devront se déplacer en chaise roulante électrique et devront être aidés même pour les transferts. Certaines sauront parler, parfois avec quelques difficultés d'articulation, alors que d'autres n'auront aucun accès à la parole et devront utiliser des outils de communication alternative. Certaines pourront avoir une vie autonome, au moins partiellement, alors que d'autres vivront dans une institution et auront besoin d'une aide pour la plupart des activités de la vie quotidienne.

Étant donné cette hétérogénéité, les conséquences de l'infirmité motrice cérébrale sur les relations amicales, amoureuses et sexuelles seront également très différentes d'une personne à l'autre.

L'objectif de cet article est de faire l'état des connaissances sur l'impact de ce trouble moteur dans le domaine de la vie sociale, amoureuse et sexuelle et de passer en revue les différents facteurs qui pourraient jouer un rôle dans les difficultés observées. Cet article propose une revue de la littérature, à partir d'une recherche d'articles dans la base de données MedLine, avec les mots-clés suivants : « cere-

bral palsy, social / sexual / romantic relationships, sexuality, social outcomes, social integration, participation ». Afin d'approfondir la réflexion, d'autres mots-clés ont également été intégrés dans les recherches : « self-image, quality of life, loneliness, well-being, self-esteem, self-concept ». Quarante-six articles ont été trouvés concernant spécifiquement les personnes IMC. Dix autres articles incluaient des personnes IMC dans leur échantillon. Parmi ces 56 articles, seulement sept abordaient la question de la sexualité. La plupart des articles ont été rédigés par des chercheurs en Europe (23 articles), aux États-Unis (17 articles), au Canada (6 articles) et en Australie (5 articles). Quatre articles viennent toutefois d'Asie (Hong kong, de Corée du Sud, de Singapour, de la Thaïlande) et un du Moyen-Orient (Israël).

## Impact de l'infirmité motrice cérébrale sur la vie sociale, amoureuse et sexuelle

L'impact de l'infirmité motrice cérébrale sur la vie sociale, amoureuse et sexuelle sera bien évidemment différent en fonction de l'âge de la personne. Mais en général, certaines différences avec les personnes n'ayant pas d'incapacités apparaîtront dès l'enfance.

### - L'impact durant l'enfance

Les enfants ayant un déficit moteur développent généralement moins d'activités sociales spontanées par rapport à leurs pairs n'ayant pas d'incapacités. Il apparaît, en effet, qu'en dehors de l'école, les enfants IMC rencontrent moins souvent des amis que leurs camarades n'ayant pas d'incapacités. Dans l'étude de Chan et al. (2005) portant sur 181 enfants IMC, seulement 54 % des enfants participent à des activités de loisir telles qu'aller dans des bibliothèques publiques, à la piscine ou dans des centres de jeunesse. En même temps, la participation à des activités sociales et de loisir était évaluée par les parents comme étant peu prioritaire pour eux.

Malgré leurs déficiences et une vie sociale plus réduite, la qualité de vie telle qu'évaluée par les enfants IMC eux-mêmes n'est pas toujours inférieure à celle des enfants n'ayant pas d'in-



capacités. Dans la plus grande étude menée jusqu'à présent, Dickinson et al. (2007) ont analysé les données de 818 enfants IMC âgés de 8 à 12 ans provenant de six pays européens, dont 500 ont pu évaluer eux-mêmes leur qualité de vie dans dix domaines. Selon cette étude, les enfants IMC ont une qualité de vie similaire aux enfants n'ayant pas d'incapacités dans tous les domaines, excepté le bien-être physique. L'étude de Majnemer et al. (2007) apporte des résultats plus nuancés. Leur étude montre que la qualité de vie est très variable parmi les enfants IMC. Parmi les 95 enfants étudiés, âgés en moyenne de 9,3 ans, la moitié environ ont une qualité de vie similaire à celle développée typiquement par leurs pairs. Par contre, les autres ont une qualité de vie plus faible. D'autres études observent une qualité de vie plus faible chez les enfants IMC. C'est le cas par exemple de l'étude de Russo et al. (2008) portant sur 86 enfants IMC hémiplegiques âgés de 3 à 16 ans. Ils observent que la qualité de vie est significativement moins élevée par rapport à leurs pairs, notamment au niveau du fonctionnement physique, social et scolaire. Cette observation est faite à la fois quand on prend en compte les échelles remplies par les parents et celles remplies par les enfants eux-mêmes. Une diminution de la qualité de vie dans certains domaines est également observée dans sept autres études mentionnées dans la revue de la littérature de Livingston et al. (2007).

En résumé, malgré le fait que la participation sociale des enfants IMC est souvent réduite par rapport à celle de leurs pairs n'ayant pas d'incapacités, la qualité de vie n'est pas systématiquement perçue comme étant inférieure.

#### *- L'impact durant l'adolescence*

Durant l'adolescence, les jeunes IMC continuent généralement à avoir moins d'activités sociales et de loisir que leurs pairs n'ayant pas d'incapacités (Michelsen et al., 2014; Stevenson et al., 1997), ils rencontrent moins souvent leurs amis en dehors de l'école (Blum et al., 1991; Stevens, 1996; Michelsen et al., 2014), et ils ont une vie sociale plus restreinte (Wiegerink et al., 2006; Donkervoort et al., 2007; Ng et

al., 2003). Toutefois, la majorité d'entre eux ont au moins un bon ami qui n'est pas toujours porteur d'une déficience (Blum et al., 1991; Wiegerink et al., 2008). Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), malgré le fait que 13 à 28 % des jeunes avaient des scores plus bas en termes de socialisation, les autres avaient une vie sociale active. Il fait toutefois remarquer que la plupart des jeunes inclus dans cette étude pouvaient marcher et n'avaient pas de déficits cognitifs sévères. Parmi ces 103 jeunes IMC âgés de 16 à 20 ans, la plupart participent à une ou plusieurs activités de loisir, comme faire du sport, aller au cinéma, partir en vacances, se rendre dans une bibliothèque. Tous avaient différentes relations sociales avec leurs parents, leur famille, des amis et des connaissances. Tout comme les jeunes hollandais n'ayant pas d'incapacités, 90 % des jeunes IMC avaient au moins trois amis et 67 % avaient au moins trois amis proches. L'étude de Michelsen et al. (2014) portant sur 667 adolescents IMC issus de neuf régions européennes est un peu moins optimiste. Elle met en évidence que les adolescents IMC passent moins de temps avec des amis et participent moins à des activités sportives. Par contre, ils jouent au moins aussi souvent à des jeux électroniques que les adolescents issus de la population générale.

Dans le domaine de la vie amoureuse, les adolescents IMC vivent généralement leurs premiers rendez-vous amoureux plus tardivement et ceux-ci sont moins fréquents (Kokkonen et al., 1991; Blum et al., 1991; Wiegerink et al., 2006; Rintala, 1997; Stevens, 1996). Blum et al. (1991) ont observé, parmi 60 adolescents IMC âgés de 12 à 22 ans, que seuls 28 % des adolescents IMC avaient déjà eu un rendez-vous amoureux, alors que 54 % d'entre eux disent que leurs amis n'ayant pas d'incapacités en ont déjà eu. Dans l'étude de Stevens (1996), menée auprès de 101 adolescents ayant une déficience physique, dont 48 % d'IMC, âgés de 11 à 16 ans, seuls 29 % d'entre eux avaient déjà eu un rendez-vous amoureux. Wiegerink et al. (2008) observent des pourcentages plus élevés, mais leur étude porte sur des jeunes de 16 à 20 ans et marchant pour la plupart. Dans leur étude, la plupart des adolescents IMC avaient déjà été amoureux et la plu-

part (73 %) avaient déjà eu un rendez-vous amoureux. Toutefois, seulement 19 % des jeunes IMC avaient un petit ami ou une petite amie fixe au moment de l'interview, comparé à 46 % des jeunes n'ayant pas d'incapacités de leur âge. Globalement, les adolescents IMC avaient vécu moins de rendez-vous amoureux et de relations intimes que leurs pairs n'ayant pas d'incapacités.

Dans le domaine de la sexualité, les adolescents IMC ont souvent de moins bonnes connaissances, moins d'expériences (Kokkonen et al., 1991; Wiegerink et al., 2008) et éprouvent des difficultés à trouver un partenaire sexuel (Wiegerink et al., 2006). Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), les jeunes IMC âgés de 16 à 20 ans sont moins portés sur la sexualité et ont moins de fantasmes sexuels comparés à leurs pairs n'ayant pas d'incapacités. Seulement la moitié avait déjà pratiqué la masturbation et seulement 20 % des garçons et 24 % des filles avaient déjà eu une relation sexuelle. Par ailleurs, 47 % de ces jeunes IMC estiment qu'il est plus difficile de trouver un partenaire sexuel du fait de leurs déficiences.

Pourtant, les aspirations des adolescents sont souvent similaires à celles des adolescents n'ayant pas d'incapacités. 75 % des adolescents IMC souhaitent se marier à l'âge adulte (Blum et al., 1991). King et al. (2000), ayant interviewé dix jeunes IMC entre 18 et 20 ans, montrent également que ces jeunes ont les mêmes désirs de vie que les jeunes n'ayant pas d'incapacités : ils veulent être heureux. Et trois facteurs de nature psychosociale semblent liés à ce succès dans la vie : être crus, croire en soi et être acceptés par les autres.

En résumé, les adolescents IMC ont souvent une vie sociale, amoureuse et sexuelle moins riche que leurs pairs n'ayant pas d'incapacités. Leur participation à des activités sociales et de loisir est moins fréquente. Mais, ils ont généralement au moins un ami proche et certains ont déjà eu des rendez-vous amoureux ainsi que des activités sexuelles.

### - L'impact durant l'âge adulte

Durant l'âge adulte, la vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes IMC reste plus pauvre que celle de leurs pairs n'ayant pas de déficience (Wiegerink et al., 2010; Liptak, 2008). La vie sociale des jeunes adultes IMC pourrait même s'appauvrir par rapport à la période de l'adolescence. C'est en tout cas la tendance observée par Stevenson et al. (1997). Ils ont fait passer un questionnaire abordant trois aspects de la vie sociale à 74 jeunes IMC et à un groupe contrôle. Parmi les jeunes IMC, le groupe des jeunes adultes (20 à 22 ans) était socialement moins actif que le groupe des adolescents (15 à 18 ans), alors que c'est généralement le contraire qui se passe chez les jeunes n'ayant pas de déficience.

Les adultes IMC ont plus de probabilités de vivre dans une institution et ont moins de chances que les personnes n'ayant pas d'incapacités de se marier, d'être en couple, d'avoir des enfants ou d'avoir un véritable emploi à temps plein payé normalement (Balandin & Morgan, 2001; Liptak 2008; Michelsen et al., 2006). Cela peut se traduire par un isolement social et un sentiment de solitude. C'est notamment ce qu'observent Balandin et al. (2006) chez 20 personnes IMC âgées de 40 à 69 ans. Selon Ballin et Balandin (2007), les difficultés qu'éprouvent les adultes IMC de 40 à 65 ans à développer un réseau social vient notamment de leurs difficultés de communication et de leur faible acceptation dans la communauté.

Au niveau des relations amoureuses, tout comme les adolescents IMC, les adultes éprouvent des difficultés à développer des relations romantiques intimes (Shuttleworth, 2000). Les premiers rendez-vous amoureux ont parfois lieu seulement à l'âge adulte, et parfois assez tardivement. Par exemple, Kokkonen et al. (1991) observent que près de 50 % des 48 jeunes adultes IMC âgés de 19 à 26 ans (et quatre spina bifida) n'avaient jamais eu de rendez-vous amoureux, en comparaison avec 11 % des sujets contrôle.

Dans le domaine de la sexualité, les adultes IMC éprouvent souvent des difficultés à déve-



lopper des relations sexuelles, alors que leur intérêt pour la sexualité est similaire à celle d'adultes n'ayant pas d'incapacités (Wiegerink et al., 2010; Nosek et al., 2001). En effet, la sexualité est généralement perçue comme un aspect important de la vie pour tous les adultes, quelle que soit leur déficience physique. Nosek et al. (2001), dans une étude portant sur 504 femmes ayant diverses déficiences physiques (dont 10 % IMC), âgées en moyenne de 42 ans, montrent que celles-ci ont autant de désir sexuel que les femmes n'ayant pas d'incapacités, mais qu'elles ont moins d'opportunités d'avoir des activités sexuelles. Dans l'étude de McCabe et al. (2000) menée auprès de 60 jeunes adultes âgés en moyenne 28,5 ans et ayant une déficience physique congénitale, la sexualité est perçue comme un aspect important de leur vie.

Les adultes IMC ont souvent de moins bonnes connaissances et moins d'expériences sexuelles (Wiegerink et al., 2010; Cho et al., 2004; Kokkonen et al., 1991). Dans l'étude de Kokkonen et al. (1991), près de 54 % des 48 jeunes adultes IMC âgés de 19 à 26 ans (et quatre spina bifida) n'avaient jamais eu d'expérience sexuelle, en comparaison avec 15 % des sujets contrôle. L'étude de Cho et al. (2004), en Corée du Sud, met en évidence des différences entre les hommes et les femmes IMC, et entre les personnes mariées et non mariées. Leur étude suggère que les hommes IMC non mariés et qui ne marchent pas sont les plus à risque en termes de dysfonctionnement psychosexuel. Comparés à des hommes n'ayant pas d'incapacités, les hommes IMC non mariés (âgés de 20 à 49 ans) montrent des faiblesses au niveau de l'information sexuelle, de l'expérience, des pulsions, des attitudes, des symptômes psychologiques, des émotions et de la satisfaction sexuelle. Les femmes IMC non mariées montrent uniquement une différence au niveau de l'image du corps. Par contre, en ce qui concerne les activités sexuelles sans partenaire (fantasmes et masturbation), Wiegerink et al. (2010) n'observent pas de différences entre les jeunes IMC et leurs pairs n'ayant pas d'incapacités.

L'accès à la parentalité est souvent compliqué, malgré un désir d'enfant qui peut être présent et une fertilité normale. Mais les déficits moteurs, la dépendance physique, le manque d'opportunités pour rencontrer un partenaire, font que ce désir d'enfant se concrétise plus rarement. Dans l'étude de Michelsen et al. (2006) portant sur 416 adultes IMC âgés de 29 à 35 ans, 19 % avaient des enfants biologiques, comparativement à 61 % des personnes du groupe contrôle. Et parmi les 12 % de participants incapables de marcher, aucun n'avait d'enfant biologique. D'autres études observent des pourcentages encore plus faibles. Dans l'étude de Murphy et al. (2000), seul 3 % des personnes IMC âgées de 27 à 74 ans avaient des enfants. Et dans l'étude d'Andersson et Mattsson (2001), seuls 8 % des adultes, âgés en moyenne de 36 ans (de 20 à 58 ans), vivaient avec des enfants.

En résumé, les adultes IMC ont souvent une vie sociale, amoureuse et sexuelle plus restreinte que les adultes n'ayant pas d'incapacités, malgré un intérêt similaire pour la sexualité. Cela explique sans doute, en partie, pourquoi ils accèdent moins fréquemment à la parentalité.

### Les facteurs explicatifs possibles

Différents facteurs pourraient expliquer ce retard dans le développement des relations sociales, amoureuses et sexuelles. Parmi ces facteurs, on peut penser à des facteurs psychologiques liés à la personne (tels qu'une faible estime de soi), des facteurs physiques liés à leur pathologie (tels que le fait d'avoir des troubles du langage), des facteurs liés à l'environnement social (tels que la surprotection des parents ou les représentations sociales négatives véhiculées dans la société), ou encore à des facteurs liés à l'environnement physique (tels que le manque d'accessibilité des lieux publics). Par exemple, dans l'étude de Wiegerink et al. (2008) portant sur 103 adolescents âgés de 16 à 20 ans, les obstacles perçus pour démarrer une relation amoureuse sont le fait de manquer de confiance en soi, le fait de se sentir traité différemment, les troubles moteurs et, pour ceux qui ne marchaient pas, le fauteuil

roulant. Les résultats d'une étude européenne portant sur 818 enfants IMC âgés de 8 à 12 ans (Colver et al., 2012) confirme que l'environnement physique et social, ainsi que les attitudes, influencent la participation des enfants dans les activités quotidiennes et les rôles sociaux. Une plus grande participation aux activités quotidiennes (repas, hygiène, soins personnels et vie familiale) était associée à un meilleur environnement physique à la maison. La mobilité était associée aux possibilités de transport et à l'environnement physique de la communauté. La participation aux rôles sociaux (responsabilités, relations et loisirs) était associée aux attitudes des camarades de classe et au soutien social à la maison. Et la participation scolaire était associée aux attitudes des enseignants et thérapeutes.

Bien sûr, les différents facteurs sont en interaction les uns avec les autres. Par exemple, le regard des autres et les difficultés d'élocution sont deux facteurs qui pourraient avoir un impact sur la vie sociale. Ces deux facteurs pourraient également avoir un impact sur des facteurs psychologiques comme l'estime que la personne a d'elle-même. À son tour, l'estime de soi peut influencer la vie sociale et amoureuse de la personne. Et inversement, la richesse de la vie sociale et amoureuse peut à son tour influencer l'estime de soi, de même que le bien-être psychologique de la personne

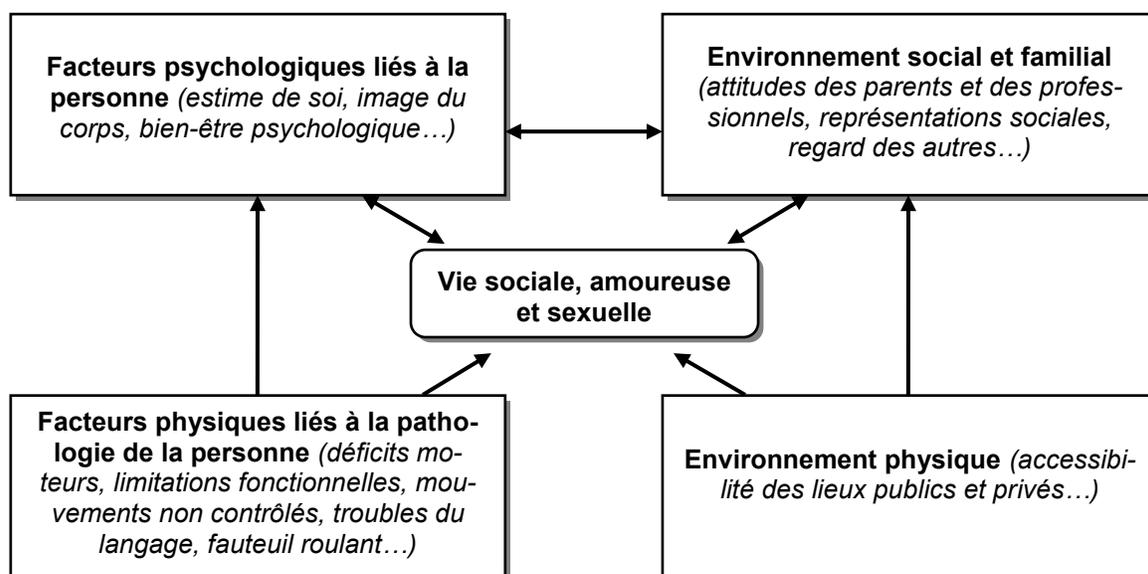
(voir figure 1). De cette manière, certains facteurs dits explicatifs pourraient aussi bien être des conséquences des difficultés éprouvées dans la vie sociale, amoureuse ou sexuelle.

Le texte qui suit propose de passer en revue les facteurs qui pourraient expliquer les difficultés vécues par les personnes IMC dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle. Ces facteurs sont proposés comme des hypothèses de travail. Certains sont relevés par les personnes elles-mêmes comme jouant un rôle. D'autres sont proposés comme facteurs hypothétiques possibles. Toutefois, aucune étude, à notre connaissance, ne démontre de lien statistique de corrélation ou de cause à effet. Ces facteurs sont néanmoins importants à prendre en compte. En effet, c'est en essayant d'agir sur certains de ces facteurs qu'on pourra assurer une meilleure qualité de vie aux personnes concernées.

#### - Les facteurs psychologiques

Les facteurs psychologiques qui pourraient avoir un impact sur la vie affective, relationnelle et sexuelle sont nombreux (personnalité, lieu de contrôle, confiance en soi et image du corps). Toutefois, la littérature relative à l'infirmité motrice cérébrale a essentiellement investigué l'estime de soi et la souffrance psychique des personnes.

**FIGURE 1 : LES FACTEURS POUVANT AVOIR UN IMPACT SUR LA VIE SOCIALE, AMOUREUSE ET SEXUELLE DES PERSONNES AYANT UNE INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRAL**



## a) L'estime de soi

Parmi les facteurs psychologiques, on sait qu'une bonne estime de soi permet d'aller plus facilement vers les autres et de créer des relations amicales et amoureuses. Les personnes IMC ont parfois une moins bonne estime d'elles-mêmes que leurs pairs n'ayant pas de déficit. Mais pas toujours. Plusieurs auteurs (Russo et al., 2008; Schuengel et al., 2006; Ostring & Nieminen, 1982) observent une estime de soi similaire entre des enfants IMC et des enfants n'ayant pas d'incapacités. Russo et al. (2008) ont évalué l'estime de soi et la qualité de vie auprès de 86 enfants IMC hémiplegiques âgés de 3 à 16 ans. Parmi les enfants âgés de 3 à 7 ans, la compétence physique était plus élevée chez les enfants n'ayant pas d'incapacités, mais aucune différence n'était observée concernant la compétence cognitive et l'acceptation par les pairs. En ce qui concerne les 55 enfants âgés de 8 à 16 ans, les auteurs n'observent pas de différence entre les enfants IMC et leurs pairs au niveau de l'estime de soi globale ni au niveau de l'apparence physique, de l'acceptation sociale et des compétences comportementales. Par contre, les pairs avaient de meilleurs scores dans le domaine des compétences athlétiques et scolaires. De même, l'étude de Schuengel et al. (2006), menée auprès de 80 enfants IMC âgés en moyenne de 11,2 ans, observe des scores d'estime de soi et de compétence perçue similaires aux échantillons des normes hollandaises. Une autre étude, menée auprès de 30 enfants IMC âgés de 9 à 13 ans, a rapporté des scores d'estime de soi similaires à ceux du groupe contrôle (Ostring & Nieminen, 1982). Par contre, Teplin et al. (1981) ont mené une étude auprès de 15 enfants IMC âgés de 4 à 8 ans et observent que les enfants IMC ont tendance à avoir une estime de soi plus faible que le groupe contrôle.

En ce qui concerne les adolescents IMC, plusieurs auteurs (Adamson 2003; Stevens, 1996) observent également très peu de différences au niveau de l'estime de soi par rapport à des adolescents n'ayant pas d'incapacités. Dans l'étude d'Adamson (2003), les sept adolescents IMC âgés de 12 à 17 ans se perçoivent de ma-

nière très positive, même parfois plus que les jeunes n'ayant pas d'incapacités. Stevens (1996) a également observé une bonne estime de soi parmi un groupe de 101 adolescents âgés de 11 à 16 ans ayant une déficience physique (48 % d'IMC). De même, Magill-Evans et Hurlbut (1986) observent que, de manière générale, les 22 adolescents IMC âgés de 13 à 18 ans ne sont pas significativement différents des adolescents n'ayant pas d'incapacités sur la plupart des sous-échelles d'estime de soi. Toutefois, les auteurs observent que les filles IMC ont des scores plus faibles par rapport aux garçons IMC et aux garçons et filles n'ayant pas d'incapacités au niveau de l'estime de soi physique; et des scores plus faibles que les filles n'ayant pas d'incapacités et que les garçons IMC au niveau de l'estime de soi sociale. Dans leur revue de la littérature, Shields et al. (2006) concluent également à des différences chez les filles : les adolescentes IMC ont une image d'elles-mêmes plus négative que celles sans déficience dans les domaines de l'apparence physique, de l'acceptation sociale, des compétences sportives et scolaires. Magill-Evans et Restall (1991) ont revu les mêmes adolescents sept ans plus tard et les filles IMC devenues adultes ne présentaient plus de différences au niveau de l'estime de soi par rapport aux autres groupes. Selon ces auteurs, il se peut qu'à l'âge adulte, les personnes arrivent davantage à éviter les situations négatives et à choisir des environnements avec des valeurs et des intérêts similaires aux leurs, ce qui leur permet plus facilement d'avoir une bonne image d'elles-mêmes.

Concernant l'estime de soi à l'âge adulte, l'étude de Gannotti et al. (2011) portant sur 64 adultes IMC indique que la majorité des participants ont une bonne estime d'eux-mêmes, même s'il y a de grandes variations d'une personne à l'autre : dix ont une estime élevée, 41 une estime moyenne, et treize une estime basse. Par contre, l'étude de Nosek et al. (2003) n'aboutit pas aux mêmes conclusions. Ils ont étudié l'estime de soi chez 475 femmes adultes (âgées en moyenne de 40 ans) souffrant de diverses déficiences physiques (dont 10 % de femmes IMC). Les analyses indiquent que les femmes ayant une déficience ont une estime

de soi plus faible que les femmes n'ayant pas d'incapacités. Parmi les femmes ayant une déficience, celles ayant une déficience plus légère, un environnement scolaire plus positif, moins de surprotection, et plus d'affection à la maison avaient tendance à avoir une estime d'elles-mêmes plus élevée.

L'estime de soi sexuelle est parfois aussi touchée. Or, avoir une estime de soi positive au niveau sexuel (se sentir désirable, avoir confiance dans sa capacité à donner et à recevoir du plaisir) est un élément important dans le cadre des rencontres amoureuses. Nosek et al. (2001) montrent que des femmes ayant une déficience physique qui ont une image sexuelle d'elles-mêmes plus positive et qui se perçoivent comme pouvant être approchées par des partenaires romantiques potentiels, ont des niveaux plus élevés d'activité sexuelle. Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), les adolescents IMC évaluent de manière positive leur estime sexuelle. Toutefois, 41 % indiquent manquer de confiance en eux dans les activités liées aux rendez-vous amoureux.

En résumé, beaucoup d'enfants, d'adolescents et d'adultes IMC ont une estime de soi similaire à celle des personnes n'ayant pas d'incapacités. On pourrait, de ce fait, supposer que l'estime de soi n'est pas le facteur principal qui permet d'expliquer la moindre richesse de la vie sociale, amoureuse et sexuelle.

#### b) La souffrance psychique

Un autre facteur qui pourrait jouer un rôle dans l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel est la souffrance psychique. En effet, le fait de se sentir mal psychologiquement peut freiner l'envie d'aller vers les autres, de voir ses amis ou d'entamer une relation amoureuse. La souffrance psychique peut aussi être une conséquence de la pauvreté des relations sociales, amoureuses ou même sexuelles. Mais pas seulement. D'autres facteurs peuvent également entraîner une souffrance psychique, comme le regard des autres, la dépendance, l'impossibilité de se mouvoir ou de communiquer comme on voudrait, les douleurs physiques.

La période de l'adolescence pourrait être particulièrement à risque. En effet, les changements qui se produisent durant cette période et les ajustements qu'ils demandent peuvent être plus difficiles pour les adolescents ayant des déficiences et peuvent entraîner une participation réduite à l'âge adulte (Michelsen et al., 2014). Durant cette période, l'adolescent va généralement prendre davantage conscience de sa différence et des limitations qu'il rencontre. Il remarque parfois davantage le regard des autres et risque de vivre son trouble moteur comme un fardeau qui accentue encore sa dépendance envers ses parents, le sentiment d'être une charge pour ceux-ci, son impossibilité de se rebeller, de prendre son autonomie. C'est également durant cette période qu'il est plus à même de s'angoisser pour l'avenir et de s'interroger sur ses capacités, son futur métier, sa future vie sociale. La souffrance psychologique risque donc davantage de s'accroître durant cette période. Dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude, Quinaux (2008) a évalué les symptômes dépressifs auprès de 33 adolescents IMC âgés entre 13 et 19 ans, au moyen de deux auto-questionnaires ainsi que d'un questionnaire rempli par leur professeur principal. Au niveau des questionnaires auto-administrés, les adolescents présentent plus de symptômes dépressifs par rapport aux normes. Par contre, les professeurs n'évaluaient pas les adolescents comme ayant davantage de symptômes dépressifs que les normes.

La souffrance psychique n'est toutefois pas l'apanage de l'adolescence. Ainsi, Van Der Slot et al. (2012) observent une plus grande prévalence de symptômes dépressifs parmi un groupe de 56 adultes IMC souffrant de spasticité bilatérale (et âgés en moyenne de 36 ans), par rapport à l'échantillon hollandais de référence. De même, l'étude de Dauvergne et al. (2007) observe que la moitié des 562 patients IMC interrogés, âgés en moyenne de 36 ans, se sentaient déprimés et/ou seuls.

Les difficultés psychologiques peuvent également se manifester déjà durant l'enfance, et même la petite enfance. Récemment, une étude menée en Islande a étudié les symptômes comportementaux et émotionnels de 36 en-



fants IMC d'âge préscolaire (4-6 ans). Les résultats montrent des taux élevés de problèmes d'attention, de repli sur soi, d'agressivité, d'anxiété et de dépression, en comparaison à un groupe d'enfants du même âge n'ayant pas d'incapacités (Sigurdardottir et al., 2010). Parkes et al. (2008) observent également une proportion significative d'enfants IMC (8 à 12 ans) présentant des symptômes psychologiques ou des déficits sociaux suffisamment sévères pour justifier le renvoi vers un centre spécialisé en santé mentale. Vles et al. (2012) se sont intéressés à l'ajustement psychosocial des enfants IMC, c'est-à-dire au fait d'arriver à gérer les sentiments de contrariété et les frustrations suscités par les incapacités. Ils ont demandé à 93 parents d'enfants IMC de remplir des questionnaires, et montrent que de manière générale, les enfants IMC ont un ajustement psychosocial plus bas par rapport à des enfants n'ayant pas d'incapacités, surtout dans les domaines des relations avec les pairs, de l'anxiété/dépression et du repli sur soi.

En résumé, les enfants, adolescents et adultes IMC semblent plus à risque de présenter des symptômes dépressifs par rapport aux personnes n'ayant pas d'incapacités. On peut faire l'hypothèse que ce facteur soit à la fois une conséquence de leur situation de handicap et de leur vie sociale, amoureuse et sexuelle réduite, et à la fois un facteur qui entretient les difficultés éprouvées dans ce domaine.

#### *- Les facteurs physiques liés à la pathologie*

Parmi les facteurs physiques, les limitations fonctionnelles, les réponses corporelles inappropriées et les difficultés de communication apparaissent comme des barrières parfois insurmontables à la vie relationnelle et à la rencontre amoureuse. Les mouvements non contrôlés (les gestes désordonnés des personnes athétosiques par exemple) et les troubles du langage peuvent décourager la personne IMC qui préférera plutôt éviter certaines rencontres que de devoir subir le regard d'autrui, de risquer de ne pas être comprise, ou pire, d'être considérée comme une personne ayant une déficience intellectuelle. De plus, il arrive que la spasticité et les troubles dysarthriques aug-

mentent dans un contexte émotionnel fort comme lors d'un rendez-vous amoureux ou d'une expérience sexuelle, ce qui peut être difficile à vivre.

L'impossibilité de parler est un frein énorme dans les relations avec autrui, même dans les relations avec les proches. L'utilisation de moyens de communication améliorée et alternative est une aide précieuse, mais encore faut-il que la personne en face fasse preuve de patience et accepte que la communication prenne plus de temps. De plus, beaucoup de moyens de communication améliorée et alternative qui utilisent des pictogrammes n'en prévoient pas qui permettent de parler d'amour ou de sexualité. Dans l'étude de Collier et al. (2006), la majorité (73-88 %) des 26 participants utilisant des moyens de communication améliorée et alternative indiquent qu'ils n'ont pas de moyens pour communiquer à propos de santé sexuelle et de protection sexuelle. Ils demandent d'avoir du vocabulaire sur les sentiments, l'intimité, les parties et fonctions du corps, mais également sur la sexualité.

Pour les personnes en fauteuil roulant, la position assise induit une position basse qui peut gêner les échanges. Dans l'étude de Sandström (2007), les 22 adultes IMC âgés de 35 à 68 ans interviewés pointent le fauteuil roulant comme étant un symbole de la différence et accentuent le fait de marcher comme un facteur important de normalité. Les personnes qui avaient l'expérience à la fois de marcher et d'être en fauteuil roulant expriment également que la position assise induit les autres à attribuer un rôle de dépendance à la personne assise.

D'autres difficultés engendrées par les troubles moteurs peuvent également freiner les relations sociales. C'est le cas, par exemple, des personnes qui bavent beaucoup. Dans une étude portant sur 45 enfants âgés de 3 à 16 ans qui souffrent de salivation sévère, van der Burg et al. (2006) montrent que le fait de baver a une influence très négative sur les interactions sociales : les autres enfants les évitent, et même les adultes. De plus, les personnes qui ne les connaissent pas ont parfois tendance à sous-estimer les capacités intellectuelles de

ces enfants. Étonnamment, aucun de ces enfants n'était insatisfait de son apparence physique.

Les incapacités découlant des troubles moteurs peuvent entraîner un manque d'autonomie et une dépendance vis-à-vis de tierces personnes. Du fait de cette dépendance parfois très importante à autrui, il n'est pas toujours facile pour les personnes IMC d'arriver à développer une autonomie psychique. Cette dépendance fait aussi qu'il est difficile de devenir socialement indépendant. En effet, à partir du moment où on dépend entièrement des autres pour se déplacer, manger, aller aux toilettes, il est plus difficile d'inviter des amis chez soi ou dans l'institution où on vit, de sortir au restaurant avec des copains, ou de programmer un rendez-vous amoureux.

Toutefois, même si les déficiences physiques peuvent être un frein dans les relations sociales et amoureuses, une déficience plus sévère n'est pas toujours synonyme de plus grandes difficultés. Par exemple, les enfants IMC ayant des déficits physiques plus importants n'évaluent pas d'office leur qualité de vie comme étant moins bonne par rapport à des enfants IMC ayant des déficits plus légers (Dickinson et al., 2007; Majnemer et al., 2007; Kennes et al., 2002). Dans l'étude de Dickinson et al. (2007) portant sur 818 enfants âgés de 8 à 12 ans, le type et la sévérité des déficits n'étaient pas associés avec le bien-être psychologique, la perception de soi, le soutien social, ou encore l'acceptation sociale. Dans l'étude de Majnemer et al. (2007) portant sur 95 enfants âgés en moyenne de 9,3 ans, les limitations motrices et les autres limitations d'activité étaient des indicateurs de bien-être physique, mais pas de bien-être psychosocial. De même, l'étude de Kennes et al. (2002), basée sur l'évaluation de parents d'enfants IMC âgés de 5 à 13 ans, ne montre pas non plus de lien entre la sévérité des troubles moteurs et le bien-être émotionnel. Par contre, l'étude de Varni et al. (2007) portant, entre autres, sur 77 enfants IMC âgés de 5 à 18 ans observe que la qualité de vie était significativement plus faible pour les quatre domaines évalués (physique, émotionnel, social et scolaire) chez les enfants IMC

présentant une paraplégie par rapport aux enfants IMC présentant une hémiplégie ou une diplégie.

Parallèlement à ce qui est observé chez les enfants, les adolescents et adultes plus sévèrement atteints physiquement, ils n'ont pas d'office moins d'expériences amoureuses que ceux qui sont moins atteints (Wiegerink et al., 2010). Selon la revue de la littérature de Livingston et al. (2007) portant sur la qualité de vie des adolescents IMC, le fonctionnement moteur global n'est pas d'office corrélé avec le bien-être psychosocial. De même, Wiegerink et al. (2010) observent chez des jeunes IMC que la sévérité des déficiences physiques n'est pas associée aux expériences de relations amoureuses. Wiegerink et al. (2008) n'ont pas non plus observé de corrélation entre la participation des adolescents IMC dans des relations intimes et sexuelles et la sévérité de leurs déficiences motrices. Par contre, l'étude de Michelsen et al. (2014) portant sur 667 adolescents IMC montre que la sévérité des déficits moteurs et intellectuels ont un impact sur la participation sociale, les plus sévèrement atteints étant plus désavantagés.

Au niveau des relations sexuelles, en général l'infirmité motrice cérébrale en tant que telle n'affecte pas le désir sexuel ni le fonctionnement sexuel, mais elle peut altérer ou limiter la capacité d'utiliser certaines positions et activités sexuelles spécifiques (Wiwanitkit, 2008). Dans l'étude de Wiegerink et al. (2008), selon l'avis des adolescents IMC, les troubles moteurs avaient des conséquences sur le rapport sexuel. Parmi les 25 % qui ont rapporté avoir déjà eu une relation sexuelle, 24 % ont eu des problèmes dans l'accomplissement des activités sexuelles. De plus, 26 % ont indiqué qu'ils n'avaient pas été capables de faire toutes les activités sexuelles voulues, étant donné leurs limitations physiques. Quelques personnes ont également eu besoin d'aide lors de la préparation. Tout comme pour les relations sociales et amoureuses, on peut se demander si le fait d'avoir des troubles moteurs plus sévères va entraîner de plus grandes difficultés dans la vie sexuelle. Wiegerink et al. (2010) observent que les jeunes IMC qui ont plus de limitations phy-



siques expérimentent moins de rapports sexuels que les jeunes IMC ambulatoires. Par contre, Nosek (1996) n'a pas observé de relation entre la sévérité des déficits et le niveau d'activité sexuelle parmi des femmes ayant divers types de déficience physique.

En résumé, le fait d'avoir des mouvements non contrôlés, des troubles du langage, de baver fortement, d'être en fauteuil roulant ou encore d'être fortement dépendant d'une tierce personne peut avoir un impact sur le développement des relations sociales, amoureuses et sexuelles. Toutefois, le fait que la sévérité des déficits moteurs n'entraîne pas systématiquement davantage de difficultés dans la vie sociale, amoureuse ou sexuelle suggère que certaines personnes arrivent à développer des capacités de résilience et à surmonter leurs difficultés.

#### - Les facteurs liés à l'environnement social

Des facteurs liés à l'environnement social peuvent influencer les possibilités de vie affective, relationnelle et sexuelle. C'est le cas, par exemple, des attitudes du grand public vis-à-vis des personnes présentant des déficiences. Cette attitude est encore souvent négative, empreinte de rejet et de peur. De ce fait, il est parfois difficile pour les personnes IMC de développer des relations avec des personnes n'ayant pas d'incapacités. L'environnement social peut également avoir une influence sur des facteurs psychologiques liés à la personne. C'est le cas, par exemple, de l'environnement familial qui va jouer un rôle important dans le développement de l'estime de soi et des aptitudes sociales. L'attitude des parents est importante pour l'autonomie et la socialisation de l'enfant. Les parents vont devoir trouver un équilibre dans la façon d'être présents et d'aider leur enfant dans les actes de la vie quotidienne sans devenir surprotecteurs. La surprotection des parents peut, en effet, avoir des conséquences négatives sur les enfants. Par exemple, Manuel et al. (2003) ont observé que le fait de percevoir ses parents comme surprotecteurs était corrélé négativement avec le niveau d'estime de soi d'enfants IMC. Dans l'étude de Blum et al. (1991), parmi les 60 ado-

lescents IMC interviewés, 25 % trouvaient leurs parents surprotecteurs et 33 % trouvaient que leurs parents les infantilisaient. Les parents surprotecteurs conseillent souvent à leurs enfants d'éviter certaines activités et leur donnent moins de responsabilités. Cela peut avoir des effets négatifs sur leur estime de soi et leurs aptitudes sociales. Dans l'étude de Pages et al. (1999), il ressort des entretiens menés auprès de 18 jeunes âgés de 17 à 35 ans, que ces derniers ressentent le poids d'une surprotection parentale qui s'installe dès l'enfance. Les auteurs notent qu'à cette période, elle est tolérée du fait des limites motrices, mais par la suite, elle est vécue comme un frein à la prise d'autonomie possible ou souhaitée.

À côté des attitudes, d'autres caractéristiques liées aux parents, tels que le fonctionnement et le *coping* familial, le stress et le style parental ou encore les symptômes dépressifs des parents, vont avoir une influence sur la qualité de vie de l'enfant (Majnemer et al., 2007; Aran et al., 2007; Wiley et Renk, 2007). Inversement, les incapacités découlant des troubles moteurs vont avoir un impact sur les parents (Guyard et al., 2011) et la santé psychologique et physique des parents vont être influencées par les caractéristiques de l'enfant (Raina et al., 2005).

Les attitudes des parents vont également jouer un rôle dans le développement des relations amoureuses et sexuelles. Quand survient l'adolescence, puis l'âge adulte, beaucoup de parents éprouvent des difficultés à envisager que leur enfant pourrait avoir une vie sexuelle et conjugale. Ces doutes des parents empêchent souvent que la sexualité fasse partie de manière tout à fait naturelle de la vie des adolescents et adultes IMC. Shuttleworth (2000) a observé que les parents envoient presque tous des messages négatifs à leurs enfants et adolescents IMC à propos de leurs possibilités de vie sexuelle et de mariage à l'âge adulte. Dans l'étude de Blum et al. (1991), seul 50 % des parents avaient abordé les questions liées à la puberté, la sexualité et leurs possibilités de vie sexuelle et de mariage à l'âge adulte. Pourtant, comme l'observent Howland et Rintala (2001) qui ont interviewé 31 femmes ayant une déficience (dont des femmes IMC), les attitudes de

la famille sont très importantes et vont déterminer en partie les relations amoureuses futures. Selon leurs observations, les parents qui encouragent leur fille adolescente à sortir et rencontrer des gens, qui lui donnent l'espoir qu'elle pourra se marier un jour si elle en a envie, qui lui fournissent les informations et les aptitudes sociales dont elle a besoin pour avoir des rendez-vous amoureux, et surtout qui la font se sentir précieuse et attirante, posent les bases qui permettront à leur fille de développer des relations amoureuses positives dans sa vie future.

À côté des parents, les personnes IMC sont souvent amenées à rencontrer régulièrement des professionnels de santé, d'autant plus s'ils vivent en institution. Ces professionnels auront donc également un rôle important à jouer en encourageant l'autonomisation, l'épanouissement personnel, l'auto-efficacité, l'auto-détermination. Pour ceux qui vivent dans une institution, l'environnement institutionnel freine souvent la vie sociale, les rencontres amoureuses et la vie sexuelle. En effet, l'environnement social se limite parfois aux professionnels et aux autres personnes porteuses d'une déficience qui vivent dans l'institution. Les possibilités de faire des nouvelles rencontres amicales et amoureuses sont souvent très limitées. Et avoir une vie sexuelle dans l'institution est parfois très compliqué, en raison notamment du manque d'intimité et des attitudes des professionnels qui n'y sont pas toujours favorables.

Au niveau de la société en général, les représentations sociales vis-à-vis des personnes porteuses d'une déficience sont encore souvent négatives. Elles vont affecter la manière dont la personne IMC perçoit son pouvoir de séduction et son estime de soi, y compris sur le plan sexuel. Selon Wiegerink et al. (2006), l'inquiétude à propos d'être physiquement et sexuellement non attirant aux yeux des autres est influencée par des feedback négatifs venant de l'environnement. Dans l'étude de Kokonnen et al. (1991), les adultes ayant une déficience physique rapportent que les attitudes sociales créent plus de problèmes que les limitations physiques. De même, dans l'étude de Nosek et al. (2001), les attitudes de la société sont l'une

des barrières perçues par les femmes porteuses d'une déficience dans leurs possibilités d'établir des relations romantiques.

En résumé, les attitudes des parents sont importantes pour le développement de l'estime de soi et des aptitudes sociales, ainsi que pour donner une image positive des relations amoureuses et de la sexualité. La vie sociale, amoureuse et sexuelle peut également être influencée par les attitudes des professionnels ainsi que par les attitudes de la société en général.

#### *- Les facteurs liés à l'environnement physique*

Parmi les facteurs liés à l'environnement physique, l'intégration sociale peut être entravée par le manque d'accessibilité de la société, qui limite les sorties et donc les possibilités de rencontres. Ces problèmes d'accessibilité engendrent un stress permanent : trouverai-je une place de stationnement adaptée? Y aura-t-il des marches pour entrer dans le bâtiment? Pourrai-je passer avec mon fauteuil? Quelqu'un pourra-t-il m'aider? Ils obligent aussi la personne à éviter les sorties improvisées et à tout planifier à l'avance afin d'être sûr de pouvoir avoir accès aux activités souhaitées. Or, la socialisation des enfants et adolescents IMC passe par leur participation à des activités sociales et de loisir. En se penchant sur l'histoire de vie de neuf adultes IMC ou spina bifida, Specht et al. (2002) ont conclu que les activités de loisir étaient importantes pour la santé mentale et physique, le plaisir, l'estime de soi, la construction de liens d'amitié et du sentiment d'appartenance. Or, aujourd'hui, les problèmes d'accessibilité sont encore présents dans de nombreux pays. À Hong Kong, l'étude de Chan et al. (2005) observe que 70 % des parents éprouvent des difficultés à sortir avec leur enfant à cause de problèmes de transport, d'un manque d'accès aux bâtiments, aux gares et aux stations de métro, mais également à cause de la discrimination de la société à l'égard des personnes porteuses d'une déficience. En Bretagne, l'étude de Dauvergne et al. (2007) portant sur 562 personnes IMC montre que la moitié des personnes limitait ses déplacements à l'extérieur, ayant comme conséquence une limitation d'activité et une restriction de partici-



pation à la vie sociale. Dans les environs de Liverpool en Angleterre, Stevenson et al. (1997) observent chez des adolescents IMC, que l'accessibilité à des activités sociales de loisir était un problème. Au Canada, il ressort de l'étude de Specht et al. (2002) que les personnes atteintes d'IMC et de spina bifida interrogées percevaient les problèmes de transport comme étant une barrière à leur participation à des activités de loisir.

Ces problèmes d'accessibilité vont également rendre difficile l'accès des personnes IMC aux services de santé, et notamment aux services qui touchent à la santé affective et sexuelle. Anderson et Kitchin (2000) ont mené une petite enquête auprès de 34 centres de *planning* familial en Irlande du Nord et observent qu'aucun centre n'est entièrement accessible aux personnes porteuses d'une déficience (stationnement, entrée, toilettes et porte automatique). Et très peu de centres sont en mesure de fournir des informations et des services spécialisés. Par exemple, seulement deux centres ont indiqué que des membres de l'équipe avaient spécialement en charge les clients porteurs d'une déficience, et seulement dix centres ont proposé une sensibilisation au handicap à au moins une partie de leur équipe. Selon les auteurs, ces résultats indiquent qu'on ne s'attend pas à ce que les personnes porteuses de déficiences utilisent les services proposés par les centres de *planning* familial. Dans ce cadre, des études (Coyle & Santiago, 2002; Iezzoni et al., 2000) montrent que les femmes ayant une déficience physique ne bénéficient pas des soins gynécologiques de routine.

En résumé, le manque d'accessibilité de la société a pour conséquence de limiter la participation des personnes IMC aux activités sociales et de loisir, ce qui peut avoir comme conséquence de limiter leurs possibilités de rencontres et le maintien des liens sociaux.

## Conclusion

De manière générale, les personnes ayant une infirmité motrice cérébrale ont une vie sociale, amoureuse et sexuelle moins riche que les personnes n'ayant pas d'incapacités. Malgré cela,

leur qualité de vie n'est pas systématiquement diminuée. Il semble par ailleurs qu'un ensemble de facteurs peut venir expliquer les difficultés éprouvées : la souffrance psychique qui est plus fréquente, les incapacités liées aux troubles moteurs (incapacité de contrôler ses mouvements, de marcher et de parler) qui interfèrent dans les relations aux autres, les attitudes des parents, des professionnels et de la société qui influencent leur image d'eux-mêmes et la manière dont ils perçoivent leurs possibilités de vie amoureuse et sexuelle, ou encore le manque d'accessibilité des lieux publics et privés qui limite leurs possibilités de loisirs et de rencontres.

Même si des recherches rigoureuses doivent encore être menées pour préciser les liens entre ces différents facteurs, il nous semble d'ores et déjà important d'agir sur ceux-ci afin d'améliorer la vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes IMC. Les parents et les professionnels doivent rester attentifs à la souffrance psychologique qui peut apparaître. Ils devraient également donner la possibilité aux personnes qui utilisent des moyens de communication améliorée et alternative de pouvoir aborder des thèmes relatifs à l'intimité, aux relations amoureuses et à la sexualité. Il s'agit également de sensibiliser les parents et les professionnels quant aux attitudes favorables à avoir. Idéalement, tous les professionnels devraient être sensibilisés à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap durant leurs études. Au sein des services d'hébergement pour adultes, les directeurs devraient réfléchir, avec des membres de leur équipe et des bénéficiaires, à la meilleure manière de favoriser l'épanouissement affectif, relationnel et sexuel des résidents. À un niveau plus large, il serait utile de mieux faire connaître les déficiences motrices au grand public afin qu'on ne considère pas systématiquement les personnes présentant des troubles de la parole comme des personnes ayant une déficience intellectuelle ou les personnes en fauteuil roulant comme asexuées. Les pouvoirs publics ont également une responsabilité dans l'amélioration de l'accessibilité des transports et des lieux publics.

Finalement, il est également primordial de faire en sorte que les personnes IMC puissent recevoir des informations relatives à ce domaine et avoir des occasions de parler de leur vécu. Il s'agit, par exemple, que les adolescents aient accès à des cours d'éducation affective et sexuelle qui prennent en compte leurs spécificités. Ou encore que les adultes puissent rejoindre des groupes de parole qui abordent ce thème. Ils pourront ainsi être davantage acteurs de leur santé affective, relationnelle et sexuelle.

## Références

- ADAMSON, L. (2003). Self-image, adolescence, and disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 578-81.
- ANDERSON, P., & KITCHIN, R. (2000). Space and sexuality: Access to family planning services. *Social Science and Medicine*, 51(8), 1163-73.
- ANDERSSON, C., & MATTSSON, E. (2001). Adults with cerebral palsy: A survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 76-82.
- ARAN, A., SHALEV, R. S., BIRAN, G., & GROSS-TSUR, V. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151(1), 56-60.
- BALANDIN, S., & MORGAN, J. (2001). Preparing for the future: Aging and alternative and augmentative communication. *Augmentative & Alternative Communication*, 17(2), 99-108.
- BALANDIN, S., BERG, N., & WALLER, A. (2006). Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 469-79.
- BALLIN, L., & BALANDIN, S. (2007). An exploration of loneliness: Communication and the social networks of older people with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(4), 315-26.
- BLUM, R. W., RESNICK, M. D., NELSON, R., & ST GERMAINE, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-5.
- CHAN, H. S., LAU, P. H., FONG, K. H., POON, D., & LAM, C. C. (2005). Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 11(5), 342-50.
- CHO, S.-R., PARK, E. S., PARK, C. I., & NA, S.-I. (2004). Characteristics of psychosexual functioning in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 18, 423-429.
- COLLIER, B., MCGHIE-RICHMOND, D., ODETTE, F., & PYNE, J. (2006). Reducing the risk of sexual abuse for people who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 62-75.
- COLVER, A., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MCMANUS, V., MICHELSEN, S.I., PARKES, J., PARKINSON, K., & DICKINSON, H. O. (2012). Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(12), 2154-64.
- COYLE, C. P., & SANTIAGO, M. C. (2002). Healthcare utilization among women with physical disabilities. *Medscape Womens Health*, 7(4), 2.
- DAUVERGNE, F., EON, Y., GALLIEN, P., BOURIC, S., DURUFLÉ-TAPIN, A., CAMBLA, N., & NICOLAS, B. (2007). Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB) : premiers résultats. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 50(1), 20-7.
- DICKINSON, H. O., PARKINSON, K. N., RAVENS-SIEBERER, U., SCHIRRIPIA, G., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MCMANUS, V., MICHELSEN, S. I., PARKES, J., & COLVER, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet*, 369(9580), 2171-78.
- DONKERVOORT, M., ROEBROECK, M., WIEGERINK, D., VAN DER HEIJDEN-MAESSEN, H., STAM, H., & THE TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTH WEST NETHERLANDS (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 453-63.
- GANNOTTI, M. E., MINTER, C. L., CHAMBERS, H. G., SMITH, P. A., & TYLKOWKI, C. (2011). Self-concept of adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 855-61.
- GUYARD, A., FAUCONNIER, J., MERMET, M. A., & CANS, C. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie*, 18, 204-214.
- HOWLAND, C. A., & RINTALA, D. H. (2001). Dating behaviors of women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(1), 41-70.
- IEZZONI, L. I., MCCARTHY, E. P., DAVIS, R. B., & SIEBENS, H. (2000). Mobility impairments and use of screening and preventive services. *American Journal of Public Health*, 90(6), 955-61.
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), EXPERTISE COLLECTIVE (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et prise en charge*. Paris : les éditions Inserm. Repéré le 10 janvier 2014 à [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol\\_2004\\_deficiences.pdf?sequence=1](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol_2004_deficiences.pdf?sequence=1)
- KENNES, J., ROSENBAUM, P., HANNA, S. E., WALTER, S., RUSSELL, D., RAINA, P., BARTLETT, D., & GALUPPI, B. (2002). Health status of school-aged children with cerebral palsy: Information from a population-based sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(4), 240-7.



- KING, G. A., CATHERS, T., POLGAR, J. M., MACKINNON, E., & HAVENS, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 10(6), 734-49.
- KOKKONEN, J., SAUKKONEN, A. L., TIMONEN, E., SERLO, W., & KINNUNEN, P. (1991). Social outcome of handicapped children as adults. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33(12), 1095-1100.
- LIPTAK, G. S. (2008). Health and well being of adults with cerebral palsy. *Current Opinion in Neurology*, 21(2), 136-42.
- LIVINGSTON, M. H., ROSENBAUM, P. L., RUSSELL, D. J., & PALISANO, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225-31.
- MAGILL-EVANS, J., HURLBUT, N. (1986). The self-esteem of adolescents with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 40(6), 402-7.
- MAGILL-EVANS, J., & RESTALL, G. (1991). Self-esteem of persons with cerebral palsy: From adolescence to adulthood. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(9), 819-25.
- MAJNEMER, A., SHEVELL, M., ROSENBAUM, P., LAW, M., & POULIN, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-5.
- MANUEL, J. C., BALKRISHNAN, R., CAMACHO, F., SMITH, B. P., KOMAN, L. A. (2003). Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Adolescent Health*, 32(6), 456-8.
- MCCABE, M. P., CUMMINS, R. A., & DEEKS, A. A. (2000). Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 18, 115-123.
- MICHELSSEN, S. I., FLACHS, E. M., DAMSGAARD, M. T., PARKES, J., PARKINSON, K., RAPP, M., ARNAUD, C., NYS-TRAND, M., COLVER, A., FAUCONNIER, J., DICKINSON, H. O., MARCELLI, M., & ULDALL, P. (2014). European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.*, 18(3), 282-94.
- MICHELSSEN, S. I., ULDALL, P., HANSEN, T., & MADSEN, M. (2006). Social integration of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(8), 643-9.
- MURPHY, K. P., MOLNAR, G. E., & LANKASKY, K. (2000). Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(6), 807-11.
- NG, S. Y., DINESH, S. K., TAY, S. K., & LEE, E. H. (2003). Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *Journal of Orthopaedic Surgery*, 11(1), 80-9.
- NOSEK, M.A. (1996). Wellness among women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 14(3), 165-82.
- NOSEK, M., HOWLAND C., & RINTALA D. (2001). National study of women with physical disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19, 5-40.
- NOSEK, M. A., HUGHES, R. B. SWEDLUND, N., TAYLOR, H. B., & SWANK, P. (2003). Self-esteem and women with disabilities. *Social Sciences and Medicine*, 56, 1737-1747.
- OSTRING, H., & NIEMINEN, S. (1982). Concept of self and the attitude of school age CP children towards their handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 5, 235-7.
- PAGES, G., MACARI, V., & LACERT, P. (1999). L'infirme moteur cérébral adulte jeune : Étude de 18 cas. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, 271-6.
- PARKES, J., WHITE-KONING, M., DICKINSON O., H., THYEN, U., ARNAUD, C., BECKUNG, E., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MCMANUS, V., MICHELSEN, S. I., PARKINSON, K., & COLVER, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405-413.
- PELC, K., DECONINCK, A., MONIER, T., SÉKHARA, T., BORMANS, J., & DAN, B. (2006). Un nouveau cadre conceptuel pour l'IMC. *Revue Médicale de Bruxelles*, 27, SP 33-37.
- QUINAUX, A. (2008). *La symptomatologie dépressive chez les adolescents souffrant d'une déficience motrice*. Mémoire de licence en sciences psychologiques non publié, Université catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve.
- RAINA, P., O'DONNELL, M., ROSENBAUM, P., BREHAUT, J., WALTER, S. D., RUSSELL, D., SWINTON, M., ZHU, B., & WOOD, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-36.
- RINTALA, D. H. (1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15, 219-242.
- RUSSO, R. N., GOODWIN, E. J., MILLER, M. D., HAAN, E. A., CONNELL, T. M., & CROTTY, M. (2008). Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 153(4), 473-7.
- SANDSTRÖM, K. (2007). The lived body: Experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21(5), 432-41.
- SHIELDS, N., MURDOCH, A., LOY, Y., DODD, K. J., & TAYLOR, N. F. (2006). A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 151-7.
- SCHUENGEL, C., VOORMAN, J., STOLK, J., DALLMEIJER, A., VERMEER, A., & BECHER, J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(20), 1251-1258.
- SHUTTLEWORTH, R. P. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18, 263-282.

- SIGURDARDOTTIR, S., INDREDAVIK, M. S., EIRIKSDOTTIR, A., EINARSDOTTIR, K., GUDMUNDSSON, H. S., & VIK, T. (2010). Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(11), 1056-61.
- SPECHT, J., KING, G., BROWN, E., & FORIS, C. (2002). The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 436-445.
- STEVENS, S. E. (1996). Adolescents with physical disabilities: Some psychosocial aspect of health. *Journal of Adolescent Health*, 19, 157-164.
- STEVENSON, C. J., PHAROAH, P. O., & STEVENSON, R. (1997). Cerebral palsy: The transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 336-342.
- TEPLIN, S. W., HOWARD, J. A., & O'CONNOR, M. J. (1981). Self-concept of young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 23(6), 730-8.
- VAN DER BURG, J. J., JONGERIUS, P. H., VAN LIMBEEK, J., VAN HULST, K., & ROTTEVEEL, J. J. (2006). Social interaction and self-esteem of children with cerebral palsy after treatment for severe drooling. *European Journal of Pediatrics*, 165(1), 37-41.
- VAN DER SLOT, W. M. A., NIEUWENHUIJSEN, C., VAN DEN BERG-EMONS, R. J. G., BERGEN, M. P., HILBERINK, S. R., STAM, H. J., & ROEBROECK, M. E. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54, 836-842.
- VARNI, J. W., LIMBERS, C. A., & BURWINKLE, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43.
- VLES, G. F., HENDRIKSEN, R. G., VLES, J. S., KESSELS, A. G., & HENDRIKSEN, J. G. (2012). Psychosocial adjustment in a Dutch sample of children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(4), 365-72. doi: 10.1016/j.ejpn.2011.12.002.
- WIEGERINK, D. J., ROEBROECK, M. E., DONKERVORT, M., STAM, H. J., & COHEN-KETTENIS, P. T. (2006). Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clinical Rehabilitation*, 20, 1023-1031.
- WIEGERINK, D. J., ROEBROECK, M. E., DONKERVORT, M., COHEN-KETTENIS, P. T., STAM, H. J., & TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTHWEST NETHERLANDS (2008). Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(2), 112-8.
- WIEGERINK, D. J., STAM, H. J., GORTER, J. W., COHEN-KETTENIS, P. T., ROEBROECK, M. E., & TRANSITION RESEARCH GROUP SOUTHWEST NETHERLANDS (2010). Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 1423-1428.
- WILEY, R., & RENK, K. (2007). Psychological correlates of quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 19, 427-447.
- WIWANITKIT, V. (2008). Sexuality and rehabilitation for individuals with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 26, 175-177.

