



CIRNEF
Normandie Université



Normandie Université

École Doctorale ED 556

TITRE

**LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES
DE LA SEXUALITÉ DES TRISOMIQUES 21**

2ème JOURNÉE RÉGIONALE DE L'ARS NORMANDIE du 23 Novembre 2017

Présenté par:

Jean-Claude ABOIDJI

Doctorant

Sous la direction de :

Pr Philippe MAZEREAU

Professeur des Universités

♦ PLAN DE PRÉSENTATION

- INTRODUCTION / QUESTION DE DÉPART
- I- PROBLÉMATIQUE
 - 1.1- POSITION DU PROBLÈME
 - 1.2- REVUE DE LA LITTÉRATURE
 - 1.3- OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

- **II- CADRE CONCEPTUEL**
- **2.1- HISTORIQUE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES**
- **2.2- APPROCHES DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES**
- SELON ABRIC
- **2.3- LA NOTION DE HANDICAP**
- EN EUROPE
- EN AFRIQUE
- **2.4- LA TRISOMIE 21**
- **2.5- LA SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

- **III- MÉTHODOLOGIE**

- 3.1- UNIVERS DE LA RECHERCHE

- 3.2- POPULATION CONCERNÉE

- 3.3- MODE DE COLLECTE DES DONNÉES

- **IV- PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

- 4.1- DONNÉES COLLECTÉES EN FRANCE

- 4.2- DONNÉES COLLECTÉES EN CÔTE D'IVOIRE

CONCLUSION

♦ QUESTION DE DÉPART

Les représentations sociales sont-elles différenciées selon les éducateurs, les familles, les médecins, les trisomiques et les personnes non instituées ? Et pourquoi ces différences ?

1.1- POSITION DU PROBLÈME DISPOSITIF LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE DE PROTECTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP; NOTAMMENT :

- déclaration universelle des droits de l'homme
- convention relative aux droits des personnes handicapées
- loi française du 11 février 2005
- loi ivoirienne du 10 novembre 1998

EN DÉPIT DE CES DIFFÉRENTS TEXTES, L'ON
CONTINUE D'OBSERVER UNE PERSISTANCE D'UN
REGARD RÉPROBATEUR SUR LA SEXUALITÉ DES
PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
(TRISOMIQUE).

1.2- REVUE DE LA LITTÉRATURE

- Accompagnement institutionnel
- Éducation à la parentalité
- Plaidoyer pour une législation en faveur des assistants sexuels
- Reconnaissance comme sujet de société de l'accompagnement dans la vie sexuelle et affective du handicapé

- **1.3- OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

- Objectif général: Comprendre la sexualité des trisomiques 21
- Objectifs spécifiques:
 - Décrire les différentes représentations de la sexualité du trisomique 21
 - Expliquer les réactions des familles, des éducateurs, des médecins, des personnes non instituées et des trisomiques sur la sexualité des trisomiques 21

- **II- CADRE CONCEPTUEL**

- **2.1- HISTORIQUE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES**

- Les représentations sociales sont nées du concept sociologique de représentations collectives énoncé par DURKHEIM

Selon Durkheim, c'est la « manière selon laquelle cet être spécial qui est la société, pense sa propre expérience »

- Durkheim oppose plutôt les concepts de représentations collectives et de représentations individuelles
- Il marque la dominance des représentations collectives sur les représentations individuelles

ABRIC :

- En 1976, ABRIC propose la théorie du **noyau central** et d'un **système périphérique**
- Le noyau « central » ou noyau « structurant » ou noyau « dur » fait référence au système de valeurs de l'individu
- Le noyau central abrite les éléments déterminants de la représentation sociale
- Le système périphérique est composé d'éléments qui gravitent autour du noyau central
- Des éléments du système périphériques peuvent être modifiés sans grand changement sur le noyau central .

SCHEMA D'UNE REPRÉSENTATION SOCIALE (SELON ABRIC)

Système central	Système périphérique
<ul style="list-style-type: none"> ● Lié à la mémoire collective et à l'histoire du Groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Permet l'intégration des expériences et histoires individuelles.
<ul style="list-style-type: none"> ● Consensuel, définit l'homogénéité du groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Supporte l'hétérogénéité du groupe.
<ul style="list-style-type: none"> ● Stable. ● Cohérent. ● Rigide. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Souple. ● Supporte les contradictions.
<ul style="list-style-type: none"> ● Résiste au changement. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evolutif.
<ul style="list-style-type: none"> ● Peu sensible au contexte immédiat. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Sensible au contexte immédiat.
<ul style="list-style-type: none"> ● Fonctions : <ul style="list-style-type: none"> - génère la signification de la représentation ; - détermine son organisation. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Fonctions : <ul style="list-style-type: none"> - permet l'adaptation à la réalité concrète ; - permet la différenciation du contenu ; - protège le système central.

- **2.3- LA NOTION DE HANDICAP**

- **EN EUROPE**

- Dans l'antiquité, infirmité = signe de colère des Dieux ⇒ rejet, abandon
- Au moyen âge: handicap = indigence = danger ⇒ mesures de protection
- En 1260, premier dispositif de prise en charge à travers la maison des aveugles de Paris devenue hôpital QUINZE-VINGT
- Entre 16^e et 19^e siècle, progrès de la médecine ⇒ meilleure compréhension des maladies.

- **EN AFRIQUE**

- handicap =mysticisme et malédiction des ancêtres ⇒ abandon, rejet, élimination
- En Côte d'ivoire, très peu de structures de prise en charge
- statistiques peu fiables environ 1 million de personnes handicapées sur 23 millions d'habitants

Définition officielle de l'OMS: «toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne , en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles ,mentales, cognitives ou psychiques d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant».

2.4- LA TRISOMIE 21

- La trisomie 21 ou syndrome de Down ou mongolisme est une maladie congénitale chromosomique portant sur la 21 paire de chromosomes qui au lieu d'une paire est un triplet.
- Environ 8 millions de trisomiques dans le monde (OMS)
- 65 000 à 70 000 en France (OMS)
- 2000 ??? en Côte d'Ivoire (INSP)

CAUSES PRINCIPALES

- Maternité tardive ≥ 35 ans
- Mère trisomique 21 (dans 50 % des cas)

ESPÉRANCE DE VIE (environ 55 ans)

NIVEAU INTELLECTUEL (très variable)

• 2.5- LA SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

- Jugée bestiale, voire instinctive (selon Alain Giami in *l'ange et la bête*)
- Pour Paul Warner dans handicap et sexualité il y a un sentiment érotophobe en ce qui concerne la sexualité des handicapés (L'érotophobie correspond à une aversion phobique pour tout ce qui concerne la sexualité, le plaisir sexuel et en particulier pour l'acte sexuel)
- Quid de la question des assistants sexuels ???
existence d'une législation favorable sur cette question en Suisse, Allemagne, Pays Bas. Par contre en France, avis toujours défavorable du CCNE

- **III- MÉTHODOLOGIE**

- 3.1- UNIVERS DE LA RECHERCHE**

- Ville d'Abidjan en Côte d'ivoire
 - Pays d'auge en Normandie

- 3.2- POPULATION CONCERNÉE**

- Médecins (5)
 - Familles de trisomiques 21 (5)
 - Éducateurs (5)
 - Trisomiques 21 (5)
 - Personnes non instituées (5)

Au total 50 personnes soit 25 par site

3.3- MODE DE COLLECTE DES DONNÉES

- Entretien libre et semi directif
- Focus groupe (groupe de discussion pour comprendre en profondeur la notion de handicap et de trisomie)
- Association libre (technique de collecte des RS)
par exemple lorsqu'on évoque le mot handicap quels sont les termes qui vous viennent à l'esprit.

• IV- PRÉSENTATION DES DONNÉES

• En France :

- la personne normale qui tombe amoureuse d'une handicapée trisomique est perçue comme « perverse » ou « fétichiste »
- la question de l'accompagnement dans la vie sexuelle et affective du handicapé varie selon les établissements d'accueil
- certains parents ont souhaité à un moment la disparition de leur enfant
- des personnes non instituées soutiennent l'idée d'une non reproduction des trisomiques
- la totalité des couples existants est composée de trisomique ou de trisomique et un handicapé mental

• En Côte d'ivoire :

- certaines personnes non instituées pensent qu'entretenir des relations avec un trisomique développe l'aura
- la majorité des parents refusent que leur enfant trisomique entretienne des relations sexuelles
- aucun accompagnement dans la vie sexuelle des trisomiques en institution

JE VOUS REMERCIE