Handicap intellectuel et sexualité : une analyse phénoménologique interprétative du vécu des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants

Pierre Pariseau-Legault

Thèse soumise à la
Faculté des études supérieures et postdoctorales
dans le cadre des exigences du programme de
doctorat en sciences infirmières

École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

© Pierre Pariseau-Legault, Ottawa, Canada, 2016

RÉSUMÉ

Les questions associées à la sexualité en contexte de handicap intellectuel ont historiquement été au cœur de stratégies biopolitiques alliant santé collective et contrôle populationnel. S'étant distanciées de l'époque institutionnelle et des pratiques eugéniques la caractérisant, les interventions ciblant ce domaine se sont graduellement reconfigurées sous l'angle de la participation sociale, du partenariat de soin et d'approches normalisantes. Plus que jamais, cette dimension se situe à l'intersection de valeurs personnelles et collectives, la vie affective et sexuelle étant aux racines de l'identité individuelle et mobilisant également ses représentations idéalisées par l'imaginaire collectif. Toutefois, bien que le rôle infirmier en santé sexuelle et en planification familiale soit reconnu, plusieurs recherches illustrent qu'il reste confiné à sa dimension biomédicale et qu'il répond avec grande difficulté aux besoins spécifiques des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en cette matière.

Alliant un cadre théorique inspiré des écrits de Michel Foucault et de Julia Kristeva à une approche méthodologique issue de l'Analyse Phénoménologique Interprétative, cette recherche explore le processus de construction de l'identité socioaffective en contexte de handicap intellectuel. Par cet intermédiaire, elle propose une meilleure compréhension du parcours de vie des personnes ayant un handicap intellectuel à l'égard de l'expression affective et sexuelle, ainsi que celui de leurs systèmes de soutien. La collecte des données s'est déployée sur une période de 6 mois et a recueilli, par le biais d'entrevues semi-dirigées, les récits de 16 participants. De ce groupe, 5 sont des usagers de services de réadaptation spécialisés en handicap intellectuel, 5 sont des proches aidants et 6 sont des intervenants œuvrant dans ces mêmes services.

Cette recherche expose que l'expression affective et sexuelle s'inscrit au sein d'un large processus de négociation systémique et identitaire. Systémique, car répondant de systèmes de savoirs propres au handicap intellectuel et à la sexualité, autorisant de ce fait diverses interventions visant à normaliser la personne et à offrir une réponse aux modes de subjectivation de la personne dite « vulnérable » ou « dangereuse ». Identitaire puisque ces pratiques investissent l'ensemble des axes de l'existence affective et sexuelle, allant de l'habitation d'espaces austères à la reconfiguration du « moi » intime. Ces constats sont une mise à l'épreuve des prétentions holistiques de la pratique infirmière, plus spécifiquement de sa capacité à participer à l'émancipation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ainsi qu'à la reconnaissance de leurs besoins et de leur droit à l'expression affective et sexuelle.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 1

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE 4
1.1 Problématique de recherche 4
1.2 Objectifs et questions de recherche 19

CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS 22
2.1 Définition des concepts utilisés 23
2.2 Handicap intellectuel 26
2.2.1 Évolution du construit scientifique et social 26
2.2.2 Définitions actuelles 29
2.2.3 Prévalence et étiologie 29
2.3 Modèles explicatifs et principes d'intervention 30
2.3.1 Modèles cliniques 31
2.3.2 Modèle social 32
2.3.3 Normalisation et valorisation des rôles sociaux 35
2.3.4 Implications pour la pratique infirmière 40
2.4 Autonomie et santé sexuelle 44
2.4.1 Autonomie 49
2.4.2 Consentement 53
2.4.3 (In)aptitude 54
2.4.4 Choix reproductifs et contraception 57
2.4.5 Justice reproductive 65
2.5 Identité et expression socioaffective 67
2.5.1 Affectivité et sexualité 69
2.5.1.1 Facteurs structurels périphériques 69
2.5.1.2 Facteurs attitudinaux périphériques 77
2.5.1.3 Connaissances et aptitudes personnelles 88
2.5.2 Vécu expérientiel 93
2.5.2.1 Vécu affectif et sexuel 93
2.5.2.2 Vécu gestationnel et reproductif 102

CHAPITRE III : CADRE THÉORIQUE ET COHÉRENCE ÉPISTÉMIQUE 111
3.1 Position épistémologique 111
3.2 L'hypothèse répressive 113
3.3 Biopouvoir et gouvernementalité 117
3.3.1 Anatomo-politique du corps 118
3.3.2 Biopolitique de la population 125
3.4 Gouvernementalité 130
3.4.1 Pouvoir pastoral 131
3.4.2 Techniques de soi 135
3.5 Subjectivation, réversibilité stratégique et résistance 137
3.6 Vers une société de contrôle 140
3.7 La création de « l'autre » : l'abjection 143
3.8 Cohérence épistémique 154

CHAPITRE IV : CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES 163
4.1 Devis de recherche 164
4.1.1 Axes phénoménologiques 169
4.2 Milieu de recherche 173
4.3 Recrutement 174
4.4 Dimensions éthiques 175
4.5 Échantillonnage 176
4.6 Collecte des données 179
4.7 Analyse des données 180
4.8 Critères de scientificité 185

CHAPITRE V : RÉSULTATS 189
5.1 Usagers 191
Thème 1 : S'engager dans une relation affective, amoureuse ou sexuelle 191
Thème 2 : Construire son identité affective 197
Thème 3 : Négocier sa liberté affective et sexuelle 207
Thème 4 : Réfléchir à l'identité parentale 220
5.2 Proches 227
Thème 1 : Répondre aux modes de subjectivation 227
Thème 2 : Baliser les opportunités de socialisation affective 236
Thème 3 : Agir malgré l'inconfort et l'ambiguïté 256
5.3 Intervenants 273
Thème 1 : Du rejet au déchaînement sexuel 273
Thème 2 : Négocier ses propres interventions 286
Thème 3 : Déployer un dispositif de sécurité 308
5.4 Résumé des résultats 347

CHAPITRE VI : DISCUSSION 352
6.1 Pratiques et discours sédimentés 354
6.2 Pratiques et discours cristallisés 364
6.3 Assujetissement et reconfiguration du moi intime 378
6.4 L'acte infirmier : entre subjugation et subversion 383
6.5 Implications pour les sciences infirmières 388
6.6 Limites de l'étude 391

CONCLUSION 392

RÉFÉRENCES 396

ANNEXES 427
Annexe I : Certificat éthique 427
Annexe II : Texte de recrutement 429
Annexe III : Formulaire de consentement 431
Annexe IV : Outil d'évaluation du consentement 438
Annexe V : Questionnaire sociodémographique 440
Annexe VI : Guides d'entrevue 443

DÉDICACE

Bien que toute tentative de définition du rôle de chercheur social au sein de la production de connaissances soit ardue, je crois qu'un de ses aspects importants consiste à se mettre au service des récits des personnes qui sont interrogées et qui participent activement au processus de recherche. Comme le disait Michel Foucault, il s'agit « d'écrire pour ne plus avoir de visage ». Au cours de la rédaction de cette thèse, j'aurai tenté de faire honneur à ce principe en considérant l'unicité, la pluralité et la richesse des histoires de vie de chaque participant. Je tiens donc à dédier cette thèse aux personnes ayant participé de près ou de loin à la collecte et à la mise en discours de ces histoires.

Le succès de ce projet de recherche reposait sur une multitude d'acteurs. Merci aux personnes qui ont cru en la pertinence sociale et scientifique de celui-ci et qui, malgré l'intensité des changements qu'ont connus nos services de santé au cours des dernières années, lui ont accordé du temps afin d'en faciliter sa diffusion, son implantation et sa finalisation. Merci aux intervenants qui, malgré la lourdeur de leur charge de travail, m'ont présenté à leurs usagers et auront grandement facilité cette prise de contact ainsi que le processus de collecte des données. Merci aux intervenants ainsi qu'aux proches parents qui, dans une perspective tout autre, m'ont accordé du temps et se sont exprimés avec authenticité, ouverture et engagement.

Un merci spécial aux participants identifiés comme ayant un handicap intellectuel, qui ont été au cœur de la construction de cette étude. Sans vous, mon projet de recherche n'aurait jamais été possible. Vous m'avez accordé beaucoup de votre temps, vous m'avez accueilli dans votre maison et vous avez accepté de répondre à des questions qui concernaient vos vies intimes et personnelles. Vous m'avez partagé vos expériences, vos histoires : vous êtes les auteurs de ce travail.

REMERCIEMENTS

La poursuite de mon doctorat et la rédaction de cette thèse n'auraient jamais été possibles sans le soutien moral quotidien d'une multiplicité d'acteurs. En faire l'énumération serait une entreprise risquée étant donné leur nombre et ces derniers se reconnaîtront sans doute dans les prochains passages. Je tiens à faire part de ma profonde gratitude envers mes parents, proches et amis qui, par leur présence, leur écoute, leur appui, leur compréhension et leurs encouragements, m'auront poussé à donner le meilleur de moi-même et à persévérer dans les moments les plus difficiles.

Merci également aux organismes et instances subventionnaires, dont le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur du Québec et l'Ordre des Infirmières et des Infirmiers du Québec, ainsi qu'à mon employeur, l'Université du Québec en Outaouais, mon institution d'enseignement, l'Université d'Ottawa et l'établissement ayant accueilli et appuyé l'implantation de mon projet de recherche (un merci particulier à Chantal, Daphnée et Isabelle). Votre soutien a été déterminant dans la poursuite de mes recherches et m'aura encouragé à m'y consacrer pleinement. J'ai été extrêmement privilégié de pouvoir compter sur un tel soutien financier, moral, éducatif et administratif au cours de ces dernières années.

Un merci particulier à Maxime, qui en plus de son soutien quotidien n'a jamais hésité à interroger mes démarches et débattre des idées qui sont avancées dans ce travail. Sa présence aura été d'une importance particulière dans les moments de doute, d'hésitation et de remises en question, au même titre qu'elle m'aura aidé à célébrer pleinement les réussites et l'accomplissement des différentes étapes du doctorat. Comme nous le disons souvent à la blague, cette thèse fait désormais partie des étapes de notre relation.

Je ne pourrais terminer ces remerciements sans exprimer ma gratitude envers mon superviseur de thèse, le Dr Dave Holmes. Son enseignement et son mentorat ont non seulement d'une aide précieuse, mais ils font également désormais partie intégrante de mon identité de chercheur. Je m'estime privilégié d'avoir pu profiter de sa générosité, de sa sagesse et ses conseils dans la poursuite de mes recherches. Je ne peux qu'espérer être à la hauteur de ses qualités dans la poursuite de mon cheminement.

À toutes les personnes concernées par ce message, merci. Je n'aurais jamais été en mesure de compléter cette thèse sans votre présence. Vous êtes également et à votre manière particulière les auteurs de ce travail.

INTRODUCTION

En 1968, à l'ombre des grandes institutions, l'Association étudiante de l'Université McGill produit un guide éducatif, le *Birth Control Handbook*[1], afin d'offrir un soutien aux nombreuses personnes en recherche de réponse à l'égard de leur santé sexuelle et reproductive. Bien loin de relever du tabou, le silence de l'époque entourant la sexualité relevait plutôt d'une volonté de gouverner l'ordre des conduites sexuelles et reproductives. La diffusion d'un tel savoir était étroitement contrôlée et constituait de ce fait une arme politique importante à l'usage de l'État. Rappelons que le Code Criminel du Canada proscrivait alors la vente, la publicité et l'offre de contraception. L'avortement était également considéré comme un geste criminel passible d'emprisonnement. Publié dans l'illégalité, ce guide représentait un acte d'émancipation collective face à l'institutionnalisation de pratiques oppressives, bien souvent issues d'une moralité judéo-chrétienne, qui affectaient à la fois les conduites et la santé sexuelle de nombreuses personnes. L'action décidément transgressive de ce groupe d'étudiant.e.s. a pris appui sur la diffusion de savoirs subversifs et a eu pour effet immédiat d'agir en tant que contre-pouvoir susceptible de mettre fin aux politiques du silence. La distribution de ce guide et des différentes versions qui ont suivi se compte aujourd'hui en million d'exemplaires.

À cette même époque, nous assistons également aux balbutiements de la désinstitutionnalisation. Cette nouvelle ère marque une rupture apparente à l'égard des politiques

[1] L'intégralité de ce guide peut être consultée par l'intermédiaire de ce site internet : https://archive.org/details/birthcontrolhand02cher. Nous invitons également le lecteur à consulter l'article de Sethna (2006) ayant inspiré cette introduction.

stigmatisantes ciblant plusieurs groupes minoritaires. Il en est de même en ce qui concerne plus spécifiquement les politiques de ségrégation, de stérilisation et d'isolement contraint des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Le début de l'ère désinstitutionnelle s'est caractérisé par l'émergence d'un discours centré sur le droit des personnes à l'autodétermination, mais également par l'effritement apparent du pouvoir psychiatrique et par l'atomisation des anciens acteurs institutionnels au sein d'une large diversité de regroupements, de pratiques et de services offerts au sein de la communauté.

Apparemment isolés, ces deux évènements s'inscrivent au sein d'une contingence historique spécifique et illustrent que le contrôle des capacités reproductives des groupes minoritaires et marginaux ne constitue pas une question relevant strictement de la santé individuelle ou publique : il s'agit avant toute chose d'un enjeu éminemment politique. L'émergence d'un discours centré sur les droits et sur la participation sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel illustrent ce fait, au même titre qu'ils ont constitué un puissant vecteur d'émancipation. Il est également utile de rappeler que la reconnaissance de ces mêmes droits repose sur la reconnaissance égale des responsabilités et des devoirs du citoyen, ainsi que sur l'instauration de mécanismes de protection visant à pallier sa vulnérabilité ou à sa dangerosité probable ou potentielle.

Si la structure verticale et répressive précédemment décrite semble désormais distante face à notre époque, il est utile de comprendre comment et par quels vecteurs se sont transformées les pratiques des intervenants chargés d'accompagner ces personnes dans leurs expériences et la réponse qui leur est offerte à l'égard de leurs besoins affectifs, sexuels et reproductifs. Il est aussi pertinent de problématiser les effets de ces interventions, ponctuelles ou systémiques, sur l'expérience de l'affectivité et de la sexualité de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel. Cette recherche propose d'investir ces deux angles à partir d'une

perspective phénoménologique. Postulant que l'expérience d'une personne se situe au croisement d'une large diversité de savoirs, de pratiques, d'institutions, de procédures administratives et d'aménagements géopolitiques, la démarche proposée dans cette étude adopte une posture critique face à l'expérience de la sexualité en contexte de handicap intellectuel. Elle tente d'exposer, sans prétention à la généralisation ou à la moralisation des conduites, les différents vecteurs prenant part à la constitution de ces expériences, à leur intégration normative ainsi qu'à la construction identitaire qui en émerge.

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

1.1 Problématique de recherche

Les questions associées à l'affectivité et la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ont soulevé un grand nombre de débats au cours du dernier siècle. Bien souvent marginalisées et dans l'incapacité de se défendre contre les atteintes portées à leur endroit, ces dernières ont été historiquement isolées, stigmatisées et mises à l'écart de la société civile (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2007). En différenciant le normal de l'anormal sous prétexte de leur handicap et de leur différence, une discrimination informelle et insidieuse fut instaurée (Davis, 2006). Ces dernières ont été historiquement privées des interactions sociales nécessaires au développement de leur plein potentiel et à leur intégration active au sein de la collectivité. Elles ont aussi été victimes d'abus injustifiables, dont certains ont été instaurés par l'appareil gouvernemental.

La stérilisation à visée eugénique constitue sans doute l'exemple le plus concret de politiques ayant permis l'institutionnalisation de tels abus par le passé. Nous précisons par ailleurs que les motivations eugéniques soutenant ces politiques ne se sont pas limitées au régime national-socialiste allemand : au cours des années 1930, l'Alberta (1928) et la Colombie-Britannique (1933) ont adopté des politiques autorisant la stérilisation contrainte des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et ces lois n'auront été abrogées qu'au début des années 1970 (Cousineau, 2008). Entretemps, 4 725 personnes auront été stérilisées sans leur consentement en Alberta seulement (Encyclopédie canadienne, 2013). Aux États-Unis, la Cour Suprême aura été jusqu'à se prononcer en faveur d'une telle approche en statuant dans l'arrêt Buck v. Bell (Supreme Court of the United-States of America, 1927) que *« […] trois générations d'imbéciles, c'était bien assez »* (traduction libre). Il est utile de préciser qu'à cette époque, plusieurs facteurs sociaux ont contribué à l'essor de l'eugénisme et à son implantation au sein du

corps social canadien, nommément ; l'industrialisation grandissante, l'arrivée massive d'immigrants, la baisse du taux de natalité au sein de la population générale ainsi que l'augmentation de la criminalité, de l'immoralité et de la propagation des maladies dans les grands centres urbains (Cousineau, 2008). Le but avoué de cette idéologie héréditariste était de contrôler le patrimoine génétique populationnel afin d'en assurer sa qualité. Composés de l'élite de la société albertaine, les défenseurs de l'eugénisme estimaient que la stérilisation constituait une solution médicale à un problème social (Cousineau, 2008). Il s'agit d'un exemple flagrant par l'intermédiaire duquel il est possible d'illustrer l'émergence d'un pouvoir biopolitique par l'intermédiaire duquel plusieurs mécanismes ciblant la gestion du corps individuel et la régulation du corps social a été mis en place par l'État et légitimés par l'appareil médico-scientifique (Foucault, 1994). Ce n'est qu'à la fin de la Seconde Guerre mondiale que les fondements idéologiques, politiques et scientifiques de l'eugénisme seront remis en question et finalement invalidés (Cousineau, 2008; McWhorter, 2009).

Certains pays autorisent toujours la stérilisation contraceptive sous certaines conditions, notamment lorsque la personne est considérée comme étant inapte à consentir aux soins qui lui sont proposés. Il n'est, ici, plus question de considérations eugéniques, mais plutôt de ce qui doit être fait selon le critère du « meilleur intérêt » de la personne. Celui-ci constitue le principe directeur des décisions qui seront prises en contexte d'inaptitude et nous notons que les tribunaux autorisant une telle procédure en viennent à construire le corps individuel comme étant « menacé » par le risque d'une grossesse ou d'un accouchement (Savell, 2004). Au Canada, la situation est différente dans la mesure où la légalité d'une telle intervention fut rejetée par la Cour Suprême du Canada (Jugements de la Cour Suprême du Canada, 1987). Cette décision fut par ailleurs reprise quelques années plus tard par la Cour Supérieure du Québec (1998). Toujours selon Savell (2004), il semble qu'au contraire des pays autorisant la stérilisation contraceptive,

ces traces jurisprudentielles accordent une importance majeure à l'intégrité corporelle et attribuent au corps une dimension sacrée.

Ces décisions se sont insérées au sein d'un climat social favorisant une reconnaissance grandissante de la citoyenneté, de la personnalité juridique et des droits fondamentaux inhérents à ces personnes. L'adoption récente de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies [ONU], 2007) et de la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle (Organisation Mondiale de la Santé., Organisation Panaméricaine de la Santé [OMS-OPS], 2004) constitue un signe tangible de ces acquis. Notons par ailleurs que la Convention relative au droit des personnes handicapées (ONU, 2007) réaffirme ; la reconnaissance de la personnalité et de la capacité juridique de ces personnes (art. 12), la nécessité d'éliminer toute forme de discrimination afin de permettre à ces personnes l'exercice de leur liberté décisionnelle « […] dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles […] » (art. 23) ainsi que l'accès aux services de santé sexuelle (art. 25). L'article 23 de cette convention internationale précise le droit de ces personnes d'avoir accès à de l'information et de l'éducation concernant la procréation et la planification familiale, ainsi que le devoir des états afin de faciliter l'accès à un tel droit. Ce même article édicte par ailleurs que « […] les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité […] ». Quant à l'art. 25 de cette même convention (ONU, 2007), il rappelle l'obligation déontologique des professionnels de la santé d'obtenir le consentement libre et éclairé des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et la responsabilité des états afin de sensibiliser ces derniers « […] aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées. »

Sans conteste, le mouvement des droits de la personne au même titre que l'émergence de l'approche de normalisation auront aidé à la reconnaissance du droit à l'expression affective et

sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (O'Callaghan & Murphy, 2007). Au Royaume-Uni, le développement du modèle social du handicap par plusieurs académiciens ayant eux-mêmes un handicap (physique) a pour sa part donné ouverture à une meilleure compréhension du handicap non en tant que maladie, mais en tant que phénomène de société (Shakespeare, 2010). Notons aussi qu'aux États-Unis, l'adoption de la Rosa's law (United-States Government Publishing Office, 2010) a eu pour effet de changer la terminologie inscrite dans différentes lois fédérales de façon à ce que le syntagme « mental retardation » soit remplacé par « intellectual disability » et que les références aux personnes « mentalement retardées » concernent désormais les « personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ». Nous devons finalement reconnaître l'apport incontestable des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, notamment par l'intermédiaire de groupes militants tels que People First/Personnes d'abord, ayant permis une représentation essentielle de ces dernières dans l'espace public (People First of Canada, 2015a).

Un bon nombre de changements scientifiques et structurels ont aussi contribué à nous éloigner de l'époque durant laquelle l'on espérait améliorer le bagage génétique d'une population par la stérilisation forcée et le confinement des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (Encyclopédie canadienne, 2013). En effet, la classification élaborée par Séguin (1846) et distinguant ces dernières selon qu'elles étaient « imbéciles » ou « idiotes » fut graduellement remplacée par des construits scientifiques et sociaux distinguant la personne de son état : ces derniers accordent désormais une importance grandissante aux interactions de cette dernière avec son environnement (Schalock et al., 2007). Les soins et services au même titre que les institutions destinées à « traiter » ces personnes ont suivi cette mouvance. Le confinement asilaire s'est lentement métamorphosé en une offre de soins et de services offerts au sein de la communauté, notamment par l'intermédiaire de centres de réadaptation spécialisés (Ministère de

la Santé et des Services Sociaux du Québec [MSSSQ], 2001). Le mouvement de désinstitutionnalisation a par ailleurs nécessité l'adoption de nouvelles approches. Inspirés par la théorie de la valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1983), ces services sont désormais orientés vers l'intégration et la participation sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (MSSSQ, 2001).

En prenant acte d'une telle évolution, pouvons-nous parallèlement prétendre que le discours reconnaissant le droit de ces personnes à l'expression affective et sexuelle soit représentatif des pratiques institutionnelles actuellement établies ? Cette question se caractérise par sa complexité. D'emblée, nous précisons qu'outre la stérilisation contraceptive, il existe désormais un vaste éventail de technologies permettant le contrôle des capacités reproductrices et la prévention des infections transmises sexuellement et par le sang (ci-après : ITS-S) dont différents types de contraception, l'interruption de grossesse ainsi que le dépistage prénatal de certaines anomalies génétiques. Ces différentes options impliquent généralement une décision libre et éclairée de la part de la personne souhaitant en faire usage ainsi qu'un accompagnement de cette dernière qui soit respectueux de ses capacités et de ses besoins spécifiques (McCarthy, 2011). Plus encore, ces technologies contribuent à redéfinir le rapport du corps individuel et du corps social à l'affectivité, la sexualité et la fertilité en contexte de handicap intellectuel. Pourtant, il semble que les questions associées à la sexualité et à la parentalité aient souvent été abordées de façons cloisonnées et rarement mises en relation. De plus, si le point de vue des proches et intervenants des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à ce propos fut largement étudié, la voix de ces dernières reste confinée à un silence problématique. L'affirmation de son affectivité, de sa sexualité ainsi que de sa parentalité exige l'exploration d'un espace mitoyen au sein duquel s'exprime, s'articule ou se négocie (de manière dynamique et fluctuante) un certain nombre de choix reproductifs. Ainsi, malgré que l'eugénisme de la moitié du XIXe

siècle se soit effacé au profit d'une approche plus tolérante eut égard à la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari, & Minnes, 2007; Yool, Langdon, & Garner, 2003), l'usage formel ou négocié de ces technologies doit être problématisé eut égard aux enjeux éthiques et cliniques que leur déploiement soulève. Plusieurs problématiques doivent conséquemment être adressées.

Alors qu'elles étaient jadis perçues comme asexuelles (Milligan & Neufeldt, 2001), il est désormais bien établi que les personnes identifiées ayant un handicap physique ou intellectuel ont les mêmes besoins en matière de sexualité que la population générale (Cuskelly & Bryde, 2004; Milligan & Neufeldt, 2001; Servais, 2006). L'approche de valorisation des rôles sociaux intègre d'ailleurs à son modèle le développement de l'identité sociosexuelle (Wolfensberger, 1983). Cette reconnaissance récente semble avoir ouvert de nouvelles perspectives de recherche au cours des dernières années.

En effet, plusieurs études ont dernièrement questionné les attitudes et perceptions d'étudiants (Franco, Cardoso & Neto, 2012; Jones, Binger, McKenzie, Ramcharan, & Nankervis, 2010), d'intervenants (Cuskelly & Bryde, 2004; Evans, McGuire, Healy, & Carley, 2009; Meaney-Tavares & Gavidia-Payne, 2012; Saxe & Flanagan, 2014; Swango-Wilson, 2008a; Young, Gore, & McCarthy, 2012), des tiers évoluant auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (Cuskelly & Bryde, 2004; Evans et al., 2009; Swango-Wilson, 2009) et de la population générale (Karellou, 2003; Morales, Lopez-Ramirez, Esterle, Munoz-Sastre, & Mullet, 2010) en regard de l'expression affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. D'autres chercheurs ont plutôt ciblé directement ces personnes et ont souhaité identifier les facteurs pouvant faciliter ou nuire à l'accomplissement de ce processus (Dukes & McGuire, 2009; Healy, McGuire, Evans, & Carley, 2009; Wiegerink, Roebroeck, Donkervoort, Stam, & Cohen-Kettenis, 2006; Wilson, Parmenter, Stanclife, &

Shuttleworth 2011). Peu d'études ont toutefois ciblé la population homosexuelle identifiée comme ayant un handicap intellectuel (Löfgren-Martensön, 2009; Stoffelen, Kok, Hospers, & Curfs, 2013), mais certaines d'entre elles décrivent des attitudes conservatrices relativement à ces pratiques (Yool et al., 2003).

De manière générale, l'attitude de la population à propos de l'expression affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel se révèle être désormais plus libérale (Cuskelly & Bryde, 2004; Evans et al., 2009; Healy et al., 2009). Il existe cependant un manque de données fiables permettant de corroborer un changement attitudinal réel (Scior, 2011). On constate par ailleurs un certain inconfort de la part des proches aidants et des professionnels de la santé lorsqu'il est question d'approcher les questions relatives à la santé sexuelle et reproductive (East & Orchard, 2014a). Un tel inconfort peut parfois se traduire par une approche restrictive, voir un déni, de la sexualité (Evans et al., 2009; Swango-Wilson, 2009) et par le transfert de la responsabilité en matière d'éducation à la sexualité vers d'autres personnes (East & Orchard, 2014a). Cette situation s'explique notamment par le constat de plusieurs auteurs à l'effet duquel il existe un manque important de ressources (éducatives, matérielles et structurelles) à l'appui des intervenants et des proches afin qu'ils puissent approcher ces questions complexes (Lofgren-Martensön, 2004; Wilson & al., 2011). Selon Wilson et al. (2011), cette situation place ces derniers dans une position difficile puisqu'ils doivent prendre de nombreuses décisions éthiques et morales afin de naviguer entre les principes d'autonomie et de protection de la personne. Les professionnels de la santé et les proches aidants semblent par ailleurs mal outillés ou inadéquatement éduqués en regard des besoins spécifiques de cette population en matière de sexualité (Löfgren-Martensön, 2004). Cette situation entraîne la persistance de certains stéréotypes, un inconfort ainsi qu'une incapacité à fournir un accompagnement qui soit adéquat (East & Orchard, 2014a; Hattjar, Parker, & Lappa, 2008). On peut aussi questionner la nature de

cet accompagnement, lorsqu'il est disponible. D'une part, on remarque un manque de connaissances important des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en matière de sexualité (Murphy et O'Callaghan, 2004). Malheureusement, en contexte de handicap on remarque un manque d'accès à une éducation sexuelle au sein des milieux scolaires, l'absence de transmission d'informations spécialisées en santé sexuelle de la part des professionnels de la santé et un manque de soutien informel de la part de la famille et des proches (East & Orchard, 2014a). Selon Murphy et O'Callaghan (2004), l'éducation à la sexualité est pourtant un élément clef permettant d'augmenter la capacité d'autodétermination des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en matière de santé sexuelle : cette situation contribue grandement au maintien de la vulnérabilité de ces dernières face à certaines formes d'abus, ainsi qu'à la persistance des nombreux stéréotypes les affectant.

Ajoutons à cela qu'en plus d'offrir une perspective souvent normalisée, hétéronormative et stéréotypée (Löfgren-Martensön, 2012; Bernert & Ogletree, 2013; McCabe & Holmes, 2013), le processus d'éducation à la sexualité est souvent décrit comme étant centré sur la gestion des risques associés à l'activité sexuelle, plutôt que sur les notions de plaisir, de désir et d'intimité (Bernert & Ogletree, 2013; Löfgren-Martenson, 2012). Bien qu'elle puisse constituer un facteur facilitant, la médicalisation des questions relatives à la sexualité (McCabe & Holmes, 2014) semble parallèlement constituer une barrière normative décourageant la construction d'un dialogue qui soit centré sur le développement de l'estime de soi et de la capacité à exercer ses propres choix sexuels (Bernert & Ogletree, 2013; McCarthy, 2001). Une approche positive de la sexualité (OMS, 2002) est toujours manquante, malgré sa pertinence et sa nécessité afin de permettre la construction d'une sexualité qui puisse être sécuritaire et satisfaisante (Bernert & Ogletree, 2013).

En matière de contraception, certaines recherches décrivent finalement un processus de négociation informel entre les professionnels de la santé et les parents lorsqu'il est question de choisir une méthode contraceptive (Chou & Lu, 2011; Earle, Tilley, & Walmsley, 2012; McCarthy, 2009a; Tilley, Walmsley, Earle, & Atkinson, 2012). McCarthy (2009b) révèle que ces personnes sont maintenues dans un état de dépendance envers l'autorité, n'ayant ni les connaissances, ni eu l'opportunité de développer les capacités de formuler un tel choix. Ces études font état d'interventions paternalistes laissant très peu de place à l'autonomie décisionnelle de la personne, menant parfois à l'usage de méthodes contraceptives de façon préventive malgré l'inactivité sexuelle ou l'infertilité de cette dernière (McCarthy, 2009a; McCarthy, 2009b; van Schrojenstein Lantman-de Valk, Rook, & Maaskant, 2011). McCarthy (2009a, 2009b, 2011) note finalement l'usage disproportionné de contraception injectable (c.-à-d. Depo-Provera©) et estime d'une part que les décisions exercées par certains cliniciens sous-estiment les effets secondaires et/ou indésirables potentiels d'une telle médication et d'autre part, que ces informations ne sont pas systématiquement transmises aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel lorsque ces soins sont proposés.

Bien qu'il soit désormais discursivement impossible « […] de suggérer l'application coercitive de méthodes contraceptives […] » (Areschoug, 2005, p. 171, traduction libre), il semble que leur emploi soit désormais présenté comme étant dans le *meilleur intérêt* de la personne (Areschoug, 2005). Plusieurs arguments à l'appui de cette approche sont évoqués, dont l'inaptitude à consentir à un acte sexuel, la protection contre les conséquences d'une grossesse et d'un accouchement ainsi que la nécessité de favoriser l'autonomie sexuelle de ces personnes. (McCarthy, 2011; Savell, 2004). Ces formations discursives représenteraient ainsi une nouvelle solution au *« problème »* de la fertilité et de la reproduction en contexte de handicap intellectuel (Areschoug, 2005). Ce critère du « meilleur intérêt », habituellement uniquement applicable à la

personne inapte, semble par ailleurs se transposer aux pratiques générales en matière de contraception : il risque par ailleurs d'être erronément interprété à l'avantage des proches des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, plutôt qu'à l'avantage de ces dernières uniquement (Cour Supérieure du Québec, 1998; McCarthy, 2011). À ce sujet, McCarthy (2011) souligne qu'il peut être extrêmement difficile pour le clinicien de fournir des soins respectueux de ses personnes en subissant parallèlement une pression de la part des proches aidants. Notons finalement que dans les pays autorisant la stérilisation contraceptive en fonction de ce même critère (en contexte d'inaptitude), au même titre que dans les pays ayant adopté des politiques eugénistes par le passé (Brady, 2001), les femmes sont principalement ciblées par ces interventions (Savell, 2004). Il en est de même pour l'ensemble des études ciblant la sexualité ou la parentalité en contexte de handicap intellectuel (Mayes, Llewellyn, & McConnel, 2011; McCarthy, 2011).

Par ailleurs, si l'attitude de la population à l'égard de la sexualité est désormais qualifiée de « libérale » par plusieurs études (Bazzo et al., 2007; Yool et al., 2003), cette situation s'avère substantiellement différente lorsqu'il est question des perspectives parentales s'offrant aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. À ce sujet, des données récentes démontrent que l'attitude de la population à l'égard de la parentalité de ces personnes demeure négative (Cuskelly & Bryde, 2004; Gilmore & Chambers, 2010; Jones et al., 2010) et qu'elles sont confrontées à un bon nombre de réactions d'opposition à l'annonce de la grossesse (Mayes, Llewellyn & McConnel, 2006).

Par le passé, Tymchuk, Andron et Unger (1987) ont identifié quatre thématiques de recherche récurrentes relatives à la parentalité en contexte de handicap intellectuel, soit: (1) les effets de l'hérédité sur les enfants à naître, (2) le contrôle des capacités reproductrices et la grosseur de l'unité familiale, (3) l'absence de compétences parentales et (4) l'incapacité

d'acquérir de telles compétences. Dans leur étude, ces auteurs réfutent ou relativisent ces différents mythes et estiment que la notion de capacité (parentale) est dépendante de l'éducation qui sera fournie à ces personnes et d'une réponse adéquate et adaptée à leurs besoins en cette matière. Lllewellyn, Mayes et McConnel (2008) ont regroupé ces catégories à l'intérieur de trois périodes historiques à partir desquelles se sont développées les connaissances relatives à ce sujet ; la première période concerne l'aspect héréditaire de la « déficience » intellectuelle et la seconde cible l'évaluation des compétences parentales ainsi que l'entraînement aux compétences parentales des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. La troisième et actuelle période accorde une importance particulière à l'expérience parentale et au contexte social, familial et communautaire dans lequel évoluent ces familles.

Encore aujourd'hui, certaines recherches s'interrogent sur la capacité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à assumer leurs rôles parentaux (MacDonald, 2009) et on retrouve des études récentes relatives à la construction de programmes d'entraînement aux compétences parentales (Glazemaker & Deboutte, 2013). Rappelons à ce sujet que ces personnes sont souvent soumises à l'évaluation de leurs compétences afin de déterminer si des services d'accompagnement ou d'entraînement aux aptitudes parentales sont nécessaires. Les parents dits à « haut risque » sont rapidement distingués des parents à « faible risque » (McGaw, Scully, & Pritchard, 2010). On note par ailleurs une surreprésentation des parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel auprès des services de protection à l'enfance (Booth & Booth, 2004; Booth & Booth, 2005). À ce titre, très peu d'études ciblent les parents ayant été séparés de leurs enfants et on connaît conséquemment bien peu de choses sur la nature du soutien nécessaire dans de telles situations (Mayes & Llewellyn, 2009; Mayes & Llewellyn, 2012). Malheureusement, les professionnels de la santé ne possèdent actuellement pas les ressources permettant un tel accompagnement et les parents s'exposent conséquemment à la

perte de leurs droits parentaux et au retrait de la garde de leur enfant naissant (Aunos, Pacheco, & Moxness, 2010; Booth & Booth, 2004). Cette situation est d'autant plus étonnante si nous considérons qu'au sein de pays tels que la France et les États-Unis, un nombre grandissant de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel décident d'avoir des enfants (Desmet, 2005). Actuellement, de 1 500 à 3000 enfants naîtraient annuellement d'un parent identifié comme ayant un handicap intellectuel au Québec, soit de 1% à 2% de cette population (Desmet, 2005).

La troisième période identifiée par Lllewellyn, Mayes & McConnel (2008) est d'une grande pertinence sociale dans la mesure où elle nous invite à explorer et décrire le vécu expérientiel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Notons à ce titre que le corpus d'études ciblant l'expérience de l'affectivité, de la sexualité ou de la parentalité en contexte de handicap intellectuel a considérablement augmenté au cours des dernières années (Conder, Murfin-Veitch, Sanders, & Munford, 2010; Höglund & Larsson, 2013; Mayes & Llewellyn, 2012; Mayes, Llewellyn & McConnel, 2006; Mayes, Llewellyn & McConnel, 2011; Walsh-Gallagher, Sinclair & Mc Conkey, 2012), mais peu d'entre elles se rapportent au contexte particulier du Québec (Desmet, 2005; St-Amand, Goupil & Aunos, 2010).

Nous observons finalement qu'à l'exception d'une étude de Conder et al. (2010) peu de recherches phénoménologiques ont permis d'explorer les questions relatives à l'expression des capacités d'autodétermination de ces dernières en contexte de choix reproductifs. Ainsi, bien qu'il existe un corpus de connaissances relatives au vécu socioaffectif de ces personnes ou à leur expérience de la parentalité, la mise en place d'une interface permettant l'analyse du vécu expérientiel de ces personnes eut égard à l'utilisation ou à la non-utilisation de méthodes contraceptives reste encore à établir.

Comme nous l'avons mentionné, certaines recherches démontrent que ces personnes font actuellement l'objet d'un processus de négociation informelle entre leurs proches significatifs et leurs intervenants lorsqu'il est question de décider de l'usage d'une méthode contraceptive (Chou & Lu, 2011; Earle, Tilley, & Walmsley, 2012; McCarthy, 2009a; McCarthy, 2009b; Tilley et al., 2012). Servais et al. (2002) ainsi que Servais, Leach, Jacques, & Rousseaux (2004) précisent à ce sujet que les facteurs contribuant à l'utilisation d'une méthode contraceptive injectable ou stérilisatrice ne relèvent pas de la condition médicale de la personne ou d'une décision rationnelle, mais plutôt de facteurs institutionnels. Une étude récente démontre par ailleurs que malgré l'illégalité de la stérilisation contraceptive au Québec, certains parents envisagent toujours la possibilité d'employer cette procédure chirurgicale afin de contrôler la sexualité et la fertilité de leurs enfants identifiés comme ayant un handicap intellectuel (Desjardins, 2012). Selon un reportage récemment publié dans le quotidien *La Presse* (Gagnon, 2014), de telles interventions seraient toujours pratiquées au Québec.

Autrement dit, il semble que l'attitude de la population envers l'expression affective et sexuelle reste conditionnelle à plusieurs éléments : si la sexualité est tolérée, il semble qu'elle ne le soit qu'en fonction d'une approche orientée vers la prévention des risques que l'expression affective et sexuelle porte en elle. Bien que l'organisation des soins et des services de santé soit désormais centrée sur les besoins particuliers des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en cette matière, une attitude restrictive et prohibitive persiste malgré tout de la part des organisations et des intervenants (McGuire & Bayley, 2011). Cette situation évoque la pertinence de mieux comprendre comment sont négociés ces choix et de quelle manière se construit l'identité socioaffective dans ce contexte précis. À ce sujet, Tilley et al. (2012) estiment que les recherches sur cette thématique doivent d'abord et avant tout contribuer à exposer les

nombreuses restrictions qui empêchent actuellement ces personnes de participer aux décisions qui ciblent directement le contrôle de leurs capacités reproductrices.

Ce bref survol nous amène à constater la présence d'un changement radical des processus de gouvernementalité (Foucault, 1993) associés au contrôle des capacités reproductrices visant cette population, alors que de nouvelles productions discursives auront parallèlement contribué à la (re)construction du handicap intellectuel et de ses dimensions sociosexuelles. À la lumière de ces différents éléments, il est problématique de constater à quel point le discours réaffirmant le droit des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'expression de leur affectivité et de leur sexualité ainsi qu'à l'exercice de leurs capacités d'autodétermination s'inscrit en rupture des pratiques actuelles (McGuire & Bayley, 2011). Bien que ces personnes jouissent désormais d'une plus grande liberté sexuelle et affective, sans soutien adéquat il est possible que les professionnels de la santé et que leurs proches agissent comme de nouveaux *« murs institutionnels »* (Löfgren-Martenson, 2004, p. 206). Malgré certains changements structurels, Aunos, Pacheco et Moxness (2010) reconnaissent que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel souffrent toujours de discrimination : il semble que le discours affirmant leur droit à exercer leurs propres choix reproductifs doit être nuancé par les facteurs contextuels menant à l'exercice conditionnel de ce droit.

Ces questions sont d'un intérêt certain pour la recherche en sciences infirmières. À cet effet, il est utile de rappeler le rôle de premier plan des éducateurs et professionnels de la santé tels que les infirmières en matière d'éducation à la sexualité (Löfgren-Martenson, 2012; McCabe et Holmes, 2014), de choix contraceptifs/reproductifs (Dukes & McGuire, 2009; McCarthy, 2011), de planification familiale (Conder et al., 2010, Walsh-Gallagher, Mc Conkey, Sinclair, & Clarke, 2013; Walsh-Gallagher, Sinclair, & McConkey, 2012) et d'accompagnement jeunes familles (Coren, Hutchfield, Thomae, & Gustafsson, 2010; Glazemaker & Deboutte, 2013). D'un

point de vue macroscopique, il est aussi utile de rappeler qu'au cours de la dernière décennie : (1) l'abolition des cours d'éducation à la sexualité au sein du parcours scolaire québécois aura été une manœuvre vivement critiquée par l'ensemble de la société civile, dont les effets sont potentiellement délétères pour les personnes ayant des besoins particuliers en cette matière et que (2) les infirmières québécoises ont parallèlement acquis la possibilité de prescrire l'usage de certaines méthodes contraceptives et doivent conséquemment obtenir un consentement libre et éclairé des personnes recevant de tels soins (Gouvernement du Québec, 2010; Gouvernement du Québec, 2015a; Gouvernement du Québec, 2015b).

Rappelons aussi que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont désormais utilisatrices des soins et services offerts à l'ensemble de la population et que ces dernières doivent bénéficier d'une approche individualisée qui soit respectueuse de leurs besoins particuliers. En effet, il serait erroné de considérer la population ayant une déficience intellectuelle comme un groupe homogène (Kijak, 2011). Au contraire, la sévérité du handicap intellectuel, la présence de comorbidités et le contexte socioéconomique dans lequel évoluent ces personnes au même titre que la notion de genre ainsi que les habiletés de communications et sociales sont autant de facteurs individuels (non exhaustifs) à considérer dans l'évaluation de leurs besoins (Löfgren-Martenson, 2004; Löfgren-Martenson, 2012; Servais, 2006). Cela est d'autant plus vrai en matière d'éducation à la sexualité et une telle hétérogénéité nécessite l'adoption d'une vision large de la sexualité ne se limitant pas uniquement à son aspect génital (Löfgren-Martenson, 2012), mais intégrant sa dimension psychosociale et identitaire.

Ce constat rappelle la nécessité de développer un corpus de connaissances qui puissent contribuer à une adaptation des soins offerts à ces personnes, à la reconnaissance conséquente de leurs réalités et à la transposition des constats qui en émergent aux politiques gouvernementales agissant en périphérie de leur accompagnement (McGuire & Bayley, 2011). Or, de tous les

domaines de recherche relatifs au handicap intellectuel ayant été comptabilisés par Blanchette (2013), la recherche ciblant les dimensions sexuelles/affectives constitue l'un des champs les moins étoffés, représentant 1% des écrits recensés entre 2008-2012. Malheureusement, au Québec aucune étude ne cible spécifiquement ces questions d'intérêt pour la pratique infirmière. Précisons que de manière générale, les recherches menées au sein du domaine de la santé sont construites de manière à exclure les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en raison des enjeux éthiques que leur état soulève (Feldman, Bossett, Collett, & Burnham-Rosia, 2014). Comme l'indiquent East & Orchard (2014a), une perspective qualitative est toutefois essentielle pour comprendre la particularité ainsi que la richesse des parcours individuels de ces personnes.

1.2 Objectifs et questions de recherche

En contexte de handicap intellectuel, la notion de santé sexuelle est un phénomène se caractérisant par sa complexité ainsi que par la présence de facteurs « […] sociaux, psychologiques, culturels, biologiques et environnementaux […] » contribuant à sa construction (Servais, 2006, p. 54). Bien que l'idéologie eugéniste s'inscrive au sein d'une époque désormais révolue, Tilley et al. (2012) soutiennent la pertinence de comprendre comment sont négociées les décisions associées au contrôle des capacités reproductrices des personnes ayant un tel diagnostic. Actuellement, aucune étude ne permet l'exploration du vécu de ces dernières en contexte de choix reproductifs. De manière générale, il semble que les connaissances développées au cours des dernières années aient considéré la sexualité et la parentalité de façon cloisonnée sans que cette notion n'ait réussi à créer une interface entre les nombreux facteurs susceptibles de participer à la construction de ces expériences. Par ailleurs, peu de choses sont dites sur l'impact réel de l'attitude des intervenants et des proches sur de telles décisions. Au

final, l'expérience de la sexualité et de la parentalité en tant que construction identitaire et expérientielle reste inexplorée.

L'objectif principal de notre recherche vise à mieux comprendre le parcours expérientiel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en contexte de développement socioaffectif. Nous espérons ainsi pouvoir nous situer l'interface de l'expression affective et sexuelle par l'intermédiaire de laquelle ces personnes en viennent à exercer leurs capacités d'autodétermination et à construire leur identité sociosexuelle. Nous souhaitons ainsi étudier les différents pôles d'influence s'articulant en périphérie de ces expériences et déterminer de quelle manière ces dernières sont négociées, si elles le sont, au quotidien. Par extension, nous aimerions évaluer l'influence induite par les discours d'intégration et de participation sociale actuellement déployés eut égard aux rapports qu'entretiennent les corps individuel et social face à la sexualité et à la procréation en contexte de handicap intellectuel.

Pour y arriver, nous estimons nécessaire d'adopter une position bicéphale s'inscrivant au sein d'une approche critique et poststructuraliste de la phénoménologie. Autrement dit, pour comprendre un tel phénomène nous estimons que son étude doit prioritairement s'inspirer de l'expérience vécue des personnes touchées par la problématique précédemment décrite. Il est toutefois nécessaire d'aller au-delà du sens commun des mots afin de pouvoir déterminer plus attentivement qu'elle sens est attribué à ces expériences et de quelle manière ces dernières en viennent à être construites par divers processsus sociaux. Ce faisant, nous adoptons un point de vue dynamique de l'expérience humaine qui, sans être essentialiste, trouve sa source par la reconnaissance de la contextualisation de cette dernière.

Considérant ces objectifs, nous souhaitons plus précisément répondre à la question suivante : *Pour la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, comment se construit l'expérience de la sexualité et/ou de la parentalité ?* À notre question de recherche

principale s'ajoutent deux sous-questions, soit : *(1) Quels sont les différents facteurs prenant part à la construction et à l'interprétation de ces expériences* et *(2) De quelle manière les discours d'intégration et de participation sociales en viennent à influencer l'accompagnement offert à ces personnes* ?

CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits à laquelle nous avons procédé fut réalisée principalement à partir d'une recension narrative des écrits. Les termes « disability » et « sexuality » ont utilisé afin d'opérer un premier balayage des écrits existants et publiés au sein de journaux scientifiques révisés par les pairs dans les dix dernières années. En raison de récents changements terminologiques à l'égard du syntagme « intellectual disabilty », les termes « learning disability », « developmental disability » et « mental retardation » ont également été intégrés à la recension. Cette stratégie de recherche a conséquemment permis de consulter les écrits ciblant la sexualité en contexte de handicap physique et intellectuel. Les références citées par les articles recensés ont également été consultées et retenues lorsque pertinentes. Les bases de données suivantes ont été consultées: CINAHL, PubMed, Psychinfo, Google Scholar, HeinOnline, La Référence (Éditions Yvon Blais) et CanLii. Plusieurs ouvrages issus de la littérature grise ont également été consultés, qu'ils relèvent des sciences infirmières, des sciences humaines, de la philosophie et de la bioéthique ainsi que des sciences juridiques (domaine dans lequel sont regroupés différents textes législatifs, règlementaires, jurisprudentiels et doctrinaux).

La recension des écrits fut par la suite organisée selon quatre grands axes. Le premier concerne la notion de handicap intellectuel ; son évolution sociohistorique, sa terminologie actuelle, son évaluation et son diagnostic ainsi que sa prévalence et son étiologie. La seconde section cible le survol des modèles explicatifs et des principes d'intervention associés au handicap intellectuel, alors que la troisième vise à clarifier les fondements et conceptualisations des notions d'autonomie (sexuelle) et de justice reproductive. La quatrième section cible spécifiquement l'identité socioaffective, que cela concerne les facteurs structurels et attitudinaux ayant une influence sur son développement, les connaissances des personnes identifiées comme

ayant un handicap intellectuel à l'égard de la sexualité ainsi que le vécu expérientiel de ces dernières, que ce soit à l'égard de l'affectivité, de la sexualité ou de la parentalité. Avant d'approcher le premier axe, nous souhaitons également définir les concepts qui seront utilisés de manière récurrente dans ce travail.

2.1 Définition des concepts utilisés

La compréhension de la sexualité et de la parentalité en contexte de handicap intellectuel relève d'une certaine complexité et l'étude de ce phénomène impose d'en distinguer ses éléments constitutifs. La mise en place de notre projet de recherche nécessite d'une part la création d'une telle interface conceptuelle et d'autre part le fractionnement de cette interface en diverses unités qui, sans que nous prétendions établir une liste exhaustive de ces dernières, doivent être précisées.

Par *sexualité(s)*, nous nous référons à un terme très large incluant des dimensions sociale, émotionnelle et physique (Southard & Keller, 2009). Nous considérons que l'expression de la sexualité peut varier d'une personne à l'autre en fonction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, culturels et religieux (Southard & Keller, 2009). Afin de mieux circonscrire une telle expression, nous retenons la définition de l'OMS (2002, traduction libre), soit : « Un aspect central au fait d'être humain qui, tout au long de la vie, comprend les notions de sexe, d'identités de genre et de rôles, d'orientation sexuelle, d'érotisme et de bien-être social relevant de la sexualité propre à l'individu. » Notre conception des sexualités accorde ainsi une importance au pluralisme et à la diversité des formes d'expressions affectives et/ou sexuelles.

Cette approche considère le développement sexuel comme étant multidimensionnel, façonné à la fois par la socialisation, par les connaissances, croyances et valeurs que possèdent et qui son transmises à une personne (Murphy & Elias, 2006). Ce processus ne se limite

conséquemment pas à ses dimensions physiologiques, mais se réfère aussi au « […] besoin fondamental de l'être humain d'être apprécié et accepté, de démontrer et de recevoir de l'affection, de se sentir valorisé et attractif, ainsi que de partager ses pensées et ses sentiments.» (Murphy & Elias, 2006, p. 398, traduction libre). La sexualité doit d'une part être contextualisée et d'autre part se situer au-delà de la maturation physique ou du simple contact génital. Elle possède aussi une fonction identitaire importante et influence la manière dont une personne se perçoit ou perçoit son corps, son rapport aux autres et ses aspirations futures (Bahner, 2012; Murphy & Elias, 2006).

L'expression affective et sexuelle est un élément inhérent à l'identité d'une personne, à son bien-être et au développement de son estime personnelle (Earle, 2001). Elle intègre la notion de liberté de choix en matière d'activité sexuelle, laquelle n'implique pas nécessairement une tierce personne (Taylor-Gomez, 2012). Cela inclut conséquemment les notions d'affectivité et d'intimité et est intimement lié à la *santé sexuelle.* Pour l'OMS (2015a), la santé sexuelle est :

> « […] un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. »

Cette notion n'est conséquemment pas perçue comme biologiquement naturelle, mais bien socialement construite. Concrètement, l'expression sexuelle est traversée par de nombreux rapports de pouvoir et de domination. Certains groupes marginaux ne se voient donc pas offrir l'opportunité de définir leur propre conception de la sexualité et son expression relève avant tout de questions politiques, sociales et morales (Earle, 2001). Une telle conception de la sexualité implique la présence de points de tension et exige une déconstruction de sa conception binaire afin de problématiser la normativité qu'elle porte en elle (Hamilton, 2009).

Par *parentalité*, nous retenons la définition qu'en fait le Dictionnaire Larousse (2015), soit la « Fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel.» Nous excluons ainsi toute référence à diverses normes, modèles ou standard de compétence parentale. Ces éléments seront par ailleurs analysés au cours des prochains chapitres.

Par *méthodes ou technologies reproductives,* nous incluons la contraception ainsi que l'ensemble des méthodes de contrôle de la fertilité et de planification des naissances. Nous référons à toute méthode d'usage courant utilisée afin de contrôler les capacités procréatrices d'une personne. Par cela, nous incluons l'usage de condoms, de dispositifs mécaniques (c.-à-d. dispositif intra-utérin), de contraception hormonale, de la masturbation ainsi que de l'abstinence. Nous incluons aussi à ces méthodes la stérilisation, l'interruption volontaire de grossesse, le diagnostic préimplantatoire (dépistage prénatal) et la procréation assistée.

La notion de *choix reproductif* est pour sa part non exhaustivement composée des concepts précédemment définis et constitue une interface aux interactions multiples et complexes. Elle se réfère principalement à la capacité d'autodétermination des personnes et à la nécessité d'obtenir leur consentement libre et éclairé de leur part lorsque des interventions médicales ou psychosociales sont proposées. Nous précisons que par choix reproductif, nous évacuons toute référence à une conception binaire et normative de la sexualité et de la parentalité en tant que « bonne » ou « mauvaise » chose. Nous ne souhaitons pas militer en faveur du choix de la parentalité en tant que finalité, mais bien déterminer comment ces choix sont exercés ou négociés au quotidien. Il est à noter que ce terme est aussi souvent associé à l'émergence récente de la notion de « justice reproductive ». Nous référons le lecteur à la section 2.4.5 pour un survol de ces deux concepts.

2.2 Handicap intellectuel

2.2.1 Évolution du construit scientifique et social

Au XIXe siècle, le système de classification du handicap intellectuel proposé par Édouard Séguin catégorisait les personnes en situation de déficience intellectuelle selon qu'elles étaient «idiotes » ou « imbéciles » (Seguin, 1846). L'histoire nous apprend que plusieurs autres termes apparents ont été employés afin de définir cet état et d'en permettre une catégorisation. Les expressions « faible d'esprit », « arriéré», « retardé », « moron » et « mongol » (Down, 1866; Goddard, 1913; Wehmeyer et al., 2008), ont aussi été utilisées à cette fin. Ces termes sont évocateurs, en ce qu'ils nous réfèrent aux stigmates sociaux et préjugés actuellement véhiculés par le langage populaire. Ils illustrent par ailleurs l'évolution historique des construits scientifiques et sociaux relatifs au handicap intellectuel (Schalock et al., 2007). Dans les faits, la portée de ces expressions se situe au-delà des mots et constitue le reflet de la conception, voire de la construction, de ce concept à un moment précis de notre histoire. Rétrospectivement, ces expressions autrefois d'usage clinique et désormais bannies du langage scientifique nous permettent d'inférer les éléments conceptuels à leur origine. On constate ainsi que la construction historique du handicap intellectuel se réfère à quatre approches distinctes, soit *l'approche sociale, l'approche clinique, l'approche intellectuelle et l'approche à double critère* (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ad hoc committee on terminology and classification [AAIDD], 2010).

Les premières représentations du handicap intellectuel relèvent de *l'approche sociale*, par laquelle on distingue la personne « normale » de la personne « anormale » selon qu'elle possède ou non la capacité de s'adapter adéquatement à son environnement social (AAIDD, 2010). La règle applicable en cette matière était donc celle de la norme sociale, cette dernière trouvant ses fondements et sa raison d'être à partir du contexte sociopolitique duquel elle émerge (Riahi,

2011). Avec l'avènement du modèle biomédical et l'adoption de l'approche clinique, *l'anormal* devient alors *pathologique* (Canguilhem, 2011). La subjectivité normative laisse place à une pratique clinique empirique, guidée par l'esprit savant et l'œil attentif du médecin. La norme devient une constante, puis une moyenne et l'importance accordée à l'hérédité et à la génétique s'accroît (AAIDD, 2010). Le handicap intellectuel est alors considéré d'une part comme étant un phénomène observable par ses symptômes et constituant un état intrinsèque à la personne (AAIDD, 2010), d'autre part comme un état évaluable par différents tests psychométriques permettant la mesure du quotient intellectuel ainsi que l'évaluation quantitative de l'intelligence et du fonctionnement intellectuel (AAIDD, 2010). Par la suite, l'émergence de l'approche intellectuelle contribue à l'importance accordée à la psychométrie et à la mesure des capacités intellectuelles afin de classifier un individu. Ces approches semblent aujourd'hui cohabiter à l'intérieur d'une approche écosystémique dite à *double critère*, par laquelle on considère le handicap intellectuel non comme un handicap inhérent à la personne, mais bien comme étant le fruit d'une interaction entre certains facteurs intrinsèques et extrinsèques à cette dernière. Si l'évaluation du fonctionnement intellectuel est toujours nécessaire à la définition et à sa classification, une place importante est désormais accordée à l'évaluation des capacités adaptatives de la personne et à l'importance conséquente des interactions qui s'exercent avec son environnement (AAIDD, 2010).

Il serait limitatif de considérer que l'histoire de cette histoire terminologique s'arrête à cette étape et qu'elle ne concerne que les milieux scientifique, clinique ou institutionnel. Il nous faut aussi mentionner l'influence considérable des groupes de défense des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel qui, au cours des dernières années, ont contribué à l'évolution des construits précédemment cités et à la lutte aux préjugés ciblant cette communauté. À ce titre, le groupe « People First of Canada » est activement engagé envers la

défense des intérêts, des droits et la reconnaissance du statut de citoyen de ces personnes (People First of Canada, 2015b). À ce titre, People First of Canada (2015b) prend appui sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2007) afin de rappeler que ces personnes possèdent la capacité juridique et possèdent le droit conséquent d'exercer leurs propres choix et à prendre leurs propres décisions. En plus de militer pour que le terme « retard mental » soit remplacé par un terme moins *« […] péjoratif et offensant. »* (Ordre des Psychologues du Québec [OPQ], 2007, p.7)*,* ces groupes réaffirment la nécessité d'une distinction claire entre leur statut de personne et leur état (Garcin, 2003). Le langage clinico-administratif s'est graduellement adapté à cette réalité en nommant la personne non plus comme un « handicapé intellectuel », mais bien comme une personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel ou une personne en situation de handicap intellectuel.

De *l'imbécile* à *la personne en situation handicap intellectuel* se succèdent des conceptions sans cesse changeantes dont l'évolution est rapide et constante. Cela illustre à quel point notre compréhension de ce phénomène est dynamique et nous invite à une certaine forme d'humilité lorsqu'il est question d'approcher des sujets plus spécifiques à cet état, dont par exemple celui de la sexualité et de la reproduction. L'histoire nous démontre que les certitudes d'aujourd'hui sont des constructions fragiles et contextuellement spécifiques : c'est la raison pour laquelle l'étude des sujets relatifs au handicap intellectuel doit être porteuse d'un regard constamment actualisé. En ce qui nous concerne, nous retenons la référence aux personnes *identifiées comme* ayant un handicap intellectuel afin de souligner le processus d'identification diagnostique ciblant ces dernières et autorisant de ce fait l'accès à certains services spécialisés.

2.2.2 Définitions actuelles

Plusieurs définitions du handicap intellectuel sont existantes et un flottement terminologique existe toujours à cet égard. À la multiplicité des termes actuellement utilisés pour décrire cet état s'ajoute une variété d'instruments de classification. Les définitions couramment utilisées sont celles développées par L'AAIDD (2010), l'American Psychiatric Association [APA] (2013*)* et l'OMS (2015b, 2015c). Le survol des instruments de classification pré-cités nous permet de noter certains points de convergence entre les instruments de classification précédemment cités. Il est généralement reconnu que le handicap intellectuel se définit selon trois aspects : *« (1) une limitation du fonctionnement intellectuel, (2) une limitation des […] habiletés adaptatives et (3) la présence de ces limitations avant l'âge adulte. »* (Garcin, 2003, p. 11).

Au Québec, l'expression « handicap intellectuel » est pratiquement inexistante et on lui préfère le syntagme de « déficience intellectuelle », qui profite d'un usage courant et est souvent considéré comme étant l'équivalent francophone de « intellectual disability ». Notons toutefois que ce terme ne bénéficie pour le moment d'aucun équivalent français (OPQ, 2007) et que la version française du DSM-V (APA, 2013) a préféré le terme « handicap intellectuel ». L'adoption de ce terme par le DSM-V (APA, 2013) est étonnante étant donné le caractère pathologisant souvent attribué à cet ouvrage. À la section 2.3 nous verrons que l'emploi de cette nomenclature dépend de l'approche clinique retenue. Dans le cadre de ce travail, une approche sociale fut privilégiée et justifie l'emploi de l'expression « handicap intellectuel ».

2.2.3 Prévalence et étiologie

Au Québec, on estimait en 2001 qu'approximativement 200 000 personnes présentaient une déficience intellectuelle (MSSSQ, 2001). Ce chiffre constitue une estimation générale de la situation, laquelle se réfère à un bon nombre d'études qui établissent la prévalence du handicap

intellectuel à un ratio s'élevant à 3% dans la population générale (Tassé et Morin, 2003). De nouvelles données établissent que ce taux se situe plus près de 1% (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011), notamment en raison de l'évaluation des habiletés adaptatives comme condition désormais essentielle au diagnostic du handicap intellectuel (Tassé & Morin, 2003). De nouvelles données produites par l'Office des Personnes Handicapées du Québec [OPHQ] (2011a, 2011b) et par l'Institut de la statistique du Québec (2010) estiment la prévalence du handicap intellectuel au Québec à approximativement 0,4% chez les personnes de plus de 15 ans et à 1,3% chez les personnes âgées entre 5 et 14 ans, pour un total d'approximativement 37 550 personnes pour l'année 2006. De ce nombre, 85% des personnes présenteraient une déficience intellectuelle légère, 10% une déficience intellectuelle modérée, 4% une déficience intellectuelle sévère et 2% seraient en situation de déficience intellectuelle profonde (Maulik et al., 2011).

2.3 Modèles explicatifs et principes d'intervention

Aux différents paramètres diagnostics existants et couramment employés par la médecine et la psychologie, il est possible d'identifier au sein des écrits recensés différentes conceptualisations du handicap susceptibles d'influencer plus spécifiquement la pratique infirmière auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. On peut regrouper celles-ci sous trois approches, étant respectivement inspirées par des modèles cliniques, par le modèle social du handicap ainsi que l'approche de valorisation des rôles sociaux. Au cours des prochaines sections, nous ferons un survol de ces différents éléments afin d'en faire ressortir leurs implications concrètes.

2.3.1 Modèles cliniques

Par modèles cliniques, nous regroupons ici les modèles utilisés par la médecine et la psychologie pour mesurer et diagnostiquer le handicap intellectuel. De ceux-ci, le modèle biomédical constitue une approche dominante en médecine occidentale (Larson, 1999; Veatch, 1973) et vise à différencier le normal du pathologique en associant la santé à l'absence de maladie ou de handicap (Larson, 1999). Il propose de diagnostiquer, classifier puis traiter la maladie par des interventions médicales (Lundström, 2008). Ce faisant, il attribue une valeur intrinsèque et individuelle aux défectuosités biologiques (Schalock, 2007) et a pour but d'apporter une guérison ou un traitement afin de corriger ces anormalités. Une telle approche attribue un rôle important à l'hérédité, l'organicité et à la pathologisation du handicap intellectuel (AAIDD, 2010) et suppose ainsi une évaluation, une catégorisation, une normalisation et une correction de ces différences.

Les implications de ces modèles sont nombreuses. La première est relative au concept de l'intelligence. En effet, le diagnostic médical ou psychologique du handicap intellectuel repose actuellement sur la mesure du fonctionnement intellectuel et des habiletés adaptatives. Cela implique de transformer ces concepts abstraits en des unités vérifiables et quantifiables par des critères dits objectifs (Gould, 1997) qui serviront ensuite à la construction d'instruments psychométriques. Cette volonté de réifier l'intelligence trouve sa source dans les travaux d'Adolphe Quételet et de ce qu'il nommait à l'époque *« l'homme moyen »* ainsi que ceux d'Alfred Binet, dont les travaux ont apporté une contribution majeure à la psychométrie. La théorie de Quételet contribue à transformer la moyenne statistique en une norme qui serait à la fois naturelle et idéale. Selon Canguilhem (2011), il s'agit d'une approche normative qui confond injustement la moyenne à la norme. Ce faisant, elle contribue à la distinction du normal et de

l'anormal par un rapport strictement subjectif étant toutefois erronément perçu comme scientifiquement objectif.

La seconde implication est intimement associée à ce problème et consiste à considérer le handicap intellectuel comme une maladie. Cela implique conséquemment qu'on cherche à y appliquer une méthode ou un traitement correctif. La stérilisation eugénique, le confinement institutionnel et plus récemment le dépistage prénatal ainsi que l'avortement sélectif sont au nombre des traitements qui ont été et qui sont encore proposés (Hubbard, 2010).

La troisième et dernière implication consiste à prendre en considération les effets d'une telle approche sur les soins et les services offerts aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. En effet, le modèle biomédical peut céder le pas au déterminisme biologique et parallèlement contribuer à la médicalisation et à la pathologisation de la différence. Une telle approche peut contribuer à réduire le handicap intellectuel à des processus intrinsèques ou à des caractéristiques organiques de la personne en créant un continuum *normalité – santé – absence de maladie.* Ce faisant, elle apporte une justification biomédicale inférant l'infériorité de certains groupes à une condition innée (Gould, 1997) et minimisant l'importance des facteurs historiques, structurels, sociaux et environnementaux y étant associés. Selon Brown (1994), ces différents modèles cliniques employés par la médecine et la psychologie ont respectivement contribué à provoquer et à légitimer l'exclusion ainsi que la ségrégation sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

2.3.2 Modèle social

La désinstitutionnalisation et la reconnaissance graduelle des droits fondamentaux des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel se sont accompagnées de l'émergence de nouveaux modèles explicatifs du handicap (Shakespeare, 2010). Développé

initialement par *The Union of the Physically impaired against Segregation* en 1976, le modèle social du handicap fait ainsi contrepoids au modèle biomédical en reconnaissant l'importance des facteurs externes prenant part à sa construction (Esmail, Darry, Walter, & Knupp, 2010; Shakespeare, 2013). Ce modèle fut notamment développé par des académiciens sensibilisés au handicap physique et certains questionnent ses limites eut égard au handicap intellectuel (Scullion, 2010). Shakespeare (2013) énumère trois caractéristiques générales de ce modèle, soit: la distinction entre « *impairment* » (en tant que contrainte individuelle, soit la déficience) et « *disability* » (en tant que contrainte structurelle, soit le handicap), la nature du handicap se situant au sein de la société et non au sein des caractéristiques individuelles et finalement la distinction entre les personnes handicapées et non handicapées. Notons que l'Organisation Mondiale de la Santé (2011) propose également, au sein de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) un modèle illustrant une interaction entre ces notions (Figure 1).

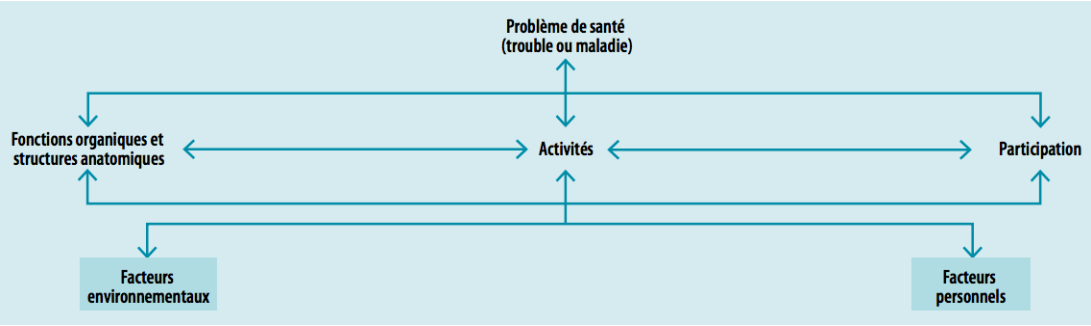


FIGURE 1. Représentation de la CIF (OMS, 2011)

Le modèle social du handicap reconnaît qu'il existe un processus social menant au handicap et rejette l'idée selon laquelle la précarité des conditions sociales affectant les personnes identifiées comme ayant un handicap serait reliée à leurs contraintes individuelles (Bampi & al., 2010). Au contraire, ce modèle associe une telle précarité aux conditions sociales étant à la

source du handicap plutôt qu'au handicap lui-même. Un tel modèle place conséquemment la responsabilité du handicap sur l'ensemble de la société et sur ses politiques plutôt que sur la personne et reconnaît le processus d'exclusion menant au handicap (Bampi, Guilhem, & Alves, 2010).

Les critiques associées à ce modèle se réfèrent principalement à la conceptualisation binaire de la déficience et du handicap et à la minimisation des interactions politiques entre ces deux domaines (Tremain, 2005). Une telle dualité a comme effet principal de limiter l'impact de la déficience à sa fonction individuelle/biomédicale et du handicap à sa fonction sociale (Hughes & Paterson, 1997). Or, la fonction identitaire de la déficience devrait d'une part être valorisée, et d'autre part être aussi considérée comme une production discursive pouvant légitimer certains mécanismes de gouvernementalité. En ce sens, Tremain (2005) démontre la dépendance actuelle du modèle social du handicap vis-à-vis l'interface politique qu'il visait pourtant à contester. Hughes et Paterson (1997) estiment à ce titre qu'il existe une forte convergence des modèles cliniques et sociaux eut égard à la fonction purement biologique attribuée au corps et à la séparation entre l'état de « nature » et la « culture » que cette dualité est susceptible de maintenir.

À ce titre, Shaskespeare & Watson (2001), estiment que l'impact de la déficience en tant que différence est sous-estimé et doit donner ouverture à une actualisation du modèle social du handicap. À l'appui de cette affirmation, Hughes et Paterson (1997) affirment qu'à défaut de n'être qu'une anormalité organique, la déficience revêt une fonction hautement expérientielle devant impérativement être prise en considération. Ces auteurs estiment que le modèle social du handicap doit intégrer une perspective d'émancipation non uniquement sociale, mais aussi identitaire. À titre d'exemple, on peut soutenir que la fonction identitaire du handicap intellectuel soit en mesure de s'inscrire dans une vision postmoderne qui puisse tolérer la multiplicité des identités individuelles et surpasser la conception dualiste de handicap/non-handicap (Shakespeare

& Watson, 2001). En d'autres mots, le modèle social du handicap devrait s'appuyer davantage sur l'expérience du corps et de ses contraintes individuelles, ainsi que sur la présence de ces mêmes contraintes auprès des personnes ne se définissant pas nécessairement comme étant handicapées. Ce faisant, on peut aussi soutenir que l'association systématique entre handicap et oppression gagnerait à être déconstruite et relativisée afin d'éviter une telle association discursive (Shakespeare, 2013). Il est finalement utile de mentionner que l'opposition entre le modèle biomédical et le modèle social du handicap peut avoir un effet polarisant, alors que la cohabitation de conditions sociales et médicales pourrait permettre une perspective plus inclusive de cette condition (Shakespeare & Watson, 2001).

2.3.3 Normalisation et valorisation des rôles sociaux

Ajoutons finalement que ces modèles cohabitent avec d'autres approches, dont celles inspirées par les principes de normalisation (Nirje, 1994) et de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 2011). Pour Nirje (1994, p.24), la normalisation « […] signifie de rendre disponibles à la personne déficiente sur le plan mental, des modes et des conditions de vie quotidienne qui soient aussi proches que possible des normes et des modes de vie du courant-cadre de la société. » Conscient de l'hétérogénéité du groupe formé par les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, Nirje (1994) poursuit en indiquant que ce principe doit adopter une flexibilité lui permettant de transcender l'organisation des soins et des services destinés à ces mêmes personnes. Ce faisant, il cite en exemple l'imposition d'un rythme de vie à la fois « normal » quant à l'organisation et à l'heure des repas et des couchers, au respect du cycle de vie propre à l'âge de la personne et à la diversification des activités (c.-à-d. travail, scolarisation et milieu de vie), mais qui soit aussi susceptible de répondre aux besoins et aux souhaits spécifiques de la personne. Ces activités ne devraient pas, selon Nirje (1994), rester

cloisonnées à un seul établissement dans lequel seraient concentrées ces activités et devraient au contraire adopter une géographie similaire aux modes d'organisation sociale dits « normaux ». Au sein de ces institutions, la mixité devrait par ailleurs être encouragée afin de favoriser un contact avec un monde « hétérosexuel » qui ne soit pas défini par une ségrégation sexuelle (Nirje, 1994, p. 26). Pour Nirje (1994), les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel doivent finalement obtenir un revenu décent. L'application du principe de normalisation doit, selon Nirje (1994), favoriser le développement de l'identité individuelle et d'une image de soi qui soit favorable, en encourageant parallèlement la fin de l'isolement social de ces personnes.

Il est finalement utile de préciser que le principe de normalisation fut par la suite reconceptualisé et renommé « principe de valorisation des rôles sociaux » (Wolfensberger, 2011). Pour Wolfensberger (2011, p. 435), le principe de valorisation des rôles sociaux a comme objectif principal la « […] création, le support et la défense de rôles socialement valorisés auprès de personnes à risque de dévaluation ». Pour Wolfensberger (2011, p. 436), les personnes dévaluées sont à risque de mauvais traitements et ces traitements prennent une forme « […] qui exprime le rôle dévalué dans lequel ces personnes sont perçues ». Ainsi, pour Wolfensberger (2011, p. 436) « […] la façon dont une personne est perçue et traitée est susceptible d'influencer son comportement futur ». Afin d'inverser cette tendance, Wolfensberger (2011) propose d'une part d'améliorer l'image sociale de ces personnes et d'autre part d'améliorer leurs compétences personnelles. À ce titre, cet auteur estime que la réduction du processus de stigmatisation affectant les personnes dévaluées doit s'opérer par la relation réciproque s'opérant entre ces deux dimensions.

Simpson (1996) a procédé à une analyse sociohistorique du principe de normalisation et a démontré que l'émergence de ce dernier est intimement liée, voire dépendante, du modèle clinique employé par la psychologie. En effet, Simpson (1996) soutient que l'émergence de la

normalisation/valorisation des rôles sociaux est issue d'une alliance stratégique avec la psychologie qui, étant une discipline nouvellement autonome à l'époque de la désinstitutionnalisation, cherchait à supplanter l'hégémonie de la médecine eut égard au « retard mental ». L'auteur précise que l'émergence d'un discours béhavioriste accordant une importance à l'évaluation des capacités adaptatives (et non au caractère organique de la mesure du quotient intellectuel) aura donné ouverture à une reconceptualisation du handicap intellectuel, ainsi qu'à une reconfiguration des traitements, des soins et des services destinés aux personnes ayant ce diagnostic.

Selon Simpson (1996), la normalisation/valorisation des rôles sociaux a permis de soutenir l'importation de deux types de discours en apparence opposés (les discours béhavioriste et interactionniste) qui auront favorisé la reconstruction d'une nouvelle forme de subjectivité, celle du « retard mental », ainsi que la légitimation de nouveaux mécanismes de savoir-pouvoir permettant sa régulation. Si le discours béhavioriste a permis de créer un nouvel espace clinique à l'usage de la psychologie, le discours interactionniste a permis de potentialiser la critique des « institutions totales » décrites par Goffman (1961) afin de soutenir l'implantation de nouveaux types de services orientés vers l'intégration sociale et la normalisation (Simpson, 1996).

Simpson (1996) rappelle aussi les effets émancipateurs du principe de normalisation/valorisation des rôles sociaux, ainsi que les effets positifs que la pratique psychologique peut avoir auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Toutefois, bien qu'elle ait permis une reconnaissance de leurs droits sexuels en encourageant la promotion d'une identité sociosexuelle valorisée et culturellement « normale » (Karellou, 2003; Wolfsenberger, 2011), le principe de normalisation/valorisation des rôles sociaux fut principalement critiqué en raison du processus de normalisation qu'il impose en tant que condition d'acceptabilité sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel

(Yates, Dyson, & Hiles, 2008). D'un point de vue théorique, cette approche est susceptible de provoquer un rejet de la différence en opposant cette dernière à la norme sociale. Selon Yates, Dyson et Hiles (2008), ce dualisme personne/société est susceptible d'attribuer une conception négative, par ailleurs essentiellement restreinte à sa dimension pathologique, à la différence. Plus encore, l'application d'un tel principe contribue au processus de subjectivation en imposant un idéal normatif pouvant parallèlement contribuer au maintien de l'oppression des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel par la différenciation normal/anormal qu'elle crée. De la même manière, il évacue la question du handicap intellectuel en tant qu'objet discursif (Yates, Dyson, & Hiles, 2008).

Ainsi, comme le soutient Simpson (1996), le principe de normalisation/valorisation des rôles sociaux a agi à la fois en tant que vecteur d'émancipation (des institutions totales) et d'oppression (par l'instauration de nouveaux mécanismes de contrôle, de surveillance et de régulation centrés sur la normativité). Dans ce contexte, la notion de « citoyenneté sexuelle » a récemment acquis une certaine importance malgré la difficulté apparente d'en définir exactement les paramètres. Dupras et Bourget (2010, p. 211) ont toutefois tenté d'y apporter une définition et précisent que « […] la citoyenneté sexuelle pourrait se définir comme un statut qui reconnaît l'identité sexuelle des personnes et leurs droits à une vie sexuelle de qualité. » Pour ces auteurs, ce concept est constitué de quatre dimensions principales ; « les droits sexuels, […], les responsabilités sexuelles […], les valeurs sexuelles auxquelles la citoyenne ou le citoyen adhère […], les rôles sexuels valorisés » (p. 211-212). Ces paramètres font écho aux propos exprimés par Goffman (1973), dans la mesure où ils exposent la performance attendue d'un acteur social, la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel dans ce cas précis, qui doit intégrer certains rôles socialement valorisés afin que le public puisse croire en l'impression qu'il produit. Ce faisant, l'acteur « […] adresse du même coup une revendication morale par laquelle il entend

les [membres du public] obliger à le respecter et à lui accorder le genre de traitement que les personnes de son espèce sont en droit d'attendre » (Goffman, 1973, p. 21).

Pour Brown (1994), la normalisation de l'identité sociosexuelle doit être problématisée. L'auteur estime à ce titre qu'une approche de normalisation s'avère incohérente dans la mesure ou les services destinés à ces personnes sont plutôt destinés à la régulation de l'activité sexuelle. Pour Brown (1994) ainsi que Healy et al. (2009), l'association du principe de normalisation à la sexualité est problématique dans la mesure ou, pour être considérées comme « normales », les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel doivent préalablement acquérir un degré d'indépendance suffisant dans d'autres aspects de leur vie quotidienne. Pour Brown (1994), l'acceptabilité sociale de la sexualité de ces personnes est intimement reliée à l'acquisition de son indépendance économique. Or, selon ces auteurs un tel objectif est rarement atteint et freine l'adoption d'une identité d'adulte chez ces personnes.

Brown (1994) semble détailler cette réflexion en adoptant une perspective identitaire, dans la mesure où l'auteur estime que ce qui nous est socialement transmis comme étant une sexualité dite « normale » rend l'exercice de la sexualité conditionnelle à l'adoption d'une forme de sexualité socialement valorisée et conséquemment hétéronormée. À ce sujet, il précise qu'il existe plusieurs formes de sexualité, respectivement ou simultanément influencées par l'histoire personnelle et le genre de l'usager, de même l'environnement physique, social économique et culturel dans lequel il évolue. Dans cette mesure, les comportements sexuels ne devraient pas être considérés comme étant naturels, mais bien dépendant de leur contexte spécifique, socialement construits, régulés et adaptés au besoin (Brown, 1994). Il devient alors difficile de déterminer un standard exact en matière de sexualité, sans parallèlement contribuer à l'oppression de certaines identités sociosexuelles qui soient considérées comme « anormales ». Malheureusement, comme l'affirme Brown (1994, traduction libre), « […] résister aux normes hétérosexistes peut être

problématique lorsque [la personne] est [déjà] visible [en raison de son handicap]. » Pour cet auteur, la normalisation/valorisation des rôles sociaux devrait se doter d'un programme politique impliquant une confrontation plus directe de la discrimination affectant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Sans conteste, la normalisation aura potentialisé la construction de programmes éducatifs, de politiques spécifiques en matière de sexualité et à la formation du personnel soignant à ce sujet. L'auteur estime toutefois que cela ne pourrait suffire à provoquer une émancipation réelle, argüant que le rôle explicite des services spécialisés en handicap intellectuel consiste à la mise en place de frontières et d'autres mécanismes de régulation de l'activité sexuelle.

2.3.4 Implications pour la pratique infirmière

En adoptant une approche biopsychosociale (Doody & Doody, 2012; Dosen, 2007; Pridding & Procter, 2008; Sheerin, 2004) souvent associée à une vision holistique du soin (Doody, 2012; Doody & Doody, 2012; Earle, 2001; Galvin & Timmins, 2010; Sweeney, 2010; Taua, Hepworth, & Neville, 2012), la profession infirmière s'est dotée d'un régime de pratiques étant traversé par certains programmes politiques médico et socioscientifiques (Burrell & Trip, 2011). Celles-ci ont historiquement été et sont toujours investies par le pouvoir médical (Sweeney & Mitchell, 2009). En faisant siennes les pratiques discursives de la médecine, en étant colonisée et instrumentalisée par cette dernière (Holmes, Roy, & Perron, 2008), l'acte infirmier devient l'extension du biopouvoir (Perron, Fluet, & Holmes, 2005). La pratique infirmière auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en vient à traverser une crise identitaire importante (Galvin & Timmins, 2010) allant jusqu'à remettre en question son existence en tant que spécialité dans certains pays (Sweeney & Mitchell, 2009).

Le rôle infirmier le plus courant concerne la surveillance, l'évaluation et le traitement des problèmes comportementaux et des problèmes de santé mentale (Dosen, 2007; Felstrom, Mulryan, Reidy, Staines & Hillery, 2005; Hughes, 2009; Kerr et al., 2003; Pridding & Procter, 2008; Pruijssers, van Meijel, & van Achterberg, 2011; Sari & Basbakkal, 2010; Taua & Farrow, 2009; Taua et al., 2012). Ces fonctions individualisantes et disciplinaires sont particulièrement palpables au sein de l'espace institutionnel ainsi qu'en présence de comorbidités ou de comportements perturbateurs (Taua & Farrow, 2009; Taua et al., 2012). Dans ce contexte, les infirmières adoptent une approche de gestion de risques au sein des unités, se traduisant par l'administration de son organisation spatiale ainsi que par l'emploi de mesures d'hypostimulation, d'isolement ou de contentions physiques ou chimiques (Taua & Farrow, 2009). On note aussi la présence d'un processus d'objectivation de l'usager afin de documenter ses comportements et ses symptômes afin d'établir un diagnostic (Taua & Farrow, 2009). La cohabitation du handicap intellectuel aux problèmes de santé mentale est fréquente et permet d'accorder une importance particulière à l'observation et à la documentation exigées par le processus diagnostic, lequel s'avère en lui-même complexe et subjectif (Felstrom et al., 2005).

En somme, la pratique infirmière auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel constitue l'extension du domaine psychiatrique (Taua & Farrow, 2009). Il existe toutefois un risque de réductionnisme biologique (Dosen, 2007) et de confondre certains comportements aux symptômes de la maladie mentale en minimisant les nombreux facteurs extrinsèques susceptibles d'influencer l'état de l'usager (Felstrom et al., 2005). Néanmoins, ces mécanismes permettent par la suite de catégoriser la personne afin d'orienter les interventions faites auprès de cette dernière en lui fournissant un traitement correctif. La transposition de la pratique psychiatrique aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel se traduit par l'importance accordée au diagnostic, au traitement et par l'adoption de sa terminologie

classificatoire (Taua & Farrow, 2009). Ce processus contribue à la formation d'un régime discursif permettant de légitimer ces pratiques et à maintenir leur pouvoir (Burrell & Trip, 2011). Le discours médical réussit ainsi à conserver son autorité. Ces différentes techniques, ajoutées à la nécessité de garantir la sécurité de l'environnement, semblent supplanter la nécessité d'établir une relation thérapeutique auprès de l'usager (Taua & Farrow, 2009) et d'adopter une approche qui soit individualisée (Burrell & Trip, 2011). Cette situation est à l'origine d'un bon nombre de problèmes. On note d'abord un manque d'assurance et une certaine réticence (Pridding, Watkins & Happell, 2007) de la part des infirmières à travailler auprès de cette clientèle aussi bien qu'un manque de connaissances (Cartlidge & Read, 2010; Davies & Duff, 2001) et d'expertise (Hughes, 2009; Koch, Marks, & Tooke, 2001; While & Clark, 2010) ciblant spécifiquement cette dernière. L'intégration de ces personnes aux services généraux ainsi que l'attribution de multiples diagnostics psychiatriques semble problématique et peut céder le pas à la discrimination et à la stigmatisation (While & Clark, 2010).

La mise en place d'un espace désinstitutionnalisé a contribué à la métamorphose de ces pratiques. Les principales actions cliniques en milieu communautaire sont désormais orientées vers des considérations biopolitiques prenant appui sur les principes de normalisation ou la valorisation des rôles sociaux (Pridding et al., 2007). La législation et les politiques publiques qui en découlent réaffirment les droits fondamentaux de ces personnes, dont leur droit à l'égalité et à l'intégration sociale. Toutefois, bien que les remparts intentionnels aient disparu la vie en communauté semble toujours traversée par une culture institutionnelle (Burrell & Trip, 2011) pouvant céder le pas à la discrimination (While & Clark, 2010), à l'isolement, à un manque d'interactions et d'activités sociales (Burrell & Trip, 2011) ainsi qu'à l'absence de pouvoir décisionnel attribué aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (Vallenga, Grypdonck, Tan, Lendemeijer, & Boon, 2006). La rationalisation des services, attribuée au

discours d'efficience, d'efficacité et de précarité de l'action gouvernementale, peut aussi céder le bas à une ré-institutionnalisation en raison de l'absence de services adaptés aux besoins de ces personnes (Burrell & Trip, 2011).

Un autre aspect du travail infirmier relève de l'enseignement et de l'éducation à la santé dispensée auprès de cette clientèle. Il s'agit d'un vecteur normatif par lequel la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est investie par un discours de prévention et de promotion de la santé (Pridding et al., 2007). Dans cette mesure, l'infirmière devient un agent éducatif véhiculant l'orientation gouvernementale. Selon Kerr et al. (2003), cette dernière doit aussi être un instrument permettant la détection précoce des problèmes de santé et la documentation de ces problèmes au sein d'instruments de collecte de données statistiques. Le principal élément à l'appui de ce rôle concerne la nécessité de permettre un accès égalitaire aux soins de santé (Sheerin, 2012; While & Clark, 2010). Dans cette mesure, le rôle infirmier prend une dimension clinico-administrative soutenue par la perte d'hégémonie du pouvoir médical au profit d'une approche multidisciplinaire (Burrell & Trip, 2011). L'infirmière devient une gestionnaire ayant plusieurs fonctions, dont celles de planification, de coordination, de gestion et d'élaboration de programmes et de services de santé (Hughes, 2009; Pridding, Watkins, & Happell, 2007), mais aussi de surveillance et de dépistage de la maladie (Kerr & al., 2003).

Un dernier domaine d'intervention concerne l'advocacy, ou l'inférence selon laquelle l'infirmière défend systématiquement les intérêts du patient. Cette dimension peut cependant facilement céder le pas au paternalisme médical et contribuer au maintien de l'état de dépendance de la personne (Pridding et al., 2007). Tel est le cas lorsqu'en raison d'une présomption d'inaptitude (Taggart, Truesdale-Kennedy, & Mcllfatrick, 2011) à faire un choix raisonnable, les décisions de santé sont prises par le biais d'un processus de négociation entre les systèmes de soutien de la personne et le personnel médical (Earle et al., 2012). La personne identifiée comme

ayant un handicap intellectuel devient alors absente des décisions qui la concernent (Koch et al., 2001) puisque ces décisions sont désormais construites comme étant dans son meilleur intérêt (Areschoug, 2005). À ce sujet, on note un manque d'informations vulgarisées et accessibles (McConnel, Mayes, & Llewellyn, 2008) ainsi que l'absence de standards pour évaluer la capacité à consentir (Vallenga et al., 2006).

2.4 Autonomie et santé sexuelle

De manière générale, l'ONU (2011) estime que la prévalence contraceptive varie entre 3% (Tchad) et 88% (Norvège), la prévalence moyenne étant établie à 63% et augmentant au sein des pays développés. L'Amérique du Nord présente la plus forte prévalence (78%), suivi de l'Europe (73%). Il est par ailleurs estimé que neuf utilisateurs de méthodes contraceptives sur dix utilisent des méthodes dites « modernes ». À ce titre, l'ONU (2013) estime que la stérilisation féminine et l'utilisation du dispositif intra-utérin sont les méthodes les plus couramment utilisées à travers le monde. Les contraceptifs oraux et le condom suivent ensuite (ONU, 2011). Il est par ailleurs estimé que les contraceptifs oraux présentent la plus grande distribution géographique, alors que la prévalence de la contraception injectable a augmenté au cours des vingt dernières années. Plus spécifiquement, l'ONU (2011) précise que l'usage courant de méthodes contraceptives non permanentes et à courte action (contraceptifs oraux et condom) se constate au sein des pays développés, alors que les méthodes permanentes et à plus longue action (stérilisation féminine et dispositif intra-utérin) sont plus couramment employées au sein des pays en cours de développement.

L'Institut Guttmacher (2014) dresse un portrait global de l'utilisation de méthodes contraceptives : il est estimé que 99% des femmes sexuellement actives âgées de 15 à 44 ans ont employé minimalement une fois une méthode contraceptive et que 62% d'entre elles en font un

usage courant. Quant aux types de méthodes utilisées, 64% des femmes faisant usage de contraception emploient une méthode contraceptive non permanente (contraception hormonale par comprimés, par injection, par timbres transdermiques, par implant sous-cutané ou par anneaux vaginaux) et 37% d'entre elles auront plutôt employé une méthode permanente (stérilisation). Sont regroupées au sein des procédures stérilisatrices la stérilisation féminine (27%) et masculine (10%). De toutes les méthodes actuellement disponibles, la contraception hormonale et la stérilisation féminine sont les plus utilisées. Le condom masculin occupe pour sa part le troisième rang. Il est par ailleurs intéressant de noter que l'émergence de nouvelles technologies reproductives (c.-à-d. contraceptifs hormonaux disponibles par injections, par timbres contraceptifs transdermiques et par anneaux vaginaux) contribue à une augmentation générale de l'usage de contraception (Institut Guttmacher, 2014; Ross & Stover, 2013). On remarque finalement une hausse du ratio de femmes utilisant une contraception à longue action (dispositif intra-utérin et implant sous-cutané) au cours de la dernière décennie (Institut Guttmacher, 2014; Jones, Mosher, & Daniels, 2012).

Une étude de Black et al. (2009) menée auprès de femmes canadiennes âgées de 15 à 50 ans a démontré que les méthodes contraceptives les plus couramment utilisées étaient le condom (54,3%), la contraception hormonale (43,7%), le retrait (11,6%) et la stérilisation féminine ou masculine (13,4%). Il est par ailleurs courant que le condom et la contraception hormonale soient employés simultanément, principalement chez la population âgée entre 15 et 19 ans (Black et al., 2009). À ce sujet, l'âge, le statut matrimonial et la localisation géographique sont des facteurs d'influence du choix contraceptif constatés par Black et al. (2009). Le condom (74,3%), les contraceptifs oraux (66,6%) et le retrait (17,3%) sont les méthodes les plus courantes auprès de la population âgée entre 15 et 19 ans, ainsi que pour la population âgée entre 20 et 39 ans, alors que chez les personnes âgées de 40 ans à 50 ans, l'usage du condom (42,5%) et des contraceptifs

oraux (17,1%) tend à diminuer au profit de la stérilisation féminine (16,4%) et masculine (19,6%) (Black et al., 2009). Ce constat est similaire à celui émis par Jones et al. (2012) à l'effet que l'utilisation de contraception hormonale et la stérilisation ont une relation inversement proportionnelle.

En contexte de handicap intellectuel, il n'existe actuellement aucune étude statistique qui soit en mesure de nous informer de la prévalence contraceptive auprès de cette population. Servais et al. (2002) ont conduit une étude à ce sujet auprès d'utilisateurs de services de santé en Belgique. Les auteurs affirment que, conformément à la recension des écrits à laquelle ils ont procédé, la contraception hormonale injectable et la stérilisation étaient des méthodes couramment utilisées auprès de cette population alors que la contraception orale était moins utilisée. Ces constats sont similaires à ceux de McCarthy (2009b), qui a constaté un usage disproportionné de Dépo-Provera© au sein de cette population. Dans une étude subséquente, Servais, Leach, Jacques et Rousseaux (2004) ont aussi démontré que le taux de stérilisation des femmes identifiées comme ayant un handicap intellectuel était de 7% supérieur à la population générale. Pour Servais et al. (2002), les considérations relevant du respect du traitement seraient un élément justifiant l'emploi de ces méthodes, alors que McCarthy (2009b) soutient que la contraception injectable constitue un outil de contrôle au service des professionnels de la santé pouvant nuire au processus d'autonomisation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Servais et al. (2002, 2004) notent finalement que les facteurs pouvant influencer le choix contraceptif sont avant tout institutionnels et non médicaux. En effet, ce sont le milieu de vie ainsi que la présence de politiques institutionnelles en matière de sexualité et de contraception qui semblent avant tout influencer le choix d'une méthode contraceptive. Servais (2006) affirme par ailleurs que plusieurs éléments, dont ceux associés à l'hygiène corporelle, aux soins gynécologiques, à la planification des naissances, la prévention des maladies transmises

sexuellement et la prévention des abus doivent être soulevés lorsqu'il est question de répondre aux besoins des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en cette matière.

Earle et al. (2012) ont pour leur part mené un sondage auprès d'intervenants et de proches de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ils en viennent à la conclusion que 46% des femmes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (indirectement ciblées par le sondage) faisaient usage d'implants contraceptifs et que 24% d'entre-elles utilisaient des contraceptifs oraux. Par ailleurs, 15% des répondants ont estimé que l'emploi de ces méthodes était nécessaire étant donné le risque que la personne ne devienne sexuellement active, 31% ont justifié une telle intervention en raison de la nécessité de prévenir une grossesse et 17% ont évoqué l'utilité de ces méthodes afin de faciliter l'hygiène menstruelle. Finalement, seulement 32% des répondants ont affirmé avoir procédé à une évaluation de la capacité à consentir de la personne avant de procéder à ces interventions, bien que 62% des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel aient été consultées et que 38% d'entre elles aient exercé un choix quant au type de méthode reproductive utilisée. Earle et al. (2012) constatent qu'il existe un écart important entre les dispositions légales relevant de l'évaluation de la capacité à consentir et la pratique clinique, en plus de démontrer la présence d'une culture de gestion des risques associés à l'activité sexuelle. S'appuyant sur les conclusions émises par McCarthy (2009b), ces auteurs estiment finalement que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ne sont pas systématiquement impliquées dans les décisions qui les concernent en matière de santé sexuelle et reproductive.

Bien qu'ils aient obtenu des résultats différents quant à la prévalence de l'usage de méthodes contraceptives selon leur type, van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2011) émettent des constats similaires à Earle et al. (2012) et McCarthy (2009b). Ces auteurs notent d'abord que la formulation d'une demande eut égard à la contraception provient généralement

des familles et des intervenants agissants en périphérie des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. De plus, il semble que la transmission des informations à ces dernières eut égard à la contraception ne soit pas systématique et que le suivi médical fourni par la suite soit questionnable. À cet effet, van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2011) notent que certains participants employaient toujours une méthode contraceptive malgré leur état de post-ménopause et McCarthy (2009a) a constaté que l'usage de contraception était souvent encouragé malgré l'inactivité sexuelle de la personne. De manière transversale, les études de McCarthy (2009b), van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2011) ainsi que Earle et al. (2012) font état d'un processus informel de négociation entre les proches des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et leurs intervenants, lequel semble avant tout centré sur la gestion du risque de grossesse. Ce processus semble conséquemment laisser peu de place à l'expression et au développement d'une capacité d'autodétermination de ces dernières eut égard à leur santé sexuelle et reproductive.

Précisons finalement que le choix d'une méthode contraceptive s'appuie sur une interface décisionnelle complexe, elle-même traversée par un bon nombre de questionnements cliniques, éthiques et juridiques. Dans leur étude, van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. (2011) estiment nécessaire d'étudier l'attitude des professionnels de la santé et des proches en regard de la santé sexuelle et reproductive. À ce titre, ces derniers précisent qu'une attention particulière devrait être portée à la nature des informations transmises à la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, ainsi qu'à l'évaluation de sa capacité à consentir. Suivant ces recommandations, les sections qui suivent se réfèrent respectivement aux aspects médicolégaux de l'autonomie, du consentement et de l'aptitude, ainsi qu'aux notions d'affectivité, de sexualité, de parentalité et de choix reproductifs dans ce contexte.

2.4.1 Autonomie

Il existe différentes conceptions de ce *qu'est* l'autonomie individuelle et plusieurs auteurs ont préalablement tenté de décrire, de classifier et catégoriser différents types d'autonomie (Arpaly, 2002; Dworkin, 1988; Moser, Houtepen, & Widdershoven, 2007). Pour les besoins de la présente recension des écrits, il importe d'éviter de catégoriser trop hermétiquement cette dernière au risque de limiter l'analyse de ses implications cliniques. Deux conceptions prédominantes et complémentaires de l'autonomie sont conséquemment retenues. Ces dernières se réfèrent au concept de liberté, que celle-ci soit négative (soit la liberté de mener à terme ses actions sans entraves extérieures) ou positive (soit la capacité d'exercer ses propres choix) (Beauchamp & Childress, 2012; Moser et al., 2007).

La première approche réfère notamment aux postulats du philosophe John Stuart Mill. Pour Mill (2003), l'autonomie peut être assimilable à la liberté d'action et réfère à « […] la nature et les limites du pouvoir que la société peut légitimement exercer sur l'individu » (Mill, 2003, p.61, traduction libre). À cet effet, le principe directeur émis par Mill en est un de non-nuisance : l'utilisation de la force contre la volonté d'une personne n'est acceptable que dans le but d'empêcher que du mal ne soit fait à autrui (Mill, 2003). Ainsi, pour Mill (2003), les décisions personnelles (relevant de la sphère privée) ne devraient en aucun cas être assujetties au contrôle de l'État si ces dernières n'affectent pas autrui. Le principe de non-nuisance implique toutefois qu'il est possible de nuire à autrui par défaut d'agir. À ce sujet, Mill (2003), évoque la métaphore d'une personne qui s'apprêterait à franchir un pont en réfection, mais n'étant pas consciente du danger potentiel qu'il présente et ne pouvant être avisée à temps d'un tel danger. Selon Mill (2003), le fait de restreindre la liberté d'action de la personne serait alors moralement justifiable. Ces postulats indiquent que bien que la liberté d'agir soit importante, cette dernière peut être restreinte sous certaines conditions afin de prévenir un préjudice. Selon Benjamin et

Curtis (2010), trois conditions doivent être respectées afin de justifier un tel paternalisme : (1) l'autonomie décisionnelle de la personne doit être absente, (2) sans intervention, il doit subsister un risque de préjudice sérieux et (3) il est raisonnable de penser qu'une personne pleinement autonome aurait pris la même décision dans les mêmes circonstances.

Une seconde approche de l'autonomie en tant que liberté positive réfère aux postulats du philosophe Emmanuel Kant. Ainsi, pour Kant (1989), une décision n'aura de valeur morale que si elle est le fruit d'un libre arbitre (Brassington, 2012). Une telle liberté se réfère avant tout à la capacité d'une personne de faire appel à sa raison afin d'évaluer ses possibilités d'actions d'une part et de conformer ces mêmes actions à certains principes moraux universels d'autre part. Cela réfère au premier impératif catégorique postulé par Kant (1989, p.59) : « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle ». En somme, l'autonomie doit être interprétée comme étant la capacité qu'a une personne de déterminer ses actions en respect de règles morales universelles qu'il s'impose (Stephenson, Wagner, & Bolton, 2012) : il s'agit d'une capacité d'autogouvernance. C'est en raison de cette capacité de raisonnement et d'autorégulation inhérente à l'être humain que le second impératif catégorique formulé par Kant (1989, p. 67), (« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen ») évoque la nécessité de se respecter soi-même et de respecter par le fait même tout autre personne.

Comme l'affirment plusieurs auteurs (McLean. 2010; Paley, 2002), l'interprétation classique des postulats de Kant peut être vivement questionnée en raison de leur propension à considérer la personne comme étant un être totalement objectif, intrinsèquement rationnel et essentiellement indépendant du contexte dans lequel il évolue (Sherwin & Winsby, 2011) ainsi qu'à ignorer l'ensemble des vecteurs d'oppression susceptibles d'influencer l'identité

individuelle et la capacité délibérative (Atkins, 2006). Pour la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, au même titre que pour d'autres personnes en situation de marginalisation ou de vulnérabilité, cela pose un défi supplémentaire. Cette critique a non seulement donné l'ouverture à une réinterprétation de la pensée de Kant (Brassington, 2012; Paley, 2002), mais aussi à l'émergence d'une conception de l'autonomie qui soit relationnelle plutôt qu'individuelle (Atkins, 2006).

Sans adopter une perspective strictement relationnelle Brassington, (2012), Maclean (2006) et Paley (2002) ont contribué à une (re)conceptualisation de la doctrine d'Emmanuel Kant et du principe d'autonomie individuelle. Ces auteurs semblent en effet se positionner en faveur d'une application plus soutenue de son caractère contingent. Dans un article fort pertinent, Paley (2002) procède à une relecture des écrits de Kant et démontre l'importance sous-estimée qu'il semble accorder au caractère relationnel, contextuel, téléologique et émotionnel de l'autonomie. Selon Paley (2002), le second impératif kantien implique l'existence d'un engagement relationnel de la personne envers ses pairs et relève conséquemment d'une situation d'interdépendance. Plus encore, ce dernier estime que ce postulat possède l'avantage de reconnaître la capacité d'autodétermination des uns, sans toutefois provoquer l'ignorance des autres. Paley (2002), ajoute que le premier impératif catégorique formulé par Kant possède aussi le double avantage d'imposer au clinicien des devoirs envers lui-même et envers les autres, reconnaissant l'importance d'une approche déontologique du soin qui ne soit pas nécessairement insensible au contexte particulier dans lequel ce dernier prend forme. Il estime finalement que le caractère émotionnel de l'autonomie (relationnelle) n'est pas systématiquement opposé à son caractère rationnel : à ce titre, l'existence de devoirs constituerait une occasion de développer une vigilance intellectuelle envers le caractère émotif d'une situation donnée, afin d'éviter que cette dernière n'obscurcisse les décisions médicales qui seront exercées. Plutôt que de constituer un

aveuglement, la présence d'émotions devient une occasion de problématiser davantage le processus par lequel ces décisions médicales prennent forme.

Brassington (2012) propose pour sa part une distinction conceptuelle entre les notions de respect de la *personne* et de respect de son *autonomie*. Pour cet auteur, le déontologisme kantien incite à une forme d'interventionnisme plus soutenu qui se positionnerait au service du maintien et du développement de l'autonomie individuelle, plutôt que d'inciter à une froide neutralité qui s'instituerait en tant que garde-fou du respect *inconditionnel* de la personne et de ses choix, au risque de voir l'autonomie de cette dernière céder le pas à la maladie. Maclean (2006) adopte une position différente qui, bien qu'elle semble favorable au paternalisme médical, vise à situer adéquatement le rôle du clinicien au sein du contexte relationnel unique à l'expérience de santé. Cet auteur estime qu'il existe aujourd'hui un respect de l*'autodétermination* individuelle erronément confondu au respect de *l'autonomie* individuelle. Pour Maclean (2006), au contraire de ce qui est généralement admis l'obtention du consentement relève d'une inclinaison au respect de l'autonomie et non au respect de la capacité d'autodétermination constituant sa finalité. Si le respect inconditionnel de l'autodétermination à transformé le clinicien en un simple « […] agent de transmission d'informations techniques […] » (Maclean, 2006, p.325, traduction libre), un engagement envers le respect de l'autonomie de l'usager nécessite avant tout une disposition à reconnaître que la transmission d'une information neutre et non directive, aux fins d'obtention du consentement libre et éclairé, est en soit un idéal difficilement atteignable.

L'autonomie relationnelle se définit avant tout par son caractère social et contextuel. Ainsi abordé, ce concept ne se décrit plus uniquement en fonction de la capacité cognitive d'une personne, mais aussi par son caractère socialement contingent. Pour le clinicien, cela implique conséquemment de s'engager au sein d'une relation de soin qui puisse potentialiser l'acquisition de la capacité d'autodétermination de l'usager et faciliter l'expression de cette dernière (Moser et

al., 2007). Cette approche apparaît intéressante, dans la mesure où elle reconnaît la complexité de l'être humain ainsi que le processus de socialisation dans lequel et par lequel ce dernier est investi (McLean, 2010; Sherwin & Winsby, 2011). Sherwin & Winsby (2011) soutiennent par ailleurs que l'autonomie relationnelle serait un véhicule idéal afin de considérer certaines questions relatives à la justice sociale. Selon ces auteurs, c'est notamment le cas auprès de personnes marginalisées, dont l'exercice de l'autonomie implique parfois de choisir certaines pratiques contribuant au maintien de diverses formes d'oppression.

Ces constats font écho aux propos de plusieurs auteurs à l'effet desquels l'autonomie pleine et entière, principalement en contexte de maladie ou de handicap (qu'il soit physique ou intellectuel), doit être tempérée par plusieurs éléments et notamment par; le processus interprétatif inhérent à l'information transmise, le degré de complexité et l'ordre par laquelle ladite information est communiquée, le choix par le clinicien du type d'information qu'il transmettra (Maclean, 2006), une faible estime de soi et de ses capacités (Sherwin & Winsby, 2011), l'intégration de normes sociales (Atkins, 2006), une compréhension limitée de la situation, l'appréhension de la maladie et certaines réactions émotionnelles ou affectives (Kouri & Philips-Nootens, 2012; McLean, 2010). En elle-même, la transmission de l'information est minimalement susceptible de subir deux types d'aliénations, l'une provenant des décisions du clinicien qui déterminera la qualité et la quantité d'informations transmises, l'autre provenant de l'usager et de sa compréhension effective des informations qui lui sont offertes (Maclean, 2006).

2.4.2 Consentement

Le concept abstrait qu'est l'autonomie fut d'abord opérationnalisé et institutionnalisé par la jurisprudence américaine (McLean, 2010) : la notion de « consentement libre et éclairé », plus concrète et applicable aux pratiques professionnelles, en est son principal véhicule. Bien que son

interprétation puisse varier au sein de diverses juridictions, elle présuppose généralement que : (1) toute personne est présumée apte à exercer ses droits et à consentir, que (2) ses décisions doivent être respectées et que (3) nul ne peut procéder à des soins sans le consentement de cette dernière (Gouvernement du Québec, 2015a; McLean, 2010). Évidemment, certaines situations, dont l'urgence vitale sont susceptibles de faire exception à ces principes (Gouvernement du Québec, 2015a, art. 13). Cette obligation relative à l'obtention du consentement est réaffirmée au sein du Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec (Gouvernement du Québec, 2015b). D'un point de vue médical, les soins offerts à la personne se déclinent très largement et concernent aussi bien des « […] examens, […] prélèvements, […] traitements ou […] toute autre intervention. » (Gouvernement du Québec, 2015a, art. 11, nous soulignons). À l'égard de la santé sexuelle, la prescription de méthodes contraceptives, l'interruption volontaire de grossesse, ainsi que la planificiation de toute autre intervention visant l'accompagnement de la personne en cette matière s'intègrent à ce spectre (Collège des médecins du Québec, 2010). Notons également que la notion de consentement libre et éclairé ne concerne pas uniquement les soins de santé et s'applique aussi aux relations de natures affectives et sexuelles.

2.4.3 (In)aptitude

La capacité d'autodétermination est un élément central à la notion de consentement et revêt une importance particulière en contexte de handicap intellectuel, ainsi qu'en contexte de santé sexuelle. Toutefois, comme le soulignent Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, (2007, p.168-169), la notion de « capacité » est un concept à la fois « […] social, médical, […] juridique [et] évasif, qui échappe à une définition stricte ». Dans un tel contexte, certaines balises juridiques auront aidé à délimiter les critères d'évaluation de la capacité à consentir. Afin d'évaluer l'aptitude légale à consentir à des soins, la jurisprudence (Cour d'appel du Québec,

1994a) reconnaît l'application d'un test (surnommé le test de la « Nouvelle-Écosse ») se résumant en cinq questions :

1. *La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé ?*
2. *La personne comprend-elle la nature et le but du traitement ?*
3. *La personne saisit-elle les risques et les avantages du traitement, si elle le subit ?*
4. *La personne comprend-elle les risques de ne pas subir le traitement ?*
5. *La capacité de comprendre de la personne est-elle entravée par la maladie?*

Bien qu'ils soient garants du respect de l'autonomie de la personne, ces critères ont été vivement critiqués par le caractère cognitif qu'ils infèrent à la capacité d'autodétermination. En contexte de handicap intellectuel, cette approche est porteuse d'un risque évident et Lecomte & Caux (2011) en font un résumé éloquent. Dans un premier temps, il semble que le premier critère assimile le handicap intellectuel à une maladie. À ce titre, la personne doit comprendre qu'elle en est porteuse et qu'un traitement correctif lui est proposé (Lecomte et Caux, 2011). Le cinquième critère accentue cette faiblesse, puisque le handicap intellectuel entrave *de facto* la capacité de compréhension (Lecomte & Caux, 2011). Selon Lecomte et Caux (2011, p.8), « […] ce cinquième critère pourrait potentiellement pervertir l'évaluation clinique de l'aptitude puisqu'il laisse place à une présomption d'inaptitude, pouvant même être qualifiée d'intrinsèque, des personnes présentant [un handicap intellectuel]. » Pour ces auteurs, l'importation de ces paramètres juridiques en contexte de handicap intellectuel est susceptible de créer une grande incohérence : alors que les politiques québécoises actuelles sont axées sur la valorisation des rôles sociaux et sur la participation sociale, ces critères dénotent un formalisme juridique inadapté au contexte singulier du handicap intellectuel. En d'autres mots : « […] faire de la reconnaissance de la déficience intellectuelle un critère d'évaluation de leur aptitude à consentir à

un soin serait potentiellement préjudiciable pour ces personnes, car cela irait à l'encontre de leurs acquis d'adaptation et de réadaptation. » (Lecomte & Caux, 2011, p.9). En ce qui concerne les troisième et quatrième critères, Lecomte et Caux (2011) notent finalement qu'ils impliquent de la part de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel la mobilisation de capacités d'analyse, de conceptualisation et d'abstraction qui, sans constituer la conséquence d'une maladie qui serait traitable, sont affectées par la présence du handicap.

Précisons également que ni un refus de traitement ni la présence d'une maladie mentale (Cour Supérieure du Québec, 2009; Cour Suprême du Canada, 2003) ou même la présence d'un régime de protection à la personne (Cour d'appel du Québec, 2010) ne devraient signifier que la personne est inapte à consentir à un soin. En d'autres mots, une telle capacité doit s'évaluer en tenant compte du contexte unique à la situation et en respect des caractéristiques inhérentes et spécifiques au soin proposé (Veilleux, 2012). L'aptitude à consentir n'étant pas intrinsèque à la personne, elle pourra conséquemment varier dans le temps, selon le contexte et le soin dont il est question (Cournoyer, 2014).

Par ailleurs, bien que l'évaluation de l'aptitude à consentir à un soin ait été traditionnellement reléguée au médecin (Veilleux, 2012), le maintien de ce cloisonnement apparaît contreproductif puisque l'infirmier, au même titre que d'autres professionnels de la santé, est habilité à poser des actes autonomes. À ce sujet, il est important de rappeler que l'obtention et l'appréciation du consentement se réalisent habituellement par la personne qui propose l'intervention médicale et il en est de même pour son appréciation (Veilleux, 2012). En d'autres mots, l'infirmier doit obtenir le consentement de l'usager pour des actes relevant de son champ de compétence, ce qui impliquera parfois l'évaluation de l'aptitude de l'usager à exprimer un tel consentement (Ohio Board of Nursing, 2014). L'habilitation légale de l'infirmier à procéder à l'évaluation de la condition mentale d'une personne réaffirme un tel rôle

(Gouvernement du Québec, 2015c, art. 36), bien que la complexité de ce processus relève souvent d'une approche interdisciplinaire étant donné la complexité des soins proposés (Veilleux, 2012).

Bien que cette étude cible spécifiquement les personnes considérées comme étant aptes à consentir par elles-mêmes, quelques précisions sont nécessaires à l'égard des enjeux légaux associés au contrôle des capacités reproductives. À ce sujet, un jugement émis par la Cour Suprême du Canada (1986) et repris par la Cour Supérieure du Québec (1998) rejette la possibilité de requérir une autorisation de soin visant à imposer une procédure de stérilisation à visée contraceptive auprès d'une personne majeure et inapte. Ainsi, bien que la stérilisation contraceptive des personnes inapte soit impossible au Québec ou au Canada, un reportage de Gagnon (2014) affirme que ces interventions médicales sont encore aujourd'hui pratiquées de manière informelle. Les études réalisées par Aunos & Feldman (2002), Parchomiuk (2012) ainsi que par Desjardins (2012, p. 78, traduction libre) corroborent cette information et précisent que malgré certaines hésitations, plusieurs parents et intervenants interrogés envisagent toujours la stérilisation contraceptive comme un moyen de contrôle des capacités reproductrices qui soit « […] plus sécuritaire, moins perturbateur, plus pratique et plus efficace ».

2.4.4 Choix reproductifs et contraception

Ces éléments soulèvent plusieurs questionnements importants en matière de contraception. Servais et al. (2002) précisent que chaque méthode contraceptive présente son lot d'avantages et d'inconvénients. De la même manière, le choix d'une méthode contraceptive reposera sur les besoins particuliers de la personne, sur ses préférences, ainsi que sur les indications cliniques de l'ensemble des méthodes et technologies reproductives envisagées. Dans leur article, Servais et al. (2002) précisent que certaines méthodes peuvent être préférées en

raison leur utilité afin d'aider à la gestion de l'hygiène menstruelle, alors que d'autres sont préférés en raison de leur action à plus long terme ne nécessitant pas une posologie quotidienne. Selon ces auteurs, les arguments plus critiques envers des méthodes telles que l'injection hormonale ou la stérilisation concernent les dimensions juridiques associées au consentement, leur aspect invasif, ainsi que la minimisation potentielle du rôle des intervenants et des proches à l'égard des autres dimensions de la sexualité (Servais et al., 2002). McCarthy (2009a, 2009b) note aussi que les méthodes à plus longue action constituent une perte de contrôle décisionnel de la part de la personne soignée, au profil d'un contrôle décisionnel attribué au personnel soignant sur ces mêmes décisions.

De plus, les effets secondaires et indésirables, à court, moyen et long terme, de la médication hormonale, non hormonale ou d'une intervention chirurgicale doivent être pris en considération. Des interactions pharmacologiques peuvent aussi contribuer à réduire l'efficacité de la contraception (Canadian Pharmacists Association [CPA], 2014a, CPA, 2015a). D'autres formes de médication peuvent par ailleurs augmenter le risque d'ostéoporose ou de thrombo-embolie (CPA, 2015b, CPA, 2015c), alors que certaines technologies (c.-à-d. dispositif intra-utérin) sont susceptibles d'être expulsées, de créer un inconfort, une perforation utérine ou une inflammation pelvienne (CPA, 2014b). Rappelons par ailleurs qu'outre le condom, aucune de ces méthodes ne prévient le risque de transmission d'ITS-S. Les caractéristiques personnelles à la personne, telles que « […] l'âge, l'usage de tabac, le surpoids, la présence de maladies hépatiques et l'hypercholestérolémie sévère […] » (Servais et al., 2002, p.110, traduction libre; CPA, 2015b; CPA, 2015c) doivent aussi être considérées en ce qui concerne la contraception hormonale.

McCarthy (2011) souligne par ailleurs plusieurs questionnements éthiques associés à la prescription de méthodes contraceptives aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Dans un premier temps, l'auteur affirme qu'il peut être problématique de prescrire

l'usage de méthodes contraceptives à un enfant de moins de 16 ans alors que l'âge du consentement légal à une activité sexuelle est fixé à 16 ans. Il est alors utile de différencier la sexualité active des autres signes d'intérêt sexuel qui émergent de la période pubertaire. D'autre part, il convient de rappeler que le consentement à un rapport sexuel s'évalue différemment que le consentement à l'usage de méthodes contraceptives. Une personne peut conséquemment être à la fois jugée apte à consentir à un rapport sexuel et inapte à consentir à un traitement médical à visée contraceptive (Court of Protection, 2013). A contrario, on peut questionner l'usage de méthodes contraceptives lorsque l'inaptitude d'une personne à consentir à un acte sexuel est constatée ou lorsqu'une telle demande est uniquement centrée sur la crainte de contacts sexuels éventuels (McCarthy, 2011). Un dernier argument apporté par McCarthy (2011) concerne les conséquences à long terme sur la santé lorsque la contraception hormonale est prescrite à un aussi jeune âge (McCarthy, 2011), alors que des doutes raisonnables peuvent être émis quant à l'activité sexuelle de la personne. Cela est notamment applicable au Dépo-Provéra®, pouvant provoquer une perte de densité osseuse et dont l'usage n'est recommandé qu'en dernier recours et pour la durée la plus courte possible (CPA, 2015c). Or, comme le constatent Servais et al. (2002) et McCarthy (2009b), la contraception injectable est souvent utilisée auprès de cette clientèle.

En matière de sexualité, les questions relatives au consentement et à l'aptitude occupent une place prépondérante. À cet effet, plusieurs articles recensés ciblent direction les dimensions sociolégales associées à l'activité sexuelle en contexte de handicap intellectuel. Par exemple, Griffith et Tengnah, (2013) procèdent à l'analyse sociojuridique des éléments jurisprudentiels pouvant soutenir l'infirmière lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir à une activité sexuelle. D'autres auteurs, comme Eastgate (2008), Eastgate, Scheermeyer, van Driel, & Lennox (2012) et O'Callaghan & Murphy (2007) font état du soutien nécessaire afin que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel développent une connaissance des dimensions juridiques

de la sexualité: l'exploitation sexuelle, les agressions sexuelles, les abus sexuels, ainsi que le consentement à l'activité sexuelle sont les thématiques généralement abordées. O'Callaghan et Murphy (2007) insistent par ailleurs sur la connaissance de la loi afin que ces personnes puissent profiter de sa protection et faciliter l'expression de leurs droits. Paradoxalement, l'encadrement législatif du domaine affectif et sexuel se caractérise généralement par son silence (Shildrick, 2007). Bien que l'expression sexuelle soit considérée comme étant un droit, un besoin à la fois fondamental et partagé par l'ensemble de la population (Eastgate, 2008; Griffith & Tengnah, 2013; Wade, 2002), certaines dispositions légales peuvent avoir un pour effet de restreindre un tel droit en raison du manque de capacité décisionnelle de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel.

La capacité à consentir à une activité sexuelle peut être difficile à évaluer et il n'existe pas de standard reconnu en cette matière (Eastgate et al., 2012; Murphy & O'Callaghan, 2004). Murphy & O'Callaghan (2004) ajoutent qu'une telle capacité ne devrait être considérée non comme étant statique ou intrinsèque à la personne, mais bien dynamique et contextuelle. Ces auteurs ont par ailleurs démontré que le constat de l'incapacité à consentir possède une grande variabilité selon le critère adopté. En contexte d'intervention psychosociale, Lecomte & Caux (2011) soulèvent l'hypothèse que l'absence de standards cliniques permettant l'évaluation de la capacité à consentir a favorisé l'importation de critères légaux au sein de la pratique médicale. Ces auteurs précisent que ce processus peut minimiser l'importance d'une évaluation qui soit multidisciplinaire, contextualisée, sensible aux besoins particuliers de la personne et centrée sur le jugement clinique des intervenants impliqués dans ces soins. De plus, certaines dispositions légales peuvent se transposer aux pratiques sociales en matière de sexualité et créer une certaine confusion (Eastgate et al., 2012). De la même manière, bien que ces dispositions légales visent la protection des personnes vulnérables, elles peuvent potentiellement donner ouverture à une

prohibition générale de l'activité sexuelle (Eastgate et al., 2012 ; Murphy & O'Callaghan, 2004). À ce sujet, Murphy & O'Callaghan (2004) dressent un portrait préoccupant de la situation et estiment que, malgré l'adoption d'un critère de consentement plus sensible au handicap intellectuel, le manque de connaissances sexuelles affectant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel soulève toujours la question de leur capacité à consentir à ces activités.

Comme l'indiquent Griffith & Tengnah (2013), le consentement est une condition *sine qua non* au caractère légal d'une activité sexuelle. À ce propos, Murphy & O'Callaghan (2004) estiment qu'il serait possible de fixer le standard de compréhension à celui de la compréhension minimale que doit avoir une personne ayant l'âge minimal de consentir à une activité sexuelle (selon la juridiction concernée). Une seconde alternative proposée par ces auteurs serait d'arrimer ce même standard à la mesure du quotient intellectuel, soit de tolérer jusqu'à deux écarts types de la normale lorsque ces capacités sont évaluées quantitativement (Murphy & O'Callaghan, 2004). Ces options auraient toutefois pour effet d'exclure un grand nombre de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Cela aurait aussi comme conséquence de faire de l'expression sexuelle et affective une dimension conditionnelle à l'évacuation préalable de la capacité d'autodétermination de la personne en cette matière.

En prenant appui sur la nécessité d'un consentement mutuel, Spiecker & Steutel (2002) ont vivement questionné l'acceptabilité morale des relations sexuelles entre deux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ces auteurs en sont même arrivés à proposer que ces personnes ne doivent pas être psychologiquement considérées comme des adultes, bien que ce soit biologiquement le cas. Ils ont par ailleurs estimé que ces dernières ne devraient avoir de contacts sexuels qu'avec le consentement substitué d'une tierce personne. Cet article est à l'origine d'un bon nombre de commentaires et de critiques ayant remis en question la moralité

d'une telle approche (Greenspan, 2002; Gougeon, 2009; Leicester & Cooke, 2002). Eastgate (2008) résume ce débat en indiquant que le consentement à l'activité sexuelle est souvent un élément critique par l'intermédiaire duquel plusieurs en viennent à affirmer que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ne possèdent pas la capacité, qu'elle soit morale ou légale, de consentir à des relations intimes. Par ailleurs, il semble que l'utilisation d'examens psychométriques puisse contribuer à une vision biaisée de la capacité de raisonnement en matière de sexualité. En effet, Gougeon (2009) indique que la mesure du quotient intellectuel que proposent ces examens repose sur la mesure des aptitudes académiques et non des aptitudes pratiques. Ce même auteur affirme par ailleurs que ces instruments de mesure sont subjectifs et biaisés, en ce qu'ils ignorent l'appréciation des capacités réelles des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel au profit d'une quantification de l'intelligence académique. Gougeon (2009) soutient finalement que l'utilisation de ces outils contribue à la dévalorisation de ces personnes ainsi qu'à la négation conséquente de leurs droits à l'expression affective et sexuelle.

Bien que certains éléments sont identifiés par Murphy & O'Callaghan (2004) comme étant nécessaires à l'évaluation de la capacité à consentir, ces derniers militent en faveur d'exigences atténuées: il devrait ainsi être demandé aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel d'avoir des connaissances sexuelles minimales et non d'avoir une connaissance pleine et entière de l'ensemble des éléments biologiques, médicolégaux et socioaffectifs étant associés à l'activité sexuelle.

Eastgate (2008, p. s257, traduction libre) s'inspire pour sa part des critères généraux d'évaluation à consentir à un soin et ajoute que la personne devrait minimalement être capable de ; (1) recevoir, comprendre et se remémorer l'information pertinente, (2) appliquer l'information intégrée à une situation précise, (3) évaluer les risques et les bénéfices en fonction de ses valeurs

personnelles, (4) prendre position et pouvoir expliquer son choix, (5) communiquer son choix, (6) maintenir son choix jusqu'à ce que l'action qui en découle se termine. Griffith et Tengnah (2013) ont quant à eux analysé la jurisprudence britannique récente en cette matière et estiment que le consentement à une activité sexuelle est spécifique à l'acte dont il est question et non uniquement à la personne. Discutant du rôle infirmier en matière d'évaluation de la capacité à consentir à une activité sexuelle, Griffith et Tengnah (2013) précisent que la personne doit avoir une compréhension minimale de la mécanique de l'acte sexuel ainsi que des risques pour la santé et des risques de grossesse que l'activité implique. En ce qui concerne le risque de conséquences émotionnelles, ces auteurs précisent qu'un standard minimal impose d'évaluer si la personne comprend qu'elle a le choix d'accepter ou de refuser un acte sexuel. Ces auteurs partagent une opinion identique à Murphy et O'Callaghan (2004) lorsqu'ils affirment que la capacité d'autodétermination est évolutive et non statique. Ces auteurs précisent que l'éducation à la sexualité constitue une étape fondamentale à l'acquisition de la capacité décisionnelle de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel en ce qui concerne l'expression de sa sexualité.

Au-delà du consentement, il nous faut aussi questionner la manière dont les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont en mesure d'exercer leurs capacités d'autodétermination. Comme nous l'avons précédemment soutenu, il semble que ces dernières soient souvent privées de la possibilité d'un tel exercice en contexte de choix reproductif (Earle et al., 2012; McCarthy, 2009a, McCarthy, 2009b; van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2011). McCarthy (2009a, 2009b) révèle que ces personnes sont maintenues dans un état de dépendance envers l'autorité, n'ayant ni les connaissances ni les capacités de formuler un tel choix. McConkey & Leavey (2013) confirment ce constat et ont découvert que les préoccupations associées aux capacités décisionnelles ainsi qu'à la prévention des abus sont des facteurs

d'importances pour la population générale. De la même manière, Milligan et Neufeldt (2001) ont identifié une perception négative de la population eut égard à la capacité de jugement de ces personnes et à leur incapacité de consentir ou de s'engager de façon responsable dans une relation affective.

Bien que ces dernières aient des connaissances moins étendues en matière de sexualité que la population générale, ce qui est aussi applicable à leur capacité de distinguer une relation consensuelle d'une relation abusive (Servais, 2006), cela ne devrait pas constituer une présomption d'inaptitude. L'un des principaux défis en matière d'autodétermination et de consentement est donc de fournir à ces personnes une information qui soit adéquate, compréhensible et adaptée à leurs besoins (van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2011). O'Callaghan & Murphy (2007) précisent qu'une façon de combattre le risque plus d'abus sexuels dans cette population serait de favoriser chez ces personnes l'acquisition d'une connaissance sommaire de la loi, de leurs droits d'avoir des relations sexuelles, de former des relations intimes et des relations de couple et de quelle manière ils peuvent jouir de la protection de la loi.

Une étude de Sowney & Barr (2007) démontre finalement que le personnel infirmier devant offrir des soins aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est confronté à de nombreux écueils lors de l'obtention du consentement libre et éclairé. D'abord et avant tout, il semble que la notion de « consentement » soit parfois minimisée, lorsqu'elle n'est pas complètement évacuée. D'autre part, il semble que le diagnostic de « handicap intellectuel » constitue parfois une présomption d'inaptitude à consentir aux soins. Le recours systématique aux proches significatifs de ces personnes afin d'obtenir un consentement substitué est problématique : cela peut mener à nier le droit de ces personnes à consentir aux soins proposés et à confondre le rôle d'accompagnement des proches aidants avec un rôle décisionnel. Or, la participation de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel au processus

décisionnel est requise. Selon l'étude de Sowney & Barr (2007), les éléments associés aux habiletés de communication constituent le plus grand défi relatif à l'obtention du consentement. Ces derniers en viennent à mettre en péril l'évaluation des besoins particuliers de la personne, la transmission d'une information complète et compréhensible ainsi que l'obtention de son consentement libre et éclairé. Une méconnaissance du handicap intellectuel, les contraintes de temps en milieu hospitalier, les difficultés associées à la communication verbale et non verbale ainsi que l'absence de documents et d'aide à la communication sont des facteurs contraignants notés par ces mêmes auteurs.

2.4.5 Justice reproductive

Pour O'Callaghan et Murphy (2007), la connaissance des lois régulant l'expression affective et sexuelle peut permettre de mieux soutenir les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel eut égard à leur protection, à l'expression et à la défense de leurs droits. Toutefois, Wade (2002) précise qu'il existe une discrimination systémique, maintenue par l'État, des personnes identifiées comme ayant un handicap. Celle-ci constitue un vecteur d'exclusion sociale touchant à tous les aspects de la citoyenneté, que ce soit au sein de la sphère publique ou privée. Encore aujourd'hui, cette discrimination se traduit par un accès limité à l'éducation sexuelle et à la présence d'un bon nombre de restrictions diminuant les possibilités d'expression et de développement affectif (Wade, 2002). Selon ce même auteur, la mise en place de régulations visant à contrer la discrimination aura ciblé la sphère publique, mais jamais la sphère privée. Or, cette dichotomie « […] entre la vie privée et publique est toujours à la source de pratiques discriminatoires quotidiennes dans la vie des personnes ayant un handicap. » (Wade, 2002, p. 11) et elle construit la sexualité en tant qu'objet de discrimination potentielle. Prenant en exemple la notion de consentement à l'activité sexuelle, Wade (2002) et Gill (2015) estiment à ce

sujet que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont soumises à un standard d'évaluation de leurs compétences plus élevé qui, par ailleurs, n'est pas imposé à la population générale.

Afin de réfléchir à cette problématique, qui cible particlulièrement les femmes, plusieurs auteurs (Kafer, 2013; Gill, 2015) s'inspirent de la justice reproductive. Cette approche trouve ses fondements théoriques au sein de l'intersectionnalité (Asian Communities for Reproductive Justice [ACRJ], 2005; Fédération du Québec pour le Planning des Naissances, 2015). L'ACRJ (2005) précise que la justice reproductive est centrée sur la reconnaissance que la capacité d'autodétermination des femmes est influencée par les nombreuses iniquités de pouvoir au sein de l'ensemble des sphères de la société. L'ACRJ (2005, p. 1 traduction libre) définit la justice reproductive comme étant « […] un état de bienêtre physique, psychique, spirituel, politique, économique et social complet pour les femmes et les jeunes filles. » L'ACRJ (2005) précise également que cet état dépend de l'acquisition d'un pouvoir décisionnel (économique, social et politique) à l'égard de son corps et de sa santé sexuelle. Le texte introductif de la Fédération Québécoise pour le Planning des Naissances (2015) illustre bien cette réflexion :

> « Si une femme fait partie d'une communauté dont les droits humains ne sont pas respectés, par la présence de dangers environnementaux ou le manque d'accès à des soins de santé de qualité, par exemple, ses décisions par rapport à son corps ne pourront être prises sur des bases strictement individuelles. »

Selon Price (2010), la justice reproductive constitue un vecteur par l'intermédiaire duquel il est possible d'associer les questions relatives à la santé reproductive à d'autres problématiques sociales. Cette approche évoque la nécessité d'une transformation radicale des structures sociétales contribuant au maintien de l'oppression de certains groupes (ACRJ, 2005). Notons finalement qu'en plus de la justice reproductive, l'ACRJ (2005) mobilise deux autres cadres de référence afin de combattre l'oppression sexuelle, soit celui de la santé reproductive (dénonçant

le manque d'accès aux soins et services de santé) et des droits reproductifs (dénonçant le manque de reconnaissance et de défense des droits humains).

2.5 Identité et expression socioaffective

Bien qu'auparavant décrites comme étant asexuelles (Bahner, 2012; Earle, 2001), la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel fut aussi construite comme étant soit déviante, soit excessive (Murphy & Young, 2005; Talyor-Gomez, 2012). Les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ont quant à elles été décrites – et le sont encore - comme étant à la fois sexuellement vulnérables et/ou menaçantes (Ailey, Marks, Crisp, & Hahn, 2003; Areshoug, 2005; Ballan, 2012; Block, 2000; Eastgate et al., 2012; McDonagh, 2000; Murphy & Elias, 2006). Fait intéressant à noter, Young, Gore & McCarthy (2012) estiment que ces productions discursives sont influencées par le genre : les femmes étant perçues comme sexuellement innocentes ou vulnérables, alors que les hommes seraient perçus comme étant plus orientés vers l'activité sexuelle. Block (2000) soutient aussi que les femmes ont souvent été dépeintes comme vulnérables et représentant une menace envers elles-mêmes ou au contraire comme représentant une menace envers la société. Cuskelly & Gilmore (2007) et Gilmore & Chambers (2010) abondent en ce sens et ajoutent que les hommes sont pour leur part souvent perçus comme ayant une plus grande difficulté à contrôler leurs pulsions sexuelles.

Malgré certaines limites méthodologiques adressées par Lambrick & Glaser (2004) et Horner-Johnson & Drum (2006) ainsi qu'une grande variance des estimations à ce sujet (Hogg, Campbell, Cullen, & Hudson, 2001; Lambrick & Glaser, 2004), les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, qu'elles soient qualifiées de victimes ou d'agresseurs, semblent surreprésentées si on compare cette population à la population générale (Hogg et al. 2001; Horner-Johnson & Drum, 2006; Lambrick & Glaser, 2004; Murphy & Elias, 2006).

À l'égard du risque d'abus sexuels, Murphy et Elias (2006, p. 400, traduction libre) expliquent cette situation par différents facteurs individuels et environnementaux, dont « […] un plus haut degré de dépendance envers les autres pour leurs soins, une exposition plus élevée à un grand nombre de soignants et de milieux de soins, […], une incapacité à rechercher de l'aide ou à dénoncer les abus et un manque d'habiletés afin de se défendre contre des abus. » Bien que plusieurs recherches aient recensé un bon nombre de situations d'abus et qu'elles évoquent la nécessité de certaines lois visant la protection de ces personnes, Eastgate et al. (2012), Murphy & O'Callaghan (2004) et Taylor-Gomez (2012) affirment qu'elles peuvent avoir comme effet de prohiber les relations interpersonnelles. Earle (2001) et Wade (2002) abondent en ce sens et estiment que la nécessité de protection ne devrait pas être un prétexte pour réprimer l'identité sociosexuelle de ces personnes. La crainte associée à la possibilité d'abus sexuel ainsi que la peur de « provoquer » un éveil sexuel peut influencer les systèmes de soutien de ces personnes et contribuer à l'isolement social de ces dernières (Murphy & Elias, 2006). Toutefois, l'évitement des questions associées à la sexualité peut nuire au développement sexuel et contribuer au maintien du risque associé aux abus sexuels (Murphy & Elias, 2006).

Quant à la dangerosité sexuelle, précisons que le handicap intellectuel n'augmente pas le risque de délinquance sexuelle (Eastgate, 2008). À ce sujet, Eastgate (2008) indique que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont toutefois exposées à certains facteurs de risques pouvant mener à l'adoption de comportements déviants, soit ; une expérience d'abus sexuel, un manque d'accès à une éducation sexuelle adéquate, un manque d'opportunités de socialisation sexuelle ainsi qu'une incapacité à intégrer les règles sociales associées aux comportements sexuels. Ces constats font échos à ceux émis par Hayes (1991) lorsque ce dernier précise que de tels comportements ne sont pas uniquement intrinsèques à la personne, mais sont également issus de facteurs sociaux et environnementaux. Selon Eastgate (2008) de tels

comportements pourraient conséquemment être prévenus par une éducation à la sexualité appropriée, une diminution de l'isolement social et une protection adéquate contre les abus.

2.5.1 Affectivité et sexualité

Dans un article publié en 2001, Milligan & Neufeldt soutiennent l'hypothèse que les personnes identifiées comme ayant un handicap physique ou intellectuel sont socialement construites comme étant asexuelles. Selon ces auteurs, cette conception s'expliquerait notamment par les nombreuses barrières structurelles ainsi que les diverses normes et attitudes décourageant l'expression de leur vie affective et sexuelle. Les normes esthétiques, la stigmatisation, le statut socioéconomique et l'isolement social affectant ces dernières sont autant de facteurs décrits par ces auteurs comme contribuant au maintien d'une telle perception. Pour Bahner (2012) les questions relatives à la sexualité en contexte de handicap sont évacuées ou traitées avec de nombreux préjugés et les personnes identifiées comme ayant un handicap sont conséquemment soumises à un pouvoir disciplinaire important. Ailey, Marks, Crisp et Hahn (2003) indiquent que les écueils actuels relatifs à l'expression affective et sexuelle relèvent de barrières qui sont à la fois structurelles et attitudinales.

2.5.1.1 Facteurs structurels périphériques

Bien que le développement psychosexuel de la personne identifiée comme ayant un handicap implique la capacité de gérer des émotions et de résoudre de façon autonome des problèmes parfois complexes, Murphy et Elias (2006) attribuent le développement de ces aptitudes à des caractéristiques fonctionnelles ainsi qu'à l'environnement social dans lequel évoluent ces personnes. Ailey et al. (2003) affirment que les barrières structurelles se retrouvent à la fois en communauté, en institution ainsi qu'à l'intérieur des milieux de travail et éducatifs. Ces dernières se décrivent par un isolement social et une surprotection parentale allant jusqu'à rendre

inexistante la possibilité de former des relations amicales ou intimes. Plusieurs études démontrent que l'expression affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est actuellement conditionnelle à plusieurs facteurs structurels.

Dans son analyse, Taylor-Gomez (2012) indique que les processus de ségrégation, d'enfermement et de répression ont laissé leur place à un certain nombre de barrières sociales, soit ; une absence d'intimité, un manque d'implication dans les décisions qui les concerne, des moyens de communication non adaptés à leurs besoins spécifiques, une éducation sexuelle insuffisante, une dépendance socioéconomique envers leurs différents systèmes de soutien et un risque élevé d'abus. Hollomotz & The Speakup Committee (2009) et Hollomotz & Roulstone (2014) font également état de plusieurs écueils structurels privant ces personnes d'espaces intimes autorisant leur épanouissement sexuel: l'impossibilité de barrer les portes de sa chambre, la présence systématique de lits simples ou le fait de partager sa chambre, les règles de vie austères prohibant les contacts intimes ou nécessitant l'approbation des systèmes de soutien et l'invasion de ces mêmes systèmes de manière impromptue au sein des espaces privés en sont quelques exemples.

Hamilton (2002) suggère que la discrimination des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel prive ces dernières de rites de passage essentiels à leur identité socioaffective, tels que la « drague », les « rencards » et diverses autres formes d'interactions sexuelles. Murphy & Elias (2006) indiquent qu'à l'adolescence, ces personnes souvent impliquées dans un moins grand nombre d'activités sociales et de relations intimes. Servais (2006) et Eastgate & al. (2012) abondent aussi en ce sens et précisent que malgré les désirs de ces personnes, les opportunités d'en permettre leur expression sont généralement dépendantes de leur milieu de vie. Bernert (2011) estime à ce sujet que l'environnement social dans lequel évoluent ces personnes prive ces dernières de possibilités d'expression sexuelle, d'un processus de

socialisation permettant le développement de leur identité sociosexuelle ainsi que du libre choix d'un partenaire. Les restrictions parentales peuvent, selon Bane & al. (2012), réduire de telles opportunités. Wilson et al. (2011) constatent aussi l'absence de tels scripts sexuels, autrement que ceux associés à la masturbation. Pour Taylor-Gomez (2012), l'autostimulation est un moyen accessible aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel afin de survivre à un environnement sexuellement austère

Il semble conséquemment juste d'affirmer que malgré que la désinstitutionnalisation ait permis d'abaisser les barrières physiques contribuant à l'isolement de ces personnes, plusieurs écueils structurels et sociaux restent encore à surmonter afin de permettre leur inclusion réelle au sein de la société civile. Esmail et al. (2010) soutiennent de plus que la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap est construite comme étant différente de la sexualité dite « normale » et qu'elle confine les personnes identifiées comme ayant un handicap à tisser des relations entre-elles et non avec d'autres personnes n'ayant pas de handicap. Wade (2002) soutient que sans une éducation sexuelle adéquate, une telle discrimination ne pourra que contribuer au maintien de l'isolement et de la ségrégation de ces personnes. Pour Esmail et al. (2010) la valorisation des droits sexuels est impérative. Löfgren-Martenson (2012) et Gougeon (2009) estiment pour leur part qu'il est hautement nécessaire d'implanter une pédagogie critique des normes sexuelles contribuant à l'isolement de ces personnes.

L'éducation à la sexualité constitue un vecteur essentiel permettant de développer la capacité décisionnelle de ces dernières (Swango-Wilson, 2008a). Un enjeu important en cette matière consiste à adapter un tel processus éducatif à l'hétérogénéité de la population identifiée comme ayant un handicap intellectuel. En effet, Murphy & Elias (2006) estiment que des modifications aux programmes éducatifs sont nécessaires afin qu'ils soient compris par la personne. Une approche individualisée est également requise, afin d'éviter de définir la sexualité

uniquement par l'acte sexuel et afin que les connaissances transmises soient adaptées « […] à différents degrés de maturité et […] et [que ce cursus] soit réaliste, inspiré des expériences de vie uniques à l'individu. » (Löfgren-Martenson, 2012, p. 211, traduction libre). Pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, l'accès à une éducation sexuelle individualisée donne des résultats encourageants quant au développement de leur capacité d'autodétermination et de prise de décision (Dukes & McGuire, 2009).

Malheureusement, plusieurs études révèlent que les programmes d'éducation sexuelle excluent la notion de handicap physique ou intellectuel (Esmail et al., 2010), sont uniquement centrés sur la gestion des risques sexuels et adoptent une perspective strictement génitale/bioligique (Hamilton, 2009; Löfgren-Martenson, 2012; Wilson et al., 2011). L'implantation de programmes éducatifs spécifiques à cette clientèle est proposée par Kelly, Crowley, & Hamilton (2009). De tels programmes ne devraient pas uniquement concerner la biologie humaine, mais aussi les aspects émotifs et sociaux associés à la sexualité ainsi que les notions d'intimité, de désir et de plaisir sexuel (Kelly et al., 2009; Wheeler, 2007). Plusieurs auteurs estiment également que l'éducation sexuelle cible avant tout l'apprentissage d'une sexualité « normale ». Cette vision est toutefois porteuse d'une conception hétéronormée de la sexualité, contribuant à la négation de diverses formes d'expressions et d'identités sociosexuelles (Hamilton, 2009; Esmail et al., 2010). Bernert & Ogletree (2013) et Shildrick (2007, p. 56-57, traduction libre) émettent un constat similaire lorsqu'elle affirme que la conception dominante de la sexualité implique une « […] relation monogame entre personnes de genres opposés ayant principalement des contacts génitaux, dans un lieu privé, aux fins de reproduction ». Warner (1999) a par ailleurs énuméré certains éléments actuellement socialement prescrits (normaux) et proscrits (anormaux) en matière de sexualité en occident (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Sexualités et normativité

Sexualité bonne, normale et naturelle	Sexualité mauvaise, anormale et non-naturelle
Hétérosexuelle	Homosexuelle
En contexte marital	Hors contexte marital
Monogame	Partenaires multiples
Procréative	Non-procréative
Non-commerciale	Commerciale
En paire	Seule ou en groupe
Au sein d'une relation établie	À l'extérieur d'une relation établie
Au sein de la même génération	Intergénérationnelle
En privé	En public
Sans pornographie	Avec pornographie
Impliquant uniquement le corps	Impliquant des objets sexuels
« Vanille »	Sadomasochiste

Traduction libre de Warner (1999, p.25-26)

À ce sujet, Gougeon (2009) et Löfgren-Martenson (2012) estiment nécessaire d'implanter au sein des écoles une pédagogie critique de la sexualité et des normes y étant associées, par l'intermédiaire de laquelle cette dimension ne serait plus uniquement perçue comme un risque, mais plutôt comme un pôle identitaire important. Gougeon (2009) propose l'implantation d'une pédagogie qui s'attarde au langage utilisé par les intervenants, ainsi qu'aux relations de pouvoir au sein du processus éducatif. Selon Löfgren-Martenson (2012, p.222, traduction libre), une telle approche pédagogique devrait rester sensible aux notions de « […] sexualité et de genre, mais aussi de couleur, d'ethnicité, d'habiletés fonctionnelles et de classe sociale ». Un tel processus éducatif se doit d'être individualisé et de refléter la réalité des personnes vivant avec un handicap intellectuel, ce que Löfgren-Martenson (2012) nomme leur « boussole interne », plutôt que d'encourager la récurrence d'un discours actuellement axé sur les valeurs traditionnelles

associées à la sexualité, à la gestion de risques ou sur la suppression pure et simple d'une telle dimension socioaffective (Bernert & Ogletree, 2013; Lofgren-Martenson, 2012).

Gougeon (2009) soutient d'ailleurs que la façon dont est dispensée l'éducation à la sexualité doit être repensée, dans la mesure où elle ne peut actuellement répondre aux besoins spécifiques des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Gougeon (2009, p. 277, traduction libre) soutient que cette situation contribue au développement de « l'incompétence sexuelle » (traduction libre) et ouvre la porte à l'exclusion sociale ainsi qu'à des abus de droit contribuant au « déni de la citoyenneté » (traduction libre) de ces personnes. Cette situation semble paradoxale, dans la mesure où il est bien établi que l'éducation à la sexualité constitue un vecteur essentiel permettant le développement d'une plus grande autonomie personnelle (Cuskelly & Bryde, 2004). Elle contribue de surcroît à réduire les comportements pouvant être jugés à risque ou inappropriés ainsi que les risques ou les situations d'abus (Doyle, 2008; Murphy & Elias, 2006; Swango-Wilson, 2008a).

Malgré les nombreux changements idéologiques ayant précédemment été cités, ces derniers semblent toujours s'arrimer avec difficulté à la pratique clinique (Evans et al., 2009; Hamilton, 2009; Healy et al., 2009). À tout le moins la reconnaissance des droits fondamentaux inhérents aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est elle encore laborieuse sur ce point précis (Esmail et al., 2010). Au-delà du discours gouvernemental axé sur la normalisation et la libéralisation des conduites sociosexuelles, l'intervention en matière d'affectivité et de sexualité auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel se heurte à un manque de ressources permettant de les accompagner adéquatement et de soutenir leurs capacités d'autodétermination (Löfgren-Martenson, 2004). McGuire et Bayley (2011) estiment que les programmes actuellement mis en place sont tout simplement inadaptés à leurs besoins spécifiques. Wilson & al. (2011) estiment à ce sujet que l'attitude surprotectrice des

professionnels de la santé s'explique par le manque de politiques institutionnelles et de lignes directrices en matière de sexualité. En plus de créer un vide socioculturel nécessaire à la mise en place d'un accompagnement adéquat (Wilson & al., 2011), cette situation place les proches parents et les intervenants auprès de ces personnes dans une position difficile : le manque de ressource peut aisément (re)créer un processus d'institutionnalisation. Wilson & al., (2011) précisent que les intervenants ne devraient être perçus comme des « oppresseurs », mais que ces derniers tentent plutôt de naviguer dans ce contexte particulièrement difficile.

Depuis la désinstitutionalisation, la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel se retrouve désormais à l'intérieur d'un espace ouvert par l'intermédiaire duquel les ressources communautaires agissent comme nouveaux « remparts institutionnels » (Löfgren-Martenson, 2004, p. 206, traduction libre) par souci d'assurer la protection de ces personnes. Or, afin d'abaisser ces barrières structurelles, il importe avant tout de décloisonner ces pratiques et rendre accessible une éducation à la sexualité au sein des services de santé ainsi que des milieux familiaux et scolaires (Isler, Tas, Beytut, & Conk, 2009).

D'autres pays ont aussi adopté des politiques claires précisant le rôle et les responsabilités du personnel soignant en matière de sexualité (Bahner, 2012), bien que Yool et al. (2003) et Grieve, McLaren, Lindsay et Culling (2009) estiment que plusieurs intervenants ne sont tout simplement pas conscient de l'existence de ces politiques dans leur milieu de travail. À ce sujet, Bahner (2012) aborde le rôle des assistants personnels en tant que facilitateurs de l'expression sexuelle, ces derniers pouvant fournir une assistance directe (par exemple : mise en route d'un vidéo pornographique ou mise en place d'un condom) ou indirecte (par exemple : assurer l'intimité de la personne). En matière de facilitation sexuelle, Gill (2012) évoque l'éducation à la sexualité par une méthode main-sur-main, laquelle soulève de sérieuses questions légales. À ce sujet, Bahner (2012) évoque la difficulté de concilier les droits et responsabilités de la personne

identifiée comme ayant un handicap à l'expression de sa sexualité aux droits et responsabilités des intervenants en cette matière, ainsi qu'à leurs droits respectifs de refuser un tel accompagnement.

Wilkenfeld & Ballan (2011) font un constat similaire et estiment que la facilitation participative, soit la stimulation directe ou le positionnement de deux personnes, est extrêmement problématique pour ces derniers. En reconnaissant qu'une telle position est hautement controversée, les auteurs précisent que certains activistes proposent un rôle de facilitation actif de la part de l'intervenant, lequel devrait, par exemple, aider à la masturbation. Earle (2001) transpose cette réflexion directement aux infirmiers et infirmières et affirme que la facilitation sexuelle constitue une extension du rôle infirmier s'articulant en cohérence avec sa dimension holistique. Comme le précise Earle (2001), la facilitation sexuelle fut souvent dépeinte de façon péjorative et un tel rôle, pour les infirmiers, est construit comme étant aux frontières de la légalité. Selon cette auteure, son déploiement deviendrait encore plus problématique lorsque l'expression sexuelle de la personne accompagnée serait contre-normative (ex. : homosexualité). En cette matière, peu de recherches ciblent directement ce rôle professionnel et nous n'avons identifié aucune recherche menée au Québec. Bien que les participants à l'étude de Bahner (2012) n'aient pas souhaité une assistance directe, ils ont reconnu l'importance de faciliter l'accès aux opportunités d'expression sexuelle. Ce même auteur estime que la création d'un espace de dialogue pourrait permettre de surmonter les nombreuses barrières sociales et normatives qui rendent difficile toute forme d'accompagnement en cette matière. East & Orchard (2014a) abondent en ce sens lorsqu'elles évoquent la nécessité d'encourager les discussions relatives à la sexualité entre les parents, professionnels de la santé et personnes.

2.5.1.2 Facteurs attitudinaux périphériques

Quant aux barrières attitudinales, elles se réfèrent aux pratiques déployées par les différents systèmes de soutien agissant en périphérie des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. En effet, plusieurs études ont dernièrement questionné les attitudes et perceptions d'étudiants, d'intervenants, des tiers évoluant auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et de la population générale en regard de l'expression affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Par « attitude », nous adoptons l'approche de Eagly & Chaiken (2007, p.583, traduction libre). Ces auteurs définissent la notion d'attitude par « […] une tendance psychologique qui est exprimée par l'évaluation d'une entité particulière selon un certain degré d'approbation ou de désapprobation » et Meaney-Tavares & Gavidia-Payne (2012, p.269) intègrent à cette conception « […] les expériences personnelles des intervenants, de même que leurs croyances et émotions mobilisées par des situations spécifiques. ».

Scior (2011) estime qu'il persiste un manque de données fiables permettant de corroborer un changement attitudinal réel, lequel est par ailleurs culturellement modulé (Morales et al., 2010). Scior (2011) fait état de résultats inconsistants en ce qui concerne l'attitude générale de la population auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. L'auteur estime toutefois que c'est l'expérience d'un contact positif auprès de ces personnes qui aurait une influence positive sur l'attitude de tierces personnes, l'inverse étant aussi applicable. Grieve et al. (2009) émettent une hypothèse similaire. Scior (2011) indique toutefois constater peu de changement dans le degré de stigmatisation ciblant ces personnes ainsi que la persistance d'un manque de connaissance relative au handicap intellectuel de la part de la population. Selon Scior (2011) certains facteurs dont ceux associés à l'âge, au niveau de scolarité, au genre et à la

proximité du contact auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel peuvent influencer de telles attitudes.

Harader, Fullwood & Hawthorne (2009) et Esmail et al. (2010) estiment que certaines croyances socioculturelles ont contribué à la mise en place d'écueils attitudinaux importants privant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel de l'accès aux possibilités d'expression de leur sexualité. Comme nous l'avons mentionné ci-haut, les dimensions associées aux capacités de consentement et d'autodétermination sont aussi souvent évoquées à l'appui des restrictions étant imposées à ces personnes en matière d'affectivité et de sexualité. Une étude de McConkey & Leavey (2013) est révélatrice de ces croyances, alors que 62% des répondants (n=226) expliquent leurs craintes par le fait que ces personnes ne seraient généralement pas capables de prendre une décision ou de consentir et que 41% d'entre eux les estiment vulnérables aux abus. Harader et al. (2009) estiment aussi que le degré d'autonomie, comme la capacité de s'occuper d'un enfant à naître, est un modulateur de l'attitude de la population face au vécu affectif et sexuel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Pour ces auteurs, ce n'est donc pas l'activité sexuelle, mais bien ses conséquences qui sont préoccupantes. Wilson & al. (2011) partagent l'essentiel des propos de Sowney & Barr (2007) et estiment que les caractéristiques développementales (c.a.d. le diagnostic de handicap intellectuel et sa sévérité) semblent associées aux perceptions et attitudes des intervenants : elles influencent la manière dont est construite la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ces personnes sont en effet bien souvent assujetties à un processus d'infantilisation ou de victimisation contribuant à nier leurs besoins affectifs et sexuels (Ailey et al., 2003).

En ce qui concerne l'attitude des systèmes de soutien plus spécifiquement, Löfgren-Martenson (2012) a décrit deux types de scripts sexuels restrictifs contribuant à la socialisation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Le premier, explicite, se réfère à

la gestion des risques associés à l'activité sexuelle, aux effets négatifs de la pornographie et à l'exposition à des situations pouvant être risquées. Le second script, implicite, se réfère à une conception hétéronormative de la sexualité en plus d'encourager l'évitement de contacts sexuels et l'expression de son affectivité par de l'amour et de l'amitié, plutôt que par des contacts sexuels. Yool et al. (2003) ont aussi démontré que les intervenants questionnés avaient une attitude libérale au sujet de la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, notamment à l'égard de la masturbation. Toutefois, les relations homosexuelles et l'implication des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel dans des décisions qui concernent leur propre santé sexuelle semblaient être moins tolérées.

L'étude de Brown et Pirtle (2008) a aussi mis en évidence plusieurs profils attitudinaux contradictoires, ces auteurs ayant identifié quatre systèmes de croyances présentés par leurs participants en ce qui concerne l'éducation à la sexualité en contexte de handicap intellectuel. Les profils A (« advocates ») et B (« supporters ») présentaient des attitudes généralement positives ce qui concerne la reconnaissance des droits des personnes à l'expression et l'accès à l'éducation sexuelle. Ils comprennent toutefois certaines exceptions, dont une plus faible acceptabilité des comportements homosexuels (A), une opinion à l'effet que la sexualité ne devrait pas être enseignée comme étant un aspect essentiel de la vie humaine (A) et une plus faible acceptabilité des relations sexuelles hors mariage (B). Le profil C (« regulators») présentait une forte inclinaison à l'éducation sexuelle, mais aussi à l'utilisation extensive d'un large spectre de méthodes contraceptives dont la stérilisation. Pour ce profil, les relations sexuelles hors mariage étaient aussi jugées moins acceptables. Le profil D (« humanists ») comprenait pour sa part une forte inclinaison à la défense des droits et à l'éducation sexuelle.

Evans et al. (2009) ont aussi noté qu'il existe une différence notable entre l'attitude des intervenants et des membres de la famille accompagnant ces personnes. Ces auteurs soutiennent

que la gestion des dimensions sexuelles est influencée à la fois des caractéristiques propres au milieu de vie, à l'usager et à ses proches. Alors que les intervenants sont plus ouverts à la discussion et à la mise en place d'une approche éducative, les proches parents sont pour leur part en faveur d'une approche préventive et de l'adoption d'un bas niveau d'intimité. Selon ces auteurs, si les relations « platoniques » sont tolérées de la part de l'ensemble de ces personnes, les relations intimes ou maritales sont pour leur part considérées plus négativement de la part des intervenants et mêmes exclues de la part des parents. Löfgren-Martenson (2004) émet un constat similaire et affirme que malgré que les relations amicales soient tolérées, les relations amoureuses et/ou sexuelles ne le sont pas. Le degré de sévérité du handicap intellectuel (Evans et al., 2009; Grieve et al., 2009), le type de service (institutionnel/communautaire) dans lequel évolue l'usager (Bazzo et al., 2007) ainsi que l'âge des proches aidants (Cuskelly & Bryde, 2004; Jones et al., 2010; Karellou, 2003; Swango-Wilson, 2008b) seraient des facteurs pouvant influencer une telle attitude face à la sexualité. Selon Evans et al. (2009), ces facteurs non exhaustifs sont susceptibles d'engendrer une incohérence au sein des interventions qui seront proposées à ces personnes. À cela, Brown & Pirtle (2008) et Saxe & Flanagan (2014) ajoutent que les systèmes de croyances propres à chaque intervenant, dont l'affiliation religieuse, peuvent influencer ces attitudes ainsi que les services éducatifs ou les soins reçus.

Cuskelly & Bryde (2004) ont aussi identifié des attitudes plus conservatrices de la part des proches parents, lesquelles seraient influencées principalement par l'âge. Swango-Wilson (2009) identifie quant à elle un processus de déni de la sexualité de la part des proches parents, lequel s'accompagne par un sentiment de peur face à l'éventualité d'une grossesse (c.à.d peur de ne pouvoir prendre la charge d'un enfant à naître) ou d'un abus. La crainte d'assumer la responsabilité d'un enfant est aussi mentionnée par Harader et al. (2009) lorsque les auteurs énumèrent les raisons ayant motivé certaines pratiques répressives vis-à-vis la sexualité. Ballan

(2012) constate aussi un déni de la sexualité et d'un avenir incluant la construction de relations intimes « normales » de la part des parents ayant un enfant ayant un diagnostique de trouble du spectre autistique. Cette situation rend conséquemment plus difficile toute forme de discussion relative au développement sexuel. Selon Murphy & Elias (2006) et Harader et al. (2009), certains parents hésitent à approcher une telle thématique dans la mesure ou ces derniers craignent qu'une telle discussion n'encourage l'émergence de comportements sexuels. Doyle (2008) évoque la croyance selon laquelle l'absence d'éducation à la sexualité préviendrait ces personnes de s'engager dans une relation intime.

Les comportements sexuels solitaires comme la masturbation seraient quant à eux mieux tolérés par les proches et les intervenants agissant auprès de ces personnes (Yool et al., 2003; Wilson & al., 2011). Malgré cela, certaines préoccupations restent associées à ces pratiques. Eastgate (2008) énumère la masturbation en public, la masturbation prolongée sans orgasme ainsi que des pratiques à risques de blessures. La masturbation est parallèlement assujettie à un bon nombre de mécanismes de contrôle et de surveillance. Gill (2012) évoque la présence d'un régime de vérité associé à ce qui serait la « masturbation appropriée » (solitaire, privée, hétérosexuelle) par l'intermédiaire de laquelle la personne voit ses comportements sexuels observés, évalués et corrigés s'ils contreviennent à une telle norme. D'autre part, l'encouragement à une telle pratique ne viserait pas nécessairement l'expression sexuelle, mais serait plutôt perçu comme un moyen de gérer les comportements agressifs et de prévenir la transmission des ITS-S, dont le VIH (Gill, 2012). Sur ce dernier point, Gill (2012) s'attarde à déconstruire une telle présupposition en dressant un résumé critique des contradictions d'études scientifiques, dont certaines ont notamment associé la masturbation à l'augmentation du désir et des partenaires sexuels chez une même personne. En somme, l'auteur indique que l'entraînement à la masturbation constitue un outil instrumentalisé se situant au carrefour de considérations comportementales et morales

principalement utilisé à l'avantage du rôle disciplinaire de l'institution, plutôt qu'aux personnes elles-mêmes. Selon Gill (2012), une façon d'en arriver à un entraînement à la masturbation qui soit respectueux des besoins et des droits de la personne serait de l'associer à une vision positive de la sexualité.

De manière générale, les études de Wilkenfeld et Ballan (2011) et Cuskelly & Bryde (2004) démontrent que l'attitude des intervenants et des proches parents semble évoluer positivement et que l'âge constitue un facteur d'influence important. Swango-Wilson (2008b) observe pour sa part une hésitation de la part des professionnels de la santé à endosser certains comportements sexuels tels que s'embrasser en public de manière prolongée, les relations sexuelles anales et les pratiques à risques. Wilkenfeld et Ballan (2011) précisent que la distinction entre les sphères publiques et privées est un élément important de l'éducation sexuelle, dans la mesure où elle permet de différencier l'acceptabilité de certains comportements.

Fait intéressant à noter, les intervenants seraient aussi portés à différencier, en termes d'acceptabilité, leurs habitudes sexuelles de celles pratiquées par les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (Swango-Wilson, 2008b). À ce sujet, Löfgren-Martensen (2004) indique constater la présence d'une dualité « nous-eux » lorsque les proches parents et intervenants définissent leur rapport envers les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, ce que confirme l'étude de Swango-Wilson (2008b). Ce faisant, il est possible que ces derniers soient confrontés à des gestes et des actes sexuels qu'ils interprèteront comme étant « anormaux » vis-à-vis leurs expériences personnelles, puisqu'ils n'auront pas été exposés à une telle situation auparavant. À cela s'ajoute une approche préventive de la part des intervenants, puisque ces derniers se soucient particulièrement des dimensions associées à la gestion de risque (c.-à-d. risque d'abus et risque de contracter des infections transmises sexuellement et par le sang) (Swango-Wilson, 2009).

Gilmore & Chambers (2010) émettent le même constat lorsqu'ils indiquent que le degré de liberté sexuelle perçu comme étant approprié sera moins élevé chez la population identifiée comme ayant un handicap intellectuel que la population générale. Cette étude fait cependant état d'une contradiction intéressante. Alors que les hommes sont perçus comme ayant moins de contrôle de leurs pulsions sexuelles, ces auteurs précisent toutefois que les restrictions apportées au degré de liberté sexuelle ciblent uniquement la liberté sexuelle des femmes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Cela nuance la supposition à l'effet que le diagnostic de handicap intellectuel serait le seul facteur d'influence quant au degré de liberté sexuel accordé. Pour ces auteurs (p. 26, traduction libre) :

> « La croyance à l'effet qu'une liberté sexuelle moins grande est acceptable ou désirable pour les femmes ayant un handicap intellectuel […] peut être associée aux perceptions relatives à l'innocence de la femme et son besoin de protection en raison des risques augmentés d'exploitation ou d'abus, alors que les mêmes précautions ne semblent pas s'appliquer aux hommes. »

Meaney-Tavares & Gavidia-Payne (2012) font aussi état d'attitudes positives des intervenants eut égard aux dimensions sociosexuelles. Selon ces auteurs, en plus de l'âge ces attitudes seraient modulées en fonction de la position des intervenants au sein du service : les gestionnaires des programmes auraient une attitude plus positive face à la sexualité, alors que les intervenants agissant directement auprès de ces personnes auraient une attitude plus conservatrice. L'étude de Meayney-Tavares & Gavidia-Payne (2012) démontre aussi que les attitudes des intervenants démontrent une reconnaissance des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'expression affective et sexuelle, pourvu que celle-ci soit centrée sur les notions d'autocontrôle et qu'elle implique des comportements sexuels non reproductifs.

Dans une étude menée auprès d'intervenants de services destinés aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, Young et al. (2012) font un constat similaire et estiment de plus que ces attitudes sont grandement influencées par certains stéréotypes associés au genre de la

personne, soit selon une perception de vulnérabilité aux abus (femmes) ou de propension aux agressions sexuelles (hommes). Grieve et al. (2009) indiquent quant à eux que l'attitude face à l'homosexualité reste très conservatrice. Des études plus récentes décrivent en effet des attitudes conservatrices et plus négatives relativement aux pratiques homosexuelles (Karellou, 2003; Grieve et al., 2009; Yool et al., 2003). Young et al. (2012) indiquent que pour certains intervenants, ces pratiques seraient personnellement anxiogènes et considérées comme étant inappropriées. Saxe & Flanagan (2014) indiquent que les pratiques sexuelles anales ont un degré d'acceptabilité moins élevé que les pratiques sexuelles dites « normales », que ce soit entre des personnes de même sexe ou de sexes différents. D'auteurs chercheurs décrivent par ailleurs l'homosexualité comme étant « inhabituelle » au sein de cette population (Löfgren-Martenson, 2004, Löfgren-Martenson, 2009). Brown et Pirtle (2008) font un constat similaire et affirment que le système de croyances de ce qu'ils décrivent comme étant des défenseurs des intérêts de l'usager (advocates) présentaient une vision libérale de la sexualité excluant toutefois les relations homosexuelles. Grieve et al. (2009) ont aussi remarqué que l'attitude des intervenants communautaires est généralement plus positive à cet égard que ne l'est l'attitude des intervenants institutionnels. Ces auteurs émettent l'hypothèse qu'en milieu intentionnel, ces atttitudes s'expliquent en raison des critères d'admission institutionnels et du fait que les intervenants ne différencieraient pas les personnes selon le degré de sévérité de leur handicap intellectuel.

Par ailleurs, bien que les professionnels de la santé puissent intervenir en cette matière, leur inconfort, incertitudes et perceptions restrictives quant au caractère « approprié » de l'expression affective ou sexuelle en contexte de handicap intellectuel nécessitent qu'ils soient eux-mêmes accompagnés, soutenus et sensibilités à cette dimension (Evans et al., 2009; Löfgren-Martenson, 2012; Swango-Wilson, 2008a; Swango-Wilson, 2008b). Or, Evans et al. (2009) ainsi que East & Orchard (2014a) ont démontré qu'une faible proportion d'intervenants et de proches

parents avaient eu un tel accompagnement. East & Orchard (2014a) estiment qu'il existe actuellement un manque important de ressources, de soutien et estiment nécessaire de développer une forme d'éducation à la sexualité qui soit plus holistique et inclusive face aux dimensions sociales et émotionnelles du domaine affectif. Pour Eastgate et al. (2012) ainsi que East & Orchard (2014a), l'idée d'approcher de telles questions est à la source d'un inconfort, d'une peur et d'une anxiété importante pour certains parents et professionnels de la santé. Notons également que la pratique des infirmières illustre un dégoût, un inconfort, un évitement et/ou une incapacité d'accompagner des usagers en ce qui concerne des questions associées à la sexualité (Earle, 2001; East & Orchard, 2014a; Yildiz & Dereli, 2012). Pour Earle (2001), ces réactions sont paradoxales puisqu'on attribue à cette profession une vision holistique de l'être humain. Selon Earle (2001), une telle attitude contribue actuellement à exclure les multiples dimensions associées à la sexualité en contexte de handicap intellectuel. La réticence des professionnels de la santé à approcher les questions associées à la sexualité est aussi une affirmation soutenue par Abbott & Howarth (2007). Ces auteurs mentionnent l'absence d'initiative de la part de ces derniers lorsqu'il est question d'approcher ces questions. East & Orchard (2014a) estiment qu'en contexte de handicap, les professionnels de la santé au même titre que les parents ont le réflexe de reléguer l'éducation à la sexualité à d'autres personnes jugées plus compétentes. Dans les faits, East & Orchard (2014a) notent que les parents et les professionnels de la santé ne se sentent tout simplement pas préparés adéquatement à approcher de telles questions.

Swango-Wilson (2008a, 2008b) et Murphy & Elias (2006) réaffirment le rôle central des professionnels de la santé, à la fois comme vecteurs éducatifs, modèles de rôles et comme facilitateurs des discussions ciblant ce sujet et des interactions sociales. À cet effet, plusieurs études, dont celles de Bernert & Ogletree (2013), Earle (2001), Grieve et al. (2009), Meaney-Tavares & Gavidia-Payne (2012) et Wheeler (2007) confirment la nécessité d'offrir un cursus de

formation aux professionnels de la santé leur permettant d'adopter une attitude plus ouverte face à cette dimension. Bahner (2012), Bazzo et al. (2006) ainsi que Franco et al. (2012) abondent aussi en ce sens. Bane et al. (2012), Grieve et al. (2009) et Wheeler (2007) insistent sur les dimensions légales associées au respect des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Grieve et al. (2009) estiment que l'attitude des intervenants peut à cet effet être influencée par une (mé)connaissance de la loi (c.-à-d. peur de poursuites) et des politiques internes d'un établissement. Malheureusement, bien que l'attitude des intervenants de la santé ait positivement évolué en cette matière, une action proactive de leur part est toujours manquante (Hamilton, 2009).

Un enjeu majeur directement attribué au processus de ségrégation sexuelle précédemment décrit concerne donc la capacité des intervenants de la santé ou du domaine éducatif à accompagner ces personnes (Löfgren-Martenson, 2012). Abbott & Howarth (2007), Bowman, Scotti et Morris (2010), Saxe & Flanagan (2014) et Walsh-Gallagher et al. (2013) font le même constat quant au niveau de confort, au niveau de connaissances et à la préparation conséquente des professionnels de la santé à approcher différents sujets relatifs à la sexualité en contexte de handicap. Dans un sondage mené auprès des facultés de médecine canadiennes, Barrett et al. (2012) ont estimé que le processus éducatif des futurs médecins met actuellement l'accent sur la contraception et la prévention des ITS-S, tandis que les questions associées au handicap et à la sexualité ne sont abordées que dans une proportion variant entre 15,4% et 28% des cursus pédagogiques.

L'attitude des différents intervenants fournissant un accompagnement à ces personnes identifiées comme ayant un handicap constitue un écueil évident, dans la mesure où il rend difficile toute forme de discussion qui puisse répondre aux besoins affectifs de ces personnes (Ailey et al., 2003). Gill (2012) explique par ailleurs l'absence d'une approche positive de la

sexualité et le peu d'accent placé sur l'expression sexuelle par l'inconfort présenté par ces derniers. En contexte de handicap intellectuel, une telle conception doit toutefois être nuancée. Par exemple, Katz, Shemesh et Bizman (2000) a précédemment démontré que l'attitude d'étudiants universitaires était plus négative face au handicap intellectuel qu'au handicap physique. Heureusement, Abbott & Howart (2007, p.122, traduction libre) identifient certaines pistes de solution. Les résultats de leur étude démontrent que les personnes ayant une attitude plus favorable et proactive étaient ceux qui « […] se sentaient confiants, s'appuyaient sur des politiques existantes et leur formation, sur le soutien de leurs supérieurs et étaient sensibilisés aux enjeux relevant de l'équité et de la diversité. » Dans une étude précédente, ces mêmes auteurs ont dressé une liste de 50 recommandations afin de permettre un accompagnement des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel qui soit sensible à la diversité sexuelle. Celles-ci incluent la construction de politiques internes spécifiques à cette dimension, une démarche proactive et non-(hétéro)normative de la part du personnel à l'égard de l'information transmise afin de favoriser le développement affectif des usagers, l'inclusion des dimensions socioaffectives au sein des programmes de soins centrés sur la personne, la liaison entre les services institutionnels et les services communautaires (c.-à-d. activités de loisirs) et la création d'un environnement inclusif (c.-à-d. par la mise en place d'affiches représentant des couples de même sexe) Abbott & Howart (2007, p.123).

De manière générale, les études récemment réalisées auprès d'étudiants universitaires au sein de domaines associés ou non à la santé démontrent des attitudes positives face à l'expression affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Jones et al. (2010) font état d'attitudes proactives des futurs professionnels de la santé, pouvant potentiellement permettre une plus grande implication à cet égard. Franco et al. (2012) abondent en ce sens et estiment que le niveau de connaissance relatif au handicap intellectuel peut

influencer positivement de telles attitudes. Saxe & Flanagan (2014) émettent une hypothèse similaire et ajoutent que l'expérience des intervenants en matière d'éducation à la sexualité peut aussi avoir une influence positive. Pour Gilmore & Chambers (2010) et Meaney-Tavares & Gavidia-Payne (2012), le niveau d'éducation ne serait toutefois pas un facteur d'influence bien que certaines études tendent à démontrer le contraire (Saxe & Flanagan, 2014).

Evans et al. (2009) estiment pour leur part qu'il est nécessaire de soutenir la mise en place d'un espace de dialogue par l'intermédiaire duquel les intervenants du domaine de la santé peuvent entrer en contact avec les familles de ces personnes afin de s'assurer de la cohérence de leurs actions. Selon ces mêmes auteurs, l'éducation doit cibler à la fois les familles, les intervenants et les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Leur étude démontre à ce sujet que les discussions concernant les dimensions sociosexuelles sont plus courantes avec les intervenants qu'avec les parents. Bernert (2011) et Cuskelly & Bryde (2004) partagent cet avis et affirment que les différences attitudinales entre les intervenants et les proches parents peuvent créer certains conflits, ou à tout le moins un sentiment de confusion pour la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel. McConkey & Leavey (2013) estiment pour leur part que le manque de soutien familial et l'ambiguïté du soutien des professionnels de la santé sont des facteurs contribuant à la négation de la réalité socioaffective des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

2.5.1.3 Connaissances et aptitudes personnelles

Plusieurs études récentes font état d'un manque de connaissances des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en regard de la sexualité (Esmail et al., 2010; Gallagher & Jennings, 2015; Kelly et al., 2009; Murphy & Young, 2005; Servais, 2006; Wiegerink et al., 2006). Servais (2006) précise à ce sujet que l'attitude sociale générale visant à décourager ou

contrôler de comportement sexuel de ces personnes a une influence sur leur niveau de connaissance, ainsi que leurs attitudes et aspirations à ce sujet.

Selon les études recensées, les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel démontrent généralement une moins grande connaissance en matière de sexualité que la population générale sur plusieurs aspects relatifs à la sexualité, soit : la santé sexuelle, la transmission des ITS-S, la biologie (c.-à-d. puberté, ménorrhées et ménopause) et l'anatomie sexuelle humaine, les pratiques sexuelles sécuritaires, la contraception, la prévention des abus et les dimensions légales associées à ces thématiques (Conder et al., 2010; Eastgate et al., 2012; Galea, Butler, & Iacono, 2004; Isler et al., 2009; McCarthy, 2009a; Murphy & O'Callaghan, 2004; Servais, 2006). Une étude récente de Healy et al. (2009) a toutefois fait état d'un niveau de connaissance adéquat d'un bon nombre d'éléments socioaffectifs, dont ; le compagnonnage, la confiance mutuelle, la nature réciproque des relations affectives et leurs effets bénéfiques sur l'estime de soi. Leutar et Mihoković (2007) ont aussi identifié un niveau acceptable de connaissances en ce qui concerne la compréhension de certaines normes sociales, ainsi que de celles relatives aux comportements appropriés et inappropriés.

Selon Kelly et al. (2009), le manque de connaissances généralement constaté ne permettrait pas aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel de « négocier » leur sexualité avec leurs différents systèmes de soutien. D'autres auteurs estiment que ces personnes sont plus susceptibles d'adopter des comportements à risques ou d'être impliquées dans des situations d'abus ou d'exploitation, notamment en raison de difficultés de communication, d'une faible estime de soi et d'une incapacité à négocier leurs choix sexuels (Doyle, 2008). Selon Gougeon (2009), c'est avant tout l'exclusion systémique des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel du processus d'éducation à la sexualité ainsi que l'adoption d'une approche éducative réactive qui place ces personnes dans des situations à

risque. Yacoub & Hall (2009) constatent aussi une certaine vulnérabilité de leurs participants en ce qui concerne les situations d'exploitation sexuelle ainsi que les difficultés vécues relevant de la peur du rejet et de l'affirmation de soi. Pour Gougeon (2009) et O'Callaghan & Murphy (2007), les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ont une connaissance très limitée de leurs droits et de la loi. Pour ces auteurs, pallier à ce manque de connaissances constituerait une opportunité afin qu'elles puissent défendre leurs droits et se protéger contre des abus potentiels portés à leur endroit.

Yacoub & Hall (2009) constatent par ailleurs que l'apprentissage de connaissances factuelles ne serait pas déterminant des pratiques sexuelles adoptées. Pour Murphy & Young (2005) et Taylor-Gomez (2012) c'est aussi le manque d'expériences en matière de sexualité qui peut influencer négativement l'acquisition d'habiletés sexuelles. Löfgren-Martenson (2012, p. 217, traduction libre) estime que les connaissances factuelles sont insuffisantes et qu'un processus de réflexion et d'échange d'idées permettrait une meilleure intégration de ces dernières. Elle ajoute qu'en raison de l'hétérogénéité des caractéristiques présentées par les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, ce processus d'apprentissage doit s'inspirer d'une grande diversité d'outils didactiques et de moyens pédagogiques, tels que « […] la lecture de livres, le visionnement de films, les jeux de rôle et la discussion dirigée ».

Gougeon (2009) partage une opinion analogue et précise qu'il existe un « curriculum ignoré », soit l'apprentissage informel à l'extérieur de la classe réalisé au contact des pairs, qui est toujours inaccessible aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en raison des mécanismes de ségrégation (c.-à-d. classes spéciales, transport adapté) et de surveillance les affectant. Selon l'auteur, la valorisation de ce « curriculum ignoré » et d'un apprentissage centré sur une variété d'expériences vécues constitue un outil d'émancipation et d'apprentissage important. Isler et al. (2009) précisent toutefois que l'apprentissage informel réalisé à partir des

pairs et des médias peut favoriser l'acquisition d'informations erronées. McGuire & Bayley (2011) et Bernert & Ogletree (2013), estiment finalement qu'une meilleure compréhension des expériences permettant de développer le « self-advocacy » et le « self-efficiency » des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel serait une perspective essentielle à adopter. Wade (2002) précise que l'examen minutieux de la capacité de consentement à l'activité sexuelle suppose erronément que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ont eu un accès adapté et adéquat à l'éducation sexuelle.

Lors d'une étude menée en Turquie, Isler et al. (2009) ont démontré qu'approximativement 50% des adolescents participant à l'étude n'avaient pas accès à l'éducation sexuelle en milieu scolaire où ne pouvaient parler de thématiques associées à la sexualité au sein de la cellule familiale. Esmail et al. (2010), Gougeon (2009) ainsi que McCabe, Cummins et Deeks (2000) estiment que les discussions relatives à la sexualité entre les pairs sont rares et que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel doivent souvent s'appuyer sur d'autres formes d'apprentissage, dont sur les programmes éducatifs lorsqu'ils sont disponibles et sur différents médias. Conder et al. (2011), Kijak (2011) et Löfgren-Martenson (2012) estiment que les programmes d'éducation sexuelle actuellement mis en place sont inaccessibles ou inadaptés aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Dans un tel contexte, l'acquisition de connaissances sociosexuelles s'effectue par l'intermédiaire de sources médiatiques dont la pornographie (Esmail et al., 2010; Isler et al., 2009; Kijak, 2011; McCabe et al., 2000). Löfgren-Martenson (2012) fait pour sa part état d'une grande hétérogénéité des programmes d'éducation à la sexualité, que ce soit en matière de disponibilité, d'accès ou d'accessibilité des informations transmises, faisant de ce processus éducatif un élément souvent inconsistant et très variable. Pour McCarthy (2009b), les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont maintenues dans un état de dépendance envers leurs différents

systèmes de soutien et le manque d'éducation en ce qui concerne l'utilisation de méthodes contraceptives nuit grandement à leur liberté, ainsi qu'à leur capacité de faire des choix en cette matière. Pour McCarthy (2009b), cette « liberté » et les informations éducatives transmises sont souvent instrumentalisées au profit de l'orientation thérapeutique déterminée par les professionnels de la santé.

Bien que plusieurs études aient évalué les connaissances des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en matière de prévention et de gestions des risques associés à l'expression sexuelle, nous avons très peu d'information sur l'état de leurs connaissances relatives à une approche positive de la sexualité. Or, selon Löfgren-Martenson (2004) c'est avant tout par une approche individualisée de la sexualité que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel pourront développer leur propre sexualité, « […] à leurs propres conditions, selon leurs besoins et en respect de leurs propres souhaits […] » », sans être systématiquement subjugués à l'opinion bienveillante de leurs proches aidants. Löfgren-Martenson (2012) et East & Orchard (2014) estiment qu'une telle approche est un facteur essentiel à l'éducation à la sexualité et qu'elle doit être combinée à une perspective de promotion de la santé et de prévention des maladies. Or, en plus de combattre la stigmatisation, les préjugés et une perception négative de la sexualité (Esmail et al., 2010; Löfgren-Martenson, 2012), un programme de formation orienté vers une approche positive et cohérente de la sexualité permettrait de développer leur sentiment de compétence en matière de prévention ainsi que leurs capacités d'affirmation et de communication auprès de leurs partenaires (Bernert & Ogletree, 2013).

Dans une recension des écrits ciblant les personnes ayant un handicap physique, Wiegerink et al. (2006) identifient des facteurs personnels (connaissance de soi, sentiment d'efficacité personnelle et estime de soi sur le plan sexuel), fonctionnels et environnementaux (famille, amis, attitude des proches et des intervenants, accès au transport public et activités

sociales) pouvant influencer le développement sociosexuel. Pour Bernert & Ogletree (2013, p.247, traduction libre), l'éducation à la sexualité doit permettre un renforcement du sentiment « […] d'auto-efficacité, de l'autodétermination et du self-advocacy […] » afin de permettre le développement d'une sexualité qui soit « […] sensuelle, satisfaisante et sécuritaire. » et centrée sur les notions de « […] désir, de plaisir et d'intimité. » (Löfgren-Martenson, 2012, p.222, traduction libre). Une telle approche pourrait, par exemple, favoriser l'exploration de nouvelles zones érogènes ou différente manière de développer un plaisir sexuel ou d'atteindre l'orgasme (Bahner, 2012).

2.5.2 Vécu expérientiel

2.5.2.1 Vécu affectif et sexuel

En matière de sexualité, les recherches menées au cours des dernières années ont ciblé principalement les proches et les intervenants agissant auprès de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Peu d'études recensées ont adopté une perspective phénoménologique permettant de connaître l'opinion et le vécu expérientiel de ces personnes.

Wiegerink et al. (2006) et Wiegerink, Roebroeck, van der Slot, Stam et Cohen-Kettenis (2010) ont démontré que les adolescents identifiés comme ayant un handicap avaient un moins grand nombre d'expériences de socialisation avec leurs pairs en ce qui concerne les activités de détente et de loisir, ainsi qu'un moins grand nombre d'expériences romantiques et sexuelles. Il en est de même pour des expériences de socialisation sexuelle, telles que les rencards. Pour ces auteurs, les facteurs environnementaux tels que la présence d'amis ainsi que l'accès à des activités sociales et à des transports adaptés sont des éléments influençant indirectement le développement sexuel. L'étude de Bernert & Ogletree (2013) démontre aussi que les personnes identifiées comme ayant un handicap ont des expériences sexuelles limitées.

Les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont toutefois conscientes de leurs droits à l'expression affective et sexuelle au même titre qu'elles sont capables d'identifier certaines barrières socioculturelles pouvant nuire à l'exercice de ces droits et de leur autonomie (Healy et al., 2009). Ces dernières affirment leur désir de former des relations amicales et affectives (Bane et al., 2012) ainsi que leur besoin d'intimité (Healy et al., 2009; Bane et al., 2012). Elles souhaitent pouvoir profiter d'opportunités de socialisation, de loisirs, de vivre leurs relations affectives ou sexuelles et de développer leur autonomie (Wheatley, 2005). Elles sont toutefois conscientes que leur environnement ne peut répondre à un tel besoin (Hollomotz & The Speakup Committee, 2009) ainsi que des nombreuses restrictions environnementales ou attitudinales qui leur sont imposées en cette matière (Healy et al., 2009). Ces personnes aspirent bien souvent à la construction de relations intimes à plus long terme, « […] souhaitent avoir des enfants, reconnaissent se masturber et réclament plus d'intimité et de tolérance de la part de leurs intervenants ». (Healy et al., 2009, p. 910). Elles reconnaissent aussi qu'il est nécessaire d'acquérir des compétences relatives au développement de relations affectives et à l'exercice d'une sexualité sécuritaire et responsable (Swango-Wilson, 2009).

Ces dernières sont conscientes et s'attendent par ailleurs à pouvoir jouir de leurs droits, notamment de leurs droits à la liberté, à l'autodétermination et à la vie privée (Bane & al., 2012; Bernert, 2011; Bernert & Ogletree, 2013). Elles estiment aussi que le soutien de leurs familles et des intervenants qui les accompagnent est essentiel (Bane & al., 2012). Pour elles, la création d'un espace de dialogue réservé aux thématiques associées à l'affectivité et à la sexualité est important (Bane & al, 2012; Doyle, 2008). D'autres éléments permettant le développement de cette dimension ont été notés dans l'étude de Bane et al., 2012 (réalisée par des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel), dont l'accès à un espace privé et l'accès au transport en commun afin de planifier des activités de couple de manière autonome. Bien que leur

étude cible des personnes ayant un handicap physique, Wiegerink et al.(2006) estiment que le manque d'accessibilité au transport public peut nuire au développement sociosexuel en empêchant ces personnes l'accès conséquent à des activités de loisir.

Ces personnes sont également conscientes de la répression s'exerçant sur eux, de la négation de leurs droits à l'expression affective et sexuelle (Hollomotz & The Speakup Committee, 2009) et du processus d'infantilisation qui les affecte (Bane & al., 2012). Cette situation entraîne de nombreux effets négatifs comme la réalisation d'activités sexuelles dans les places publiques ou l'adoption de comportements à risques et précipités (Gallagher & Jennings, 2015; Hollomotz & The Speakup Committee, 2009). Ces personnes font état de nombreuses restrictions limitant leurs possibilités de développer des relations affectives (Healy et al., 2009). Or, la répression est telle qu'il est parfois impossible pour elles d'exprimer leur affection, par exemple en s'embrassant ou en se tenant la main, sans que cela ne soit réprimé (Bernert, 2011; Grieve et al., 2009; Wheeler, 2007).

Dans son étude, Wheeler (2007) affirme constater que ces personnes se considèrent comme des êtres sexués, mais que leur liberté en cette matière est sujette au contrôle de tierces personnes. À propos de la distinction entre la sphère « publique » et « privée », il nous apparaît par ailleurs important de reconnaître la proximité au sein de laquelle évoluent les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et leurs proches aidants. En plus de l'absence d'espaces d'inimitié, une telle situation peut s'expliquer par la culture de protection et de surveillance s'articulant en périphérie de l'activité sexuelle de ces personnes (Gill, 2012; Löfgren-Martenson, 2004). Il faut néanmoins reconnaître que dans un tel contexte, les activités s'exerçant normalement à l'intérieur de la sphère privée sont rapidement et involontairement projetées au sein de la sphère publique (Gill, 2012; Löfgren-Martensen, 2004). À ce sujet Gill (2012) estime que la professionnalisation des questions associées à la sexualité permet de justifier l'invasion de

proches aidants au sein de la sphère privée et que la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel doit dans ce contexte négocier sa sexualité. À cela s'ajoute l'absence de cohérence d'un tel discours avec la réalité du milieu, les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel vivant en ressource d'hébergement ayant parfois des lits simples et des portes sans loquets.

Comme nous l'avons précédemment abordé, l'attitude des proches des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel peut contribuer à un processus d'autostigmatisation par l'intermédiaire duquel s'exerce une internalisation des normes auxquelles ces dernières sont exposées (Bahner, 2012; Bernert, 2011; Esmail et al., 2010). Servais (2006) précise à ce sujet que l'attitude des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel envers la sexualité est généralement conservatrice. Ce mécanisme n'est pas sans conséquence et s'explique par la pression pouvant être ressentie par ces personnes, laquelle consiste à perpétrer une vision traditionnelle (lire : hétéronormative) des relations affectives et sexuelles (Healy et al., 2009), ou selon laquelle la sexualité aurait une connotation négative (Swango-Wilson, 2008a). Cette situation pousse plusieurs personnes à maintenir leurs relations affectives secrètes (Kelly et al., 2009). La peur de la désapprobation et le sentiment de culpabilité que cela induit doivent aussi être adressés (Servais, 2006). Bernert & Ogletree (2013) et Healy et al. (2009) décrivent dans leurs articles la situation de certains participants devant maintenir secrètes leurs activités intimes en raison d'une telle désapprobation familiale. Kelly et al. (2009) expliquent que certains des participants de leur étude ont rapporté être réprimés par le personnel soignant lorsqu'ils s'embrassaient, être hautement surveillés et être même encouragés à mettre fin à leurs relations amoureuses. Notons finalement qu'en milieu institutionnel, les relations homosexuelles sont généralement moins tolérées (Grieve et al., 2009) et que certains gestes, comme s'embrasser sont décrits comme étant conditionnels au mariage (Kelly et al., 2009).

Ces éléments s'ajoutent à la pression sociale induite par ce qui est considéré comme étant socialement désirable sur le plan affectif et sexuel (Esmail et al., 2010). Healy et al. (2009) estiment que l'attitude des systèmes de soutien peut induire une pression conduisant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à adopter une vision traditionnelle des relations affectives, même si cette dernière entre en conflit avec leurs comportements et leurs choix. Healy et al. (2009) rapportent que leurs participants adoptaient une vision négative des relations prémaritales et homosexuelles. Bane et al. (2012) rapportent que les personnes interrogées dans leurs études avaient une vision traditionnelle des relations affectives, principalement en ce qui concerne le rôle de l'homme. Esmail et al. (2010), Sakeralliou (2006) et Sakeralliou & Algado (2006) estiment que la notion de masculinité, à laquelle sont associés des représentations sociales de force, de performance et d'indépendance doit aussi être considérée au sein du processus d'aliénation sociale menant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à être construites comme étant asexuelles.

Esmail et al. (2010, p.1154, traduction libre) précisent qu'un processus d'intégration normative peut amener les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à « […] internaliser les concepts d'asexualité et influencer négativement leur confiance en [elles-mêmes], le désir, ainsi que la capacité de trouver un partenaire. Ces nombreuses barrières socioculturelles peuvent aussi déformer l'identité sexuelle et le concept de soi. ». L'ensemble de ses éléments peut entraîner une perception négative de la sexualité (Bernert & Ogletree, 2013) et l'intégration d'une identité asexuelle (Bahner, 2012). Pour Bahner (2012) les expériences vécues durant l'âge développemental auront une influence directe sur l'estime de soi ainsi que sur l'acquisition d'une identité adulte. Certaines des participantes interrogées par Bernert & Ogletree (2013, p. 246, traduction libre) vivaient du dégoût envers la sexualité, alors que d'autres n'en avaient que des perceptions négatives. Celles-ci se décrivaient comme le fait d'avoir peur « […] de la première

fois, de vivre des conséquences négatives, [d'avoir] des préoccupations physiologiques quant à l'acte en lui-même et [de percevoir ou de vivre] une absence de plaisir durant l'acte. » Ce constat est similaire à celui qu'on fait Leutar et Mihoković (2007), lorsqu'ils indiquent que le manque de connaissances et les nombreuses appréhensions agissent comme inhibiteurs de la sexualité et peuvent mener au choix de l'abstinence. Pour ces personnes, l'abstinence « […] a constitué une stratégie afin d'éviter les conséquences négatives de l'acte sexuel, mais les a aussi empêchées de s'adapter à ce dernier ou d'être confrontées à l'idée d'initier un tel acte. » (Bernert & Ogletree, 2013, p.246, traduction libre)

On remarque par exemple que l'attitude négative des proches peut mener à une attitude restrictive des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel envers leur propre sexualité (Healy et al., 2009) ou face à leur désirabilité comme partenaire affectif ou sexuel (Esmail et al., 2010). Une telle attitude peut s'avérer plus négative et conservatrice que celle de la population générale (Servais, 2006). Par exemple, on remarque que l'intégration de ces différents éléments peut mener ces personnes à avoir une attitude négative face aux relations intimes hors mariage (Healy et al., 2009) ou à « adopter des attitudes et des comportements qui limitent ou qui nient leur sexualité » (Bernert & Ogletree, 2013, p.247, traduction libre). Un second exemple se réfère au constat que font Servais (2006) et Evans et al. (2009) à l'effet que la population identifiée comme ayant un handicap intellectuel présente une attitude plus négative à l'égard de l'homosexualité que la population générale. Löfgren-Martenson (2009) fait un constat similaire. Leutar et Mihoković (2007) on fait un constat analogue à propos de la masturbation, jugée inappropriée. Les participants de l'étude de Healy et al. (2009) avaient une connaissance rudimentaire, sinon incorrecte, de cette pratique.

À ce sujet, peu d'études ciblent la population homosexuelle identifiée comme ayant un handicap intellectuel (Abbott, 2013; Abbott & Burns, 2007; Abbott & Howarth, 2003; Löfgren-

Martenson, 2009; Stoffelen et al., 2013). Au même titre que les recherches menées auprès de populations hétérosexuelles, ces études ont traditionnellement ciblé la gestion de risque en matière de sexualité, que ce soit eut égard à la prévention d'abus sexuels, de comportements sexuels déviants ou de la transmission du VIH (Abbott, 2013; Wheeler, 2007). Une étude de Abbott & Howarth (2003) indique que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et ayant parallèlement des relations sexuelles avec des personnes de même sexe souffrent d'une « double discrimination ». Ces mêmes auteurs précisent que les intervenants accompagnant ces personnes ont démontré l'adoption de certaines attitudes homophobes et hétérosexistes et que de telles attitudes se limitent à une vision génitale de ces relations à défaut d'adopter une perspective affective. Löfgren-Martenson (2004) abonde en ce sens. Bien que cette dernière observe certains signes évoquant la bisexualité ou l'homosexualité lors de danses auxquelles participent les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, de tels comportements sont toutefois perçus comme une expression d'amitié (Löfgren-Martenson, 2009) ou comme une maladresse et sont rapidement corrigés par les intervenants. L'absence de modèles de rôle est à cet effet problématique (Löfgren-Martenson, 2009) et contribue au maintien des préjugés relatifs à l'orientation sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (Abbott & Howarth. 2003). Un dernier élément pouvant expliquer cette situation serait la socialisation sexuelle générale et particulière contribuant au développement de l'identité sociosexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Löfgren-Martenson (2009) fait écho aux propos de Abbott & Howarth (2003) lorsqu'elle indique que ce processus s'avère plus difficile en contexte de handicap intellectuel : le handicap étant déjà considéré comme étant « anormal », ces personnes sont souvent surveillées et protégées afin d'éviter d'autres formes de « déviation » (Löfgren-Martenson, 2009). Dans un tel contexte, le

développement d'une identité sexuelle marginale serait conséquemment plus difficilement réalisable.

À cela s'ajoute ce que Tepper (2000), repris par la suite par Shildrick (2007), décrit comme le « discours absent du plaisir » (traduction libre) à propos de l'expression affective et sexuelle en contexte de handicap. Ce dernier estime que la sexualité fut généralement et publiquement exploitée sous l'angle du plaisir par les médias, alors qu'elle fut plutôt reléguée au silence et à l'absence de plaisir par les communautés religieuses et les institutions publiques (qu'elles aient une mission éducative ou médicale). Or, pour Tepper (2000, p.288, traduction libre) :

> « Le plaisir est une affirmation de la vie […] Le plaisir ajoute un sens à notre vie. Le plaisir sexuel est un vecteur puissant permettant de nous sentir vivants. […] [Il] peut améliorer une relation intime. Il peut entraîner un sentiment de connexion envers le monde et envers les autres. Il peut guérir un sentiment d'isolement que plusieurs d'entre nous avons, même si nous sommes socialement intégrés. »

Tepper (2000) et Gill (2012) estiment à ce sujet qu'en contexte de handicap, il n'existe aucune reconnaissance que la sexualité puisse être un synonyme de plaisir et de relations affectives. La sexualité serait au contraire publiquement représentée comme étant culpabilisante et abjecte (Shildrick, 2007) et étant le privilège de la population « […] blanche, hétérosexuelle et non handicapée » (Tepper, 2000). Le régime de vérité en matière de sexualité serait représentatif de la population dite « normale » soit « […] hétérosexuelle, non handicapée, monogame, appartenant à la même génération » (Tepper, 2000). Cette dimension, étant souvent construite soit comme étant « dangereuse » ou soit comme étant à l'usage exclusif de la population dire « normale », contribue de facto à l'exclusion de populations marginalisées (Tepper, 2000). Pour Tepper (2000, p.288, traduction libre), l'absence de plaisir « […] perpétue le statut asexuel et victimisant » des personnes ayant un handicap. Le discours associé au plaisir serait, selon Gill

(2012), exclu en raison de la finalité des stratégies de gouvernementalité visant à contrôler la sexualité des personnes et ses conséquences, plutôt qu'à autoriser l'expression sexuelle.

Ce constat est réitéré par plusieurs études précitées, dont celle de Bernert & Ogletree (2013) lorsqu'ils indiquent qu'une minorité de femmes composant l'échantillon de leur étude ont affirmé trouver du plaisir dans l'activité sexuelle. Malgré que ces personnes aient présenté une certaine capacité d'autodétermination dans leur vie affective et sexuelle, plusieurs d'entre elles ont démontré une incapacité de communiquer avec leur partenaire au sujet de l'activité sexuelle ou de leur inconfort. Ces mêmes auteurs font aussi état d'un manque de sentiment de compétence de la part de ces personnes afin de prévenir les conséquences d'un acte sexuel, malgré leur connaissance générale en matière de prévention et de contraception. Dans leur étude, ces mêmes auteurs (p.247, traduction libre) décrivent les scripts sexuels par l'intermédiaire desquels les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont actuellement socialisées comme étant centrés sur « […] la suppression sexuelle plutôt que l'expression, la procréation plutôt que le plaisir et le contexte marital plutôt que l'échange mutuel. » Les participantes à cette étude ont de plus verbalisé leur peur des conséquences associées à l'activité sexuelle et Bernert & Ogletree (2013) estiment que le manque de plaisir est un élément critique découlant de cette situation. Comme l'indiquent Bazzo et al. (2006, p. 114, traduction libre), l'adoption d'une approche positive de la sexualité rendrait possible la réduction des sentiments négatifs associés à la sexualité afin de permettre à ces personnes ;

> « […] d'exprimer une attitude positive envers leur sexualité et leur corps, de partager des règles de conduite qui incitent au respect de soi-même et au respect des autres, de profiter du plus grand degré d'autonomie possible, de vivre leur sexualité à l'intérieur de relation sociales satisfaisantes, d'adopter des pratiques sexuelles sécuritaires et de se défendre face à des agresseurs potentiels. »

Doyle (2008, p.27, traduction libre) ajoute qu'un parcours individualisé orienté vers le développement de l'identité sociosexuelle doit permettre à ces personnes de :

> « […] clarifier leurs attitudes et valeurs, de développer leur estime d'elles-mêmes, leur conscience de soi, de reconnaître et de résister à la pression des pairs, de développer des relations interpersonnelles saines, de reconnaître et prévenir les situations dangereuses et de négocier et pratique le sécurisexe lorsqu'ils sont prêts à s'engager dans une relation sexuelle. »

2.5.2.2 Vécu gestationnel et reproductif

Nous avons précédemment exposé dans quelle mesure l'attitude de la population générale à l'égard de la sexualité en contexte de handicap intellectuel est désormais qualifiée de « libérale », bien qu'elle soit conditionnelle à plusieurs facteurs (Bazzo et al., 2007; Saxe & Flanagan, 2014; Yool et al., 2003). Cette situation s'avère substantiellement différente lorsqu'il est question des perspectives parentales s'offrant aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

En effet, la recension systématique des écrits produite par Scior (2011) illustre que l'attitude de la population à l'égard de la parentalité de ces personnes demeure négative. À ce sujet, nous avons précédemment établi qu'un bon nombre d'études recensées émettent un constat à l'effet duquel les contacts sexuels à but reproductifs sont accueillis plus froidement par les différents systèmes de soutien (Cuskelly & Bryde, 2004; Gilmore & Chambers, 2010; Jones et al., 2010; McConkey & Leavey, 2013; Shewan, Crawley, McKenzie & Quayle, 2014; Wilkenfeld & Ballan, 2011). Bien que notre étude ne vise pas l'exploration du vécu expérientiel en contexte parental, cette situation évoque la pertinence d'approcher le vécu gestationnel et reproductif au sein de notre recension des écrits. Comme l'indiquent Wilkenfeld et Ballan (2011, p.358-359, traduction libre) :

> « […] il est important d'explorer si les croyances des éducateurs à propos de la grossesse auprès de cette population a le potentiel d'influencer la transmission d'informations à ce sujet et, par extension, d'entraver les efforts de préventions et la promotion de la santé sexuelle chez les femmes. »

Il est intéressant de constater que la variation attitudinale décrite par Scior (2011) à l'instar de plusieurs autres auteurs fut souvent constatée, mais rarement problématisée et détaillée par la recherche. Cuskelly & Bryde (2004), Cuskelly & Gilmore (2007) et Gilmore & Chambers (2010) estiment que celle-ci s'expliquerait par le fait que la fonction de parent se situe au-delà des droits individuels en matière de sexualité. Reinders (2008) soutient pour sa part que les craintes actuelles en matière de procréation sont essentiellement discriminatoires et qu'elles se catégorisent selon trois dimensions : (1) la procréation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel serait perçue comme un danger envers la société, (2) elle serait néfaste pour les futurs parents en raison de leurs limitations et (3) elle serait contraire à l'intérêt de l'enfant à naître. En ce sens, certains peuvent percevoir les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel modéré comme n'ayant pas les capacités d'assumer un rôle parental, craindre le risque de transmission d'anomalies génétiques et anticiper les difficultés socioéconomiques pouvant être subies par ces personnes (Cuskelly & Bryde, 2004; Gilmore & Chambers, 2010; McConkey & Leavey, 2013). Dans une étude menée en France, Esterle, Sastre & Mullet (2008) ont découvert que l'acte sexuel *per se* ne serait pas problématique, mais que ce sont plutôt ses conséquences qui préoccupent la population. En effet, les répondants de leur étude ont jugé inacceptable qu'une relation sexuelle impliquant une personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel puisse mener à la procréation. C'est donc sans surprise que ces mêmes répondants ont évoqué l'usage de contraception comme condition à l'acte sexuel. Dans une étude conjointe menée au Mexique, Morales, Lopez et Mullet (2011) décrivent une attitude plus souple face à l'usage de méthodes contraceptives comme condition à l'acte sexuel.

Löfgren-Martenson (2004) fait pour sa part état d'un sentiment d'ambivalence de la part des intervenants. Ces derniers estiment qu'une part de leur responsabilité envers les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel consiste à éviter la matérialisation du risque de

grossesse ou d'abus. Dans un tel contexte, ce même auteur indique que les relations intimes sont orientées par ces mêmes intervenants vers le développement d'amitiés, ou d'une forme de sexualité qui soit non-reproductive. Il est aussi utile d'ajouter que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont confrontées à un bon nombre de réactions d'opposition à l'annonce de la grossesse (Mayes et al., 2006; Shewan et al., 2014). Walsh-Gallagher et al. (2012) rapportent par exemple qu'une interruption de grossesse a été proposée à certaines de leurs participantes en raison de leur diagnostic de handicap intellectuel.

Malgré la présence d'attitudes restrictives à l'égard de la parentalité en contexte de handicap intellectuel, certains auteurs estiment que les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel peuvent fournir un milieu parental adéquat et que les difficultés parentales sont intimement liées au contexte socioéconomique dans lequel évoluent ces familles (Willems, De Vries, Isarin & Reinders. 2007). Ces attitudes négatives, comme le démontre Reinders (2008), sont contradictoires aux politiques de normalisation et de participation sociale mises en place au cours des dernières années. Malgré tout, le nombre de parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel est en augmentation dans plusieurs pays (Baum & Burns, 2007; Pixa-Kettner, 2008; Shewan et al., 2014). Pixa-Kettner (2008) et Shewan et al. (2014) indiquent qu'une telle augmentation peut refléter l'impact de la désinstitutionnalisation et de l'approche de normalisation appliquée à l'ère post-institutionnelle, les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ayant par la suite acquis une certaine indépendance. Bien qu'aucune donnée officielle ne soit actuellement disponible au Québec, Desmet (2005) a estimé qu'approximativement 1500 à 3000 enfants naîtraient par année d'au moins un parent identifié comme ayant un handicap intellectuel.

Il est aussi utile de préciser que les parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel sont habituellement assujettis à certains mécanismes de contrôle psycholégaux. Booth

& Booth (2005) ainsi que Shewan et al. (2014) évoquent une situation d'hypervigilance de la part du voisinage et des services de protection de l'enfance et Hôglund & Larsson (2013) illustrent des entraves importantes de la part des intervenants en ce qui concerne leur autodétermination. Plusieurs chercheurs constatent par ailleurs une surreprésentation de ces personnes au sein des services de protection de l'enfance (Booth & Booth, 2005; Booth, Booth & McConnel, 2005; Mayes & Llewellyn, 2009) ainsi qu'un risque accru de subir un retrait de leurs droits parentaux (Booth et al., 2005; Mayes & Llewellyn, 2009). Llewellyn et McConnel (2005) estiment que les parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel ont entre 15 et 50 fois plus de chance de voir leurs enfants retirés du milieu familial. Bien que cette découverte reste à explorer, Pixa-Kettner (2008) a aussi constaté que les personnes n'ayant pas recours à des services de soutien à l'enfant ont plus de chances de conserver leurs droits parentaux.

Selon Mayes & Llewellyn (2009), la tendance actuelle de ces services vise une intervention précoce auprès des parents et un placement permanent de l'enfant à l'extérieur du milieu familial. Pixa-Kettner (2008) remarque une concentration des services à l'enfance en bas âge (orientés vers les besoins de base, soit le développement langagier et l'hygiène), alors que les besoins des enfants vieillissants ne sont pas comblés. Conséquemment, toute proportion gardée les enfants en jeune âge présentent un taux de rétention plus élevé dans le milieu familial que les enfants plus vieux. Ce constat illustre un bris de service important, alors que les parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel ont besoin d'un accompagnement de plus longue durée pour s'adapter au développement et aux besoins changeants de l'enfant (Pixa-Ketner, 2008).

Certains auteurs estiment toutefois que le retrait des droits parentaux est erronément associé à l'incompétence parentale, alors qu'il s'agirait plutôt d'une conséquence directe de plusieurs lacunes relatives aux pratiques des professionnels de la santé et aux services d'accompagnement offerts à ces personnes (Baum & Burns, 2007). De plus, ces services seraient

avant tout orientés vers la gestion de risque en situation de crise plutôt que vers un accompagnement réel en contexte de parentalité (Baum & Burns, 2007; Booth & Booth, 2005).

Bien souvent, le refus de ces services par les parents les placeront dans une situation d'hypervisibilité: selon Aunos & Feldman (2002) leur refus malgré la présence de signes de détresse sera interprété comme un manque de jugement et peut renforcer les stéréotypes à cet égard. Pour d'autres parents, la divulgation du diagnostic de handicap intellectuel aux services d'accompagnement des naissances est parfois évitée par crainte de perdre leur soutien, sinon vécue avec anxiété (Höglund et Larsson, 2013). Pour Areschoug (2005), les services offerts aux parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel ont souvent été décrits comme des services de soutien, alors qu'ils ont plutôt un objectif de surveillance, de contrôle et de gestion du risque. Cela aura eu pour effet, selon l'auteur (p. 166, traduction libre, nous soulignons), de potentialiser la désaffiliation de certains parents du système qui devait pourtant les soutenir.

> « Le problème […] était que l'expérience de contrôle est devenue prédominante, ce qui a provoqué la fuite de certains parents et leur perte de contact avec les autorités. […] Les parents ayant un handicap intellectuel étaient décrits comme une catégorie à risque. Cela appuyait le développement de services de support et d'assistance. Toutefois, une telle assistance était décrite comme une offre que ces parents ne pouvaient refuser et une partie des objectifs poursuivis était d'assurer un minimum de supervision des parents. »

Mayes & Sigurjonsdottir (2010) estiment à ce sujet que pour plusieurs mères, la possibilité de perdre ses droits parentaux nécessite une réorganisation de leurs réseaux sociaux. La confiance envers les intervenants et les proches devient un élément distinguant ceux qui agiront envers eux en tant que systèmes de soutien de ceux qui tenteront de retirer la garde du nourrisson.

Plusieurs évènements expérientiels surviennent durant l'acquisition du rôle de parent et durant la grossesse, plus généralement. Conder et al. (2011) ont démontré que la liberté de choix à cet égard est dépendante de la connaissance préalable des différents moyens pour procréer ou

ne pas procréer. Mayes et al. (2006) ont pour leur part démontré la possibilité, pour ces femmes, d'exercer un réel pouvoir décisionnel sur leur corps et sur leur gestation. Pour Mayes, et al. (2006, 2011), la mobilisation des différents systèmes de soutien fait partie intégrante de ce processus décisionnel, ainsi que de l'acquisition d'une identité de mère en contexte de handicap intellectuel. Pour Mayes et al. (2011), la discrimination présente au sein des différents services fournissant un accompagnement à ces femmes, notamment au sein des services de protection de l'enfance, laisse planer une incertitude constante et menace l'acquisition de cette identité.

Une recherche de Höglund et Larsson (2007) démontre que ce ces expériences ont une dimension à la fois physique et psychologique : physique en raison des nombreux changements corporels issus de la gestation (les nausées, par exemple, mais aussi du fait qu'un être vivant soit en développement au sein du corps) et psychologique en raison des nombreuses appréhensions qu'évoque la naissance d'un enfant, des préoccupations face à son bien-être et de la difficulté de communiquer ses besoins au cours du processus de la grossesse et de l'accouchement. Mayes et al. (2006) ainsi que Mayes & Sigurjonsdottir (2010) précisent à ce sujet que les nombreux changements provoqués par la grossesse ne se limitent pas à une simple symptomatologie : ils constituent un processus de développement affectif envers l'enfant à naître et d'appropriation du (futur) statut de mère. Notons finalement que plusieurs préoccupations sociales, dont la crainte des réactions de l'entourage, ont aussi été vécues par les participantes de cette étude. Walsh-Gallagher et al. (2012) affirment aussi que le soutien destiné aux parturientes est inadéquat à la fois dans l'accessibilité de son contenu et dans sa forme, puisqu'en plus de ne pouvoir comprendre l'information transmise plusieurs participantes ont rapporté que les soins postnatals étaient uniquement centrés sur le nourrisson.

Sans conteste, le rôle de parent en est un socialement valorisé auquel aspirent un bon nombre de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. L'acquisition du rôle de

parent est à ce titre un processus décidément identitaire (Mayes et al., 2011). Comme l'indiquent Shewan et al. (2014), il donne ouverture à l'acquisition d'un statut social particulier autrement absent. Paradoxalement, Baum & Burns (2007) estiment que le handicap intellectuel constitue une menace à l'identité parentale et représente la raison principale de la perte des droits parentaux.

Shewan et al. (2014) ont aussi identifié trois identités portées simultanément par les parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel, ces dernières étant respectivement associées l'étiquette du handicap intellectuel, au fait d'être parent et à l'individualité de la personne à l'extérieur des deux identités précédemment décrites. Si l'adoption d'un rôle parental est un évènement bien accueilli et valorisant pour les futurs parents, la fonction identitaire y étant associée varie selon le genre (Mayes & Sigurjonsdottir, 2010; Shewan et al., 2014). Dans leur étude, Mayes & Sigurjonsdottir (2010) ont décrit le vécu corporéel important des mères à l'issue de la grossesse et l'attachement conséquent qui en découle, l'enfant faisant « partie » d'elles (Mayes et al., 2006, p.128). Les pères ont quant à eux été décrits comme ayant acquis le devoir de « […] défendre les intérêts et de parler pour leur famille » (p.25, traduction libre), agissant comme agents de liaison entre les différents systèmes de soutien. Toutefois, les auteurs estiment que l'organisation de soins et de services est principalement centrée sur la mère et son enfant, laquelle est perçue comme ayant la responsabilité de ce dernier. Les pères sont pour leur part décrits comme étant « […] non-compliant et ayant une collaboration difficile » (p. 25, traduction libre), en raison des nombreuses questions et clarifications demandées afin d'assurer la synergie des services reçus.

Dans une analyse phénoménologique interprétative réalisée par Baum & Burns (2007) plusieurs éléments ressortent de l'expérience des mères ayant perdu la garde de leurs enfants. Pour les mères interrogées, la notion de compétence était un élément important de leur vécu

affectif. Plusieurs des participantes ont dit avoir vécu négativement la surveillance de leurs habiletés, ce qui les a rendues craintives de faire des erreurs et de poser des questions. Plusieurs ont aussi affirmé ne pas avoir compris le langage utilisé par les intervenants, ne pas avoir reçu de service d'entraînement aux compétences parentales ou de soutien avant et après la perte de leurs droits parentaux. Certaines participantes ont estimé avoir été laissées à elles-mêmes, intimidées et victimisées par le processus de retrait de la garde des enfants. Cela fait par ailleurs écho aux propos de Booth & Booth (2005) lorsqu'ils indiquent qu'une fois les procédures enclenchées, les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont laissées à elles-mêmes sans le soutien nécessaire à la représentation de leurs intérêts ou afin de faciliter leur compréhension des démarches légales dans lesquelles elles sont impliquées. Plusieurs participantes de l'étude de Baum et Burns (2007) ont aussi affirmé avoir perdu toute forme de contact avec les professionnels chargés de leur accompagnement une fois la garde des enfants retirée. Ces auteurs estiment aussi que certaines formes de soutien peuvent renforcer le processus de stigmatisation affectant ces personnes.

Très peu d'études questionnent les conséquences de ces procédures auprès des parents ayant été séparé de leurs enfants et l'on connaît conséquemment bien peu de choses sur la nature du soutien nécessaire dans de telles situations (Mayes & Llewellyn, 2009; Mayes & Llewellyn, 2012). Chose certaine, cette simple possibilité est vécu avec appréhension et anxiété par plusieurs femmes (Höglund et Larsson, 2013; Walsh-Gallagher et al. 2012). Lorsqu'il se matérialise, le processus de séparation est difficilement vécu par les parents: certains ont espoir que leur enfant reprendra un jour contact avec eux, d'autres décident d'engager une lutte visant à se réapproprier la garde de leur enfant (Baum & Burns, 2007). Certains d'entre eux ont décrit du chagrin, de l'angoisse et l'émergence d'une humeur dépressive ou de pensées suicidaires, alors que d'autres vivent dans une situation de préoccupation constante quant à l'avenir de leur enfant (Booth &

Booth, 2005; Mayes & Llewellyn, 2012). D'autres décident d'élaborer de nouveaux projets parentaux, mais subissent des problématiques identiques à celles q'ils ont précédemment vécu (Baum & Burns, 2007; Mayes & Llewellyn, 2012). Quant au soutien reçu à la suite du retrait des droits parentaux, il semble absent et prive ces parents de l'accomplissement d'un deuil important pouvant engendrer de nombreuses conséquences émotionnelles (Baum & Burns, 2007; Tarleton & Ward, 2007).

On constate que le retrait des droits parentaux engendre un processus d'exclusion sociale par l'intermédiaire duquel les parents se voient privés d'une fonction identitaire et normative importante, ainsi que d'un rôle socialement valorisé rendant encore plus visible l'identité associée au handicap intellectuel (Baum & Burns, 2007). Pour certaines femmes, la parentalité contribue à réduire le stigmate associé à leur identité de personne ayant un handicap intellectuel : a contrario, la perte des droits parentaux renforce ce processus de stigmatisation (Baum & Burns, 2007). Pour plusieurs d'entre elles, le handicap intellectuel est une étiquette participant à la désintégration de leur identité de mère, au même titre qu'elles attribuent cette situation à des acteurs externes tels que leurs intervenants (Baum & Burns, 2007; Höglund & Larsson, 2013).

Dans leur étude, Booth et Booth (2005) constatent finalement que plusieurs parents ayant subi les procédures de protection de l'enfance ont par la suite choisi de subir une stérilisation contraceptive. Les auteurs se questionnent à l'effet de savoir si ces décisions ont été prises en raison de leur histoire de santé personnelle, à la suite des « conseils » de leurs intervenants (les auteurs placent ce terme entre parenthèses) ou pour éviter de subir un second traumatisme découlant de ces dernières.

CHAPITRE III : CADRE THÉORIQUE ET COHÉRENCE ÉPISTÉMIQUE

3.1 Position épistémologique

La position épistémologique du chercheur est dépendante du paradigme de recherche dans lequel il se situe. Pour Kuhn (2008), un paradigme correspond à une vision du monde se caractérisant par son incommensurabilité et à laquelle est associé un système de croyances uniques. Selon Kuhn (2008), ce concept possède une fonction sociale permettant l'organisation de la science normale selon une matrice disciplinaire. Lincoln, Linham, & Guba (2011) identifient actuellement cinq paradigmes scientifiques, soit ; le positivisme, le post-positivisme, la théorie critique, le constructivisme et la recherche participative. Ces derniers ne se situent pas dans une réalité externe et indépendante de l'homme, ils sont au contraire des constructions humaines (Kuhn, 2008; Lincoln et al., 2011). À ces différents paradigmes correspondent des dimensions ontologiques, épistémologiques et méthodologiques particulières. Notre positionnement relève du paradigme de la théorie critique (Lincoln et al., 2011). Pour le chercheur adoptant un tel positionnement, cela implique de considérer la réalité comme étant historiquement, socialement et politiquement dépendante de ses conditions de production. Nous n'avons conséquemment aucune prétention à la généralisation des connaissances produites. Il nous apparaît au contraire essentiel de contextualiser de telles connaissances. Cela implique aussi de reconnaître que ces dernières sont subjectives et inévitablement influencées par le rôle actif du chercheur (Lincoln et al., 2011). La démarche scientifique s'inscrit conséquemment au sein d'un processus dialectique entre ce dernier et les sujets de la recherche. La multi-vocalité est encouragée et vise l'émancipation de groupes socialement marginalisés et opprimés (Lincoln et al., 2011). Il s'agit d'un processus transformatif (Weaver & Olson, 2006) permettant une remise en question du statu quo (Kincheloe & McLaren, 2011) et des pratiques dominantes à une époque donnée. Les valeurs intrinsèques de la recherche critique se réfèrent à la justice sociale et

accordent une importance particulière aux concepts de genre, de classe sociale et de handicap physique ou intellectuel (Lincoln et al., 2011).

Les théories postmodernes s'insèrent au sein du paradigme de la théorie critique. Elles s'inscrivent en opposition aux savoirs « totalitaires » et encouragent le pluralisme épistémique (Deleuze & Guattari, 1980). Ce courant philosophique rejette les prétentions de la science moderne à explorer une réalité objective et indépendante de l'être humain (Encyclopaedia Britannica, 2014). Le postmodernisme postule que la réalité est une construction sociale (Encyclopaedia Britannica, 2014) et accorde une importance conséquente au langage, qu'il considère être le véhicule de relations de pouvoir s'exerçant auprès de différents groupes. Pour Michel Foucault (2008a), le langage permet la mise en place de formations discursives balisant ce qui peut être dit, écrit et pensé à une époque donnée (McHoul & Grace, 1997). Ces formations présupposent qu'il existe un savoir « expert » qui soit scientifiquement valide et incontestable. Le postmodernisme rejette cette orientation et estime qu'il existe une relation indissociable entre les notions de savoir et de pouvoir (Foucault, 1993). La recherche peut conséquemment contribuer au maintien de l'oppression de certains groupes (Kincheloe & McLaren, 2011) par un processus d'objectivation et de subjectivation (Foucault, 1990). Pour le chercheur critique, il importe d'inverser cette tendance et d'adopter une démarche qui soit orientée vers l'égalité et le changement social (Lincoln et al., 2011).

Le présent cadre théorique s'inspire principalement des travaux de deux penseurs, soit Michel Foucault et Julia Kristeva. Plusieurs auteurs secondaires dont les écrits ont contribué à une extension et une actualisation de leurs pensées respectives, dont Nikolas Rose et Judith Butler, seront aussi considérés.

3.2 L'hypothèse répressive

Bien qu'il soit juste de constater une reconnaissance graduelle des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, ces éléments ne doivent pas contribuer à nier les différentes formes d'oppression pouvant actuellement s'exercer sur ces dernières. À ce sujet, Foucault (1994) adopte une perspective vigilante du droit et de ce qu'il décrit comme étant « l'instance de la règle » (Foucault, 1994, p. 110), soit une conception strictement juridique du pouvoir (Foucault, 1994). Cette conception, malgré qu'elle soit en somme encourageante eut égard à la reconnaissance des droits fondamentaux de ces personnes, ne pourrait adopter une forme performative et encore moins faire état de la complexité des relations de pouvoir et de résistance qui s'exercent entre ces dernières et les institutions chargées de leur accompagnement. Cette mise en garde mène notre analyse au-delà des mots et du mode juridico-discursif par lequel s'exercerait « […] la forme pure du pouvoir […] » (Foucault, 1994, p. 110) alors qu'au contraire, « […] c'est à la condition de masquer une part importante de lui-même qu'il [le pouvoir] est tolérable » (Foucault, 1994, p. 113). Bien que certaines conventions soient actuellement intégrées au droit canadien et trouvent application, rappelons finalement le caractère strictement déclaratif des textes internationaux précédemment évoqués et étant spécifiques au handicap (OMS-OPS, 2004; ONU, 2007).

D'abord et avant tout, il est utile de rappeler que le mouvement de désinstitutionnalisation au Québec est loin d'être terminé et qu'il se heurte actuellement à un manque important de ressources humaines et financières (MSSSQ, 2001). Le Gouvernement du Québec a d'ailleurs reconnu qu'un bon nombre de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel étaient encore en institution, que ce soit en centre hospitalier psychiatrique ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée, alors qu'elles pourraient normalement bénéficier de soins et services offerts au sein de la communauté (MSSSQ, 2001). Pour une minorité d'entre elles,

l'établissement psychiatrique assurera une fonction de réadaptation alors que pour plusieurs ce sont les services désormais offerts au sein des centres de soins et de services de santé communautaires et des centres de réadaptation spécialisés qui seront mobilisés. La présence de services communautaires ou spécialisés ne pourrait toutefois soutenir l'hypothèse d'une émancipation de fait et de droit. À ce sujet, Aunos et al. (2010) nous informent que la reconnaissance récente des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est bien loin de refléter la réalité et ces auteurs rappellent qu'elles souffrent toujours de discrimination.

Quant à la sexualité, on peut prétendre qu'elle constitue un sujet tabou, occulté et en lui-même mystérieux. Plus encore, si la répression historique de certaines pratiques laisse désormais place à leur relégation à l'intimité de l'acte et aux rapports affectifs d'une personne face à elle-même ou à l'égard des autres, une telle hypothèse ne suffit pas à faire état des mécanismes de pouvoir qui en viennent à traverser cette dernière. Selon Foucault (1994), une telle perspective n'est acceptable qu'en raison de la sécurité qu'elle réussit à évoquer en limitant la gouvernementalité des états (soit leur rationalité) à leurs mécanismes identifiables, la codification des lois en constitue un exemple concret. Cela contribue notamment à réfuter la nature même du pouvoir : ce dernier ne cherchant pas uniquement à punir ou à réprimer, mais aussi à investir la vie (Foucault, 1994). Pour Foucault, la répression apparente exercée par le pouvoir (ici considéré sous sa forme législative) ne serait en fait que son « extension terminale » (Foucault, 1994, p. 121).

Ainsi nommé, on constate que l'eugénisme introduit aisément l'idée d'une répression historiquement violente de la sexualité et des capacités reproductrices des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel autrefois qualifiées d'arriérées, d'idiotes ou d'imbéciles (Schalock et al., 2007; Seguin, 1846). Nous n'avons aucunement l'intention de nier un tel constat

et nous avons précédemment démontré que deux provinces canadiennes ont effectivement adopté des lois permettant la stérilisation contrainte des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Cependant, on oppose bien souvent à cela l'évolution récente des droits de la personne, laquelle permettrait désormais aux individus identifiés comme ayant un handicap intellectuel l'expression pleine et entière de leur vie affective et sexuelle. Nous passons ainsi d'un constat historique soi-disant répressif à une conception beaucoup plus moderne faisant des pratiques de la sexualité, pourvu qu'elles ne soient criminelles, des actes libres de toute coercition dont seule l'intimité pourrait être un témoin passif.

D'une part, la conceptualisation d'un processus répressif selon la représentation classique d'un pouvoir centralisé, vertical et hiérarchique s'avère insuffisante : le rapport de la sexualité à ce dernier serait en effet réducteur de ses mécanismes polymorphes et multiformes (Holmes & Perron, 2006). D'autre part, le fait de comparer une telle répression à la reconnaissance récente d'un droit à l'expression sexuelle ou affective en revient à conceptualiser ces pratiques en fonction d'un système binaire sexualité-asexualité ne tolérant aucune forme d'ambiguïté. *A contrario*, Foucault (1994) nous incite au rejet d'une conception institutionnelle, règlementaire et dominatrice du pouvoir en tant que mode d'assujettissement. Loin d'être représenté sous une forme de gouvernance étatique souveraine, le pouvoir foucaldien doit plutôt être analysé en tant qu'interface : l'immanence et la multiplicité des rapports de force, les points de luttes et de ruptures caractérisant la morphologie changeante de ces systèmes, leurs contradictions apparentes ainsi que leur « cristallisation institutionnelle » (Foucault, 1994, p. 122) sont autant d'éléments prenant par à la construction de cette dernière.

À ce sujet, l'analyse des processus de désexualisation nous permettrait de considérer les différents mécanismes de contrôle et d'assujettissement des populations comme autant de processus traversant aussi bien la personne que les règles établies. Au-delà de ces règles, de la

censure imposée par un tel mécanisme et de son unité apparente (Foucault, 1994), il existe des réalités beaucoup plus complexes investies de toutes parts par une gouvernementalité qui, sans être permissive ou répressive, est avant tout extrêmement normative. Pour Foucault, ces règles juridiques sont en elles-mêmes investies d'un dispositif de savoir-pouvoir et occupent une « […] place stratégique au sein des rapports de force. » (Mazabraud, 2010, p.129). Selon Mazabraud (2010. P. 130), de tels dispositifs sont historiquement contingents et constitués de *« […] relais, d'appareils, d'institutions, de techniques et de savoirs qui font circuler un type de pouvoir […] de manière à assujettir les individus. »* Pour Foucault (1994), il ne s'agit pas de limiter l'analyse des rapports de pouvoir à leur point focal (soit l'État), mais plutôt de questionner les différents éléments agissant en sa périphérie.

À défaut d'être défini en tant que structure, le pouvoir serait avant tout une stratégie (Foucault, 1994). Il s'avère conséquemment insuffisant de critiquer ses mécanismes identifiables ou sa verticalité hiérarchique. Précisons par ailleurs que ces éléments sont essentiels à la critique que Foucault adresse au marxisme (Turkel, 1990). Foucault rejette ainsi un certain nombre d'hypothèses, notamment le mode d'action uniquement juridico-discursif qui caractériserait le pouvoir, ainsi qu'une verticalité des rapports de domination perçus comme étant essentiellement répressifs. Ses théories nous incitent plutôt à étudier ses ramifications profondes, si profondes qu'elles s'enracinent au cœur de l'existence humaine. À ce sujet, Grieve et al. (2009, p.77, traduction libre) fournissent une illustration concrète d'un tel mécanisme :

> « […] bien que le programme [à l'étude] visait à informer les usagers de leur droit à former des relations intimes, un certain nombre de soignants maintenaient ces derniers dans une situation d'isolement les uns des autres […] et allaient jusqu'à les informer qu'il était inapproprié d'être en situation de proximité, de s'embrasser ou de se tenir la main […] »

Pour Foucault le droit ne constitue ni une garantie de liberté ni le symptôme d'une relation de domination des uns envers les autres : il doit plutôt être analysé à la fois en tant

qu'extension des relations de pouvoir, en tant qu'appareil de production de savoir et en tant qu'outil contribuant à la constitution de sujets obéissants et à la construction des structures sociales agissant en leur périphérie (Turkel, 1990). Il semble par ailleurs que Michel Foucault ait abordé la thématique de la sexualité (1994) et de l'emprisonnement (1993) sous cette perspective. La sexualité, qu'elle soit réprimée ou non, devient ainsi une perspective d'analyse des relations de savoir et de pouvoir : loin d'être occultée, elle sera au contraire étudiée par une « […] incitation grandissante au discours […] », contribuant ainsi à sa construction juridique, scientifique et sociale (Foucault, 1994, p.20; McHoul & Grace, 1997). C'est à partir de cette tangente qu'émerge la cohabitation essentielle du savoir et du pouvoir comme processus d'étude et d'assujettissement des populations. Ce phénomène n'est toutefois pas exclusif à la sexualité humaine ou à l'emprisonnement. Au contraire, la théorisation des constats émis par Foucault doit permettre la transposition de ses écrits à d'autres domaines et le concept de handicap intellectuel, que nous considérons comme un construit scientifique et social, mérite qu'on s'attarde à en faire une analyse critique s'inspirant de ses postulats principaux.

3.3 Biopouvoir et gouvernementalité

Si le pouvoir ne cherche plus à punir et qu'il vise au contraire à investir la vie de toutes parts afin d'en faire une force productive (Foucault, 1994), il importe avant tout de remettre en question la manière dont celui-ci en est venu à assurer une telle productivité en maintenant parallèlement l'obéissance des populations qu'il contribue à assujettir. Dans ce qu'il décrit comme étant le biopouvoir, Foucault (1994) distingue l'anatomo-politique du corps de la bio-politique de la population en reconnaissant toutefois les multiples interactions entre ces deux axes. Il ne s'agit donc pas d'une forme de pouvoir qui se serait effacée au profit d'une autre, mais bien d'une cohabitation de mécanismes disciplinaires et de méthodes de régulation de la

population. Le biopouvoir foucaldien apparaît au 17e siècle (Foucault, 1994). Selon Foucault (1993, 1994), ce point de rupture émerge à la fois en raison de la fin du régime féodal, d'une remise en question du pouvoir souverain et de l'explosion démographique ayant eu cours durant cette même période (Perron et al., 2005; Rayner, 2001). Ces nombreux évènements auront rapidement exigé la décentralisation d'un tel pouvoir afin de le rendre à la fois plus efficace et tolérable. Jusqu'alors hiérarchique et répressif, ce dernier subit une métamorphose majeure : sa verticalité se transforme en un réseau complexe, fluide et transversal (Perron et al., 2005). Il se disperse à travers plusieurs institutions étatiques, dont les prisons, les hôpitaux et les écoles (Foucault, 1993; Foucault, 1994; Perron et al., 2005), ainsi que par l'infiltration de différents agents permettant son extension (c.-à-d. : médecine, éducation, religion) et son déploiement au sein de la société civile (Perron et al., 2005). Il se concrétise dès lors une forme de pouvoir centré non sur la répression, mais sur l'exploitation de l'être humain et de ses forces productives (Foucault, 1994); bref, un pouvoir résolument tourné vers le vivant. L'État moderne naît alors, se caractérisant par l'émergence d'une gouvernementalité s'articulant autour du biopouvoir, de son axe anatomo-politique d'abord, puis de son axe bio-politique à partir du 18e siècle (Foucault, 1994). Autrefois distincts, nous verrons que ces deux axes forment aujourd'hui un réseau aux interactions multiples et constantes (Deleuze, 1990; McWorther, 2009); cette interface complexe serait caractéristique d'une « société de contrôle » remplaçant désormais la société disciplinaire décrite par Foucault (Deleuze, 1990; Hardt & Negri, 2001).

3.3.1 Anatomo-politique du corps

Pour Foucault (1993), savoir et pouvoir sont indissociables. Dans ce qu'il décrit comme étant l'anatomo-politique, Foucault (1993, 1994) estime que le pouvoir s'engage dans un investissement de la vie et du corps par un processus de dressage individualisant et disciplinaire.

Pour Foucault (1994), le pouvoir disciplinaire ne se limite pas à la coercition: l'anatomo-politique du corps est à la fois constitué de techniques et de procédures visant à dresser la personne en exploitant parallèlement ses forces, ses aptitudes et sa docilité (Foucault, 1994). L'être humain devient alors une force malléable qu'il convient d'entraîner, d'observer, de corriger et de normaliser (Perron et al., 2005). Il s'agit d'une composante essentielle de l'axe anatomo-politique et elle constitue un pouvoir individualisant visant l'entraînement du corps-machine par le biais de mécanismes tels que l'observation, la normalisation et l'inspection (Perron et al., 2005). L'anatomo-politique représente avant tout un pouvoir sur la vie, dont elle administre l'activité en organisant, mobilisant, et distribuant de façon spatio-temporelle les corps individuels (Perron et al., 2005).

L'obéissance ne constitue toutefois pas l'unique finalité de ces mécanismes, lesquels cherchent avant tout à atteindre la personne au plus profond d'elle-même afin de modifier le rapport qu'elle entretient à l'égard de sa propre identité. Afin de permettre l'exercice d'un tel pouvoir, il doit préalablement exister une stratégie permettant la production discursive du sujet et de ses pratiques. L'observation de ce dernier constitue une condition préliminaire à cette production de connaissances et la métaphore du panopticon (Foucault, 1993) illustre bien la force du dispositif ayant été analysé par Foucault. Sommairement, il s'agit d'une structure architecturale carcérale développée aux fins de surveillance et de contrôle. Elle est composée d'un anneau dans lequel sont isolés les prisonniers et d'une tour de garde située en son centre. À partir des cellules composant l'anneau, il s'avère impossible pour le détenu de déterminer si les gardiens de la tour exercent effectivement une surveillance. Le corps de ce dernier est de plus disposé géographiquement de façon à l'isoler de ses pairs, les murs de sa cellule constituant une ornière orientée vers le mirador.

Cette structure possède un double effet : pour l'observateur, celui d'accumuler un corpus de connaissance ciblant le sujet désormais distinct de la masse et pour l'observé, celui de ressentir ou de craindre les effets de la surveillance sans nécessairement la constater. Ce faisant, le pouvoir revêt une forme *« […] rendant inutile l'actualité de son exercice* [et] *indépendant*[e] *de celui qui l'exerce »* (Foucault, 1993). Ce processus permet conséquemment l'implantation d'un sentiment de visibilité constante et assure le fonctionnement « automatique du pouvoir » (Foucault, 1993). En ce sens, il ne se limite pas à la surveillance et à la documentation factuelle du quotidien, mais vise d'abord et avant tout une autorégulation du sujet. Pour Foucault (1993) le panoptisme constitue la représentation d'un système politique désormais transversal au corps social et introduisant chez la personne un sentiment d'observation constante malgré la discontinuité de la surveillance exercée. Il s'agit d'un pouvoir (panoptique) à la fois *« […] visible et invérifiable. »* (Foucault, 1993, p. 235) et permettant conséquemment le contrôle du sujet à partir de lui-même. Ce mécanisme constitue un « laboratoire de pouvoir » (Foucault, 1993, p, 238) permettant à ce dernier de devenir plus efficace et d'accroître le savoir qu'il peut accumuler (Foucault, 1993).

Tout cela s'accompagne bien souvent d'une évaluation normative et de procédures d'inspection destinées à valoriser les comportements dits normaux ou souhaitables et à corriger la déviance (Perron et al., 2005). Des micropénalités peuvent ainsi être imposées, au même titre que différents systèmes de conditionnement contribueront à la normalisation d'une personne (Perron et al., 2005). En contexte de handicap intellectuel, ces mécanismes sont nombreux. Rappelons que la définition de ce nous nommons couramment la « déficience intellectuelle » est avant tout de nature psychométrique (AAIDD, 2010). À ce sujet, nous avons préalablement précisé que la mesure des facultés intellectuelles et des habiletés adaptatives a nécessité le développement d'une science du fonctionnement intellectuel dont les modèles biomédicaux, psychologiques et sociaux

ont distinctement et successivement contribué à en clarifier (voire même métamorphoser) les fondements (AAIDD, 2010). Ces instruments de mesure n'auraient pu être considérés scientifiquement fidèles ou valides sans l'observation préalable d'individus et la normalisation conséquente de certaines de leurs capacités. Ainsi, pour poser un diagnostic de « déficience intellectuelle » ou de « retard mental », il importe avant tout de comparer la mesure obtenue à la moyenne populationnelle.

L'utilité des théories de Foucault ne se limite toutefois pas à l'analyse du processus diagnostic relatif au handicap intellectuel. Si l'évaluation psychométrique est toujours d'usage clinique, nous avons aussi fait état de la popularité récente de l'approche de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1983), ainsi que de la manière par laquelle elle aura contribué à décloisonner une telle normativité afin de l'implanter progressivement à l'ensemble du corps social (Foucault, 1994). Aussi bien le handicap intellectuel que l'expression affective et sexuelle sont traversés par ces mécanismes. À cet effet, on constate que les dernières années ont été des témoins privilégiés d'un grand nombre d'études et de recherches ciblant la sexualité (évaluation/éducation à la sexualité et gestion des déviances) et la parentalité (évaluation/entraînement aux compétences parentales et détermination de standards de compétence parentale), contribuant au corpus des productions discursives cherchant à légitimer l'exercice d'un pouvoir normalisant sur la personne au même titre que l'application de méthodes correctives lorsque ces derniers se situent à l'extérieur de ces normes.

À ces distinctions correspondent autant de mécanismes permettant l'exercice du pouvoir et l'assujettissement conséquent de ces personnes. À ce sujet, les exemples les plus frappants concernent les personnes auxquelles on tente d'imposer une méthode contraceptive ainsi que le nombre excessivement élevé de parents ayant perdu la garde de leurs enfants après leur naissance (Booth & Booth, 2004, Booth & Booth, 2005). Si ces exemples réussissent à frapper

l'imaginaire, ils ne constituent que l'élément le plus apparent, ou selon Foucault, (1994) la cristallisation institutionnelle, de l'assujettissement de ces personnes par le biopouvoir. *A contrario*, les corrections ou micropénalités apportées *« en cours de route »* se caractérisent par leur invisibilité et leur multitude. L'isolement social informellement imposé aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et sexuellement actives (Grieve et al., 2009), le questionnement de leurs aptitudes parentales (MacDonald, 2009), aussi bien que les approches d'éducation à la sexualité orientée vers la gestion des risques (risques d'abus, risque de transmission des ITS-S, risque de grossesse) (Löfgren-Martenson, 2012) sont autant de mécanismes d'intérêt pour la théorie critique. À travers tout ce processus, la documentation du sujet permettra une production discursive visant à qualifier, classifier, normaliser et apporter certaines corrections au corps individuel (Perron et al., 2005). Le « bon parent » sera ainsi distingué du « mauvais parent », l'expression affective/sexuelle sera parfois vu comme « déviante » ou « dérangeante » et la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel sera elle-même définie sous l'angle de sa vulnérabilité ou de sa déviance potentielle.

Cette tentative de transformer autant d'individualités en une variable normative nous évoque la critique formulée par Canguilhem (2011). Cette problématisation de la norme sociale est par ailleurs omniprésente dans les travaux de Foucault : elle présuppose toutefois de distinguer la normalité (entendue ici par ce qui se conforme aux règles généralement établies), de la normativité (entendue ici par ce qui répond d'un idéal moral et identitaire) (Käll, 2009) et de la normalisation (entendue ici en tant que processus d'intégration disciplinaire normative et régulatrice) (Borduas, 2013).

Dans *Le normal et le pathologique*, Canguilhem (2011) s'intéresse aux processus physiopathologiques permettant le maintien d'une hétérogénéité entre l'état « normal » et l'état « pathologique ». Ce faisant, il formule une critique de la médecine moderne « […] selon laquelle

les phénomènes pathologiques ne sont […] rien de plus que des variations quantitatives […] » qui se réfèreraient à une loi naturelle (Canguilhem, 2011, p. 14). Canguilhem estime à ce sujet que la moyenne (statistique) « […] n'a pas de valeur ontologique, mais une valeur expressive : elle ''traduit'' une norme sans la donner. » (Benmakhlouf, 2000, p. 73). Il existe conséquemment une distinction profonde entre ce qui constitue une norme sociale, de ce qui constitue une norme vitale (Canguilhem, 2011; Rose, 1999). Pour Canguilhem (2011, p. 193-194), les normes sociales sont « […] à inventer et non pas à observer […] », contrairement à la norme vitale d'un organisme qui « […] est donnée par lui-même. » Pour Canguilhem (2011), la santé ne peut être définie selon une norme statistique, puisque cette dernière s'inscrit au sein d'un processus d'adaptation environnemental constant. La santé, la maladie et le retour subséquent à la santé seraient donc des états complètement distincts et s'inscrivant en rupture les uns des autres (Ancet, 2008) : la notion de normativité se traduirait par la capacité qu'a une personne de se fixer de nouvelles normes, de se constituer une nouvelle forme de subjectivité et de s'adapter à son milieu. Erronément considérée comme naturelle, la norme sociale apparaît conséquemment mouvante et contingente de son contexte sociohistorique.

Canguilhem (2011) s'applique parallèlement à déconstruire la théorie de l'homme moyen élaborée par Adolphe Quêtelet, laquelle confondrait les notions de moyenne et de norme. Ainsi, pour Canguilhem (2011) la moyenne ne peut traduire aucune norme « naturelle », dans la mesure ou l'être humain est un être à la fois biologique et social. C'est justement par le truchement des normes sociales et des normes vitales (biologiques) que ce dernier vient à échapper à toute définition probabiliste de ses caractéristiques, de ses habitudes ou de ses comportements. Malheureusement, cette conception de « l'homme moyen » semble avoir prédominé au sein des sciences biomédicales et aura parallèlement contribué à attribuer aux personnes identifiées comme ayant un handicap un caractère déviant à la fois statistique et normatif (Davis, 2006).

Si nous résumons, on peut affirmer que la force d'une norme sociale se réalise par son opérationnalisation discursive. Elle se décrit à la fois par le processus de normalisation imposé par un bon nombre d'institutions gouvernementales, par son influence sur la normativité et « […] par le rôle d'exigence et de coercition qu'elle est capable d'exercer par rapport aux domaines auxquels elle s'applique » (Foucault, 1999, p. 46). Ainsi, selon Rose (2009, p. 68, traduction libre), les « […] normes sociales (c.-à-d. docilité, légalité, productivité) […] ne constituent pas le reflet d'une normativité ayant une fonction vitale […], mais [représentent] la normativité d'une élite sociopolitique et de ses tentatives de maintenir l'ordre […] et le contrôle. » Cela nous réfère par ailleurs au projet académique de Foucault, qui aura tenté d'expliquer le processus par lequel le pouvoir opère un changement de configuration important et passe d'une normativité souveraine (verticale et codifiée) à une normativité horizontale par la mise en place de mécanismes de normalisation anatomo- et bio-politiques (Borduas, 2013). Selon Koren (2009), la *normalité* décrite par Foucault (1999) se décrirait ainsi par les interactions entre quatre différents postulats :

> « (1) la norme n'a rien de naturel, elle est toujours un produit discursif ; (2) la norme a une prétention de pouvoir ; de ce point de vue, elle est toujours liée à un projet politique ; (3) elle n'a pas de visée d'intelligibilité (donc épistémologique) ; (4) elle est toujours liée à un ensemble de pratiques réunies dans un dispositif social, à entendre comme montage solidaire d'institutions et techniques. »

Précisions finalement que Foucault (2001d) a fait l'éloge de la contribution des travaux de George Canguilhem, dont il fut l'élève, sur sa pensée. Il est d'ailleurs possible de voir dans les écrits de Michel Foucault (1963, 1990), ainsi que dans les écrits de Judith Butler (2011) auxquels nous reviendrons, l'influence de la pensée de Canguilhem. Cette dernière est notamment perceptible par l'adoption d'une approche historique de la philosophie des sciences s'intéressant aux ruptures, aux discontinuités et à la (dé)construction de certains concepts, dont ceux relatifs à l'homme et à la maladie (Foucault, 2001c; Gutting, 1998).

3.3.2 Biopolitique de la population

L'anatomo-politique du corps humain et les techniques disciplinaires qu'elle emploie s'arriment à un dispositif plus macroscopique ne cherchant pas à subjectiver la personne, mais bien à contrôler l'ensemble du corps social. Contrairement à l'anatomo-politique, la biopolitique se situe dans un espace ouvert et sa logique disciplinaire cherche avant tout à atteindre une *« […] multiplicité d'individus trop grande pour être exhaustivement contrainte […] »* (Macmillan, 2010). L'axe bio-politique ne s'intéresse conséquemment pas au corps individuel, mais plutôt à la gestion du corps social (Foucault, 1994). En d'autres mots, ce type de pouvoir investit avant tout les phénomènes de masse (c.-à-d. natalité, mortalité, qualité de vie) ayant en leur centre l'être humain et ses nombreux processus biologiques (Macmillan, 2010). La mise en place de politiques, de normes et de lignes directrices aussi bien que l'importance accordée à la croissance démographique et économique, aux statistiques, aux probabilités ainsi qu'à la gestion de la population dans son ensemble sont autant d'éléments constitutifs de la gouvernementalité des états modernes (Macmillan, 2010; Perron et al., 2005). La population devient alors une entité à part entière, un « phénomène naturel » dont il convient de réguler les processus biologiques (McWorther, 2009, p. 423). Le corps social acquiert alors une utilité statistique permettant au gouvernement de contrôler sa fluidité, sa croissance et sa liberté (McWorther, 2009). Certains mécanismes tels que la médicalisation permettent l'accumulation d'un savoir et la production de données statistiques contribuant à l'organisation et à la gestion de la vie (Macmillan, 2010). À partir des outils statistiques qu'il développe, l'État peut alors justifier l'instauration de politiques publiques visant à mesurer et réguler le bien-être populationnel ainsi qu'à mobiliser les ressources nécessaires à cette fin (Perron et al., 2005). Les normes produites deviennent parallèlement un idéal à atteindre, participant au pouvoir prescriptif des politiques gouvernementales eut égard au comportement attendu de la population. Il ne s'agit donc pas de

contraindre, de punir ou de dresser, mais bien d'investir la liberté afin d'en faire la pierre d'assise de la bio-politique (Macmillan, 2010).

Sans réduire la nature polymorphique de ces mécanismes à une classification rigide, Foucault (1994, p. 137-139) identifie quatre grands ensembles bio-politiques ayant ciblé la sexualité à partir du XVIIIe siècle, soit ; *l'hystérisation du corps de la femme, la pédagosisation du sexe de l'enfant, la socialisation des conduites procréatrices et la psychiatrisation du plaisir pervers*. Ces derniers forment ce que Foucault (1994, p. 140) nomme le dispositif de sexualité, lequel se transpose à un dispositif d'alliance préexistant visant la régulation populationnelle par un « […] système de mariage […] de développement des parentés, de transmission des noms et des biens ». Ces ensembles nous serviront d'assise à la compréhension de la biopolitique de la population, dans la mesure où ils nous permettront de juxtaposer leurs postulats à notre sujet d'étude.

Qu'entend-on par l'hystérisation du corps de la femme ? Pour Foucault (1994) il s'agirait d'un triple processus par lequel le corps féminin fut d'abord considéré comme un objet d'étude et fut ensuite incorporé aux pratiques médicales et au corps social. Il s'agit conséquemment d'une pathologisation du sexe féminin considéré comme étant hautement sexualisé et fertile. Selon Foucault (1994), cette fertilité aurait suffi à positionner la femme au centre des mécanismes de régulation des naissances et de l'espace familial. Les traces jurisprudentielles laissées par les tribunaux offrent une excellente illustration de ces propos. D'emblée, il convient de noter que pour l'ensemble des demandes d'autorisation de traitement adressées aux tribunaux britanniques en vue d'une stérilisation contraceptive, la quasi-totalité des requêtes ayant été autorisées ciblait des femmes (Savell, 2004). À notre connaissance, jusqu'en août 2013 aucune demande de la sorte n'avait encore été autorisée chez un homme en Angleterre (Court of Protection, 2013). Quant aux motifs décisionnels retenus à l'appui de ces demandes, ils concernent principalement

l'attractivité, la vulnérabilité à la séduction, l'impossibilité de proposer une méthode contraceptive alternative aussi bien que la nécessité de protéger la femme contre une grossesse aux effets délétères (Savell, 2004). Le domaine judiciaire n'ayant pas le monopole de ce mécanisme, rappelons l'insistance avec laquelle les mères identifiées comme ayant un handicap intellectuel ont été questionnées par la recherche eut égard à leurs expériences parentales (Aunos, Feldman & Goupil, 2008; Chou & Lu, 2011; Hassal, Rose & McDonald, 2005).

Pour sa part, la pédagogisation du sexe de l'enfant réfère à la reconnaissance des activités sexuelles auxquelles les enfants sont susceptibles de se livrer et à la présomption à l'effet de laquelle de telles activités sont à la fois *« naturelles et contre nature* [et] *portent en elles des dangers physiques et moraux, collectifs et individuels […] »* (Foucault, 1994, p.138). Il s'agit conséquemment de canaliser et de contrôler une telle nature par un processus éducatif dont les familles et certains professionnels de la santé sont les vecteurs (Foucault, 1994). Il est par ailleurs raisonnable de penser que ce processus est avant tout normatif, qu'il répond aux impératifs du savoir et du pouvoir par sa force à la fois individualisante et collective, notamment par l'intermédiaire des conduites qu'il impose. Ainsi, comme McCarthy (1999, p. 53, traduction libre) l'affirme avec justesse : *« Au même titre qu'il était impensable de discuter de sexualité avec de jeunes enfants, il était impensable de discuter de sexualité avec des adultes ayant un handicap intellectuel – la protection de leur innocence naturelle était une priorité [...] ».* Nous verrons par ailleurs que les nombreux dangers dont la sexualité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est porteuse peuvent se décrire par une vision stéréotypée décrivant historiquement ces dernières comme étant soit vulnérables, soit potentiellement dangereuses (McCarthy, 1999).

D'un côté comme de l'autre, l'éducation à la sexualité tend à imposer des normes et à reproduire le schéma d'une société *normale* composé d'individus que l'on souhaiterait tout aussi

normaux. Nous en venons ainsi à soutenir la persistance d'une matrice hétérosexuelle faisant de la sexualité humaine un phénomène erronément perçu comme étant homogène et excluant toute forme d'expression affective/sexuelle qui tende à sortir de ces balises. Comme nous l'avons précédemment abordé, on peut se demander si l'éducation à la sexualité devrait uniquement répondre d'un principe de gestion de risques (moraux, collectifs et individuels) ou ne devrait pas au contraire prendre une forme plus inclusive des notions de sensualité, de plaisir et d'intimité.

À ce processus éducatif chez l'enfant s'adjoint la socialisation des conduites sexuelles des adultes, lesquelles constituent un espace hautement politique à travers duquel s'expriment plusieurs enjeux sociaux et économiques (Foucault, 1994). Les mesures d'incitation à la naissance aussi bien que les méthodes en permettant leur contrôle sont au nombre des incitatifs ou des moratoires visant à administrer la croissance démographique d'une population (Sheridan, 1985). D'un point de vue macroscopique et biopolitique, on peut effectivement reconnaître l'instance avec laquelle les gouvernements cherchent à stimuler la croissance démographique de leur territoire. Ces instruments nous semblent toutefois être à géométrie variable. D'un point de vue microscopique, il semble que la présence de plusieurs mécanismes disciplinaires puisse apporter dimension fort différente eut égard aux politiques gouvernementales actuellement déployées.

Dans le cas qui nous concerne, l'enjeu ne réside pas à garantir une égalité d'accès à ces services, mais plutôt à déterminer de quelle manière seront catégorisés les « bons parents », les « mauvais parents » ainsi que ceux et celles ayant le potentiel de s'engager vers l'une ou l'autre de ces tangentes. Il nous est conséquemment possible d'identifier la présence d'un double standard ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. D'une part, nous avons précédemment observé qu'il existe un processus d'infantilisation important auquel ces dernières sont assujetties (McCarthy, 1999). D'autre part, ce processus s'adjoint de mécanismes

normatifs attribuables aux personnes adultes (sexuées, fertiles, autonomes) et auxquelles elles doivent aussi répondre. C'est conséquemment à l'égard de cet enjeu spécifique que la socialisation des conduites procréatrices gagne à être aussi analysée sous l'angle *biopolitique* et *anatomo-politique*, faisant des incitatifs et des moratoires à la naissance autant d'ensembles collectifs et individualisés utilisés par les sociétés de contrôle. La gestion de la croissance d'une population par des mécanismes macroscopiques s'accompagne conséquemment de dispositifs disciplinaires permettant une gestion individualisée de cette dernière.

Finalement, la psychiatrisation du plaisir pervers sous-entend une forme de médicalisation se situant à la racine de la biopolitique de la population. Un tel mécanisme est omniprésent et même essentiel à son fonctionnement : il s'exercera notamment par l'instauration de normes et l'élaboration d'un discours d'expertise permettant de *« […] catégoriser, classifier, distinguer et exclure […] »* et avant tout de différencier le normal du pathologique (Perron et al., 2005, p. 537). Ce faisant, ce processus s'attarde à documenter toute forme de déviance pouvant s'écarter d'une norme « d'hétérosexualité génitale » (Sheridan, 1985, p. 215) et à « […] chercher pour ces anomalies une technologie corrective. » (Foucault, 1994, p. 138).

Par l'intermédiaire de l'axe biopolitique, les sociétés libérales en viennent à sortir du cadre disciplinaire. Elles conservent toutefois leur dessein, soit d'élaborer une politique du contrôle des corps individuel et social (Macmillan. 2010). Ainsi, bien que la distinction entre l'anatomo et la biopolitique semble parfois ténue, la rationalité de ces deux ensembles s'avère substantiellement différente. Alors que l'anatomo-politique du corps individualise et investit la personne, la biopolitique de la population stratifie, administre et organise le corps social en produisant sur lui un bon nombre d'indicateurs et de statistiques faisant état de sa santé, de sa productivité et de sa croissance. Ces deux pôles ne sont toutefois pas mutuellement exclusifs et leurs interactions sont multiples, constantes et complémentaires. Aux espaces quadrillés traversés

par la discipline s'ajoute une gouvernementalité plus libérale cherchant à faire de la liberté sa rationalité première et son principal outil de contrôle (Macmillan, 2010). Si nous appliquons cette réflexion à la force productive des normes sociales et au biopouvoir décrit par Foucault, il est utile de préciser que l'anatomo- et la bio-politique sont des axes normatifs à la fois distincts et complémentaires, « […] dont les spécificités s'enracinent dans leur rapport respectif à la norme. » (Borduas, 2013, p. 40). En effet, alors que l'anato-politique se contente d'opérer une normalisation disciplinaire par la distinction du normal et de l'anormal, la bio-politique agit plutôt en tant que processus régulateur visant une compréhension quantitative du normal et de l'anormal ainsi que la réduction conséquente des écarts séparant ces deux pôles par diverses pratiques normalisatrices (Borduas, 2013).

3.4 Gouvernementalité

Les écrits tardifs de Foucault illustrent un déplacement de ses préoccupations en regard des origines historiques du bio-pouvoir vers le développement d'une éthique du sujet. Sans que cela ne soit antithétique à ses travaux précédents, son analyse en constitue plutôt une extension qui opère toutefois une transition des formes institutionnelles du pouvoir vers une approche situant le sujet au sein d'un vaste et complexe réseau de pratiques et de relations de pouvoir qui agissent à travers lui et prennent part à sa constitution en tant qu'entité capable d'autogouvernance. Comme il l'indiquera lui-même lors d'un séminaire donné à l'Université du Vermont (Foucault, 2001i, p.1604) : « J'ai peut-être trop insisté sur les techniques de domination et de pouvoir. Je m'intéresse de plus en plus à l'interaction qui s'opère entre soi et les autres, et aux techniques de domination individuelle, au mode d'action qu'un individu exerce sur lui-même à travers les techniques de soi ».

Foucault englobe sa réflexion au sein de ce qu'il nomme la « gouvernementalité », soit « […] la rencontre entre les techniques de domination utilisées sur les autres et les techniques de soi » (Foucault, 2001i, p. 1604) et la transformation de la logique disciplinaire-individuelle en une logique sécuritaire-populationnelle à la fois individualisante et totalisante (Golder, 2007; Michaud, 2000).

L'émergence de cette rationalité propre à l'État moderne aura été potentialisée par l'implantation du libéralisme et du néo-libéralisme (Golder, 2007; Lemke, 2010). Cela évoque d'une part l'hypothèse répressive qui, par l'intermédiaire d'une approche matérialiste, soutient la reconnaissance juridico-discursive de certains droits, dont la liberté. Or, Lemke (2010) soutient que l'analyse de Foucault démontre que le libéralisme ne crée pas d'espaces de liberté, il en permet simplement la consommation et provoque parallèlement sa fragilisation. La force individualisante de cette logique étatique mérite d'être spécifiée. Cela mène Foucault à étudier de quelle manière le dispositif de sécurité des États modernes prend notamment appui sur une forme de pouvoir pastoral découlant de notre héritage judéo-chrétien. D'autre part, cela questionne de quelle manière le « souci de soi », identifié par Foucault (2001i) au sein des écrits gréco-romains et judéo-chrétiens, a donné ouverture à la dissémination de cette forme spécifique de pouvoir au sein du champ élargi de la gouvernementalité par l'intermédiaire des techniques de soi.

3.4.1 Pouvoir pastoral

Pour Foucault, ce à quoi nous référons par « État » réfère à une forme de pouvoir à la fois politique et pastoral. Si le pouvoir politique découle de l'ère gréco-romaine et mobilise les notions de citoyenneté, de droits et d'espace public (Lemke, 2010), le pouvoir pastoral associé à la chrétienté aura, aux 16^{e} et 17^{e} siècles, été institutionnalisé par l'appareil étatique (Foucault, 2004). Selon Lemke (2010), celui-ci est composé de différentes techniques de surveillance et de

réflexion qui doivent garantir au sujet l'accès à la « vérité », tandis que ce même sujet est parallèlement guidé par un « bon berger » chargé de son salut. Avant d'aller plus loin, il faut bien comprendre que le « salut » doit ici être abordé non en terme religieux, mais placé au sein de la transition étudiée par Foucault d'un pouvoir initialement confiné à l'église chrétienne vers son immanence au champ social. Comme lui-même l'indiquera (Foucault, 1992c, p.306 [1982-p.1041]), « […] le mot « salut » prend plusieurs sens : il veut dire santé, bien-être […], sécurité, protection contre les accidents. » De la même manière, cette forme de pouvoir ne relève plus du clergé, mais de différents agents et institutions étatiques.

En plus d'assurer le salut individuel, Foucault (1992c) décrit d'autres, spécificités du pouvoir pastoral ; (1) il n'ordonne pas et implique plutôt son propre sacrifice pour le bien des gouvernés, (2) il se soucie de l'ensemble de la communauté, mais aussi des personnes qui la composent, (3) son exercice dépend de sa capacité à explorer et diriger la conscience. Comme nous l'avons précédemment abordé, le biopouvoir trouve ses extensions au sein de différentes pratiques et la médecine aura été particulièrement investie par ce dernier (Perron et al., 2005). Si toutefois les relations des uns (agents de l'État) par rapport aux autres (qu'ils soient qualifiés de citoyens, usagers ou malades) ne se rapportent désormais ni à la coercition ni à une forme de domination paternaliste, il est utile de questionner la manière dont un tel pouvoir s'exerce sur les corps individuels et sur le corps social. Le discours d'expertise « thérapeutique » porté ces professionnels de la santé est un élément central à cette explication dans la mesure où il justifie les techniques d'aveu et de confession qu'il emploie afin d'atteindre les objectifs nommés ci-haut.

Pour les professionnels de la santé, la force individualisante d'un tel dispositif ne se limite toutefois pas à l'observation passive : elle s'inscrit aussi au sein d'un processus actif. Ce processus s'établit par les pratiques locales et les interactions quotidiennes inhérentes à la

fonction des différents agents de soins, désormais constitués en tant qu'outils disciplinaires et régulateurs des États modernes (Perron et al., 2005). À travers les soins offerts par leur intermédiaire, les personnes soignées en viennent à se confier aux professionnels de la santé reconnus pour la nature bienveillante de leur exercice professionnel (Holmes & Perron, 2006). Or, pour Foucault (1994) la confession est issue d'une forme de pouvoir pastoral utilisant l'acte de soin en tant que technique d'individualisation des masses, permettant conséquemment la connaissance profonde de chacun des sujets. (Holmes & Perron, 2006). La relation soignant-soigné ne constitue pas uniquement un lieu observation, d'intervention et de documentation du processus curatif : elle est investie par un dispositif de pouvoir permettant l'accumulation d'un corpus de connaissances sur le sujet et l'augmentation du contrôle conséquent susceptible d'être exercé sur ce dernier. Elle constitue un lieu d'action, d'enjeux et de tensions politiques aussi nombreuses qu'elles sont complexes.

Autrement dit, le discours d'expertise thérapeutique est indissociable de l'acte de soin : il constitue un geste de bienfaisance centré sur la personne en demande d'aide, il implique du professionnel qu'il « s'oublie pour mieux soigner » (nous référons ici au dicton inscrit sur le tableau représentant d'anciennes cohortes d'infirmières diplômées d'un hôpital urbain) et demande moultes confessions et aveux du malade à cette fin. Il s'agit d'une « science de l'aveu » qui, en matière de sexualité, a cherché à intégrer ce domaine au sein d'une *scientia sexualis* et à « […] analyser rigoureusement chaque pensée et chaque acte ayant trait au plaisir. […] L'objectif visé par ce savoir analytique [étant] ou bien l'utilité, ou bien la morale, ou encore la vérité » (Dreyfus & Rabinow, 1984, p. 253). Ces technologies de la confession sont de puissantes techniques d'individualisation. Les agents étatiques ne se limitent pas à extraire de l'information du sujet sous le couvert d'une relation bienveillante : ils cherchent aussi à provoquer une

internalisation de diverses normes sociales ou juridiques, ainsi qu'à intensifier l'autorégulation de ses comportements (O'Byrne, Holmes & Roy, 2015). Comme l'indique Foucault (1994, p.79) :

> « […] l'aveu est devenu, en Occident, une des techniques les plus hautement valorisées pour produire le vrai. […] L'aveu a diffusé loin ses effets : dans la justice, dans la médecine, dans la pédagogie […] Quand il n'est pas spontané, ou imposé par quelque impératif supérieur, l'aveu est extorqué : on le débusque dans l'âme ou on l'arrache au corps. »

Areschoug (2005, p. 166) expose une situation analogue lorsqu'elle procède à l'analyse discursive des politiques suédoises applicables à la régulation des naissances et à la supervision des parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel. L'auteur constate que ces mécanismes visaient d'abord à convaincre ces personnes que les services proposés ne constituaient en aucun cas un mode de surveillance, mais plutôt un mode d'assistance et de supervision. Un simple refus suffisait toutefois à placer ces mêmes parents au sein d'une catégorie dite « à risque » et à faciliter l'échange d'informations entre différents services en raison dudit risque représenté par ces derniers. Ce même refus présupposait par ailleurs que ces personnes, par leur refus, tentaient de masquer leur incompréhension et leur inaptitude en présentant une « […] fausse image d'eux-mêmes […] » (Areshoug, 2005, p. 166). Ce constant est similaire à celui de Rose (1999) à l'effet duquel les travailleurs de la santé ne sont plus uniquement tenus de fournir des traitements curatifs à la population, mais revêtissent désormais plusieurs fonctions administratives relevant de la gestion de risques. En plus de créer « […] de nouveaux espaces d'exclusion n'étant plus limités aux murs institutionnels […] » (Rose, 1999, p. 263), ce rôle de protection de la communauté, centrée à la fois sur la gestion du risque et la responsabilité individuelle, aura par ailleurs nécessité la mise en place de nouveaux canaux de communication permettant la transmission d'informations originalement confinées au dossier médical.

Évidemment, les informations récoltées par l'acte pastoral et l'aveu revêtissent une utilité biopolitique équivoque en étant intégrées à des jeux de données plus larges, biostatistiques, utiles afin d'observer l'évolution du bien-être populationnel (Tierney, 2004). L'utilité de la confession s'intègre toutefois à une dynamique plus particulière : non seulement donne-t-elle ouverture à une forme d'aveu permettant aux cliniciens d'accéder à la « vérité » du sujet, mais aussi de participer à sa subjectivation par la modification de sa conscience propre (Tierney, 2004). Comme l'indiquent Dreyfus et Rabinow (1984, p.250), ces technologies cherchent non seulement à circonscrire l'aveu qui prétend à la « vérité », mais « […] réussi[ssent] à persuader l'individu qu'à travers cet aveu il pourra se connaître lui-même [avec l'aide d'un expert] ». La mise en discours par la confession et l'aveu participent à une herméneutique du sujet (Bernauer et Mahon, 2005): cela nous mène au second thème essentiel à une compréhension générale de la gouvernementalité.

3.4.2 Techniques de soi

En partant du « souci de soi », Foucault établit une analyse de l'évolution historique de cette expression, ainsi que des ruptures subséquentes qu'elle aura subie à partir de l'époque judéo-chrétienne. Si elle référait au fait de « prendre soin de soi-même » à l'époque gréco-romaine, la morale chrétienne aura supplanté cette dimension au profit d'une connaissance de soi (Foucault, 1997a, p.18). Foucault associe le souci de soi aux « arts de l'existence » composés des « […] pratiques réfléchies et volontaires par lesquelles les hommes, non seulement se fixent des règles de conduite, mais cherchent à se transformer eux-mêmes, à se modifier dans leur être singulier, et à faire de leur vie une oeuvre qui […] répond à certains critères de style ». Pour Foucault (2001e), ces techniques répondent conséquemment d'une esthétique de l'existence. Foucault (2001h, p. 1032) décrira les « techniques de soi » ainsi :

> « […] [d]es procédures, comme il en existe sans doute dans toute civilisation, qui sont proposées ou prescrites aux individus pour fixer leur identité, la maintenir ou la transformer en fonction d'un certain nombre de fins, et cela grâce à des rapports de maîtrise de soi sur soi ou de connaissance de soi par soi. »

De ce fait, ces pratiques ne dépendent pas uniquement d'un pouvoir politique (prescriptif et juridique), mais plutôt de la constitution éthique du sujet. En associant le souci de soi à l'art de gouverner, Foucault (1997a, 2001k) indique par ailleurs que « […] cet éthos de la liberté est aussi une manière de se soucier des autres ». Cette perspective implique une réflexion éthique particulière, laquelle converge sur la liberté inhérente à la personne alors qu'elle exige parallèlelement que cette dernière en fasse usage en considérant aussi celle des autres. Il s'agit d'une éthique de la tempérance, par l'intermédiaire de laquelle l'autogouvernance et la gestion de la cité reposent sur des rapports de non-domination et la maîtrise de ses désirs (Foucault, 2001h). En associant intimement la notion de vérité à la subjectivité et à la connaissance de soi, Foucault s'éloigne d'une forme de moralité ou de vérité universelle. Toutefois, le coeur de cette réflexion consiste à poser un regard critique sur l'espace qui distingue l'obéissance à certaines normes de l'obéissance et de la fidélité d'une personne envers elle-même. Pour Foucault, l'éthique du sujet est avant tout une esthétique de l'existence, un souci éthique en tant que « […] forme réfléchie que prend la liberté (Foucault, 2001h, p. 1531) plutôt qu'une soumission aveugle à certains préceptes moraux universels qui ne peuvent qu'être étrangers aux identités individuelles.

La morale chrétienne aura toutefois modifié ce principe en insistant avant tout sur la connaissance de soi. La philosophie cartésienne, en plaçant la personne à la source du savoir, aura aussi contribué à cette situation. Comme Foucault (2001l, p. 1607-1608) le résume :

> « […] il y a eu inversion dans la hiérarchie des deux principes de l'Antiquité, « prends soin de toi » et « connais-toi toi-même ». Dans la culture gréco-romaine, la connaissance de soi est apparue comme conséquence du souci de soi. Dans le monde moderne, la connaissance de soi constitue le principe fondamental ». […]

> « [Cela nous mène] à considérer le souci de soi comme quelque chose d'immoral, comme un moyen d'échapper à toutes les règles possibles. Nous avons hérité de la morale chrétienne, qui fait du renoncement de soi la condition du salut. Paradoxalement, se connaître soi-même a constitué un moyen de renoncer à soi ».

Dreyfus et Rabinow (1984, p.251) nous indiquent que « La technologie du moi opère [désormais] à partir de l'idée que l'individu peut, avec l'aide d'experts, dire la vérité sur lui-même. » Autrement dit, la mise en discours opérée par le sujet et l'analyse de ce même discours par un savoir expert participe à un processus d'autoformation identitaire. En se substituant au souci de soi, la connaissance de soi a donné ouverture au renoncement de soi, à l'asservissement du processus émancipatoire par différents mécanismes de pouvoir et de vérité (Foucault, 2001h). Par l'intermédiaire d'une quête de connaissance complète de l'homme « normal » et par la mise en place d'un discours de vérité lui étant associé, les techniques d'aveu et de confession ont traversé la personne et modifié la relation que cette dernière entretient à l'égard de sa propre identité. Ce faisant, elles auront contribué à la construction de ses pratiques les plus intimes : des pratiques qui participent à définir les relations qu'il entretient à l'égard des autres et à partir desquelles ses actions prennent forme.

3.5 Subjectivation, réversibilité stratégique et résistance

L'intérêt du biopouvoir ne se limite pas uniquement à la production extrinsèque de sujets par le biais d'une interface savoir-pouvoir contribuant à la réalité de ce qui peut être dit, écrit ou pensé (McHoul & Grace, 1997), mais réside avant tout dans sa capacité à construire ce même sujet en l'investissant de l'intérieur. Ainsi, malgré l'importance que les écrits de Foucault accordent au biopouvoir, ce dernier affirmera lui-même que ses réflexions n'ont pas ciblé le pouvoir comme tel, mais bien la transformation des personnes en sujets par l'intermédiaire de ce dernier (Foucault, 1992a; Foucault, 1994). Dans cette mesure, la docilité de la personne ne sera pleinement atteinte qu'en étant capable de modifier le rapport de ce dernier à sa propre personne

et à son identité. La subjectivation, selon Foucault, permettrait ainsi d'instaurer une forme d'autocontrôle individuel dont les fondements seraient beaucoup plus éthiques (la personne face à elle-même) que juridiques (la personne obéissante des lois) (McHoul & Grace, 1997). Ce processus de subjectivation constitue l'effet corolaire de réalités construites à partir d'un savoir productif et d'un pouvoir efficace (Foucault, 1994). Selon Foucault (1992a), la science moderne a su instaurer un processus d'objectivation transformant les personnes en sujets selon trois modes ; par la classification scientifique de la personne, par l'instauration de pratiques divisantes la transformant en objet de connaissance et finalement par un processus de subjectivation (1992a). Si les premiers écrits de Foucault concernent ces deux premiers mécanismes, il exerce à la fin de sa vie un retour à l'Antiquité et à ce qu'il nomme le « souci de soi » (Foucault, 1997a, Foucault 1997b; Ransom, 1997). Ce faisant, il étudie le travail de maîtrise et de perfectionnement personnel, à partir de l'usage de techniques de soi, dans lequel s'engageait le sujet gréco-romain afin d'accéder à la rationalité et à la vérité (Dahaner, Schirato, & Webb, 2000). Si *l'éthos* constitue le fondement ontologique d'un tel mécanisme, ce dernier se décrit aussi par ses caractéristiques déontologiques (morales), ascétiques (disciplinaires) et téléologiques (axés sur leurs finalités) (McHoul & Grace, 1997). Il s'agit d'une conception de la subjectivité répondant du développement d'une éthique du sujet (le souci de soi), beaucoup plus que de la verticalité de son rapport à la loi (Foucault, 1997b; McHoul & Grace, 1997).

Ces processus contribuent aux nombreuses formations discursives qui prennent part à la constitution du sujet (soit la subjectivation). Ainsi, pour Foucault le sujet autonome décrit notamment par Rousseau et par Kant est essentiellement inexistant : une telle subjectivité est avant tout le résultat de relations de savoir et de pouvoir qui contribuent à sa construction (McCabe, 2010). Loin d'être stable, authentique et dominée par une rationalité cartésienne, l'identité individuelle opère des changements constants qui sont traversés par (et qui opèrent) ces

dispositifs de pouvoir. Est-ce dire que toute forme d'individualité s'effacerait au profit d'un construit désincarné par l'intermédiaire duquel la personne ne serait pratiquement qu'un instrument du pouvoir ? Heureusement, pour Foucault (1994), là ou il y a pouvoir il y a nécessairement résistance et cela implique conséquemment l'existence de tensions, de confrontations et de luttes (McHoul & Grace, 1997). Cette réflexion sur la subjectivité semble sauver Foucault d'un certain nihilisme, puisque c'est à partir de cette étape du développement de sa pensée qu'il traitera des concepts de réversibilité stratégique (Foucault, 1992a, Foucault, 2001g) et de résistance (Foucault, 1994). Ainsi, bien que le pouvoir investisse les individus de l'extérieur et de l'intérieur, ce dernier répond d'une condition fondamentale : la liberté. Il ne s'agit pas d'une liberté se situant en opposition binaire au pouvoir, mais bien en tant qu'élément essentiel à son existence (Foucault, 1992b).

Ainsi décrite, cette réversibilité stratégique revêt un intérêt particulier par sa nature contre-normative et revendicatrice. Cette dernière s'observerait ainsi « […] partout où se manifeste le refus […] de cette violence exercée par diverses institutions qui ignorent ce que nous sommes à nos propres yeux […] » (Malette, 2006). Bien qu'elle contribue à la remise en question d'une réalité que l'on souhaiterait universelle, cette dernière ne répond ni à une vision dualiste d'un pouvoir qui serait essentiellement hiérarchique ni à une conception marxiste associant la résistance à une lutte de classes (Malette, 2006). La résistance, selon Foucault, serait un contre-pouvoir (McHoul & Grace, 1997) cherchant à « […] résister aux techniques particulières du pouvoir qui transforme les individus en sujets » (Malette, 2006, p.97).

Pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, le premier défi consiste à s'élever au-dessus des nombreux stigmates, stéréotypes et a priori couramment véhiculés à l'intérieur du corps social (Wendell, 1996). Selon Wendell (1996), il ne s'agit pas de tendre vers la normalisation de ces personnes par la valorisation de rôles sociaux prédéterminés,

mais bien de valoriser le développement d'une diversité identitaire qui soit à la fois respectueuse, enrichissante et multidimensionnelle. Ce raisonnement est aussi applicable en regard de l'expression affective/sexuelle et de la parentalité de ces personnes. L'exigence du travail que nous proposons ne reposera donc pas sur la volonté de valoriser une expression affective/sexuelle dite « normale » ou de proposer la parentalité comme un élément inhérent à ces pratiques, mais bien de faire état de la possibilité pour ces personnes de résister à ces abstractions par l'intermédiaire des choix qu'elles exercent au quotidien. Ce faisant, la sexualité prend une forme plurielle et la parentalité devient une possibilité bien plus qu'une finalité. Comme l'indiquent Bernauer et Mahon (2005) et Michaud (2000), la résistance peut se trouver aussi bien en refusant ce que l'on est qu'en inventant de nouvelles formes de subjectivités. En ce sens, les rapports d'identités doivent être avant tout des rapports de « […] différenciation, de création, d'innovation » (Foucault, 2001g, p.1558).

3.6 Vers une société de contrôle

Si nous tentons de résumer leurs interactions, il est possible de soutenir que l'anatomo- et la bio-politique trouvent leurs assises dans une normalité considérée comme étant intrinsèque à la personne et permettant la forme à la fois individualisante et massifiante du biopouvoir. C'est à partir de ce fondement conceptuel que le biopouvoir parvient à traverser la personne et à investir la vie. Ces mécanismes s'expliquent à la fois (1) par une individualisation/objectification du sujet, (2) par l'accumulation d'informations pouvant être transformées en données normatives et statistiques permettant de classifier cette même personne selon sa normalité ou son anormalité ainsi que (3) par la correction des déviances individuelles et la normalisation du corps social. En somme, le biopouvoir constitue un dispositif permettant de justifier la mise en place de politiques

publiques, de pratiques scientifiques et de régimes de vérité prenant part à la construction du sujet et à la modification du rapport que ce dernier entretient envers sa propre identité.

Deleuze (1990) constate cependant une modulation de ces mécanismes. Dans un court texte intitulé *Post-scriptum sur les sociétés de contrôle* (Deleuze, 1990), il décrit une crise de la société disciplinaire et prédit sa transition vers une société de contrôle dont les dispositifs anatomo et bio-politiques seraient en profonde mutation. Pour Deleuze (1990) et Rose & Miller (1992), la gouvernementalité des états modernes constitue un champ élargi à l'intérieur duquel s'insèrent et cohabitent ces différentes formes contemporaines du biopouvoir (Macmillan, 2010), ces dernières ne pouvant toutefois limiter leurs ramifications aux murs de l'hôpital, de l'asile ou de la prison. Pour Hardt et Negri (2001, p. 23), une société de contrôle « […] se développe à l'extrême fin de la modernité et ouvre sur le postmoderne, [elle se traduit par des] mécanismes de maîtrise (…) toujours plus "démocratiques", toujours plus immanents au champ social, diffusés dans le cerveau et le corps de citoyens. »

Dorrestijn (2012) et Rose (2007) partagent un point de vue similaire et soutiennent que l'immanence de ces mécanismes se décrit avant tout par l'investissement total de la liberté individuelle, permettant une intensification conséquente des rapports de pouvoir décrits par Foucault. Ainsi, pour Rose (2007), l'espace biopolitique ne se contente plus de différencier le normal du pathologique, mais cherche avant tout à exercer une problématisation du vivant (Borduas, 2013). Selon Rose (2007), le biopouvoir serait avant tout une perspective théorique permettant de conceptualiser la biopolitique moderne comme autant de stratégies de mise en œuvre et de légitimation de son exercice sur le vivant. Rose (2001) émet à ce sujet trois postulats : (1) la biopolitique contemporaine est avant tout centrée sur le risque ; (2) le régime de vérité lui étant associé découle d'une volonté de compréhension de l'être humain en tant qu'entité biologique (moléculaire), (3) il s'en suit l'émergence conséquente de techniques de soi centrée

sur l'étho-politique, soit une optimisation constante du soi dont l'origine se situe au sein d'une de l'existence à la fois corporéelle et psychologique.

Rose (2007) et Nadesan (2008) estiment que le biopouvoir foucaldien effectue un déplacement subtil, mais évident, de la normalisation vers l'optimisation: l'espace politique occupé par le domaine de la santé exerce un déplacement du pathologique vers un intérêt croissant centré sur « […] l'augmentation de notre capacité à contrôler, administrer, concevoir, modifier et moduler les processus vitaux de l'être humain […] » (Rose, 2007, p. 3). Cette approche aurait également opéré un déplacement conséquent de son mode curatif (soit disciplinaire) vers un processus de prévention centré sur la gestion du risque (biologique). En d'autres mots, le biopouvoir contemporain ne serait pas un pouvoir d'investissement de la personne, mais rien de moins qu'un pouvoir sur la vie.

À titre d'exemple, Rose (2007) estime que l'eugénisme ayant caractérisé la moitié du XXe siècle se différencie des politiques gouvernementales actuelles, centrées avant tout sur la responsabilisation individuelle, sur la gestion du risque et sur une notion de « susceptibilité » s'ajoutant aux conceptions préexistantes du normal et du pathologique. Une telle susceptibilité ne devrait toutefois pas être comprise comme étant uniquement biologique et son utilité serait plutôt assimilable à « […] la production de nouvelles formes de relations sociales et de rapport à soi articulées autour de la responsabilité » (Bourduas, 2013, p. 64). Les interventions axées sur la susceptibilité viseraient donc « […] à diminuer la dangerosité de ces individus à risque, ou bien à les tenir indéfiniment à l'écart de la société lorsque de telles mesures se révèlent inefficaces. » Si l'eugénisme trouve ses fondements au sein d'une conception à la fois réductionniste et déterministe de l'être humain, le pouvoir biopolitique actuel ne considère pas le bagage génétique de la personne comme étant « […] une fatalité, mais bien une opportunité : opportunité de recherche, […] de santé, […] de sécurité […] » (Borduas, 2013, p. 66) centrée sur la

maximisation du bien-être individuel et sur la minimisation des risques collectifs susceptibles de l'atteindre. Ainsi, Rose (2007, p.59, traduction libre) précise que « ce que nous avons ici ne constitue pas l'eugénisme, mais est plutôt construit par un gouvernement de soi imposé par une obligation de choix, par le désir d'épanouissement personnel et par le souhait des parents visant à maximiser la qualité de vie de leurs enfants. »

Considérée à la lumière des postulats précédemment décrits de Nikolas Rose, l'étho-politique serait ainsi une nouvelle forme de subjectivité centrée d'une part sur la « fiction juridique » du libre arbitre et de l'autonomie individuelle (Bourduas, 2013, p. 70), d'autre part sur l'existence conséquente de devoirs envers soi-même. Une telle éthique du sujet serait toutefois inexistante, dans la mesure où les choix de ce dernier sont influencés par une interface discursive et normative extrêmement complexe, limitant les décisions du sujet à « […] des choix illusoires ou binaires, dans lesquels le refus de l'intervention peut être considéré comme une marque d'irresponsabilité […] » (Borduas, 2013, p. 69). Ces décisions seraient de surcroît influencées par une nouvelle forme de pouvoir pastoral contemporain ne se limitant plus au savoir expert du médecin, mais étant désormais incarné par une diversité « d'experts somatiques » constituant le champ hétérogène des professions de la santé (Rose, 2007).

3.7 La création de « l'autre » : l'abjection

La distinction du normal et du pathologique dont nous avons préalablement discuté est récurrente au sein des écrits de Foucault et constitue le processus d'usage clinique le plus représentatif des relations mutuellement réciproques du savoir et du pouvoir. Cette dernière contribue à la formation d'une normativité tentaculaire qui cherche à se justifier par la volonté qu'a la médecine moderne à catégoriser, classifier et médicaliser la différence. La déficience intellectuelle (lire : handicap intellectuel) est au nombre des dissimilitudes auxquelles on tente

d'apporter une méthode corrective (McCabe & Holmes, 2011). Ce processus de différenciation n'est pas sans effet et peut entraîner un bon nombre de réactions de la part des professionnels de la santé lorsqu'ils doivent accompagner les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en contexte de choix reproductif. Par son pouvoir à la fois disciplinaire et régulateur, l'anatomo-politique et la bio-politique contribuent notamment à la création de *l'autre* dont la présence est à la fois menaçante et répulsive. Une telle répulsion s'établit principalement par la distinction qui s'opère entre le corps dit « normal » et le corps dit « anormal ». Comme l'affirme Shildrick (2007, p. 56, traduction libre) :

> « […] dans l'imaginaire collectif, l'individu et le corps social sont marqués par une santé et une autonomie qui exclue toute forme de vulnérabilité et, conséquemment, toute forme de représentation de l'anormalité provoque une anxiété profonde générant certaines formes plus ou moins violentes de protection sociale. Malgré que les excès de l'eugénisme soient désormais rares au sein des pays occidentaux, l'inconfort psychique provoqué par ces différences manifestes […] est toujours en place. Un tel inconfort est négocié par différentes stratégies qui relèvent à la fois de l'administration [des corps] et du silence. »

Pour Kristeva (1982), l'abject se situe au-delà des limites identitaires d'une personne. Sa présence en vient à perturber l'identité et l'ordre social établi. Avec lui vient son corolaire, l'abjection. L'origine d'un tel sentiment réfère à une conception de la subjectivité complémentaire à celle décrite par Foucault. Ainsi, pour Kristeva (1982) l'identité individuelle constitue un processus, n'étant ni stable ni final, permettant la construction des frontières séparant le *soi* (je) des autres. Cette conception de l'identité est fondamentalement relationnelle et l'identité individuelle serait dépendante de l'abject, puisque c'est à son contact qu'elle en vient à délimiter ses propres frontières (Harold, 2000). Ce processus débuterait au moment où l'enfant en vient à se différencier de sa mère, à exister en dehors d'elle et à craindre un retour à cet état de dépendance fusionnelle (Kristeva, 1982; McCabe & Holmes, 2011). Il s'agit du rapport narcissique d'une personne à elle-même, par lequel cette dernière en vient à délimiter dès

l'enfance les frontières de sa personne et à rejeter ce qui pourrait constituer une menace à sa fonction identitaire. L'abject est donc un objet menaçant de l'extérieur et de l'intérieur, entraînant la répulsion et évoquant parallèlement une menace à l'intégrité morale (McCabe & Holmes, 2011). L'abjection est pour sa part « […] un système de défense chargé de maintenir [et de défendre] l'intégrité individuelle. » (McCabe, 2010, p. 215, traduction libre).

Parce qu'elle impose une différenciation du normal et de l'anormal et que sa nature cherche à traiter l'anormal, le principe de normalisation applicable aux pratiques de réadaptation en matière de handicap intellectuel contribue à la création de l'*autre* dont la présence est à la fois menaçante et répulsive. Selon Shotwell (2012), ce principe est intimement lié à l'abject, dans la mesure ou il constitue un vecteur prescriptif et disciplinaire visant à déterminer ce qui est fondamentalement bon, acceptable et permis. Il ajoute à cela que la normalisation constitue à la fois une limite et une possibilité d'action intimement liée à la subjectivité. Selon Buck (2014), le sujet « sain » se définit par son habileté à « […] se réclamer à la fois d'une volonté et d'un corps autonome, matériel et délimité. » *A contrario*, l'abject contribue à la remise en question de ces mêmes normes, jusqu'à lors considérées comme étant naturelles (Kristeva, 1982). Bien que la normalisation favorise l'assimilation de rôles « socialement valorisés » (Wolfensberger, 1983), cette approche représente l'idéal normatif d'une capacité inexistante (McRuer, 2002) et peut potentiellement diminuer la tolérance sociale envers le handicap intellectuel. En d'autres mots, certaines conditions semblent discursivement produites par « […] un système de normativité obligée, qui positionne systématiquement certaines personnes à l'extérieure d'une zone [de citoyenneté] et d'inclusion de la diversité. » (Buck, 2014, p. 19, traduction libre). Les écrits de Kristeva nous aident ainsi à comprendre « […] l'importance des frontières individuelles et sociales et la perturbation majeure qu'entraîne leur transgression […] » (Parker, 2004, p. 212).

Nous verrons qu'une telle transgression peut par ailleurs s'inscrire dans une dimension qui soit à la fois abstraite et concrète (McCabe, 2010).

Selon McCabe & Holmes (2011), ce sentiment d'étrangeté vis-à-vis la différence a le potentiel de contribuer à la création d'un rapport sujet/objet et a comme effet d'entraîner un sentiment d'abjection de la part de la société, des parents et des professionnels de la santé eut égard aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Une telle réaction s'explique, selon Kristeva (1982), par une conception fondamentalement autonome de l'identité et de la capacité individuelle à assurer intégrité de cette dernière, alors qu'elle est continuellement transgressée (Parker, 2004). Le corps social aussi bien que les individus en viennent conséquemment à rejeter cet *autre* dont le handicap constitue un objet abject, dans la mesure où cet état ne peut répondre aux conventions établies et qu'il symbolise la menace d'une marginalité dont personne n'est complètement immunisé (McCabe & Holmes, 2011). La personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est ainsi automatiquement assujettie à une anormalité qu'on lui impose parfois dès la naissance (McCabe & Holmes, 2011). Une telle présomption en vient à déployer des mécanismes évaluatifs et correctifs visant à pallier à cet état, à normaliser la personne. À travers ce processus, il est probable que l'abjection soit à l'origine de manifestations de dégoût et de répulsion qui, sans être explicites, soient évocatrices d'un tel sentiment (McCabe & Holmes, 2011) et qu'elles en viennent à stigmatiser ses personnes en les réduisant aux manifestations de leur handicap.

L'expression affective et sexuelle aussi bien que les choix reproductifs en contexte de handicap intellectuel constituent une illustration évocatrice d'une réalité que la société, volontairement ou non, en vient à réduire au silence. Ces corps imparfaits portent en eux une fertilité et un instinct sexuel qui, bien qu'il fût longtemps réprimé, s'inscrivent au sein d'une résistance contre-normative évidente. En effet, la construction du sujet « normal » s'inscrit avant

tout par l'intermédiaire d'une matrice (hétéro)normative qui, en procédant à une telle construction, en vient à simultanément produire des êtres abjects formant « […] l'extériorité constitutive du sujet […] » (Mora, 2013). Cet objet abject se dessine à travers une relation amoureuse ou sexuelle qui, par sa valeur symbolique, confronte une vision hétéronormative des rapports affectifs. Si de tels rapports sont tolérés, ce serait parce qu'ils sont contenus, individuels ou qu'ils se limitent à la masturbation (Wilson et al., 2011; Yool et al., 2003). S'ils dérangent, ce serait parce qu'ils portent eu eux la remise en question de l'ordre social existant et qu'ils provoquent une réaction de dégoût en affichant une résistance réfutant la normativité à laquelle on tente de la contenir. À défaut de se conformer aux normes identitaires et sexuelles établies, l'objet abject en vient à être étroitement surveillé de par la menace qu'il constitue pour l'intégrité du corps social (Mora, 2013).

Le corps que l'on tente en vain de dresser reste malgré tout imparfait, mais il est beaucoup plus que cela puisque l'expression d'une affectivité (qu'elle soit sexuelle ou non) en vient à confirmer que cette imperfection puisse être une source de désir et d'érotisme. Dans certains cas, elle en vient aussi à extrapoler l'intimité de la relation à des projets beaucoup plus grands, beaucoup plus vastes et paradoxalement très normaux : celui d'être parents. Ainsi, au-delà de l'eugénisme il existe une crainte plus silencieuse personnifiée par l'abject. Cette valeur symbolique transcende la relation et réussit à faire de l'acte sexuel (et plus concrètement l'image qu'il évoque au même titre que ses liquides séminaux, vecteurs de l'imperfection, séparés du corps de l'un et « envahissant » le corps de l'autre) un objet encore plus transgressif qu'il ne le serait sans cette possibilité. Il faut toutefois clarifier un élément : ce n'est pas l'impureté *per se* qui serait à la source de l'abjection, mais bien « […] ce qui perturbe une identité, un système, un ordre. Ce qui ne respecte pas les limites, les places, les règles. L'entre-deux, l'ambigu, le mixte. » (Kristeva, 1982, pp. 12). Dans un monde où l'anormalité est évacuée *à la source* par le biais de

dépistages prénataux et d'interruptions volontaires de grossesse, ce n'est fondamentalement pas la parentalité qui se situe aux racines de l'abjection, mais bien la concrétisation d'une affectivité, d'une sexualité et d'une parentalité qui persistent dans leurs différences et qui imposent une résistance aux techniques d'assujettissement.

L'abject se caractérise conséquemment par la transgression des frontières individuelles et sociales. Il n'est pas ici question d'une transgression qui s'opérationnalise par la désobéissance civile ou par une forme de rébellion (Hester, 2013), mais d'abord et avant tout par une forme de résistance rejetant des conceptions binaires caractérisant la condition humaine et contribuant au maintien d'une cohésion sociale superficielle (Harris, 2009). La transgression doit ainsi s'interpréter au sens foucaldien : elle ne serait pas l'objet d'une volonté cartésienne, mais bien gouvernée par le désir des « [...] plaisirs, des connexions, du mouvement […] » (Harold, 2000, p. 876, traduction libre). Cette dernière est par ailleurs dépendante des frontières précédemment décrites, faute de quoi son exercice serait en soi inutile. L'acte de transgression est conséquemment un acte de résistance cherchant avant tout à reconfigurer ces mêmes frontières (Harold, 2000; McRuer, 2002) : il doit conséquemment être perçu comme un acte d'émancipation remettant en question les régimes de vérité prenant part à la construction du sujet. C'est en raison d'une telle combattivité, constituant une menace à cette cohésion des corps individuel et social, que l'abject subit un processus constant d'objectification, d'exclusion et de stigmatisation (Harris, 2009; McCabe, 2010). Un tel processus n'est toutefois jamais réellement complété et l'abject ne peut être aisément contenu ou exclu: il s'inscrit au sein d'un processus de redéfinition constante, demeure « stagnant » (Harold, 2000, p. 869) et la menace qu'il porte en lui procure une stabilité au sujet par l'état d'éveil identitaire qu'il impose.

Il n'est conséquemment pas étonnant de constater à quel point, dans ce contexte, l'éducation à la sexualité devient une source d'inconfort pour les professionnels de la santé.

Concrètement, cet inconfort se manifeste par une incapacité, voire une réaction de peur et d'anxiété importante, de la part du personnel soignant à approcher les thématiques relatives aux dimensions affectives et sexuelles (East & Orchard, 2014a). À ce titre, il est utile de préciser que malgré son approche dite « holistique », la discipline infirmière a historiquement approché le corps humain selon une perspective strictement biomédicale (McCabe, 2010). La fonction identitaire de ce dernier reste toujours ignorée, malgré que les membres de la profession côtoient quotidiennement des corps malades, contaminés et parfois mourants (McCabe, 2010). Plus concrètement, ces corps transgressent les normes établies. Selon McCabe (2010, p. 215), la corporéité, la subjectivité ainsi que l'abjection sont trois éléments importants pour la discipline infirmière dans la mesure où l'acte de soin peut en lui-même contribuer à « […] purifier ou contenir l'abject […] » et par le fait même constituer un outil de renforcement de normes sociales ou de vecteurs d'exclusion. Malheureusement, le métaparadigme infirmier attribue une dimension autonome au corps ainsi qu'à la personne et ne semble pas considérer la transgression de certaines normes sociales comme étant un processus inhérent à la pratique clinique.

À sujet, les postulats de Kristeva (1982) remettent en question la conception dualiste séparant le corps de l'esprit et cela suffit à troubler la manière dont « […] nous construisons ou acquérons notre identité individuelle. » (Harold, 2000, p. 869, traduction libre). Selon Harold (2000), cette perspective présuppose que la fonction identitaire du corps ne se développe pas de manière autonome ou rationnelle, mais qu'elle se construise plutôt au contact des autres. Les propositions de Kristeva sont toutefois critiquées par ce que certains considèrent comme étant un maintien du rapport binaire entre le sujet et l'objet et entre la pureté et la monstruosité (Harold, 2000). Butler (2011, p. XIII) offre une conception de l'abjection similaire à Kristeva, mais qui formule un rejet plus explicite d'une telle opposition. En effet, cet auteur estime que l'identité individuelle se superpose à une « matrice d'exclusion » permettant à la fois la construction de

sujets et la construction d'objets abjects. De tels objets, selon Butler (2011), constituent les éléments constitutifs du domaine d'extériorité du sujet. Pour Butler (2011, p. XIII, traduction libre), l'abject désigne « […] les zones invivables et inhabitables de la vie sociale qui sont néanmoins densément peuplées par ceux n'étant pas constitués en tant que sujets. » Le sujet autonome ne possède une telle qualité que par sa capacité à se définir vis-à-vis l'abject et à établir des frontières visant sa protection. Butler (2011) semble toutefois se différencier de Kristeva (1982) en affirmant la perméabilité de l'identité individuelle et la présence de l'abject à l'intérieur de cette dernière (Harold, 2000). Une telle identité ne se conterait dont pas d'établir ses frontières et son intégrité : elle serait en elle-même investie d'une monstruosité potentielle et s'engagerait au sein d'un processus de purification constant rendant extrêmement difficile de la distinction entre « […] l'ordre et le désordre, l'abjection et la vitalité et même la vie et la mort […] » (Harold, 2000). Cela nous permet non seulement de mieux comprendre la permanence de l'abject malgré son exclusion, mais aussi le sentiment partagé de répulsion et de fascination susceptible d'émerger à son contact (Kristeva, 1982). Les postulats de Butler (2011) nous semblent par ailleurs faire écho aux propos de Rose (2007) dans la mesure où ces deux auteurs nous semblent converger vers une conception somatique de l'existence humaine (Borduas, 2013). Notons aussi que le processus de purification décrit par Butler (2011) constitue, à notre avis, le corolaire des notions de risque et de susceptibilité identifiable au sein des écrits de Rose, la notion de risque étant désormais « […] dans l'individu – et non pas dans une « race » ou une catégorie sociale jugée inférieure […] » (Borduas, 2013, p. 65). Ainsi, Pour Rose (2007, p. 19), l'ensemble des individus « […] malgré qu'ils soient existentiellement en santé, seraient en réalité des malades asymptomatiques ou préasymptomatiques. »

L'absence d'une perspective théorique accordant une importance à la corporéité ainsi qu'aux notions de subjectivité et d'abjection peut, selon McCabe (2010), contribuer à la

persistance de plusieurs stéréotypes ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Comme l'affirme Earle (2001, p. 434, traduction libre) lorsqu'elle aborde le rôle des infirmiers et infirmières en matière de « facilitation sexuelle », c'est avant tout « […] l'aspect pathologique et dysfonctionnel du corps qui reste l'objet principal des soins offerts à la personne, malgré [la prétention] qu'ont les soins infirmiers à adopter une approche plus holistique. » Adoptant un point de vue interactionniste, Bahner (2012, p. 340) explique cela par « […] les interactions entre certains scripts intrapsychiques ne [pouvant] se conformer à ceux que l'on retrouve en société, là ou le sexe est considéré comme relevant de la sphère privée et n'ayant pas à requérir l'implication de tierces personnes […] ». Précisons que pour Bahner (2012, p. 339), les scripts sexuels sont utiles afin d'expliquer la manière dont « […] les discours sociaux relatifs à la sexualité influencent les comportements sexuels ainsi que les interactions avec les autres et pourquoi le corps handicapé n'est pas considéré comme étant sexuel. » En matière de handicap et de sexualité, l'abjection nous semble ainsi trouver sa source à la fois par l'importance secondaire accordée à la fonction identitaire du corps, par une approche strictement biologique de ce dernier ainsi que par la conception d'une normalité lui étant intrinsèque. Les scripts sexuels hétéronormatifs actuellement valorisés s'inscrivent dans cette même perspective : ils en viennent à réduire cette corporéité à une conception binaire de la capacité, susceptible d'expliquer pourquoi « […] le corps handicapé, pour plusieurs personnes non handicapées, est peu attrayant, non sexuel et non sexué […] » (Bahner, 2012, p. 339). Conséquemment, toute forme d'expression sexuelle peut mener à la transgression d'une norme sociale historiquement attribuée à ces personnes et à un sentiment d'abjection de la part des professionnels de la santé qui l'accompagnent. En d'autres mots :

> « […] la perception d'un individu sexuel ayant un handicap intellectuel remet en question l'identité d'autres personnes se définissant comme non-handicapées. Pour

> l'infirmière offrant des cours d'éducation à la sexualité, une question peut émerger : pourrais-je être attirée par cela ? » (McCabe, 2010, p. 223, traduction libre)

À ce sujet, Kafer (2012) offre une analyse intéressante des notions de désir et de dégoût en contexte de handicap et précise que l'attirance sexuelle pour une personne ayant un handicap est considérée par l'ensemble des journaux scientifiques comme étant essentiellement pathologique. La question qu'elle aborde à la suite de ce constat parle d'elle-même : « Si nous catégorisons comme étant pathologique [l'attraction sexuelle envers une personne handicapée], qu'est-ce que cela infère à propos de la désirabilité [de cette même personne] ? » (Kafer, 2012, p. 333). Précisons qu'à cela peut aussi s'ajouter un sentiment de contamination vécu par l'infirmière, laquelle peut avoir le sentiment de transgresser les frontières de sa profession et de certaines normes sociales advenant que ses actions encouragent l'expression sexuelle d'une personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel (McCabe, 2010). Paradoxalement, la peur et l'anxiété vécues par les professionnels de la santé et les proches de ces dernières peuvent contribuer à un processus de stigmatisation important, rendre inexistant l'accès à une éducation sexuelle appropriée et conséquemment contribuer au maintien de l'association discursive entre handicap et asexualité (East & Orchard, 2014a).

Si nous résumons, l'abject peut conséquemment entraîner une réaction de protection identitaire et renforcer la polarisation existante entre le sujet et l'objet. Cette distanciation peut par ailleurs être encouragée par un processus d'intégration normative affectant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Rembis (2010) précise que l'intériorisation d'une conception hétéronormative de la sexualité peut, pour ces dernières, mener à l'émergence de nombreuses émotions négatives, dont l'insécurité, la détresse psychologique, la colère et le dégoût de soi. Werner, Corrigan, Ditchman, & Sokol (2012) abondent dans le même sens et certaines études suggèrent à cet effet que le processus de stigmatisation relatif à la sexualité peut

affecter l'estime de soi au même titre que la perception que ces personnes ont d'elles-mêmes en matière de sexualité. Esmail et al. (2010) ainsi que Bahner (2012) précisent, par exemple, que certains participants de leur étude présentaient une grande insécurité relationnelle, une faible confiance en leurs capacités et une remise en question conséquente de leur désirabilité. Shildrick (2007) estime par ailleurs que ce processus d'internalisation est intensifié par les nombreuses barrières sociales imposées aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, notamment : l'accès inexistant à une éducation sexuelle adaptée, l'accès restreint à des services de santé sexuelle, la surveillance étroite de leurs relations affectives et la négation constante de la capacité de ces dernières à exercer leurs propres choix sexuels. Conséquemment, il semble que l'intégration normative au même titre que la polarisation des rapports sujets/objets soit susceptible de faire revêtir aux différents discours relatifs au handicap intellectuel un caractère beaucoup plus performatif qu'il ne serait essentialiste.

De l'abjection naît ainsi l'exclusion systémique de toute forme d'identité sexuelle ou parentale qui puisse s'éloigner de la norme. Bien plus qu'un mythe, l'asexualité prétendue des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel revêt la fonction sociale spécifique de « […] contenir l'abject » (McCabe, 2010, p. 223). Cela contribue de surcroît à la valorisation d'une approche de gestion du risque qui, malgré la désinstitutionnalisation, est susceptible de créer de nouveaux corridors d'exclusion. Ainsi, comme le remarquent Claes, De Shauwer et Van Hove (2013, p. 114) plusieurs personnes évoluent actuellement au sein d'institutions *extra-muros* : bien qu'elles soient géographiquement situées à l'extérieur des institutions, elles ne se sentent ni concernées, ni intégrées à la société civile en raison de la persistance d'une culture institutionnelle oppressive.

Ce processus est d'ailleurs à même de mobiliser plusieurs forces afin de recentrer l'abject au profit d'un rapport dualiste et du maintien des frontières entre le sujet (normal) et l'objet

(abject). Sans êtres nécessairement violentes, ces forces sont assez puissantes pour « […] agir sur [certains] individus et collectivités afin de leur attribuer un caractère honteux [et] une valeur purement négative. » (Rose, 1999, p. 253). L'attribution de ces caractéristiques justifie alors l'établissement de mesures de contrôle et de surveillance de ces mêmes populations. Comme nous l'avons précédemment abordé, ce sont principalement les travailleurs du domaine de la santé mentale qui auront été investis de cette fonction d'exclusion centrée sur la gestion du risque (Rose, 1999).

3.8 Cohérence épistémique

Par souci de transparence avec l'approche méthodologique adoptée (soit l'analyse phénoménologique interprétative, ci-après API), cette section vise à exposer l'arrimage du cadre théorique que nous avons employé avec la phénoménologie. Une justification plus substantielle de l'arrimage du paradigme de la théorie critique à l'API est par ailleurs intégrée de manière transversale à cet ouvrage : que cela concerne par exemple l'adaptation des axes phénoménologiques (section 4.1.1) et des critères de scientificité (section 4.8).

Pour Elden (2001), la reconnaissance de l'influence heideggérienne sur la pensée de Foucault est essentielle à sa compréhension. Pour Dreyfus (2003), l'influence d'Heidegger sur la pensée de Foucault est indéniable, mais la source de la divergence entre ces deux penseurs se situerait probablement à travers les écrits de Nietzche ayant profondément marqué ces deux penseurs. À cet effet, Dreyfus (2003) fait état de nombreuses similarités entre les postulats émis par Heidegger et par Foucault. D'abord, il note que le *Dasein* heideggérien et le *pouvoir* foucaldien sont tous les deux situés dans un contexte historique et social précis et participent à la compréhension de l'expérience aussi bien que la construction de *« […] ce que nous pensons, de ce que nous sommes et de ce que nous faisons. »* (Dreyfus, 2003, p. 32, traduction libre). Il en est

de même pour la science, ou ce qu'Heidegger nomme la *techné*, dans la mesure où ce dernier affirme que sa finalité concerne l'optimisation et l'exploitation des ressources (Dreyfus, 2003), à laquelle Heidegger associe la notion de *mobilisation totale* développée par Jünger (Armitage, 2003 citant Jünger, 1930; Heidegger, 2013). Cela n'est pas sans rappeler la notion de biopouvoir chez Foucault, lequel investit la vie afin d'en faire une force productive (Foucault, 1994).

Malgré que les différentes traditions phénoménologiques s'inscrivent naturellement au sein du constructivisme, nous croyons que l'API nous permettra de respecter notre propre position paradigmatique (la théorie critique) à condition de justifier la pertinence d'un tel arrimage. Cette justification prend notamment appui sur la double herméneutique (celles du participant et du chercheur) et la dialectique que cette méthodologie propose (Smith & Osborne, 2003). Smith, Flowers, & Larkin (2009) reconnaissent que l'API jouit d'une certaine flexibilité théorique et estiment que l'utilisation d'un cadre théorique est possible dans ce contexte. Cela nous réfère à la métaphore du *montage*, décrite par Denzin & Lincoln (2000), qui soutient que la pratique interprétative doit s'engager dans une action pragmatique et stratégique étant donné l'absence d'une méthode d'investigation qui serait déterminée à l'avance. En d'autres mots, la méthodologie employée doit relever des questions et du contexte particulier à la recherche (Denzin & Lincoln, 2000).

À cette étape de notre analyse, il devient essentiel de différencier les fondements philosophiques des fondements scientifiques se situant au cœur de la tradition phénoménologique. Cela soulève deux impératifs incontournables. Le premier impératif en est un de rigueur méthodologique : si la phénoménologie comme philosophie paraît parfois abstraite et hermétique (Smith, Flowers & Larkin, 2009), il existe malgré tout pour le chercheur la nécessité de clarifier son orientation philosophique (Giorgi, 2000; Finlay, 2009). Nous croyons que la situation contraire risquerait d'assimiler la phénoménologie à un paradigme et non à une

méthodologie, rendant l'utilisation de cette dernière impossible à l'extérieur d'elle-même. Le second impératif est pragmatique. Comme Giorgi (2000, p. 4, traduction libre) l'indique à propos de Husserl: *« Si nous étions réellement limités aux interprétations littérales [et à leur applicabilité à la pratique], nous aurions soit l'obligation de devenir philosophes, soit de rejeter […] la phénoménologie, car elle serait sans intérêt pour les sciences humaines ».* À titre d'exemple, Smith, Flowers & Larkin (2009) précisent avec justesse que ce dernier était un philosophe et non un praticien. L'adoption d'une méthodologie descriptive ou interprétative implique conséquemment une compréhension générale de leurs fondements philosophiques. Cette compréhension ne doit toutefois pas être justement confondue avec son usage méthodologique.

Épistémologiquement, la tradition herméneutique proposée par Heidegger et soutenue par l'analyse phénoménologique interprétative permet d'introduire l'idée d'une phénoménologie critique qui puisse non seulement permettre une interprétation de l'expérience humaine, mais qui soit aussi susceptible de reconnaître l'influence des pratiques et des savoirs socialement dominants à une époque donnée sur l'acte d'interprétation (Lopez & Willis, 2004). Prenant appui sur le postulat que le *Dasein* habite le monde et est habité par celui-ci (devrait-on plutôt dire qu'il est à la source du pouvoir et investi par ce dernier ?), l'herméneutique critique trouve sa pertinence dans la façon dont une telle orientation théorique permet de concevoir ces normes sociales comme autant d'éléments contextuels permettant part à l'oppression de certains groupes (Lopez & Wills, 2004), mais aussi à la construction de l'expérience vécue pour le sujet.

Appliquée à notre projet de recherche, cette approche se démarque par sa pertinence sociale. En effet, malgré que le développement du modèle social du handicap ait permis d'accorder une importance particulière aux différents processus structurels menant à l'oppression des personnes ayant une déficience (*impairment*) et contribuant à la production de leur handicap

(*disability*), plusieurs ont critiqué le dualisme cartésien issu d'une telle distinction (Hughes & Paterson, 1997; Goodley, 2001). En effet, malgré que ce modèle affirme la production sociale du handicap, la déficience est pour sa part toujours théoriquement reléguée à ses aspects purement biologiques, médicaux ou pathologiques (Hughes & Paterson, 1997). Cette opposition entre déficience et handicap en vient à soutenir le maintien d'un système binaire opposant la dimension physique de la déficience intellectuelle à la dimension sociale du handicap intellectuel. Elle contribue conséquemment à attribuer au corps une dimension *« […] ahistorique, présociale [et] purement naturelle. »* (Hughes & Paterson, 1997, p. 326, traduction libre). Le *« corps différent »* et sa fertilité, en ce qui nous concerne, acquièrent conséquemment une essence ontologique sans qu'on ne lui accorde une valeur épistémologique ou expérientielle (Hughes & Paterson, 1997). Celui-ci disparaît du monde social en restant toutefois assujetti à l'appareil médical : l'impact identitaire/expérientiel de la déficience intellectuelle, de la sexualité et de la parentalité en tant que différence est complètement évacué (Shakespeare & Watson, 2001).

Bien que le modèle social ait été un véritable vecteur d'émancipation et de changements structurels, on peut soutenir que sa plus grande force constitue parallèlement un écueil majeur au développement de nouvelles connaissances et à la remise en question du modèle biomédical qu'il proposait jadis (Hughes & Paterson, 1997). C'est donc sans surprise que ces deux modèles cohabitent encore aujourd'hui et contribuent à la médicalisation aussi bien qu'à la normalisation de ces personnes. L'importance récente accordée aux habiletés adaptatives constitue un exemple concret des effets paradoxaux d'une telle cohabitation : malgré qu'on reconnaisse désormais l'influence du contexte environnemental dans lequel évoluent ces personnes, ces éléments ont rapidement subit un processus de réificaction par la construction d'instruments psychométriques permettant la mesure des capacités d'un individu à s'adapter à son milieu (Goodley, 2001). Malgré que le handicap soit socialement produit, ce dernier reste médicalisé en étant

constamment réduit à son caractère intrinsèque et organique. La disparition du corps différent à la fois en tant que construction discursive et vecteur expérientiel semble à cet effet extrêmement problématique.

En rappelant que la déficience intellectuelle est avant tout une production discursive, l'utilisation des écrits de Michel Foucault permet d'accorder une importance critique à ce concept en tant que construit scientifique et social. En critiquant la normativité à laquelle on tente d'intégrer ces personnes, la notion de biopouvoir, d'anatomo et de bio-politique, apporte une dimension analytique pertinente à notre projet en critiquant la manière dont la sexualité, l'affectivité et la parentalité de ces personnes sont à la fois construites et assujetties à certains mécanismes de contrôle. Cette perspective critique fait conséquemment revêtir à la phénoménologie un caractère décidément politique.

Une telle orientation théorique permet aussi de répondre aux critiques ciblant la nature apolitique, voire naïve, de la phénoménologie (Hughes & Paterson, 1997) en permettant à la démarche scientifique s'appuyant sur cette tradition d'adopter une position socialement et politiquement engagée essentielle à l'étude des questions associées au handicap intellectuel (Goodley, 2001). À ce sujet, Marsh (1987) estime qu'après la tradition descriptive et interprétative doit survenir un troisième temps au cours duquel la phénoménologie devra acquérir un sens critique et dialectique. Pour Marsh (1987) un tel positionnement permettrait non seulement l'interprétation du sens conscient des choses, mais aussi l'interprétation de leurs processus inconscients.

Toutefois, pour Turner (2008) l'importance qu'accordent les théories de Michel Foucault au discours et aux conditions sociohistoriques prenant part à l'oppression de certains groupes laisse peu de place à une phénoménologie du corps humain. En effet, malgré que la théorie critique soit hautement pertinente à l'étude du handicap intellectuel, elle peut toutefois contribuer

à une « disparition du sujet » (Foucault, 2001a, p. 549; Millot, 2002), au profit d'une perspective qui soit réductrice de son expérience, de son identité et de sa liberté contextuelle. En effet, il semble que la description du sujet foucaldien soit la plupart du temps associée à un processus de subjectivation, à une « […] psychologie du sujet humain [en tant que] physique du pouvoir […] » (Vandewalle, 2003, p.57) assimilant ce dernier à une passivité existentielle et ne pouvant se décrire qu'à partir des productions discursives participant à sa construction. Certains auteurs estiment à ce titre que la tradition postmoderne participe à la disparition de l'homme en tant qu'objet de connaissances (Foucault, 2001a; Vandewalle, 2003).

Rappelons toutefois que Foucault (1992a) a précisé que ses travaux ne sont pas essentiellement centrés sur le pouvoir, mais bien la transformation des personnes en sujets par l'intermédiaire de ce dernier. De plus, pour Foucault (1994) la résistance est une condition inhérente à son exercice et évoque la nécessité, pour la personne, de lutter contre les diverses formes d'oppression précédemment décrites. Il nous semble que cette notion réaffirme la liberté située du sujet en évoquant parallèlement son instrumentalisation par diverses formes de pouvoir. À ce titre, les théories de Foucault représentent sans conteste une « esthétique de la disparition », mais ouvrent parallèlement « […] à la mobilité, à la déprise et à l'invention de soi […] à l'invention de styles d'existence, de technologies de soi. » (Vandewalle, 2003, p. 57). Comme Foucault (2008b, p.326) l'indiquera lui même : « […] la philosophie n'a pas à désaliéner le sujet. Elle a à définir les formes dans lesquelles le rapport à soi peut éventuellement se transformer ».

Sans nécessairement constituer une incohérence ontologique ou épistémologique, cette cohabitation crée une tension épistémique, une *Aporie* (Murray, 2009) permettant la « réapparition » du corps différent en tant que construction identitaire et vecteur expérientiel. Bien loin de disparaître, le sujet devient conséquemment un « […] indicateur épistémologique attestant de la spécificité de certains discours » ainsi qu'un lieu de rencontre du savoir et du

pouvoir (Vanderwalle, 2003, p.58). Appliquée à notre sujet, l'approche que nous proposons nous incitera conséquemment à analyser l'identité socioaffective sous un angle nouveau, soit en fonction d'un continuum transversal à l'expérience vécue et s'intégrant au sein d'un vaste réseau de pratiques contribuant à sa formation. Cela permettra notamment d'identifier les nombreux mécanismes de pouvoir, qu'ils soient disciplinaires ou normatifs, influençant la construction identitaire de la personne et contribuant parallèlement à l'assujettissement de cette dernière. Comme Foucault (2001f) l'a affirmé :

> « L'ontologie critique de nous-mêmes, il faut la considérer non certes comme une théorie, une doctrine, ni même un corps permanent de savoir qui s'accumule; il faut la concevoir comme une attitude, […] où la critique de ce que nous sommes est à la fois analyse historique des limites qui nous sont posées et épreuve de leur franchissement possible.
>
> Cette attitude philosophique doit se traduire dans un travail d'enquêtes diverses; celles-ci ont leur cohérence méthodologique dans l'étude à la fois archéologique et généalogique de pratiques envisagées simultanément comme type technologique de rationalité et jeux stratégiques des libertés; elles ont leur cohérence théorique dans la définition des formes historiquement singulières dans lesquelles ont été problématisées les généralités de notre rapport aux choses, aux autres et à nous-mêmes. »

Ces différents éléments évoquent la pertinence d'une approche qui soit à la fois phénoménologique et critique ou, en d'autres mots, qui accorde une importance phénoménologique au sujet postmoderne. Comme l'affirme Synnot (1993, p. 37, traduction libre), « […] toute construction du corps […] est aussi une construction identitaire et […] influence la manière dont le corps est traité et l'expérience qui en résulte. » C'est précisément sur ce point qu'une phénoménologie critique trouve sa pertinence, dans la mesure où elle permet d'orienter notre démarche scientifique vers l'expérience à la fois vécue et construite de l'affectivité et de la sexualité en contexte de handicap intellectuel.

Si les écrits de Michel Foucault donnent ouverture à une analyse de ces constructions, l'API rapporte ces questions au sujet, à son rapport à lui-même, à son rapport au monde ainsi qu'à l'expérience interprétative qui en émerge. L'arrimage du poststructuralisme à la

phénoménologie permet de soutenir la pertinence de ce que certains décriront sans doute comme un « défi épistémologique » qui peut pourtant contribuer à l'émergence d'une sociologie de la différence (Hughes & Paterson, 1997; Goodley, 2001) qui puisse rester sensible à la fois à l'expérience humaine et à la manière dont les groupes opprimés en viennent à résister.

Il est aussi essentiel que les travaux découlant de la théorie critique puissent faire écho à la voix des personnes marginalisées, opprimées ou en situation de vulnérabilité. En ce sens, l'API permet d'offrir une réponse méthodologique à la *« la dissolution, de la disparition, du reniement du sujet »* (Foucault, 2001b, p. 642-643), jugement souvent formulé à propos du potentiel épistémique de ce paradigme. Nous croyons que le cadre théorique établi par les écrits de Michel Foucault devient une occasion de découvrir le sens caché des choses, comme le proposait Heidegger (2008), quoi qu'historiquement et socialement situé. Il s'agit d'une occasion de voir au-delà du sens normal de l'existence afin d'analyser les différents dispositifs de pouvoir agissant en sa périphérie, ainsi que les constructions discursives qui en émergent.

En raison de l'importance qu'elle accorde au processus dialectique, herméneutique ainsi qu'à la notion de subjectivité, l'API nous semble être une méthodologie pouvant répondre à ce besoin et s'inscrivant en cohérence avec notre orientation épistémologique. Plus concrètement, la flexibilité théorique qui caractérise l'API ainsi que la double herméneutique qu'elle propose donne ouverture à la reconnaissance du rôle actif du chercheur et des participants, de leurs bagages respectifs et du processus interprétatif dans lequel ces derniers s'engagent mutuellement. Cette perspective permet à la démarche scientifique s'appuyant sur la tradition phénoménologique d'adopter une position socialement et politiquement engagée, condition essentielle à l'étude des questions associées au handicap intellectuel (Goodley, 2001). À notre avis, la phénoménologie comme méthodologie doit constituer un outil favorisant l'analyse de diverses problématiques relatives à la justice sociale et engager la démarche scientifique sur cette

voie (Denzin & Lincoln, 2000). De par l'intérêt qu'elle accorde à la personne et à son vécu, nous sommes d'avis que la phénoménologie possède un potentiel émancipateur bien que l'abstraction philosophique qui la caractérise ait rarement permis sa cohabitation avec la théorie critique. Comme Shildrick (2007, p.58, traduction libre) l'affirme : « Je crois que bien que la phénoménologie soit essentielle, elle n'est pas suffisante en elle-même. C'est plutôt une analyse intersectionnelle, qui considère la mise en relation de diverses perspectives et les lieux au sein desquels certains modèles analytiques ont préséance, qui est nécessaire. »

CHAPITRE IV : CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Malgré que l'analyse phénoménologique interprétative se caractérise par la liberté qu'elle offre quant au choix du courant de pensée et aux caractéristiques qui y sont rattachées, les fondements philosophiques justifiant les choix méthodologiques du chercheur doivent être solidement soutenus. Une telle entreprise exige de prendre appui sur les écrits primaires d'Husserl et d'Heidegger afin d'en distinguer leurs postulats respectifs. Avant de débuter la description de notre devis de recherche, il convient de rappeler les origines de la phénoménologie, lesquelles sont avant tout philosophiques et trouvent leurs fondements dans les travaux du philosophe Edmund Husserl. Heidegger, l'élève d'Husserl, contribua ensuite à distinguer la phénoménologie descriptive (dite eidétique) développée par son maître de la phénoménologie interprétative (dite herméneutique) dont il est le père fondateur. Ce que nous utilisons de nos jours comme méthodologie de recherche constitue l'extension opérationnalisée des propositions émises par ces deux philosophes, lesquelles ont par la suite été reprises par différents chercheurs ayant développé, adapté et raffiné leurs méthodologies en fonction des postulats ontologiques et épistémologiques auxquels ils prétendent.

Bien qu'il soit essentiel de différencier ces deux approches, il est aussi hautement nécessaire d'identifier certains éléments d'intérêt pour leur arrimage au paradigme de la théorie critique. Au cours des prochaines pages, nous ferons un bref survol des fondements philosophiques de l'analyse phénoménologique interprétative et justifierons le choix de cette méthodologie pour notre projet. Nous tenterons notamment de démontrer la pertinence de l'arrimage d'un tel devis avec la théorie critique et plus particulièrement avec les écrits de Michel Foucault.

4.1 Devis de recherche

Le devis de recherche retenu, l'Analyse Phénoménologique Interprétative, relève du champ étendu de la phénoménologie. Selon Le Moigne (1995), le constructivisme postule que *« […] le réel connaissable peut être construit par ses observateurs qui sont dès lors ses constructeurs […] ».* Les postulats de Husserl (1953, 1970) à l'effet que la réalité n'existe pas en dehors de l'esprit (Salada & Adorno, 2002), que les structures sociales contribuant à l'expérience sont créées et maintenues par les individus (Wojnar & Swanson, 2007), ainsi que la proposition de Heidegger (2008) soutenant le caractère interprétatif et contextualisé de l'expérience vécue situent conséquemment la phénoménologie au sein de ce courant. Précisons que c'est à partir de la réflexion de Husserl (1970) sur les fondements épistémologiques de la science transcendantale et de Heidegger (2008) sur la dimension ontologique de l'existence que s'est développée la tradition phénoménologique. Pour sa part, l'API est une méthodologie initialement développée par Smith (1996). Ses fondements théoriques peuvent se catégoriser selon de trois domaines : la phénoménologie, l'herméneutique et la recherche idiographique (Smith et al., 2009).

En ce qui concerne la phénoménologie, mentionnons d'abord que dans son ouvrage majeur qu'est *La crise des sciences européennes et la phénoménologie transcendantale* Husserl (1970, p. 6 et p.9), critique vivement la science moderne (européenne) en accusant le positivisme de « […] décapiter la philosophie » et de contribuer à instituer « […] des sciences composées uniquement de faits [qui] forment des personnes uniquement composées de faits. » La critique qu'il formule cible particulièrement les sciences humaines et plus spécifiquement la psychologie. Il reproche notamment à cette discipline d'avoir adopté l'approche méthodologique des sciences naturelles sans tenir compte des différences fondamentales entre ces deux domaines ainsi que des problématiques particulières auxquelles se confrontaient les sciences humaines à cette époque (McConnel-Henry, Chapman, & Francis, 2009; Salada & Adorno, 2002). Ce dernier propose

dans *Méditations cartésiennes* (Husserl, 1953) le développement de la phénoménologie transcendantale comme nouvelle approche scientifique et comme fondement de la connaissance (Salada & Adorno, 2002). En effet, Husserl (1953, 1970) considère que la conscience (et son intentionnalité) devrait être le point d'appui de la démarche scientifique à partir duquel il est possible d'avoir accès à une forme de réalité objective qui n'existerait que par l'intermédiaire de l'expérience humaine. Une telle affirmation mérite clarification : malgré qu'il critique la science moderne, Husserl ne rejette pas la prétention de cette dernière à accéder à une réalité universelle et indépendante du contexte dans lequel elle s'insère. Pour lui, cette réalité ne peut cependant être expliquée par des relations de causalité : elle se décrit (Salada & Adorno, 2002). Il ne s'agit donc pas d'une réalité de faits, mais plutôt d'une réalité vécue. Ce processus doit conséquemment porter le chercheur à adopter une vision du monde tel qu'il est vécu par la subjectivité transcendantale et non tel qu'il serait objectivement et naïvement perçu par une attitude naturelle à partir de laquelle le « *lifeworld* » est pris pour acquis (Beck, 2013; Husserl, 1953; Smith et al., 2009). Husserl reconnaît par ailleurs que la structure du monde est créée et maintenue par l'action humaine, qu'il juge libre et radicalement autonome (Dowling & Cooney, 2012; Wojnar & Swanson, 2007).

Les propositions d'Husserl sont évocatrices de sa tentative de faire de la phénoménologie une méthodologie scientifique rigoureuse (Lopez & Willis, 2004). En proposant une telle « réforme » scientifique et la transition d'une science de faits (qu'il considérait de deuxième ordre) à une science axée sur l'expérience vécue, les préoccupations d'Edmund Husserl sont avant tout épistémologiques et questionnent la façon dont les connaissances sont produites (Dowling & Cooney, 2012; Smith et al., 2009). Selon lui, il faut « aller aux choses mêmes » (Husserl, 1970, p. 168, traduction libre de « *we must go back to the ''things themselves''* »). Mais

qu'entend-on par ces *choses* ? Smith et al. (2009, p. 12, traduction libre) soutiennent qu'elles réfèrent au « contenu expérientiel de la conscience ».

Pour Husserl (1953) l'intentionnalité est un concept central et constitue le signe distinctif de la conscience. Pour Smith et al. (2009, p.13, traduction libre), l'intentionnalité se décrit comme étant *«* […] la relation entre le processus de la conscience et l'objet de son attention ». Le sujet conscient (le cogito transcendantal) dirige ainsi nécessairement ses actions vers un objet (Husserl, 1953; Paley, 1997). Cette conception en vient à distinguer le sujet de l'objet et pour Husserl, cela signifie qu'un phénomène ne peut exister que si un sujet en fait l'expérience (Salada & Adorno, 2002). Pour accéder à cette réalité, le chercheur doit conséquemment chercher à identifier l'essence de ces expériences en s'inscrivant lui-même dans une démarche de réduction phénoménologique *(époché* ou bracketing) lui permettant de se détacher de ses a priori et de ses construits scientifiques (Smith et al., 2009). La réduction phénoménologique proposée par Husserl doit conséquemment permettre le développement d'une attitude phénoménologique (en opposition à l'attitude naturelle précédemment décrite) permettant au chercheur de se détacher de ses présomptions afin de saisir les structures essentielles de l'expérience humaine (Husserl, 1970). Cette méthode est conséquemment indissociable de l'intentionnalité puisque c'est à partir de cette dernière qu'un phénomène peut exister (Yegdich, 2000).

Au contraire d'Husserl, l'importance du processus interprétatif et la contextualisation de l'expérience constituent les fondements distinctifs de la tradition phénoménologique interprétative développée par Heidegger. Ce dernier développe le concept de « *throwness* », évoquant la personne « jetée » dans un monde historiquement situé et contextualisé (Kesselring, Chesla, & Leonard, 2010). Il désigne cet individu comme un *être-dans-le-monde*, un être unitaire et traversé à la fois par sa corporalité, sa temporalité, sa spatialité et sa relationalité (Munhall, 2013). Les préconceptions (*pre-understanding*) font aussi parties de ces expériences et font en

sorte que l'être humain ne peut expérimenter le monde qu'à partir d'une perspective qui lui soit propre. Pour Heidegger c'est le sens accordé à l'expérience, plutôt que sa description, qui importe (Dowling & Cooney, 2012).

Nous précisons aussi que lorsqu'ils décrivent les fondements de l'API, Smith et al. (2009) retiennent aussi l'influence des écrits de Maurice Merleau-Ponty et de Jean Paul Sartre. En ce qui concerne Merleau-Ponty (1996), ces auteurs retiennent le principe de corporalité, soit l'expérience du monde à travers le corps et ses sens, auquel ce dernier accordait une importance particulière. Quant à Sartre, Smith et al. (2009) soulignent l'importance que ce penseur accordait à *l'être-en-devenir* ainsi qu'à l'influence de la présence aussi bien que de l'absence des autres sur l'expérience. Dans *l'Être et le néant,* Sartre (1993) développe le principe de relationalité en différenciant *l'en-soi* (un objet inerte), du *pour-soi* (l'être humain doté de conscience) et du *pour-autrui* (l'être humain au contact de l'autre).

L'herméneutique constitue le second fondement théorique de l'analyse phénoménologique interprétative. Il s'agit d'une théorie initialement utilisée pour l'interprétation de textes bibliques, mais qui fut par la suite employée à d'autres fins (Smith et al., 2009). L'herméneutique à laquelle nous nous référons s'appuie sans surprise sur les travaux de Heidegger, qui n'associa pas l'herméneutique à la linguistique, mais plutôt à une condition inhérente du *Dasein* (Ramberg & Gjesdal, 2013), ainsi que sur les travaux de Schleiermacher et de Gadamer. Précisions que pour Heidegger, le *Dasein* représente l'être humain qui, par la nature unique de son existence, s'inscrit au sein d'une relation indissociable avec le monde qu'il habite et par lequel il est habité (Weiss, 2010). Cette conception s'oppose à ce que Husserl nomme la conscience transcendantale qui, comme nous l'avons exposé, implique une relation dualiste entre un sujet et un objet (Wheeler, 2014). Ainsi, contrairement à son maître qui s'interroge sur la nature de la connaissance, dans son livre *Être et temps*, Heidegger (2008) questionne plutôt la

nature de l'existence humaine (McConnel-Henry et al., 2009). Ce faisant, il rejette le dualisme *corps-esprit* tout comme la notion de réduction phénoménologique (McConnel-Henry et al., 2009) que proposait Husserl. Ce dernier soutient aussi que l'être humain et le monde dans lequel il évolue sont indissociablement liés. Au dualisme cartésien, il oppose le *Dasein* (littéralement : être là), soit la spécificité de l'existence humaine et le sens ontologique qu'il importe de lui accorder (McConnel-Henry et al., 2009). La proposition d'Heidegger à l'effet que la description soit inséparable de l'interprétation place se dernier dans une tradition herméneutique ciblant l'interprétation de l'expérience humaine, plutôt que sa seule et unique description (Lopez & Willis, 2004).

Shcleiermarcher affirme pour sa part que l'acte d'interprétation est à la fois grammatical/objectif et psychologique/individuel (Forster, 2008; Smith et al., 2009). Le texte ne se réfère pas uniquement aux aspects langagiers, mais aussi au choix des mots de la part de l'auteur. L'analyse herméneutique attribue un sens à *ce qui est dit* dans une perspective qui puisse être différente de celle de son auteur (Smith et al., 2009). La connaissance du contexte dans lequel s'insère le texte interprété est essentielle afin d'aller au-delà du formalisme grammatical et de comprendre l'intention de ce qui est dit ou écrit (Forster, 2008). Quant à Gadamer, mentionnons l'importance qu'il accorde à l'influence de la tradition sur la compréhension des phénomènes étudiés (Austgard, 2012). Pour Gadamer, le texte subit un processus d'aliénation et l'herméneutique, soit le processus d'interprétation dialectique, doit permettre d'en rétablir le sens réel (Austgard, 2012; Gadamer, 2006). Cette fusion d'horizons permet d'en arriver à une compréhension de la réalité qui soit intégrative des perspectives respectives du chercheur et de son sujet (Austgard, 2012; Gadamer, 2006).

Le dernier fondement théorique s'appuie sur la recherche idiographique, nommément sur l'analyse de cas (Smith et al., 2009). Dans ce contexte, l'API cible conséquemment l'expérience

particulière associée au contexte particulier dans lequel évolue la personne (Smith et al., 2009). Le but de l'API n'est donc pas de généraliser, mais de centrer la démarche scientifique sur la richesse et les particularités, aussi bien les convergences que les divergences, de l'expérience individuelle (Smith et al., 2009).

4.1.1 Axes phénoménologiques

Une question légitime émerge de la juxtaposition décrite ci-haut : reconnaissant la perspective théorique que nous adoptons, de quelle manière cette dernière peut-elle influencer l'approche de l'expérience vécue ? Selon Guimond-Plourde (2005, p.9), la phénoménologie s'oriente vers la compréhension du parcours expérientiel à partir du « […] monde-de-la-vie » (*lifeworld*), qui englobe l'expérience du corps qui ressent (corporéité), du temps subjectif plutôt qu'objectif (temporalité), de l'espace ressenti plutôt que physique (spatialité) et des relations établies dans l'espace partagé avec les autres (relationalité). » Cette description résume adéquatement les quatre axes constitutifs et généralement établis de la phénoménologie (Munhall, 2013). À cela, Morais (2013) ajoute qu'il existe un cinquième axe relevant de la « formativité humaine » et qui consisterait à la reconnaissance du rapport évolutif caractérisant le *Dasein*, soit un processus constant de formation du sujet à partir de ses expériences et de son contact avec le monde. Sans rejeter ce principe de formativité, nous proposons de lui faire revêtir une forme à la fois différente et transversale aux quatre axes précédemment énoncés. Différente, parce qu'elle sera avant tout orientée vers la normativité. Transversale, parce qu'elle constituera le filtre analytique par l'intermédiaire duquel la pensée de Foucault se matérialise, se confronte à la phénoménologie et lui fait parallèlement revêtir une forme subversive.

Pour Foucault (2001a, p. 551), il s'avère extrêmement difficile de doter la réflexivité d'un langage qui lui soit fidèle, puisque « [t]out discours réflexif risque […] de reconduire

l'expérience du dehors à la dimension de l'intériorité […] ». De la même manière, la pensée réflexive serait essentiellement caractérisée par une fiction anthropocentrique, laquelle « […] tend à rapatrier [l'expérience du dehors] du côté de la conscience et de la développer dans une description du vécu ou le « dehors » serait esquissé comme expérience du corps, de l'espace, des limites du vouloir, de la présence ineffaçable d'autrui. » (Foucault, 2001a, p. 551). Par cela, Foucault n'entend pas nier la force expérientielle du langage réflexif : ce dernier doit plutôt être converti. En d'autres mots, il (le langage réflexif) « […] doit être tourné non pas vers une confirmation intérieure – vers une sorte de certitude centrale d'où il ne pourrait plus être délogé -, mais plutôt vers une extrémité où il faut toujours se contester […] (Foucault (2001a, p. 551).

Cela nous mène inexorablement vers ce que Foucault nommera plus tard l'herméneutique du sujet, soit une conception de la normativité en tant que subjectivité. Ce référent normatif participant à la construction identitaire du soi n'est pas strictement intérieur au sujet : ce dernier est simultanément traversé et investit par une normativité sociale contribuant à son autogouvernance. Autrement dit, le rapport moderne de la subjectivité à la normativité se décrirait avant tout par « […] un auto-examen moral par lequel un individu détermine si ses intentions ou ses actes sont cohérents avec ses obligations morales. » (Robinson, 2015, traduction libre). Deleuze (2004, p. 109) précisera que le rapport à soi « […] est une nouvelle dimension irréductible aux rapports de pouvoir et aux relations de savoir. ». Autrement dit, ces rapports de savoir-pouvoir seraient conséquemment essentiels à l'expérience humaine : ils constitueraient un mode d'assujettissement à soi-même et aux autres (Feher, 2005; Otero, 2003). Cette normativité s'inscrit conséquemment au sein d'une forme de subjectivation par l'intermédiaire de laquelle le sujet subit une reconfiguration constante. Cela ne signifie pas une absence de liberté de la part du sujet, mais constitue plutôt son caractère à la fois situé et dynamique : situé, car balisé par une normativité à la fois individuelle et sociale, dynamique, car faisant l'objet d'une résistance

identitaire. Bien loin de constituer une entité stable, rappelons à cet effet que le sujet foucaldien agit à la fois comme point de cristallisation d'une dynamique de savoir-pouvoir, mais aussi comme point de rupture, de fuite et d'affirmation identitaire permettant le développement d'une éthique de soi et de nouveaux modes d'existence.

Cette même notion de normativité jouit d'une réinterprétation récente au sein des écrits d'Heidegger. Selon Crowell (2013) et Golob (2014), le monde dans lequel est projeté le Dasein est normatif. De la même manière, le *Dasein* ne peut accorder un sens à ses expériences qu'en reconnaissant la normativité lui étant inhérente. À l'inverse, Golob (2014, p. 205, traduction libre) estime que « […] la forme principale de normativité trouve son origine au sein de la compréhension que l'agent à de lui-même et de la manière par laquelle cette même compréhension influencera sa rencontre avec d'autres entités ou agents. » Une telle reconnaissance implique de la part du *Dasein* une réponse à ces normes, mais aussi une notion de responsabilité à leur égard (Crowell, 2013). Celle-ci ne serait pas dépendante d'une forme d'intentionnalité ou de raisonnement, mais relèverait plutôt du simple fait de la conscience de l'être et de sa liberté (Crowell, 2013). Cela ne devrait toutefois pas signifier l'acceptation inconditionnelle des normes par lesquelles le *Dasein* est socialisé, mais plutôt la responsabilisation de ce dernier quant aux réponses qu'il exprime envers celles-ci, à l'engagement dont il fait preuve envers lui-même et envers le monde (Golob, 2014). À partir de ces éléments, Golob (2014, p. 197, traduction libre) émet l'argument suivant : « [1] la normativité serait un élément distinctif de l'intentionnalité du *Dasein* et [2] la liberté de ce dernier serait dépendante de cette capacité normative. En conclusion, ce n'est qu'à partir de cette liberté que le *Dasein* peut entrer en contact avec le monde. »

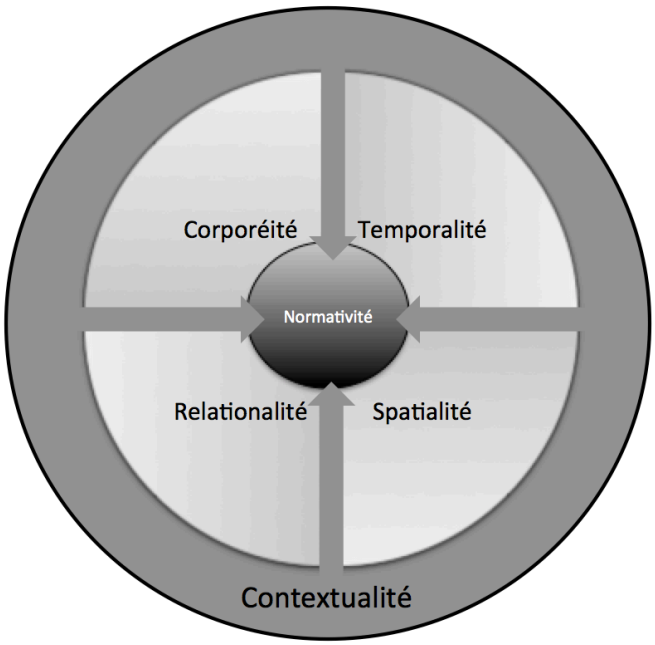


FIGURE 2. Axes phénoménologiques interprétatifs

Reconnaître ce cinquième axe de la normativité de manière transversale aux dimensions expérientielles et associer celui-ci à une contexualité périphérique (Figure 2) fait revêtir à la phénoménologie une importance analytique particulière : il donne ouverture à une critique de la normativité en fonction de la liberté d'action située qu'elle instaure, du sens qu'elle permet de créer chez la personne, de l'influence des points d'extériorité sur ses expériences et de l'impact de ses mêmes expériences sur son rapport à elle-même (Crowell, 2013). Le fait de considérer ce vecteur normatif comme inhérent au vécu expérientiel, aux axes phénoménologiques (corporalité, temporalité, relationalité et spatialité) et au sens donné à ces expériences constitue un point de rapprochement essentiel au processus dialectique devant être établi entre la phénoménologie et le cadre théorique utilisé dans le cadre de ce travail. En d'autres termes, une phénoménologie critique s'intéresse à l'herméneutique du sujet, soit à l'analyse des flux d'intériorité et

d'extériorité qui caractérisent ce dernier, aux zones d'ombres et d'éclaircissement propres à son existence, plutôt qu'à l'étude unique de son rapport expérientiel et interprétatif au monde.

4.2 Milieu de recherche

Cette recherche s'est réalisée au sein d'un centre de réadaptation spécialisé en handicap intellectuel et situé dans un centre urbain. Cet établissement est intégré au réseau de la santé et des services sociaux (Gouvernement du Québec, 2014) et reflète l'aboutissement du processus de désinstitutionnalisation ayant eu cours au Québec. Plusieurs raisons motivent ce choix.

Les services d'adaptation et de réadaptation sont offerts en communauté et couvrent une grande partie du territoire à l'étude. Plusieurs points de services sont répartis à travers la ville et permettent conséquemment l'accès à un large bassin de population. Ce centre gère aussi, approximativement, 2000 places en ressources d'hébergement L'orientation communautaire de ces services, l'approche d'adaptation et de réadaptation qu'ils proposent et l'importance accordée à l'égalité, l'intégration et la participation sociale qui orientent leurs services sont des éléments qui font de ce milieu un incubateur idéal pour notre projet de cherche. Un second aspect à l'appui de ce choix concerne les règles d'accès à ces services qui contribueront à la rigueur méthodologique de notre démarche. Pour profiter des programmes spécialisés offerts par le centre, un diagnostic préalable de déficience intellectuelle doit être porté. Règle générale, un tel diagnostic repose sur trois éléments essentiels ; l'évaluation du retard mental de la personne, l'évaluation de ses capacités d'adaptation et la présence de limitations associées à ces deux axes avant la fin de la période développementale (Garcin, 2003). Nous verrons qu'en raison du souci d'accorder une place prépondérante à la dimension éthique de notre démarche, ces éléments seront intégrés aux règles d'échantillonnage que nous avons mis en place.

4.3 Recrutement

Notre processus de recrutement a nécessité d'établir un partenariat auprès des intervenants travaillant directement auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ce faisant, nous souhaitions bénéficier de l'expertise de ces derniers et de la connaissance personnelle qu'ils ont de leur clientèle. Une étude menée par Lennox et al. (2005) démontre que le recrutement des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est grandement facilité par la prise de contact préalable avec des coordonnateurs de services ou des membres du personnel soignant. Différents coordonnateurs de programmes et de services ont d'abord été approchés. Des lettres individuelles ont été envoyées à chacun des coordonnateurs de programme afin de les inviter à participer au projet de recherche ainsi qu'à identifier des intervenants et des participants potentiels, en respect des critères d'inclusion prévus à la prochaine section. Nous avons ensuite rencontré directement les intervenants afin de les inviter à participer individuellement à l'étude ou à identifier des participants (usagers et proches) potentiels.

Une fois que ces personnes (usagers et proches) ont été identifiées, le projet (ainsi que ses dimensions éthiques) leur a été présenté par leur intervenant. Elles ont alors pu exprimer leur volonté ou leur refus de participer à notre étude après qu'on leur ait accordé au minimum sept jours de réflexion (Iacono & Murray, 2003). Nous avons ensuite pris contact avec les personnes ayant consenti à participer au projet afin d'organiser une rencontre individuelle. Celle-ci avait pour but de leur expliquer une seconde fois notre projet de recherche, d'en préciser les considérations éthiques (tels que la notion de confidentialité et le droit de retrait du projet), d'obtenir leur consentement et de procéder à l'entrevue. Il a aussi été proposé aux participants (usagers) de procéder à l'entrevue au moment qui leur convenait le mieux.

L'ensemble des participants (usagers, proches et intervenants) ont procédé à l'entrevue à la suite de la signature du consentement. La totalité des participants (usagers) ont choisi de

réaliser l'entrevue à leur domicile et les participants (intervenants) ont préférés leurs lieux de travail. Certains proches ont choisi de réaliser l'entrevue à leur domicile, mais une majorité d'entre-eux ont préféré un café ou un local mis à notre disposition par le centre de réadaptation. En tout temps, la confidentialité de l'entrevue a été assurée. Les entrevues ont adopté un format variant entre quarante-cinq minutes et une heure. Toutefois, pour les proches et les intervenants certaines entrevues ont été plus longues. Après une heure d'entrevue, le chercheur mentionnait aux participants la possibilité d'arrêter cette dernière, de la poursuivre à un autre moment ou de la continuer. La dernière option fut choisie dans la totalité des cas.

4.4 Dimensions éthiques

De façon à assurer le respect des considérations éthiques relatives au projet de recherche et au consentement plus spécifiquement, nous avons réfléchi à une stratégie qui soit respectueuse de la capacité d'autodétermination de ces personnes et de leur capacité à consentir de façon libre et éclairée à un tel projet (Iacono & Murray, 2003). Nous considérons conséquemment le consentement de la personne comme un processus dynamique s'établissant durant toute la durée de la recherche (Dalton & McVilly, 2004).

Reconnaissant l'impact d'une relation de pouvoir susceptible de s'exercer entre le participant et le chercheur (Coons & Watson, 2013), nous avons proposé à la personne une rencontre dans le lieu de son choix (y compris à son domicile) afin de nous assurer que son consentement était offert librement. À cette fin, nous avons proposé à la personne d'être accompagnée par son intervenant ou par une autre personne significative si elle le souhaitait. À chaque étape du projet, nous nous sommes assurés que la personne comprennait son droit de retirer son consentement à tout moment, sans crainte de conséquences négatives (Cameron & Murphy, 2007). Tout le temps nécessaire a été accordé afin de permettre à la personne de

demander conseil, de réfléchir à sa participation ou d'avoir réponse à ses questions (Dalton & McVilly, 2004). Également, il était prévu que si l'entrevue se déroulait lors d'une seconde rencontre, un appel téléphonique serait effectué auprès de la personne afin de confirmer sa volonté de participation et de fixer un second rendez-vous (Cameron & Murphy, 2007).

Afin d'obtenir un consentement éclairé, les informations ont été transmises de façon claire, structurée, concrète, directe et sans jargon (Coons & Watson, 2013). Elles ont été transmises par écrit (Annexe III), de façon verbale et verbalement répétées au besoin. Bien que le consentement soit construit comme étant un processus continu, nous estimons que sa signature officielle doit refléter une compréhension véritable des informations transmises et de la participation volontaire à la recherche. À la suite de la transmission des informations menant au consentement, nous avons mis en place d'un court questionnaire (Voir Annexe IV) permettant de valider une telle compréhension (Arscott, Dagnan & Kroese, 1998; Horner-Johnson & Bailey, 2013; Iacono & Murray, 2003; Stoffelen et al., 2013; Thomas & Kroese, 2005). Les réponses ont été pondérées (Dye, Hendy, Hare, & Burton 2004), c'est-à-dire que l'incompréhension d'une question n'a pas été systématiquement considérée comme un signe d'inaptitude et qu'elle a plutôt nécessité une reformulation des informations incomprises (Iacono & Murray, 2003) ce qui a permis de soutenir la capacité d'autodétermination de la personne. C'est seulement à la suite de ce processus que le consentement écrit a été obtenu.

4.5 Échantillonnage

L'analyse phénoménologique interprétative est un devis méthodologique n'ayant aucune prétention à la généralisation. Ses fondements idiographiques permettent *a contrario* de souligner l'importance du particulier qui émerge de l'étude approfondie de chacun des cas composant l'échantillon. La démarche analytique que nous proposons doit conséquemment s'appuyer sur

l'identification des similarités et des différences constatées à partir de la comparaison du parcours de chaque participant afin de pouvoir identifier des thématiques communes. Bien qu'il n'existe pas de norme d'échantillonnage typique associée à l'API, Smith et al. (2009) précisent que l'échantillonnage répond d'un standard de qualité et non de quantité. Ce n'est donc pas le nombre de participants qui est déterminant, mais plutôt la richesse des histoires de vie que la démarche scientifique permet de récolter, de valoriser et d'analyser. Pour les besoins de notre projet et en respect des recommandations émises par Smith et al. (2009), nous avons fixé notre échantillon à *15* en assumant la flexibilité d'une telle règle.

Le sous-échantillonnage fut composé de cinq personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, de cinq de leurs intervenants et de cinq de leurs parents. Nous précisons que ces participants n'étaient pas pairés et ne formaient donc aucune triade. Au final, seul le sous-échantillon des intervenants fut modifié (6 participants, pour un total de 16 participants) afin de favoriser la participation d'une large variété d'intervenants, dont plusieurs éducateurs spécialisés, un psychoéducateur et une infirmière. L'intégration des intervenants et des proches parents reconnaît l'importance de ces deux systèmes de soutien dans la vie et l'accompagnement des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Elle vise à développer une meilleure compréhension de leur influence sur le vécu expérientiel de ces dernières.

Rappelons que notre objectif de recherche propose d'explorer l'expérience de la sexualité et/ou de la parentalité en tant que construction identitaire et expérientielle. Notre projet cible conséquemment des hommes et des femmes de 18 à 35 ans identifiés comme ayant un handicap intellectuel et recevant les services spécialisés en réadaptation. Considérant les caractéristiques de notre devis et l'orientation de notre recherche, il a été déterminé que notre échantillonnage serait à choix raisonné. Ce choix correspond à des règles d'échantillonnage inclusives visant à encourager la diversité des participants et la pluralité des parcours expérientiels. Les balises

relatives à l'âge des participants nous ont permis de limiter l'échantillon à la population ayant eu accès à une offre de services offerts au sein de la communauté dès la naissance. Quant aux caractéristiques que nous recherchions, nous avons estimé que notre échantillon devait permettre l'intégration des personnes pouvant exercer différentes formes de choix quant à leur vie affective, sexuelle et/ou reproductive. Nous reconnaissons que de tels choix ne sont pas irrémédiables et qu'ils sont au contraire dynamiques. Nous souhaitions avant tout mieux comprendre les facteurs d'influence s'articulant en périphérie de ces derniers.

Pour ces raisons, les personnes qui ont participé à notre étude devaient avoir un diagnostic de handicap intellectuel léger ou modéré. Nous avons inclus le niveau du handicap intellectuel en raison des considérations éthiques associées à la capacité à consentir à un rapport sexuel ainsi qu'à des soins de santé. Ces personnes pouvaient faire usage, ou non, de méthodes contraceptives. Conséquemment, aussi bien les personnes ayant eu des enfants, que ceux étant en voie de devenir parents ou que ceux ne l'étant pas pouvaient participer à la présente recherche. Nous avons insisté sur l'inclusion des participants de sexe masculin au sein de l'échantillon en raison du peu de connaissances que nous avons de leurs parcours expérientiels en contexte de choix reproductif. Les personnes formant un couple pouvaient aussi participer à ce projet. Nous avons également retenu comme critère d'inclusion la capacité de compréhension et d'expression en langue française.

Certains critères d'exclusion ont aussi été déterminés. Afin de veiller au respect de l'intégrité de ces personnes et en raison de l'importance que notre projet accorde à l'autonomie individuelle, les usagers étant placés sous régime de protection au sens du *Code Civil du Québec* ne pouvaient participer à cette étude. Ce critère s'explique du fait que ces régimes de protection (tutelle et curatelle) sont mis en place afin de répondre aux besoins de protection de la personne lorsque celle-ci est dans l'incapacité de prendre soin d'elle-même et/ou de ses biens. Il en est de

même pour les personnes ayant fait appel à des méthodes contraceptives permanentes telles que la stérilisation par ligature tubaire ou par ligature des canaux déférents, notamment en raison des dispositions légales et jurisprudentielles associées à l'usage de ces méthodes. Finalement, seuls les participants évoluant au sein de la communauté, qu'ils soient en milieu autonome ou supervisé, pouvaient participer au projet de recherche.

4.6 Collecte des données

La collecte des données a été réalisée par l'intermédiaire d'un questionnaire sociodémographique (Voir Annexe V) et d'une entrevue avec le participant (Voir Annexe VI). L'entrevue constitue la principale méthode de collecte de donnée en recherche phénoménologique (Wimpenny & Gass, 2000) et la construction de notre guide d'entrevue s'est appuyée sur la phénoménologie interprétative. Au contraire de la phénoménologie descriptive, qui cherche à identifier les structures essentielles de l'expérience humaine, la tradition phénoménologique interprétative accorde une importance particulière à l'interprétation de ces expériences (Sorrell & Redmond, 1995). Cela implique un processus dialectique entre le chercheur et le participant, chacun contribuant conjointement au processus de création de sens. Les questions adressées aux participants ont une structure narrative permettant d'explorer le vécu expérientiel de ces derniers en préservant parallèlement la contextualisation de ces expériences (Sorrell & Redmond, 1995). Nous précisons que parmi les personnes ciblées dans le cadre de notre projet certaines ont un handicap intellectuel et qu'il est primordial que de telles questions soient formulées dans un langage clair et compréhensible (Turner, 2010).

Ces considérations justifient que les méthodes mobilisées doivent être flexibles pour permettre au participant d'exprimer *« […] de façon libre et réflexive […] son point de vue et ses expériences »* (Smith et al., 2009, p.56-57, traduction libre) et ce dans ses propres mots. Parce

qu'elle vise la compréhension et l'interprétation (Guion, Diehl, & McDonald, 2011), nous croyons que l'entrevue semi-structurée constitue l'outil idéal pour nous permettre d'explorer en profondeur notre phénomène. Pour être considérée comme telle, cette dernière doit être composée de questions ouvertes et idéalement neutres (Turner, 2010). Ces questions ont toutefois été orientées par notre position paradigmatique ainsi que par notre objectif de recherche. Bien qu'elles permettaient d'assurer que les mêmes thématiques soient abordées auprès de l'ensemble des participants (Roulston, 2010), ces questions étaient suivies de points d'éclaircissement permettant de détailler et de préciser l'expérience vécue et étaient formulées en fonction des réponses offertes par ces derniers (Roulston, 2010; Smith et al., 2009).

4.7 Analyse des données

Il convient de rappeler que l'analyse phénoménologique interprétative est une approche visant à explorer la manière dont les personnes accordent un sens particulier à leur vécu expérientiel (Smith et al., 2009). Puisque nous combinons l'API à la théorie critique, il est important de faire appel à deux niveaux analytiques et de les distinguer clairement de façon à ce que le lecteur puisse différencier ces deux approches par lui-même (Smith et al., 2009). La mobilisation de deux niveaux analytiques distincts répond de notre approche théorique et d'une volonté de voir au-delà du sens « normal » de l'existence en assurant également et parallèlement une description riche et authentique du parcours expérientiel des participants. Discutant des travaux de Ricoeur (1913-2005) et de l'herméneutique de la suspicion, Kaplan (2003) soutient que l'acte d'interprétation doit toujours être accompagné d'une réflexion critique. Prenant appui sur le postulat que le *Dasein* habite le monde et est habité par celui-ci, l'interprétation critique trouve sa pertinence dans la façon dont une telle orientation théorique permet de concevoir ces normes sociales comme autant d'éléments contextuels permettant part à l'oppression de certains

groupes (Lopez & Willis, 2004), mais aussi à la construction de l'expérience vécue pour le sujet. Il ne s'agit donc pas de dénaturer les propos des participants ou d'imposer une lecture désincarnée de l'expérience humaine, mais plutôt d'aller au-delà du vécu expérientiel afin d'analyser la fonction identitaire et la construction d'une telle expérience eut égard aux nombreux mécanismes anatomo et bio-politique qui l'investissent.

Le premier niveau analytique se réfère à une approche interprétative de l'expérience humaine s'inscrivant au sein de la tradition phénoménologique. Tous les cas ont été analysés individuellement. Ils ont d'abord été commentés à la suite d'un processus de familiarisation, c'est-à-dire que chaque histoire de vie a été lue, relue et annotée attentivement afin de permettre une immersion du chercheur au sein de cette dernière. L'annotation a intégré des commentaires de nature descriptive, sémantique et conceptuelle/théorique (Smith et al., 20009). Certains passages ont été fractionnés et déconstruits en plus petites unités (Smith et al., 2009). Un processus d'encodage des données a accompagné ce processus. Notre démarche s'est inspirée des directives fournies par Saldana (2012). Afin d'assurer le respect des propos tenus par les participants, nous avons fait appel à une variété de codes : *in vivo*, *descriptifs* et *associés à un processus* (*pattern*). Ces codes ont par la suite été regroupés au sein de sous-thèmes. Une fois identifiés, ces sous-thèmes ont été comparés aux codes afin de vérifier leur cohérence. À la suite de ce processus, des thèmes plus généraux ont été construits suivant la même méthode de regroupement et mis en relation entre eux. Une fois l'ensemble des cas analysés et thématisés, il a alors été possible d'identifier les similarités et différences qui en ressortent (Smith et al., 2009). Ce processus analytique s'est finalement appuyé sur le cercle herméneutique, un élément essentiel au processus interprétatif et consistant à exercer des allers-retours entre les parties d'un phénomène et son tout (Smith et al., 2009). L'encodage, l'identification de sous-thèmes et des thématiques apparentées ont été réalisés par ce processus interprétatif circulaire visant à faire un

aller-retour entre les extraits de chaque parcours et certaines sections plus larges (Ramberg & Gjesdal, 2013). De cette façon, nous avons été en mesure de déterminer si les codes initialement attribués correspondent aux données auxquelles ils étaient associés.

Le second niveau analytique consiste en une approche critique de l'expérience humaine, reflétant la reconnaissance du rôle actif du chercheur et de son bagage personnel dans la conduite de ce processus. En respect de notre devis et de notre cadre théorique, nous croyons que l'analyse de discours constitue un outil analytique qui pourrait s'arrimer adéquatement au processus d'analyse précédemment décrit. Cette méthode permet l'étude et l'analyse du langage et de ses fonctions sociales (Potter, 2008). Plusieurs orientations théoriques coexistent, soit l'analyse linguistique, l'analyse empirique et l'analyse critique (Hodges, Kuper & Reeves, 2008). Notre projet de recherche s'appuie sur l'analyse critique et plus précisément sur l'analyse de discours foucaldienne (ci-après : AFD).

Comme son nom l'indique, l'AFD est grandement influencée par l'approche archéologique et généalogique du savoir proposée par Foucault (Foucault, 2008a). Elle s'articule en cohérence avec notre positionnement paradigmatique, dans la mesure ou elle permet de concevoir le sujet non comme un être rationnel, unitaire et ahistorique (Arribas-Aylon & Walkerdine, 2008), mais plutôt comme étant intimement associé aux constructions discursives issues des interactions entre les notions de savoir et de pouvoir décrites par Michel Foucault (Arribas-Aylon & Walkerdine, 2008). Smith et al. (2009) soutiennent la pertinence de l'arrimage de cette méthode d'analyse avec l'API en raison de l'importance accordée au contexte de chaque expérience.

L'ADF considère le langage comme un outil permettant la construction et étant lui-même construit par la réalité sociale dans laquelle évolue la personne (Jäger & Maier, 2001; McIntyre, Francis & Chapman, 2012). Ces productions discursives deviennent un outil analytique

intéressant dans la mesure où elles sont considérées non comme une représentation fidèle de la réalité, mais bien comme des « régimes de vérité » complexes et souvent pris pour acquis. Il devient conséquemment essentiel d'en faire ressortir leurs présuppositions à des fins analytiques (Alexander & Coveney, 2013). L'ADF accorde une importance particulière à la façon dont le pouvoir est conceptualisé au sein du discours et à partir duquel il s'exerce et s'organise (McIntyre et al., 2012). Cette méthode s'intéresse par ailleurs à la fonction identitaire de ce dernier et à la manière dont certains groupes en viennent à lui résister (Traynor, 2006). L'ADF permet ainsi une remise en question de l'autorité des discours dominants en identifiant des contre-discours qui permettent de repenser l'organisation de certaines structures sociales. L'analyse du langage doit toutefois rester sensible au contexte spécifique au sein duquel s'insèrent ces discours (McIntyre et al., 2012).

Ainsi décrit, le discours passe d'une position neutre à une problématisation de ses éléments constitutifs (Jäger & Maier, 2001). L'ADF questionne à la fois les nombreux processus permettant le déploiement de formations discursives, les idéologies qui sous-tendent ces dernières et la façon dont les mécanismes de gouvernementalité des états modernes en font usage. Nous entendons ainsi analyser de quelle façon certains discours en viennent à être institutionnalisés et intégrés aux pratiques dominantes. L'ADF permet aussi d'identifier certaines tensions à l'intérieur de ces discours (Rudge, Holmes & Perron, 2011). Elle permet de questionner le positionnement et l'espace occupé par les individus ou les institutions qui prennent part à leur formation (Rudge et al., 2011). Jäger et Maier (2001) soutiennent que l'ADF questionne plus spécifiquement la nature du savoir, la manière par laquelle un tel savoir est réputé valide, la façon dont il est transmis ou institutionnalisé, la fonction individuelle et collective qu'il adopte et l'impact de ce dernier sur l'ensemble de la société. Un exemple concret relatif à notre sujet concerne la stérilisation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ayant

démontré que nous sommes passés de l'eugénisme à la conception que les méthodes contraceptives ciblent le « *meilleur intérêt de la personne* », il devient alors pertinent de questionner le processus à partir duquel le contrôle de la fertilité des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en vient à être (re)pensé. Si nous reprenons les propos de Jäger et Maier (2001, p. 35, traduction libre): « L'émergence de ces stratégies démontre que ces énoncés, dans une société et dans une époque précise […] ne peuvent plus […] être formulés comme tels […] sans que certaines stratégies ne soient mobilisées». Nous précisons qu'il n'est pas question d'assumer que la stérilisation soit intrinsèquement bonne ou mauvaise, mais bien d'analyser la manière à partir de laquelle ces pratiques en viennent à être construites, qu'elles soient prohibées, acceptées ou informellement négociées.

La problématisation du discours implique nécessairement d'en faire ressortir ses contradictions. Le fractionnement de certains extraits narratifs au même titre que l'analyse de discours exige de faire appel à un processus de déconstruction. La déconstruction s'inscrit au sein de la philosophie postmoderne et plus précisément du poststructuralisme. Développée par Derrida (1967), la déconstruction propose une réflexion critique sur la manière dont les rapports narratifs (qu'ils soient sous la forme d'entrevues ou de textes) sont construits et adoptent une signification particulière pour leurs émetteurs et leurs récepteurs (Arhin & Cormier, 2007). Nous précisons que la déconstruction n'est en aucun cas assimilable à un processus de destruction (Arhin & Cormier, 2007 citant Johnson, 1980). Au contraire, cette perspective permet une problématisation du discours dans la mesure ou elle propose d'accorder un sens à ce qui est dit ou écrit, aussi bien qu'aux éléments qui sont inférés, absents, ignorés ou invisibles à l'intérieur de celui-ci (Arhin & Cormier, 2007). Cela permet aussi d'accorder une importance particulière aux inconsistances et aux oppositions conceptuelles qui peuvent être identifiées au sein d'un même texte.

Nous avons ainsi souhaité juxtaposer ces deux méthodes d'analyse au cercle herméneutique afin de mieux comprendre de quelle manière est *construite* l'expérience vécue. Par construction, nous soutenons la pertinence d'une interprétation du vécu expérientiel en reconnaissant parallèlement la présence de constructions discursives et identitaires ainsi que de leur nécessaire déconstruction à des fins analytiques. Ce processus d'allers-retours n'a conséquemment pas été cloisonné à chaque histoire : il a adopté une perspective plus large et intégrative de l'ensemble des éléments structurels et contextuels pouvant influencer ces dernières.

4.8 Critères de scientificité

Les éléments constituant les critères de scientificité, ou de rigueur, en recherche qualitative doivent être différenciés de ceux appliqués en recherche quantitative. Règle générale, ce que nous considérons comme étant une recherche rigoureuse renvoie bien souvent aux critères établis par le post-positivisme (Davies & Dodd, 2002). Il existe actuellement un débat quant à l'arrimage de ces critères à la recherche qualitative. Rolfe (2006) note l'existence de trois positionnements académiques : (1) l'utilisation d'un critère de rigueur universel, (2) l'adoption de critères spécifiques à la recherche qualitative et (3) le refus d'imposer un corpus de critères prédéterminés. Comme Davies & Dodd (2002) le soutiennent, nous sommes d'avis que le critère de rigueur constitue un biais quantitatif : il doit conséquemment être adapté aux paramètres de la recherche qualitative ainsi qu'aux nombreuses méthodologies et méthodes susceptibles d'être mobilisées. Nous rejetons toutefois la supposition à l'effet que l'épistémologie postmoderne ne revêt qu'une forme anecdotique par l'intermédiaire de laquelle toute forme d'opinion éditoriale en vient à être considérée comme valide (Morse, 2011). Bien que la théorie critique adopte une position à l'effet qu'il existe des réalités pouvant être à la fois multiples et construites (Lincoln et al., 2011), nous sommes d'avis que c'est avant tout la transparence et la justification de la

démarche scientifique qui doit démontrer sa crédibilité. Les éléments décrits ci-dessous prennent appui sur les critères énoncés par Davies & Dodd (2002), Tracy (2010) ainsi que sur les suggestions de Rolfe (2006).

Cohérence et authenticité – Le premier critère que nous avons retenu correspond à la nécessité d'arrimer, de théoriser, de problématiser et finalement de justifier les choix théoriques et méthodologiques du chercheur. Une telle justification se traduit par la transparence de ce dernier quant au choix du cadre théorique, du devis de recherche ainsi que des méthodes de collecte et d'analyse des données. Au-delà de la transparence, il doit aussi exister une cohérence des dimensions ontologiques, épistémologiques, méthodologiques et analytiques du projet de recherche. Un second aspect de ce critère relève de l'analyse et de l'interprétation des résultats. Il importe alors au chercheur d'établir leur authenticité eut égard aux propos tenus par les participants (Lincoln et al., 2011) en démontrant parallèlement la crédibilité des résultats relativement aux dimensions théoriques et méthodologiques adoptées. Cela doit permettre au lecteur de constater que les buts de la recherche sont cohérents avec les méthodes et les procédures utilisées (Tracy, 2010).

Démarche éthique – La démarche éthique doit être visible à la fois au sein de la planification, de la conduite et de la réalisation de la recherche. Elle soit s'appuyer sur les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice et de *caring* (Saint-Arnaud, 2009). Elle doit conséquemment démontrer un souci *« [de] loyauté, d'ouverture, d'honnêteté, de respect, de préoccupation et d'attention constante […] »* envers les participants (Davies & Dodd, 2002, p. 281, traduction libre). Le tout s'exprime à la fois dans les procédures guidant la recherche, au sein de la relation s'établissant entre le participant et le chercheur, dans le souci de permettre la transférabilité des connaissances produites et lors de la dissémination des résultats auprès de la communauté (Tracy, 2010).

Subjectivité et réflexivité – En rejetant la prétention de la démarche scientifique à s'abstraire de toute forme de biais, il devient alors essentiel pour le chercheur d'établir clairement de quelle manière son bagage expérientiel et académique peut influencer le cours de sa démarche. Il existe par ailleurs une différence entre la description d'un idéal de recherche et le déroulement réel de cette dernière (Rolfe, 2006). Le processus de *bracketing* décrit par Husserl doit conséquemment prendre la forme d'une démarche empathique et réflexive (Davies & Dodd, 2002). À ce sujet, nous avons retenu la proposition de Rolfe (2006) soutenant la pertinence de constituer un journal de bord afin de permettre une documentation soutenue, attentive et personnelle du processus de recherche.

Vigilance – La mobilisation des théories critiques, au même titre que la reconnaissance de la subjectivité comme critère de rigueur, nécessite à notre avis un dernier critère relevant de la pensée critique. Décrivant la méthode analytique de Foucault, Dreyfus et Rabinow (1984, p, 286-287) ont estimé que l'analyse interprétative devait répondre de certaines modalités dont la pertinence est équivoque pour les chercheurs critiques employant une méthode herméneutique.

> « [Premièrement], [c]elui qui interprète ne met pas en jeu ni un désir superflu de moralisation ni une préférence personnelle. […] Deuxièmement, l'interprète doit fournir un diagnostic précis de tous les évènements présents et passés qui affectent le corps social afin d'expliquer pourquoi il y a un sentiment collectif de malaise ou de bien-être dans la société. […] Afin de boucler ce projet circulaire autonome que requiert, selon Foucault, toute interprétation, le chercheur doit rendre compte vis-à-vis du lecteur des raisons pour lesquelles les pratiques qu'il décrit produisent un sentiment de malaise ou de satisfaction qu'a suscité l'analyse. »

Ce processus sous-entend que le chercheur critique s'engage un sein d'un positionnement subjectif, sans toutefois émettre de jugement normatif moralisateur. Il doit aussi tenter de repenser certaines structures oppressives en émettant des diagnostics sociaux précis qui, bien qu'ils s'appuient sur une analyse sociohistorique de certaines pratiques, ne prônent pas nécessairement le retour à un idéal antique ou l'atteinte d'une « vérité » qui serait universelle. De

la même manière, le discours du chercheur critique n'en est pas un d'expertise : il constitue un travail analytique cherchant à comprendre la spécificité de ces pratiques et leur intégration au sein de relations de pouvoir à la fois complexes, contextuelles et immanentes au champ social.

CHAPITRE V : RÉSULTATS

Notre recherche a permis de questionner 16 participants, soit 5 usagers, 5 parents et 6 intervenants. Les résultats du questionnaire sociodémographique sont présentés au Tableau 2. Comme celui-ci l'expose, les participants (usagers) à cette recherche présentent un profil hétérogène, à la fois en ce qui concerne leur genre, leur âge, la nature des services reçus et le type de contraception utilisée.

TABLEAU 2 : Caractéristiques sociodémographiques des participants (usagers)

Participants	Groupe d'âge	Sexe	Type de logement	Milieu de vie	Statut relationnel	Méthode(s) contraceptive(s)	Enfant
1	26-30 ans	Masculin	Appartement	Autonome avec services	Célibataire	Condom	Non
2	21-25 ans	Féminin	Appartement	Autonome avec services	En couple	Condom & Contraception orale	Non
3	26-30 ans	Féminin	Appartement	Autonome avec services	En couple	Contraception orale	Non
4	26-30 ans	Féminin	Appartement	Autonome avec services	En couple	Condom & Contraception orale	Non
5	31-35 ans	Féminin	Milieu familial	Supervisé	Célibataire	Contraception injectable	Non

Quant aux données issues des entrevues, leur analyse fut complétée par la codification, la catégorisation et la thématisation de chacune des histoires de vie des participants en respect du cadre méthodologique proposé par l'API. La cohérence interne entre ces trois ensembles fut établie par un processus interprétatif circulaire visant établir le sens, à la fois général et particulier, de chaque histoire (Figure 3).

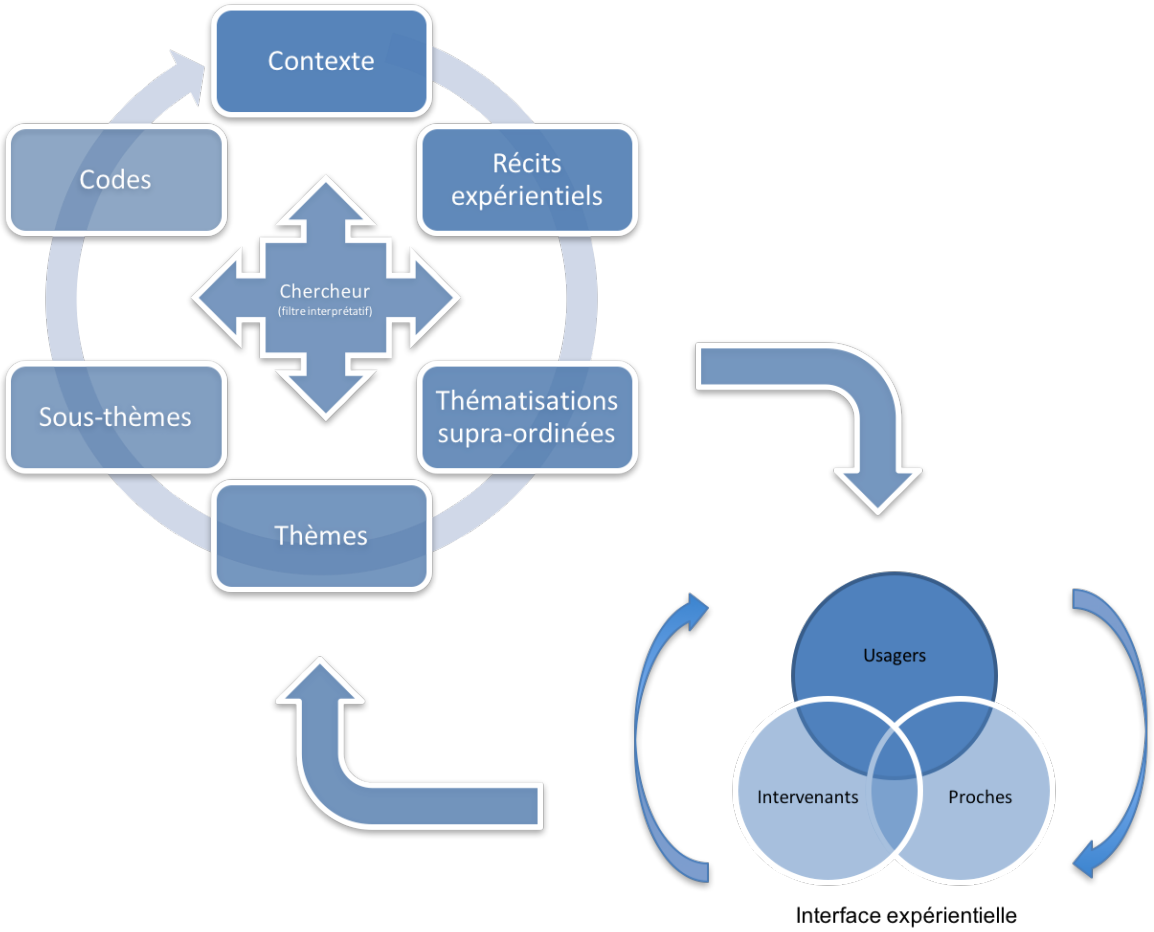


FIGURE 3. Cercle herméneutique

Pour chaque catégorie de participants (usagers, intervenants et proches), une thématisation supra-ordinée fut produite afin d'organiser une structure expérientielle commune. Nous précisons également avoir souhaité conserver la totalité des extraits dans leur forme originale. Lorsque des modifications ont été apportées au texte d'un extrait, elles sont placées entre crochets. Les coupures au sein des récits sont identifiables par l'inscription suivante : […] et la juxtaposition de deux extraits est identifiable par l'inscription suivante entre ceux-ci: [/]. Des tableaux synthèses sont exposés au début de chaque section afin de résumer chacune des trois structures expérientielles. Nous précisons que les prénoms attribués aux participants dans ce manuscript sont fictifs.

5.1 Usagers

Tableau 3 : Thèmes et catégories (usagers)

Usagers
1. **S'engager dans une relation affective, amoureuse ou sexuelle** *1.1. Exister seul, exister à travers la relation* *1.2. Respecter les étapes d'une relation* *1.3. Traverser les difficultés et les deuils relationnels*
2. **Construire son identité affective** *2.1. S'éduquer au-delà et à travers le dispositif de sécurité* *2.2. Intérioriser et extérioriser son vécu expérientiel* *2.3. Envisager d'autres modes d'existence*
3. **Négocier sa liberté affective et sexuelle** *3.1. Coordonner les occasions de socialisation affective* *3.2. Sécuriser son espace privé* *3.3. Être sujet à la bienveillance et à la surveillance* *3.4. Pondérer et exercer ses propres décisions*
4. **Réfléchir à l'identité parentale** *4.1. Construire, réprimer et se distancier de l'identité parentale* *4.2. Connaître les responsabilités parentales* *4.3. Réclamer le respect de sa différence* *4.4. Avoir le soutien de ses proches*

Thème 1 : S'engager dans une relation affective, amoureuse ou sexuelle

Lors de notre recherche, plusieurs usagers ont expliqué la place qu'occupaient les dimensions affectives et sexuelles dans leur existence. Ce thème exprime la démarche engagée par l'ensemble de ceux-ci afin de construire leur identité et exprimer leurs besoins affectifs.

Catégorie 1.1. : Exister seul, exister à travers la relation

Les prochains passages illustrent les différentes morphologies que peuvent adopter les modes d'existence socioaffectifs. Ici, le célibat et la relation de couple constituent deux modes de vie qui ont une signification particulière dans le parcours expérientiel des usagers. Comme Alexia l'exprime, la relation affective est avant tout une source d'actualisation de soi ainsi que de bien-être corporéel et relationnel.

> Quand je n'ai pas de gars, je me sens malheureuse, je ne me sens pas belle, je ne me sens pas bien. Je me sens moche et je ne me sens pas bien dans mon corps. […] Je me sens mal, puis je ne me sens pas belle. […] Quand j'ai un chum, je suis de bonne humeur […]. Mais quand je n'ai pas de chum, je me sens fâchée et puis je ne me sens pas bien dans mon corps. (Alexia, 477-522)

Certains usagers ont plutôt exprimé une satisfaction à l'égard de leur célibat. Sans qu'elle ne soit pleinement satisfaisante pour Anthony, cette situation semble en effet garante d'un sentiment de liberté qui, sous l'effet d'un engagement relationnel, puisse être compromis.

> C'est sûr que là, aujourd'hui, ça fait deux ans que je suis célibataire puis je suis quand même bien. […] Le côté négatif, c'est que tu t'ennuies d'être en couple, mais le côté positif c'est que tu as de la liberté. Tu n'as pas de comptes à rendre. Tu n'as pas la fille qui te demande : où est-ce que tu vas ? Qu'est-ce que tu fais ? Où es-tu ? Avec qui es-tu ? Et des affaires de même... Moi, c'est ça que je n'aimais pas de mon ancienne relation dernièrement. (Anthony, 68-81)

Lorsqu'ils sont interrogés sur la signification personnelle de l'expérience affective, les usagers expriment l'intensité de l'engagement relationnel envers leurs partenaires présents ou potentiels. Cela s'exprime notamment par l'omniprésence de la sphère amoureuse qui, lorsqu'elle se matérialise, semble avoir préséance sur les autres modes relationnels et affectifs.

> Avoir le coup de foudre. […] Tu ne vis que [pour] ta blonde et il n'y a personne d'autre qui est aux alentours. Tu es toujours avec elle, tu n'es jamais avec tes amis. (Anthony, 35-41)

Ainsi, bien que la construction de relations amoureuses soit décrite comme étant valorisante par les usagers, ce processus devient simultanément un mode d'existence à part entière et peut être vécu plus difficilement par certains d'entre eux. Sophia et Alexia ont par exemple expliqué qu'il peut entraver les relations qui sont entretenues avec leurs amis et avec leurs familles, mais aussi les moments de solitude qu'elles souhaitent préserver.

> Je suis contente que tu en parles parce que mon chum il est … comment on appelle ça ? Tu sais, une personne qui veut tout le temps être avec la même personne ? […] C'est ça … dépendance affect[ive]… Ah oui, oui ! Il est vraiment… je ne peux pas être toute seule, il est tout le temps avec moi. (Sophia, 156-165)

> Parce que je voulais aller [voir] mes parents, mais [mon copain] ne voulait pas que je sois avec mes parents […], il voulait que je sois avec lui. Tu sais, dans la vie il y a ma famille aussi, je veux la voir. (Alexia, 1156-1160)

La construction de relations amoureuses constitue aussi une opportunité de déploiement des forces, des capacités et des acquis des usagers à l'égard de leur vie. Comme l'indique Anthony, la relation amoureuse qu'il a construite avec sa copine était une source de fierté et de valorisation de ses propres capacités.

> J'étais fier de lui montrer et tout ça. […] Écoute, le centre-ville. Qui n'aime pas voir le centre-ville !? J'étais fier de lui montrer que j'étais capable de l'amener à une belle place. (Anthony, 187-199)

Pour Anthony, le fait d'être en relation amoureuse avec une autre personne ne relève pas uniquement d'un sentiment de bien-être : cet état d'être exige un don de soi qui puisse pallier aux difficultés vécues par le partenaire, mais aussi faciliter l'acquisition d'une plus grande autonomie.

> C'est parce qu'au moins, je voulais l'amener à être autonome aussi. […] Tu sais, vraiment là. J'ai fait une activité comme si c'était une sortie entre filles ou entre gars ou, je veux dire … mixte. Pour dire : Regarde, on s'en va faire une activité, une sortie que tu vas aimer. (Anthony, 202-218)

Ces difficultés sont souvent issues du fait que les partenaires des usagers, présents et passés, sont également identifié(e)s comme ayant un handicap intellectuel, ou sont à tout le moins porteurs d'un parcours de vie difficile. L'histoire de Sophia expose qu'ici, la relation amoureuse semble cohabiter avec la relation d'aide. L'acquisition du rôle d'aidant semble être une partie intégrante de la construction de sa relation amoureuse.

> J'aime mieux sortir avec lui parce que ça me donne un défi. J'aime relever les défis. J'aide une personne qui est malade, malade psychologiquement, mais je l'aide vraiment beaucoup émotionnellement. J'ai vraiment ce don-là, il se calme quand il me parle… il est plus calme. (Sophia, 492-498)

Cette situation exige, de la part des usagers, une forme d'abnégation par l'intermédiaire de laquelle la relation peut être préservée malgré les nombreuses difficultés rencontrées en cours de route. Les propos de Sophia sont à ce sujet équivoques. En plus de se constituer en tant que

partenaire de vie, cette dernière se décrit aussi comme étant la « ressource » de son partenaire. Cet état d'être est renforcé par les proches de ce dernier, qui la contactent lorsque des problématiques surviennent étant donné sa capacité à tempérer la situation.

> Je me suis réconciliée avec lui, parce qu'il me textait qu'il ne voulait pas me perdre. Et puis, je suis comme sa ressource parce qu'il m'appelle souvent dans des difficultés. […] Sa belle-mère m'appelle quand il est en crise, elle me le passe pour qu'il se calme. C'est vraiment une relation difficile. Faut que tu l'aimes pour vivre ça, parce qu'une femme normale ne serait pas capable. […] Je reviens tout le temps avec, parce que je me dis que ce n'est pas de sa faute, je l'aime trop [/] C'est pour ça que je l'aime, parce qu'il est comme fragile. Je ne suis pas une personne qui va lui faire du mal, c'est pour ça que je veux tout le temps être avec lui. Je ne vais pas le lâcher à cause de ça. C'est pour ça que ma mère, elle n'aime pas ça, parce qu'on dirait que je me mets de côté et puis lui encore plus que moi. (Sophia, 51-72/217-223)

Face aux difficultés relationnelles rencontrées, certains usagers ont toutefois pris la décision de mettre fin à la relation. Pour Dorothy, la découverte de certains éléments du passé de son partenaire, gardés secrets, l'a incité à prendre les devants afin de terminer la relation. Elle nous indique également avoir réaffirmé sa décision en coupant tout contact avec son partenaire malgré son insistance. Anthony a pour sa part mis fin à la relation en raison des entraves qu'elle imposait à sa propre liberté. Dans ces deux cas, les usagers semblent avoir procédé à un examen attentif de leurs valeurs et de leurs idéaux relationnels.

> [C]'est moi qui lui ai parlé, puis je lui ai dit : dis-le-moi, sinon je te laisse. […] Je ne pensais pas qu'il était de même, sérieusement. Et puis, il n'a pas arrêté de m'appeler pendant des jours et des jours après […]. J'étais comme : laisse-moi tranquille. Je ne t'appelle pas, je ne te donne pas de nouvelles, donc regarde, c'est mieux de même. (Dorothy, 263-277)

> À un moment donné, j'ai mis un terme, parce qu'elle était contrôlante. Elle voulait tout le temps que je sois avec elle, que je ne sois jamais avec mes amis et puis […] elle ne pouvait pas faire d'activité sans moi. C'était tout ça qui englobait la chicane et à un moment donné, j'ai mis fin à la relation. (Anthony, 97-104)

Comme les usagers l'ont indiqué, la construction de relations amoureuses n'est pas une finalité en soi. Le célibat est un mode d'existence qui, malgré la solitude qu'il implique, est adopté par certains. Dans ces deux cas précis, nous remarquons que les usagers en arrivent à « exister », soit à

affirmer leur présence et à (re)définir leur identité affective en respect des paramètres précis de chaque situation. De la même manière, choisir de mettre fin à la relation est aussi une réaffirmation de son existence, une autodéfinition de soi, des conditions et des balises au sein desquelles la personne décide d'évoluer. Nous verrons toutefois que les prochains thèmes et catégories exposent la difficulté, pour les usagers, de négocier leur vie affective et sexuelle que ce soit à l'intérieur de ces modes d'existence ou au sein de zones intermédiaires qui ne correspondent ni au célibat ni à la relation amoureuse hétéronormée.

Catégorie 1.2. : Respecter les étapes d'une relation

Cette recherche illustre la présence de scripts relationnels précis, par l'intermédiaire desquels s'organise la vie affective et sexuelle ainsi qu'un certain nombre d'interventions cherchant à la réguler, ou plutôt à la normaliser. L'affirmation de son identité, de ses besoins et de sa vie affective et sexuelle répond ainsi de modalités strictes, qui infèrent une norme monogame à l'intérieur de laquelle différentes étapes doivent être franchies afin de déterminer l'acceptabilité d'une relation. Comme Alexia l'indique, une étape préalable à la concrétisation d'une relation amoureuse et sexuelle consiste en la connaissance pleine et entière de son partenaire potentiel, ainsi qu'à l'homogénéité des préférences des deux partenaires.

> Quand on [veut] avoir un chum ou blonde, il faut connaître la [personne] : qu'est-ce qu'il aime, qu'est-ce qu'il n'aime pas […] J'ai appris ça dans le cours […] les étapes d'une relation. S'il aime la même chose que nous autres […], ça va être correct, on va vivre ensemble plus tard. (Alexia, 1055-1076)

D'autres usagers, dont Sophia, ont plutôt illustré un processus de ritualisation des unions, par l'intermédiaire duquel certains symboles sont adoptés par les partenaires et constituent des référents relationnels immanents à leur vie de couple.

> Je suis sa coccinelle. […] [Q]uand on s'est rencontré [l..] je lui ai acheté des petites coccinelles et on les avait comme liées. On avait pris les coccinelles, on les avait mis vers notre bouche et puis on les avait comme, pas bénies, mais … on avait comme fait un lien

> que les coccinelles […] Ça a été notre animal, notre insecte d'amour. Il m'appelle coccinelle j'ai acheté des coccinelles pour sa fête, pour Noël, toute sa chambre est plein de coccinelles. […] C'est comme si on était marié là. (Sophia, 308-330)

Plusieurs usagers ont conséquemment décrit les « étapes préalables » à une relation amoureuse, lesquelles contribuent à renforcer les normes et les rituels prescrits par une forme spécifique d'engagement relationnel. Des propos mêmes d'Anthony, cette spécificité comprend deux paramètres non exhaustifs : la connaissance de son partenaire et la construction d'une relation monogame. De la même manière, monogamie et sexualité forment un dispositif d'autolégitimation de l'activité sexuelle.

> [Avoir une vie sexuelle], c'est avoir des relations sexuelles, c'est de faire l'amour avec la personne. Là, c'est parce que je n'en vis pas […], parce que je suis célibataire et puis je ne vis pas de relations sexuelles. *[Est-ce que, donc peux tu me parler des moments dans lequel tu peux […] vivre [ta sexualité ?]* Quand tu es en couple. (Anthony, 284-302)

Bien que plusieurs usagers pratiquent la masturbation, peu d'entre eux ont interprété une telle activité comme s'inscrivant au sein du spectre de l'expression affective et sexuelle. Au contraire, pour Sophia cela semble se situer au sein d'une zone d'exclusion à l'égard de la sexualité.

> Et puis moi, je ne suis pas une personne qui fait des activités sexuelles toute seule […] Parce qu'il y en a qui sont vraiment *speedés* là, mais moi je ne suis pas comme ça […] Parce que des fois il y a des gens qui disent des choses ou ce que c'est … Ayoye ! Est-ce que c'est-tu vraiment ça que tu me parles là ? Des fois c'est cru là. (Sophia, 640-649)

Catégorie 1.3. : Traverser les difficultés et les deuils relationnels

Plusieurs usagers ont décrit les différentes difficultés vécues au cours de leur parcours affectif et de leur vie sexuelle. La présente catégorie illustre celles-ci ainsi que la force déployée par les usagers qui ont eu à surmonter l'ensemble de ces défis. Pour certains d'entre eux, dont Anthony et Alexia, ces moments marquants ont constitué des deuils relationnels importants qui, encore aujourd'hui, teintent leur vécu.

> J'étais triste, parce que ça faisait longtemps que j'étais avec… Mais ! Je remontais la pente. Je m'en suis fait d'autres [copines], mais ça n'a jamais été comme elle. (Anthony, 65-68)

> Puis […] il a dit : je ne veux plus être avec toi, je te laisse tomber. […] Quand il m'a dit ça, j'ai pleuré et puis après ça j'ai été correcte. [/] Je pense à lui encore. J'ai le goût de l'appeler, mais je n'ai pas le goût qu'il se fâche après moi encore. […] Je me retiens pour ne pas l'appeler. (Alexia, 203-208/423-431)

Sophia a pour sa part exprimé ses désillusions face à l'idéal relationnel, ce qui semble avoir contribué à une redéfinition de ce à quoi réfère « être en amour ». Devant l'absence de stabilité, l'importance des difficultés vécues par son partenaire et malgré la lourdeur de la situation, cette dernière a choisi de maintenir son engagement relationnel.

> Il a beaucoup de difficulté, vraiment beaucoup. Et puis je trouve ça dur, parce que je l'aime, mais dans le fond j'aimerais tellement ça qu'il aille bien que … C'est tellement compliqué des fois. C'est dur sur le moral [/] Je n'ai jamais eu d'amoureux […] stables. J'ai tout le temps eu des amoureux qui étaient soit en difficultés ou… c'est difficile de… je ne pensais pas être en amour que c'était ça. (Sophia, 61-65/129-133)

On remarque que ces difficultés sont bien souvent interprétées par les usagers comme étant attribuables à la sévérité du handicap intellectuel de leur partenaire. Pour Anthony et Sophia, par exemple, être en relation avec une personne « plus déficiente que soi » est source de difficultés.

> À un moment donné, elle avait des problèmes médicaux. Donc là j'ai dit woh ! Je vais… je vais me retirer. [/] Parce qu'elle était tout le temps pas là, dans sa bulle. Puis là, j'ai vu oh ! Elle est plus déficiente que moi. […] [J]'ai réagi que c'était peut-être mieux qu'on soit plus en couple et qu'on soit juste ami. (Anthony, 53-55/392-398)

> Ben mon chum, c'est parce que c'est un peu compliqué. Parce que mon chum a vraiment une grande déficience, il est un peu plus … moins mature que moi. Donc j'ai des fois des situations difficiles. (Sophia, 15-19)

Thème 2 : Construire son identité affective

Au cours de notre recherche, les différents récits des usagers ont illustré le processus de construction de leur identité affective. Ce dernier se décrit par son caractère dynamique et prend appui à la fois sur le parcours éducatif dans lequel s'engagent ces personnes, par l'apprentissage expérientiel particulier à chaque participant et par la capacité qu'ont ces derniers à se définir et à se redéfinir à travers leurs expériences.

Catégorie 2.1. : S'éduquer au-delà et à travers le dispositif de sécurité

Cette catégorie expose l'étendue des pratiques, des discours et des ramifications institutionnelles qui cherchent à investir la personne, à modifier le rapport qu'elle entretient face à elle-même et à participer à la constitution de sa propre subjectivité. Au cours de la présente recherche, plusieurs usagers ont illustré une connaissance étendue des devoirs, des responsabilités et des risques inhérents à l'expression de leur sexualité. Il est notamment possible de retrouver au sein des histoires de vie des usagers une intégration substantielle du discours d'éducation à la sexualité. Par exemple, la gestion du risque de grossesse fait écho à la peur vécue par Sophia à l'idée de procréer et à l'austérité sexuelle qu'elle adopte afin de pallier à celui-ci.

> Moi, je sais que si, admettons, je fais l'amour avec mon chum… je sais [que] je vais avoir un enfant. C'est pour ça que j'essaye de moins [la] faire souvent. Parce que je sais qu'un moment donné, je vais me laisser attraper. Je me connais… je suis comme ça dans toutes les situations. (Sophia, 737-742)

Lorsqu'interrogés sur leurs apprentissages, certains usagers ont évoqué trois pôles éducatifs récurrents, soit la notion de consentement à la relation sexuelle, la connaissance des lieux autorisant différents degrés d'expression affective et sexuelle ainsi que la construction de distances sociales variant selon le type d'individus. Ces trois éléments contribuent ainsi à construire trois différents types de frontières que la personne opère à partir d'elle-même: les frontières spatio-temporelles délimitant les lieux et les moments autorisant l'expression affective et sexuelle (c.-à-d. la salle de cinéma, le parc, la chambre à coucher), les frontières relationnelles (c'est-à-dire les formes d'expression affective socialement acceptées selon la nature des contacts affectifs), ainsi que les frontières corporéelles (le consentement à la relation sexuelle). C'est conséquemment l'entièreté de l'expérience de la sexualité qui en vient à être balisée par ces interventions éducatives.

> Ils ne ménagent pas la dose, je veux dire … Ils y vont plus avec le « oui ou non », ou avec : Où est-ce qu'il faut que ça soit fait ? Avec qui ? (Anthony, 429-432)

> On parle de : à quel endroit qu'on peut faire les choses ? Où on peut donner la main ou embrasser ? Dans un cinéma, dans un parc ou quelque chose comme ça. […] On parle aussi : à qui on [peut] parler ? Aux étrangers ? Non. […] À qui on peut poser des affaires […] On a eu un cercle là. […] Le cercle bleu pour les parents, enfants, sœur, ou frère… [Différentes] couleur […], [puis] les inconnus. (Alexia, 646-671)

Il est observé que certains des cercles sociaux remis aux usagers lors de cours d'éducation à la sexualité (voir Figure 4) sont divisés de la manière suivante : moi (mauve), famille (bleu), amis (vert), connaissances (jaune), aidants-communauté (orange), inconnus (rouge). Il est conséquemment possible d'observer qu'aucune zone, à l'intérieur de ces cercles et à l'exception de l'espace familial, ne reconnaît l'espace que pourrait occuper un partenaire sexuel. Le cercle « famille » (bleu) est en effet le plus proximal à la personne, suivi du cercle « amis » (vert). Quant au cercle « inconnus » (rouge), il est le plus distal à la personne.

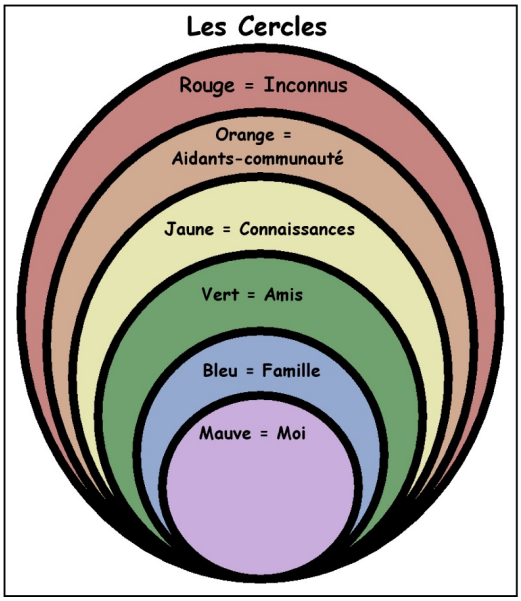


FIGURE 4. Schématisation du cercle social
Source : http://visuals.autism.net/main.php?g2_itemId=377

Cette situation implique, pour les usagers, de négocier leurs différentes relations affectives et sexuelles à travers un espace conceptuel austère. À ce titre, Naomy a indiqué que l'amitié constituait une zone de transition vers la construction d'une relation amoureuse. Pour cette

dernière, l'amitié apparaît comme un espace relationnel évolutif au sein duquel la relation amoureuse peut s'exprimer et se construire.

> Finalement, ton chum ou ta blonde est ton meilleur ou ta meilleure amie […] Oui c'est ton chum, mais il faut que ça soit en plus ton meilleur ami parce que c'est à lui que tu te confies tes problèmes. [/] On était bien amis et tout ça, donc il venait chez nous. Tu sais que quand on commence à être ami, il y a des rapprochements. Il venait de casser avec sa blonde et j'étais là pour le consoler comme une amie. (Naomy, 260-265/353-358)

En règle générale, l'éducation à la sexualité constitue un apprentissage satisfaisant pour les usagers, qui estiment avoir acquis un plus grand nombre de connaissances. Anthony illustre dans quelle mesure un discours centré sur la gestion du risque (risque à soi-même, risque aux autres) est susceptible d'affecter le développement de la vie affective et sexuelle par l'induction d'un sentiment de vigilance constante.

> Ça m'a appris qu'il faut faire attention dans la vie, il faut faire attention à qui on a affaire et tout ça. On apprend des règlements de la loi que… oui, on pourrait se mettre dans le trouble. […] Je me sens quand même heureux [de] savoir plus de choses que j'en savais. (Anthony, 436-462)

L'espace offert par l'intervention éducative est une opportunité, pour les usagers, d'avoir réponse à leurs questions. La situation est toutefois fort différente en ce qui concerne l'implication des parents à cet égard. Pour Alexia et Anthony, l'attitude des proches parents était parfois contradictoire, parfois empreinte d'un malaise certain, voire d'un réflexe d'évitement.

> D'ailleurs, ma tante [je lui disais que je n'aime pas ça parler à ma mère], parce qu'elle dit que c'est pas un bon cours pour moi. […] Je dis à mon père […] que j'ai un cours […], [que] j'ai un chum et je ne dis pas autre chose. (Alexia, 607-639)

> Là [le] père [de ma copine] il m'a dit : Peux-tu l'expliquer ? Peux-tu lui donner un cours de sexualité ? […] [P]our lui expliquer des affaires de même parce qu'il commençait à s'inquiéter. Il a dit : oh ! Là elle commence à poser des questions assez pertinentes, puis assez osées. Dans [le] sens qu'elle s'interroge. (Anthony, 690-698)

Malgré la gêne évidente des usagers à cet égard, Anthony, Naomy et Sophia ont affirmé avoir une plus grande facilité à discuter de ces sujets avec un parent du même sexe.

> Mais c'est parce que mes parents, j'étais plutôt gêné d'en parler avec eux autres. (Anthony, 713-714)

> [C]'est sûr [que] je posais ça à ma mère, mais des fois je suis un peu gênée […].[M]a mère, je suis encore son enfant. […] [M]a mère était plus ouverte à ma sexualité que mon père. Mon père, c'est un gars, donc je posais moins de questions à mon père qu'à ma mère, c'est comme normal là. (Naomy, 1143-1278)

> Je suis un peu gêné, parce que ma mère tu peux lui parler […] de tout et de rien. Tu peux y aller approfondi, ça ne la dérangera pas. […] On dirait que les mères sont plus « Ah ! C'est ma petite fille » et puis… Elle est comme ça aussi. (Sophia, 771-776)

Les usagers ont aussi affirmé s'éduquer au-delà du dispositif de sécurité notamment composé des pratiques éducatives ci-haut décrites. Le dépassement de la relation apprenant-éducateur, ainsi que des normes de l'éducation sexuelle, implique toutefois l'incursion au sein de nouveaux territoires. Parfois, la transgression de ce dispositif est susceptible d'ouvrir de nouvelles opportunités de socialisation affective et sexuelle. C'est notamment le cas de Dorothy qui, malgré ses doutes, a récemment formé une relation amoureuse avec un partenaire rencontré par l'intermédiaire d'un site Internet.

> Je ne pensais vraiment pas que ça allait fonctionner […]. J'étais sur le site de rencontre, parce que j'avais un compte avant, mais il n'était plus bon, donc j'ai dû le faire fonctionner. […] [I]l y avait des demandes de plein de gars, des âges différents et c'était non, non, non, non… Et puis lui, ça l'a cliqué tout de suite là. (Dorothy, 124-134)

Anthony exprime dans quelle mesure une telle transgression a été susceptible de provoquer son incursion au sein d'espaces jusqu'alors inexplorés, ce qui a suscité de vives réactions émotionnelles. Il explique que l'exploration d'espaces réservées à l'érotisme et au plaisir, ainsi que le contact visuel avec des objets sexuels, ont été à l'origine de réactions d'anxiété importantes pour sa partenaire et d'un sentiment d'étrangeté pour lui-même.

> La fille en question […] quand j'étais avec elle, on était juste devant une boutique sexuelle, une boutique érotique. Elle dit « Je veux aller voir ça ! » On s'est tous regardés : Ayoye ! Elle veut aller voir ça… On l'a laissé entrer, on est rentré avec elle. Mais par après, quand elle a vu cette boutique-là […] Elle a comme figé, elle a dit « On sort » […] Elle a pleuré et elle est sortie. Parce qu'elle était traumatisée de voir ça. […] C'est parce qu'il y a beaucoup d'objets là-dedans [qui l'ont] traumatisé. […] C'est bien normal la

> réaction qu'elle a eue, parce qu'elle n'est pas habituée de voir ça, elle n'a jamais vu une boutique érotique et là elle a voulu rentrer là. […] Ben moi, j'ai très bien réagi […] parce que j'en ai déjà entendu parler à la TV […]. Puis, moi non plus je n'ai jamais vu ça de ma vie. […] C'est quand même délicat. Tu sais, quand que tu vois des choses que tu n'es pas habitué de voir, c'est vraiment … Ça peut être traumatisant, dans le fond ça peut être traumatisant. C'est normal. (Anthony, 517-566)

L'érotisme, la sensualité et le plaisir sont des concepts qui se traduisent avant tout par leur absence au sein des histoires de vie des usagers et des mécanismes éducatifs qui les investissent. Comme les passages précédents l'indiquent, un premier contact avec des objets sexuels ne peut se décrire par sa neutralité ou par l'indifférence. Il se traduit plutôt par un réflexe de rejet et de protection, ou par une forme d'appropriation qui n'est pas vécue sans difficulté. Or, il semble que le plaisir sexuel constitue lui-même un processus expérientiel dont l'avenue est incertaine. Dans le passage, Sophia décrit non seulement l'absence d'une forme de plaisir qui puisse être vécue de manière corporéelle, solitaire ou relationnelle, mais aussi la dualité opposant sexualité et plaisir. Dans cet extrait, l'absence de désir et de plaisirs sexuels se confronte aux normes sociales et à l'hypersexualisation, créant simultanément plusieurs questionnements chez Sophia quant à sa « normalité ».

> Mais là, on essaye, mais ça ne marche pas, il n'arrive rien. On essaye, mais c'est comme s'est barré encore… encore… Il y a comme, encore, le barrage. Il n'y a pas de pénétration vraiment là, il n'arrive pas à entrer […]. Et puis pourtant [la première fois] ça l'avait bien été. Mais on dirait que je n'ai pas le plaisir à faire l'amour, on dirait que je n'ai pas… Comme les femmes qui font des affaires épouvantables là ! Moi je n'ai pas ça. […] Je n'ai pas le plaisir, je ne sais pas pourquoi, pourtant je suis une femme, j'ai [presque 30] ans et j'ai pas le désir de faire l'amour on dirait. Ce n'est pas important pour moi, je trouve ça bizarre. […] Je n'ai pas le désir de faire l'amour tout le temps, passionnément… Non ! On dirait que je n'ai pas le goût de faire ça. Je ne sais pas pourquoi ! [/] Je ne prends pas ça comme un jeu, je trouve que faire l'amour c'est quelque chose qui se doit se faire à deux, ce n'est pas une partie de plaisir (Sophia, 394-421/560-563)

Pour Naomy, le plaisir sexuel est au contraire une partie intégrante de sa vie affective et sexuelle. L'extrait suivant illustre un apprentissage expérientiel par l'intermédiaire duquel la construction d'une forme de diététique sexuelle s'est opérée, alliant plaisir et contrôle de soi.

> [Le plaisir sexuel], je pense que c'est important pour moi… et lui. […] C'est sûr [que quand j'étais adolescente] c'était plus, comment je peux te dire […] J'avais des chums à chaque heu… […] Comme un mois ou deux. Mais là, faire l'amour pour moi régulièrement, c'est rendu plus [stable]. C'est sûr que si demain je ne fais pas l'amour, je ne vais pas être méchante, ou peu importe […] (Naomy, 1072-1083)

Catégorie 2.2. : Intérioriser et extérioriser son vécu expérientiel

La construction de l'identité affective et sexuelle s'opère de différentes manières. Bien que l'éducation à la sexualité soit un élément constitutif de ce processus, cette recherche tend à démontrer que l'apprentissage affectif et sexuel s'opère à travers une diversité de pratiques et d'expériences pouvant se situer à l'extérieur des normes. Si la transgression de ces dernières donne ouverture à de nouvelles expériences, leur intégration offre une différente perspective quant à leurs effets sur l'identité et sur les expériences futures. Dans l'extrait suivant, Naomy illustre l'apprentissage expérientiel réalisé au contact de ses anciens partenaires et ses effets sur ses relations actuelles. L'histoire de vie de Naomy expose assez bien dans quelle mesure l'intensité du lien qu'elle construit avec son partenaire s'inscrit au sein d'une dynamique temporelle dont sont partie intégrante les expériences passées.

> J'ai eu beaucoup de chums et ce n'est pas ma première relation amoureuse… Et j'ai eu beaucoup de gars dans ma vie qui m'ont fait mal, alors ce chum là, j'ai un peu peur de le perdre […] [R]endu à cette relation-là, je me sens un peu plus, comme sous protégée […] je travaille là-dessus beaucoup. (Naomy, 179-213)

Au cours de leur parcours de vie, certains usagers ont aussi dû négocier l'impact d'une agression sexuelle et/ou d'un viol sur leur existence et sur la construction de leur identité affective. Naomy s'exprime à ce sujet et son introspection illustre un sentiment de solitude important à la suite de cette expérience. Le regard qu'elle jette sur le présent s'inscrit dans cette continuité lorsqu'elle se compare à la période précédant le viol. Elle se décrit comme étant désormais une personne timide devant négocier avec sa propre insécurité.

> Mais après mon viol, j'avais l'impression que je commençais à être toute seule et tout ça. Même si mes parents me disaient qu'ils étaient là, c'était comme difficile […] Je

> sombrais, je sombrais, pas dans l'alcool, mais j'étais plus distante et puis je parlais moins à mes amis. J'étais … parce que moi, j'aimais trainer avec mes amis au secondaire, tout le monde le faisait. […] [C]omme je t'ai dit, je suis […] quelqu'un de timide et d'insécure. Je ne sais pas si ça vient de là, mais au primaire j'étais quand même quelqu'un qui s'attachait à tout le monde. Mais maintenant, je ne parle pas à beaucoup de personnes. (Naomy, 691-767)

Cette expérience se transpose de différentes manières aux dimensions affectives et sexuelles, de sorte qu'elle influence la manière dont Naomy réagit au contact de certaines personnes. Pour cette dernière, des réflexes de protection envers son partenaire sont toujours présents et sont amplifiés face aux hommes en position d'autorité.

> Quand c'est mon chum qui me touche, c'est moins pire, mais quand c'est un docteur qui me « check » ou un psychologue ou, peu importe… même mon professeur […]. Quand ils s'approchent vers moi, moi je vais me tasser. (Naomy, 664-672)

Malgré ces difficultés, Naomy affirme trouver une complémentarité relationnelle auprès de son partenaire, dont les qualités et le caractère réussissent à pallier aux cicatrices laissées par l'expérience du viol.

> Des fois il est, comment je peux te dire ça, mon gardien, ma sécurité […].[P]arce que moi, je suis quand même quelqu'un d'un peu plus faible au niveau […] plus verbal, je vais être plus faible. […] C'est sûr que […] je ne m'attaquerai pas à quelqu'un et tout… […] [S]i la personne me fait du mal, je ne vais pas l'agresser […], je ne me défendrai pas. (Naomy, 269-297)

L'intériorisation et l'extériorisation du vécu expérientiel peuvent ainsi se réaliser au contact d'expériences pour le moins marquantes et les extraits précédemment cités illustrent la réorganisation identitaire ainsi que la résilience nécessaire afin que ces épreuves, s'intégrant à l'identité de la personne, constituent une issue positive. Plusieurs usagers ont illustré la manière par laquelle leurs expériences, passées et présentes, constituent autant d'opportunités d'apprentissages. Ainsi, bien que la masturbation soit souvent approchée par les usagers comme étant extérieure à la sexualité, certains d'entre eux nous ont expliqué son importance dans la découverte de soi, à la fois en ce qui concerne l'identification des plaisirs corporéels et des

limites relationnelles. Alexia a expliqué en quoi cette pratique répondait d'un horaire précis en raison du milieu de vie qu'elle occupe. Elle explique aussi de quelle manière la masturbation est utile dans la découverte de ses préférences sexuelles et des conditions qu'elle met en place au sein des relations qu'elle entretient avec ses partenaires.

> Oui, [se] masturber. […] Je le fais moi […]. Le mardi, avec la [porte de] chambre fermée […] Quand je suis toute seule […] quand je suis tranquille dans ma chambre. […] J'aime ça faire ça, ça fait du bien. […] Ça m'apprend […] à faire l'amour avec mon chum un jour. […] Je me sens détendue, je me sens comme légère dans mon corps, je me sens… [libre]. […] [Parce qu'il voulait passer] au sexe, puis tout ça, déshabillés et tout nus. J'ai dit non-non-non, J'ai dit à mes seins c'est correct, mais en bas j'ai dit non. (Alexia, 1090-1140)

En outre, le vécu expérientiel semble constituer un indicateur important pour les usagers. En partant de leur propre vécu, ils ont exprimé leur capacité de s'autodéfinir et de répondre à leurs besoins affectifs. Par exemple, Alexia nous explique en quoi l'écoute des sensations corporelles, lorsqu'elle fréquente un partenaire amoureux, est utile afin de la guider au sein de la relation ainsi que pour déterminer si elle est prête à vivre une relation sexuelle avec ce dernier.

> Quand mon corps, il commence à [faire] des affaires à mon ventre, […] des petits papillons qui vont dans mon ventre, là ça veut dire que je suis prête. […] Je me sens un peu nerveuse, mais ça va bien. (Alexia, 310-325)

Catégorie 2.3. : Envisager d'autres modes d'existence

Au-delà de l'éducation formelle et informelle à la sexualité et des apprentissages expérientiels, la construction de l'identité affective et sexuelle constitue aussi un processus d'appropriation permettant aux usagers d'exprimer leur affectivité et/ou leur sexualité dans le présent. Cette perspective réussit ainsi à détacher la sexualité de l'aspect génital lui étant souvent attribué, sans toutefois insérer ce sujet au sein d'une perspective asexuelle. Au contraire, les histoires de vie des usagers nous permettent de mettre en surbrillance la spécificité de leurs expériences affectives ainsi que le processus d'adaptation constant qu'ils traversent et qui fut

exposé par les précédentes catégories. Pour Sophia, la sexualité strictement génitale ne constitue nie une finalité, ni une priorité. Le plaisir se trouve ailleurs.

> [J]e veux dire, ce n'est pas une obligation, mais tu es capable d'avoir un copain sans avoir absolument de la sexualité. Tu peux aimer aller au cinéma, tu peux aimer aller au parc. […] Il faut quand même que tu aies des parties de plaisir malgré la sexualité. [/] Moi, avant, comme je te l'ai dit la sexualité ça ne me plaisait pas du tout. Moi, avoir un chum, c'était juste amical. Pas amical, mais je ne voulais pas avoir du sexe pour avoir un chum. Moi, je pensais que ce n'était pas important. Et puis c'est encore un peu comme ça, comme je te dis. (Sophia, 595-602/707-715)

Ses propos réaffirment l'ambiguïté des cercles sociaux précédemment décrits, dans la mesure où ils en arrivent à contester la frontière sociale séparant amitié et amour et à pallier à l'inexistence conceptuelle d'un espace affectif/sexuel au sein de ces derniers. Si le plaisir relationnel se trouve ailleurs, cela ne signifie toutefois pas que la sexualité soit exclue des dimensions affectives. L'histoire de vie des usagers nous éloigne de la conception phallocentrique associée à la sexualité et ce qui est entendu ou connoté par « amour physique ». Comme l'ont également affirmé plusieurs usagers, les propos de Sophia nous aident à identifier différents modes d'existence qui réussissent à favoriser le développement de relations qui soient intimes, sensuelles et satisfaisantes.

> Moi c'est plus le toucher, mais lui c'est vraiment physique là. […] Oui, embrasser et toucher oui. (Sophia, 382-383)

Ces modes d'existence répondent des contextes spécifiques à la vie des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Par exemple, si certains usagers peuvent bénéficier d'un milieu de vie autonome offrant un espace privé, d'autres évoluent plutôt au sein de milieux de vie supervisés au sein desquels les espaces sont partagés. Dans ces cas précis, le développement de sa vie et l'expression de ses besoins affectifs et sexuels doivent traverser les différents paramètres organisationnels caractérisant la vie au sein de ces ressources. Bien que Naomy doute de la place qu'occupent ses pratiques au sein d'une définition normée de la sexualité, cette dernière intègre

l'utilisation de jouets sexuels à ses expériences sexuelles. Pour elle, il s'agit notamment d'un moyen de pallier à l'absence de son partenaire, qui malgré qu'il puisse parfois la visiter, habite dans un autre logement.

> Ma sexualité… Bon, à part de faire l'amour, c'est gênant, mais j'ai des jouets de sexe et je ne sais pas si ça rentre là-dedans, mais des dildos et puis tout... C'est sûr, comme je t'ai dit, ça rentre dans mes expériences sexuelles. [/] Comme je te l'ai dit, mon chum il n'est pas tout le temps là, donc j'ai d'autres objets […] que j'utilise. […] [S]i je ne le vois pas, je vais pas être comme : Ben là, vient ici, etc. etc. (Naomy, 838-842/1083-1088)

Pour Naomy, la reconnaissance des dimensions expérientielles associées au plaisir autorise non seulement l'utilisation de jouets sexuels, mais favorise aussi le développement d'un mode d'existence alliant plaisir et sécurité.

> J'ai beaucoup de plaisir […], tout en étant protégée [/] C'est sûr que je ne rentrerai pas dans les détails précisément, mais je me dis : bon, je veux essayer tel truc […] là, mon ami va me [dire] : bon ben regarde, tu fais ça comme ça, où comme ça. Ou des fois je vais à la librairie [pour] le livre Kâma-Sûtra ! […] [I]nternet aussi. Oui, tu cliques Kâma-Sûtra et puis je ne sais pas, il y a des images et puis… (Naomy, 859-860/1155-1171)

Thème 3 : Négocier sa liberté affective et sexuelle

Cette recherche suggère que pour les usagers vivant au sein de milieux de vie autonome ou supervisés, les possibilités de socialisation ou d'expression affective et sexuelle sont dépendantes de différents facteurs externes. Ce thème clarifie le processus de médiation continuel par l'intermédiaire duquel les usagers peuvent sécuriser, ou non, leur droit à l'expression affective et sexuelle.

Catégorie 3.1. : Coordonner les occasions de socialisation affective

Les prochains passages illustrent la précarité des opportunités d'expression de la vie affective et sexuelle, dans la mesure où ces dernières répondent de lieux et de moments précis. Elles sont également dépendantes des règles de vie ainsi que des horaires auxquels doivent se soumettre les usagers au quotidien. Bien que peu d'usagers à l'étude occupent ces milieux, les

propos d'Alexia exposent assez bien les démarches de coordinations nécessaires afin de soutenir le développement de sa vie affective et sexuelle. Dans un premier temps, nous observons la présence d'espaces de socialisation spécifiques au sein desquels peuvent se concrétiser certaines opportunités, notamment l'école, les lieux de travail supervisés, les activités communautaires (quilles et danses), ainsi que les séjours dans les camps de vacances. C'est ce dernier espace qui, pour la participante, a constitué une occasion de rencontrer un garçon avec lequel elle aimerait construire une relation affective. Comme ses propos le démontrent, une certaine coordination est nécessaire afin que ces rencontres ponctuelles se produisent… et se reproduisent au fil du temps. Dans le cas contraire, de telles opportunités sont alors fragilisées et leur matérialisation devient à la fois aléatoire et incertaine.

> Je n'ai pas de chum présentement, parce qu'il habite trop loin. Je ne le vois pas là, je vais le voir peut-être au camp, je ne sais pas là, mais … Je ne le vois pas présentement. […] [J]e le vois au camp. Il va au camp d'été… S'il vient au mois d'août, je ne sais pas là [/] Je pensais qu'il y aurait une place au mois de juillet, mais … j'y vais au mois d'août. Je ne sais pas s'il y sera en même temps que moi là. (Alexia, 33-58/963-966)

Par ailleurs, de telles occasions nécessitent bien souvent le déplacement du partenaire vers un autre lieu. Comme Alexia l'indique, la planification des déplacements nécessite une autorisation préalable des responsables de son milieu de vie. Les moments des rencontres sont alors négociés en respect de l'horaire de travail des partenaires. Pour Alexia, les moments passés avec son partenaire correspondent aux lundis, lors des congés. Notons finalement que lorsque la distance à parcourir vers des espaces sociaux ou intimes est grande, les modalités de transport constituent aussi un facteur important à considérer afin de faciliter le développement de sa vie affective.

> À l'arrêt d'autobus. […] Il venait me chercher là, puis on s'en allait tous les deux chez eux. […] Comme lundi, j'ai congé de travail. Donc on se voyait les lundis, lors du congé de travail. […] [J'en parlais] à la responsable de ma ressource avant, pour voir si je pouvais aller chez [lui]. […] [On passe] la journée ensemble puis je m'en vais chez nous après. Après la collation, je m'en vais chez nous pour souper. (Alexia, 381-407)

Catégorie 3.2. : Sécuriser son espace privé

La coordination des moments et des lieux autorisant l'expression affective et sexuelle adopte un sens plus profond et une complexité apparente lorsqu'elle est croisée aux difficultés qu'ont certains usagers à occuper un espace qui leur soit à la fois personnel et intime. C'est ce que tente de mettre en perspective la prochaine catégorie. Pour Alexia, l'expression de sa vie affective et/ou sexuelle est systématiquement à risque d'être exposée à ses pairs, vivant au sein de la ressource, ou alors projetée hors de son propre domicile.

> Elle veut, mais pas que ça se passe chez elle. […] La responsable de ma ressource, elle ne voulait pas que j'invite [mon copain] chez nous. […] Et je ne peux pas être toute seule dans ma chambre avec lui et [ils veulent laisser] la porte [ouverte]. (Alexia, 335-354)

L'impossibilité de sécuriser son espace et d'avoir une intimité relative au sein des milieux de vie expose la dynamique géopolitique susceptible d'affecter le degré de liberté affective et sexuelle autorisée aux participant(e)s. Par ailleurs, l'exposition et l'exclusion systématique des possibilités d'expression affective et sexuelle hors du domicile d'Alexia ne sont pas sans effet. Celle-ci nous indique sa déception à l'égard des restrictions qui lui sont imposées et qui imposent par le fait même l'identification de lieux et de moments qui, en se situant à l'extérieur de son domicile, sont susceptibles de lui permettre de construire ses relations affectives. Rappelons que de tels endroits ne se décrivent pas uniquement par la possibilité d'y pratiquer des activités sexuelles, mais constituent également des espaces privés par l'intermédiaire desquels Alexia et son partenaire peuvent discuter et échanger à propos de leur vécu sans interférence extérieure.

> J'ai dit, […], j'étais déçu, mais j'ai dit : OK, c'est correct. […] [J'aurais aimé] qu'il vienne chez nous, qu'on se [parle] ensemble, des affaires comme ça… mais la responsable de ma ressource elle ne voulait pas. (Alexia, 357-364)

Lorsque des justifications sont demandées à l'égard de ces restrictions, le respect de l'ordre public est souvent évoqué comme motif justificatif. En effet, la vie en ressource d'hébergement implique la cohabitation étroite de plusieurs usagers au sein d'un même espace de vie. Cette

situation semble exiger un certain niveau de discipline. Alexia nous explique que la construction de relations affectives ou l'expression de sa sexualité semble susceptible de troubler la paix et l'ordre au sein de ces milieux de vie, constitués en tant qu'espaces semi-privés et semi-publics.

> Mais, la responsable de ma ressource ne voulait pas. […] Elle a dit : Il y a du monde chez nous, il y a d'autres usagers. (Alexia, 347-351)

Les usagers occupant des appartements reconnaissent aussi l'importance d'occuper un espace privé. Anthony nous explique, par exemple, qu'un logement permet à la personne de se protéger de l'intrusion des systèmes familiaux et de diminuer son propre sentiment de vigilance face à l'expression de sa vie affective et sexuelle.

> Éh ! bien, qu'un des deux à un logement. Parce que je veux dire, tu ne fais pas ça chez tes parents. […] S'ils t'entendent, ils vont te poigner sur le fait. […] C'est préférable que tu aies un appartement, chez les parents c'est un peu plus délicat. (Anthony, 315-329)

Comme l'explique Anthony, l'occupation d'espaces privés au sein desquels la sexualité fait partie des possibilités d'action n'est parfois pas suffisante afin de protéger les partenaires de l'incursion des systèmes de soutien. Il est aussi possible que ces derniers occupent des zones hybrides, par exemple lorsqu'un partenaire possède son logement et que l'autre partenaire habite en ressource d'hébergement ou chez des parents. Anthony illustre toute l'étendue de la vigilance des systèmes de soutien dans un tel contexte. La propension des questions relatives à la sexualité à provoquer des conflits, notamment lorsqu'un parent est en désaccord avec l'activité sexuelle, évoque une difficulté supplémentaire. Dans ce cas précis, les allégations mensongères de son ancienne partenaire ont provoqué un conflit important et sont aussi responsables de la rupture amoureuse qui s'en est suivie.

> C'est parce que mon ancienne blonde, elle vivait chez son père. Et puis elle a conté une petite menterie […] elle a dit qu'on avait fait l'amour. Mais ce n'était pas vrai, c'est un petit peu pour ça que j'ai cassé avec elle, parce que justement elle comptait ça à mes parents. Et puis ça a fait de la chicane […]. [Le père était] en [beau] maudit, […] il croyait sa fille, il ne [me] croyait pas. […] Parce que je pense qu'il ne voulait pas qu'elle

> aille ça. Mais, il ne s'est rien passé. C'est ça le problème, c'est qu'il ne s'est rien passé. (Anthony, 332-359)

Certains évènements sont aussi susceptibles de provoquer un resserrement systématique des mécanismes de surveillance et de protection, ce qui affecte directement la qualité de la relation que Sophia entretient avec son partenaire. Comme elle l'affirme, depuis que son partenaire a fugué du domicile familial, les moments autorisant la vie affective et l'intimité sont peu nombreux, voire absents. Déjà exclue des lieux où habite la participante, la relation qu'elle entretient avec son partenaire se retrouve ainsi confinée au milieu familial de ce dernier et à une surveillance constante de la part de la famille.

> Ben, dans le temps on allait dans des cafés, on allait faire des tours d'autobus, mais depuis qu'il a fait une grande fugue, son père ne nous laisse plus sortir. Quand je vais chez eux, on reste dans la maison toute la fin de semaine. S'ils sortent, on sort en famille, mais je n'y vais plus toute seule avec [lui]. […] Mais, j'aimais ça passer du temps avec lui, parce qu'il me payait des choses [et] moi aussi. Mais là on ne fait plus, fait que c'est sûr que c'est différent … c'est moins le fun qu'avant. […] Il [ne] peut pas venir ici. Il est barré ici, parce qu'à un moment donné il […] a eu des crises. Quand je disais que c'était fini, il venait sonner à tous les jours, même la nuit. À un moment donné il est entré dans l'immeuble, il cognait à ma porte pour entrer. (Sophia, 244-271)

On constate que l'expérience affective et sexuelle des usagers est grandement influencée par la possibilité, pour ces derniers, d'occuper un espace intime qui soit à l'abri des regards des autres. Comme l'indique finalement Naomy, le fait d'habiter un espace ne signifie toutefois pas nécessairement qu'il soit possible d'occuper ce dernier.

> [J]e ne suis pas réellement chez nous, malgré que je paye le loyer et que je suis chez nous. (Naomy, 336-338)

Catégorie 3.3. : Être sujet à la bienveillance et à la surveillance

Plusieurs usagers ont reconnu l'importance du soutien de leurs proches, qu'ils soient parents ou intervenants, lors des périodes marquantes de leur vécu affectif et sexuel. Cette catégorie tente d'explorer la rationalité des mécanismes de protection qui cherchent à fournir un

accompagnement individualisé et à répondre aux besoins spécifiques de la personne. Dans un premier temps, les participantes nous ont fait part de leurs expériences à l'égard de l'utilisation de méthodes contraceptives. Comme l'indique Alexia à propos du processus ayant mené à l'utilisation d'injections contraceptives (Dépo-Provéra ®), c'est avant tout le manque de fidélité à l'égard de la posologie prescrite qui a agi en tant qu'incitatif à la méthode injectable.

> Je prenais la pilule, mais je la jetais à la poubelle. […] Je ne la prenais pas, je n'aimais pas la pilule. La pilule, je n'aime pas ça, je n'étais pas capable de l'avaler […] Puis là ma responsable de ressource elle a décidé : OK, tu n'as pas pris la pilule, on va [prendre] la piqure ! Comme ça. (Alexia, 793-823)

Naomy abonde en ce sens lorsqu'elle affirme que le non-respect de son régime pharmacologique a incité ses intervenants à trouver des méthodes alternatives facilitant l'administration quotidienne de la médication contraceptive, dont les timbres transdermaux. Toutefois, une réaction allergique aura imposé un retour à l'administration de la contraception orale.

> La pilule je la prends, mais des fois j'en oublie. Donc, à moment donné mon intervenante, elle dit : On va aller on va essayer de faire quelque chose d'autre pour que tu,… On a essayé les patchs […] [mais] j'ai commencé à faire des réactions […]. Donc on est retourné vers la pilule. Là, j'essaye de la prendre régulièrement, chaque matin. (Naomy, 865-921)

Sans nier que le risque de grossesse non désirée puisse être augmenté par une telle situation, les difficultés vécues par Naomy quant au respect de sa posologie et vis-à-vis l'adoption d'une technologie reproductive adéquate auront plutôt provoqué un changement d'approche. À défaut d'identifier une technologie reproductive facilitant l'administration de la médication contraceptive, les professionnels de la santé qui accompagnaient Naomy ont plutôt misé sur des approches complémentaires à la formule orale, soit l'acquisition d'une routine de vie permettant à cette dernière de tendre vers le respect des horaires d'administration de ladite médication.

> [Mon médecin] connaît quand même ma situation. Mais, c'est sûr qu'elle m'a dit beaucoup, beaucoup d'affaires. Surtout que moi, il y a des moyens que je ne peux pas prendre parce que je suis allergique ou peu importe. Donc c'est tout le temps finalement

> vers la pilule. Là, finalement, elle m'a dit : mets-la sur ta table pour la prendre chaque matin. (Naomy, 1187-1197)

Un élément intéressant à observer relève de la justification apportée par les systèmes de soutien afin de faciliter l'introduction de la médication contraceptive. Plusieurs participantes, dont Alexia et Dorothy, ont expliqué en quoi et sous quels motifs la contraception hormonale avait été introduite. Ce n'est pas nécessairement la présence d'activités sexuelles qui est à l'origine d'une telle préoccupation des intervenants, mais plutôt des considérations associées à l'hygiène menstruelle, ainsi qu'à l'inconfort et aux symptômes vécus durant la période menstruelle. Pour Sophia, l'effet contraceptif des médicaments fut abordé dans un deuxième temps.

> Oui, j'avais mal au ventre, j'avais des gros caillots de sang rouge vin, et puis j'avais mal au ventre et j'avais mal à la tête et tout ça. Donc elle a dit : on va faire la piqure, comme ça tu n'auras pas de règles. (Alexia, 819-823)

> J'avais de la misère à manger, donc ma mère trouvait ça bizarre et puis elle m'a amené chez le médecin. Il a fait un examen routine et il a dit : ben ça prendrait la pilule, peut-être que ça l'aiderait à manger […]. Je l'ai pris et depuis ce temps-là, je suis correct. (Dorothy, 653-665)

> Depuis mes 15 ans. Parce que j'avais mes menstruations vraiment abondantes. J'en avais mal au ventre là …c'est… à un moment donné ma mère pensait me monter à l'hôpital, je me crampais en deux parce que j'avais mal. […] [J]e sais qu'avant, la pilule c'était pour mes menstruations, mais à un moment donné ma mère est rentrée dans le sujet. (Sophia, 810-819)

Notons finalement que pour Naomy, l'introduction d'une médication contraceptive a constitué une réponse immédiate au viol qu'elle avait précédemment subi.

> Après mon viol, les docteurs ont décidé de, de… […] Ils ont dit : Ben là, il faut que tu prennes la pilule pour ne pas tomber enceinte. (Naomy, 926-938)

L'intervention des systèmes de soutien à l'égard des différents choix reproductifs des participantes ne se limite toutefois pas à la médication contraceptive. Pour Sophia, la négation du désir parental et la régulation de ses activités sexuelles semblent constituer autant de garde-fous afin d'empêcher certaines atteintes à l'intégrité, nommément la stérilisation contraceptive.

> Oui. J'en ai même parlé à mon oncle, à ma mère et j'ai dit : non je [veux pas d'enfants]. […] Ils sont contents. Parce que si, admettons j'aurais été une fille qui… qui aurait eu vraiment le goût et [que] je fais vraiment tout pour ça, je sais que ma mère me fera quelque chose. Ma mère elle me ferait peut-être opérer … Oui… (Sophia, 907-915)

L'influence des proches sur les choix reproductifs de Sophia est tacite. Il se matérialise par la conscience que des approches stérilisatrices puissent être utilisées en prévention de la grossesse, comme l'indique l'extrait ci-haut, ainsi que par la crainte de confronter sa grossesse à la réaction des parents, comme l'expose le récit de Dorothy.

> *[Pourquoi c'est important de se protéger pour toi ?]* Parce que si je tombe enceinte, ben je ne sais pas quelle sera la réaction de mes parents et de ses parents. C'est pour ça que je me dis : fait ce qui est de mieux, puis… (Dorothy, 418-421)

Cette crainte à l'égard d'un risque de grossesse est aussi susceptible de faire de la relation sexuelle un acte traversé par un certain nombre de préoccupations. Pour Sophia, ces dernières semblent être à l'origine d'un processus d'autorégulation de l'activité sexuelle.

> Ben c'est sûr que ma mère elle a eu peur, parce que des fois je peux avoir des enfants là. Donc ça c'est dur et puis même moi, j'ai comme arrêté ça parce que c'est compliqué. […] Ma mère, elle aime ça que je pense comme ça, parce que même si des fois on couche ensemble … On arrête tout de suite quand arrive la pénétration… On fait comme attention. (Sophia, 339-363)

Ainsi, malgré l'âge adulte, l'influence du rôle bienveillant des parents est palpable. Il cohabite avec la surveillance du quotidien et, par extension, de l'activité affective et sexuelle.

> Et puis, quand même, j'ai [presque 30] ans, elle est comme une petite maman poule, elle « check » tout ce que je fais là. Oui, c'est ma mère, c'est une personne de confiance. (Sophia, 761-765)

Au-delà des préoccupations parentales associées à la procréation, la négociation de la liberté affective et sexuelle s'opère par l'intermédiaire de l'appréciation parentale des partenaires. Comme l'indique Dorothy, les jugements parentaux à l'égard de ses différents partenaires sont parfois vécus avec une certaine difficulté. Si le rôle protecteur est reconnu, son interprétation peut aussi être vécue comme étant une forme de répression de la vie amoureuse.

> Et ça dépendait de si elle l'aimait ou non la personne… […] Elle me disait si j'avais fait le bon choix ou si j'étais carrément dans le champ […] Là, je disais : ben c'est ça, elle ne veut pas que je sois en amour, elle ne veut pas que j'ai de chum… Mais, dans le fond je sais très bien qu'elle voulait me protéger, puis tout, mais… (Dorothy, 341-356)

Pour Dorothy, l'effet des interventions parentales renforce son inclination à maintenir sa vie affective secrète. Non seulement avait-elle l'impression de devoir garder une partie de son vécu à l'abri du regard et de la désapprobation probable de ses parents, mais les difficultés qu'elle était susceptible de vivre au sein de ses relations étaient aussi réduites au silence afin d'éviter de provoquer l'inquiétude de ces derniers.

> Avant, je disais oui tout de suite [à la relation] et quelques jours plus tard, […] je disais non, ça ne va pas. Je ne disais rien parce que je ne voulais pas que le monde s'inquiète. [/] Mes parents ne l'aimaient pas du tout et des fois j'avais l'impression que je devais me cacher pour le voir. (Dorothy, 860-863/922-924)

Les propos de Sophia aident à mieux exposer certains motifs associés aux préférences des parents. À ce sujet, il semble que la sévérité et la visibilité du handicap du partenaire soient des critères discriminants à leurs yeux.

> Parce que ma mère, elle aimerait mieux que je rencontre quelqu'un de plus… pas normal, mais de moins affecté que mon chum. Par ce qu'il est… Tu le vois tout de suite qu'il a un problème. Ce n'est pas comme moi que ça ne paraît pas, c'est vraiment physique son affaire. (Sophia, 234-239)

De la même manière, un partenaire qui n'adhérait pas aux normes sociales valorisées fut aussi disqualifié aux yeux des parents de Naomy. Sans toutefois restreindre la relation, une telle appréciation fut exprimée par une préférence parentale envers la construction d'une relation amicale plutôt qu'amoureuse. A contrario, le partenaire actuel de Naomy semble mieux accepté. Les deux extraits suivants exposent assez bien en quoi l'introduction d'un partenaire amoureux ou sexuel, dans la vie des usagers, est perçue par les proches parents comme étant intimement lié à la bonification, à la protection ou à la précarisation de leurs acquis de réadaptation.

> Ma mère […] elle est vraiment directe. [Avec mon ex-copain], elle avait des doutes, mais ma mère elle m'aime beaucoup, donc elle ne va pas dire : Ben ce gars-là, il est mauvais

> pour toi, tu dois le lâcher. [Elle m'a dit] : Il est très gentil, sympathique, mais elle le voyait plus comme un ami qu'un chum, parce que c'est un gars […] qui est un peu rebelle, […]. Un peu plus rebelle, tu sais, qui manque l'école aussi des fois […] Ma mère, elle veut que j'avance et que mon chum m'encourage aussi. Donc finalement, c'était tout ça : « Ben là, tu ne peux pas aimer quelqu'un comme ça. Il ne va jamais, jamais, jamais, satisfaire tes besoins ou peut-être qu'il va vivre tout le temps sur l'aide sociale […]. » Et puis [mon copain actuel] travaille aussi, donc tout le monde l'aime beaucoup, parce qu'au moins si on désire avoir des enfants plus tard, au moins tous les deux on va avoir un emploi stable. (Naomy, 597-624)

> Ma mère c'est compliqué, parce que ma mère… elle a … vraiment peur pour moi, parce que des fois il a vraiment des idées suicidaires. […] [Par le passé, j'ai fait] des tentatives suicidaires aussi. [Donc], ma mère, ça lui fait peur que je retombe là-dedans. (Sophia, 115-120)

Ces actes de protection visant les usagers ne se limitent pas aux proches parents, mais concernent aussi certains intervenants. Pour Dorothy, le lien particulier qu'elle entretient avec son intervenant lui permet de mieux se situer au sein de ses relations affectives. À cet égard, son histoire expose de quelle manière peut s'organiser l'accompagnement étant offert aux personnes lorsque, par exemple, un intervenant doute de la qualité dudit partenaire.

> C'est mon intervenant qui m'a dit […] : Ben là, Dorothy, réveille ! Il y a quelque chose qui ne fonctionne pas avec ce gars-là. (Dorothy, 249-253)

L'histoire de cette participante n'est pas isolée, comme le démontrent les propos de Naomy. La construction de relations affectives par les usagers nécessite souvent la confrontation de leurs sentiments amoureux à la vigilance des intervenants. Le second passage illustre la nature de l'accompagnement offert dans un tel contexte qui, sans être oppressif ou en référer à un savoir expert, semble plutôt profiter d'un échange de savoirs expérientiels et d'une relation de confiance s'opérant entre la participante et son intervenante.

> Même mon intervenante, à un moment donné elle me disait : es-tu sûr que ce ne sont pas des paroles en l'air ? Puis moi, j'étais vraiment en amour… Je ne voyais pas, je me disais : ben non, il m'aime, puis tout, puis vraiment il est en amour avec moi et tout. [/] Une personne plus âgée que toi, des fois [qui a] plus d'expérience, voit plus d'affaires que du monde de ton âge. Donc, de dire : Bin là, allume là ! (Naomy, 431-440)

Catégorie 3.4. : Pondérer et exercer ses propres décisions

Cette recherche suggère que la reconnaissance du droit à l'expression affective et sexuelle est intimement liée à l'ensemble du processus de négociation des éléments précités, soit la coordination des lieux et des moments autorisant l'expression affective et sexuelle, la sécurisation d'un espace privé ainsi que la confrontation de son vécu relationnel à la bienveillance et à la surveillance de ses proches. En outre, la présente section illustre qu'en elle-même, la démarche décisionnelle menant à l'engagement affectif et/ou à l'activité sexuelle constitue un processus d'internalisation des différents facteurs précédemment évoqués. Il en est ainsi lorsque Sophia indique que c'est avant tout le fait de vivre avec sa peur de la grossesse qui l'incite à restreindre ses activités sexuelles.

> Mais j'ai tellement peur de tomber enceinte surtout ! Si je tombais enceinte, je pense que je ne serai pas heureuse. J'aurais vraiment de la peine, parce que je vais me dire : ce petit enfant-là va être dans la misère. Puis je ne veux pas. C'est pour ça j'essaye de moins faire l'amour. (Sophia, 623-629)

Sans toutefois se priver d'exprimer et de vivre sa sexualité, Naomy exprime la pondération qu'elle exerce au quotidien quand vient le temps d'employer des mesures de protection.

> Donc j'essaie de faire attention parce que mon chum veut des enfants. Moi aussi je veux des enfants, mais comme je l'expliquais à mon chum : Oui j'en veux, c'est sûr que si demain matin je tombe enceinte je vais le garder. Sauf que réellement, pour l'instant, je suis aux études et j'ai des amis qui ont des enfants, tout ça… Donc, pour moi, je ne veux pas tomber enceinte pour là. (Naomy, 869-877)

Bien que plusieurs des usagers à cette étude se masturbent, aient été ou sont engagés au sein de relations affectives et reconnaissent la place qu'occupe la sexualité dans leur vie, plusieurs d'entre eux ont aussi explicitement identifié la présence d'une approche restrictive de la sexualité. Dorothy évoque, par exemple, le manque de confiance envers ses partenaires ou envers la situation afin d'expliquer ce à quoi réfère le sentiment d'être prêt à avoir une relation sexuelle.

> La plupart du temps, je lui dis : je ne suis pas prête, ou quoi que ce soit. Là, il arrête et il ne se passe rien. *[Qu'est-ce que ça prend pour être prête ?]* La confiance de l'autre [/]

> Parce qu'avant, je n'avais pas confiance en le gars ou en la situation. (Dorothy, 431-437/470-471)

Alexia illustre en ses propres termes la démarche de réflexion dans laquelle elle s'engage lorsqu'elle envisage la possibilité d'avoir une relation sexuelle avec son partenaire. À la lecture de cet extrait, il est possible d'observer que, comme Dorothy l'a précédemment évoqué, le sentiment de « ne pas être prêt » provoque un dialogue avec soi-même.

> Je me parle à moi-même, avant. Je me dis : je suis prête ? Je ne suis pas prête ? Ou quelque chose comme ça. Je me parle et quand je ne suis pas prête, j'en parle à mon chum et je lui dis que je ne suis pas prête encore. [E]ncore un an ou deux ans, puis après ça on verra après, si je suis prête ou non. (Alexia, 451-457)

Se référant à la première étape d'une relation, soit d'apprendre à connaître la personne, Anthony explique finalement ne jamais avoir eu de relations sexuelles. Pour lui, la connaissance pleine et entière du partenaire constitue un long processus et c'est uniquement à la fin de celui-ci que peut être envisagée une relation sexuelle. Il s'agit d'ailleurs d'une situation qui actuellement lui convient et dans laquelle il se sent bien.

> Je n'ai jamais eu [de relation sexuelle]. Dans aucune relation de couple, je n'en ai jamais eu. […] [J]e vis ça très bien. Parce que je n'étais pas rendu là, dans ce temps-là et je ne suis peut-être pas encore rendu là. Disons que je ne suis pas rendu à faire l'amour avec une fille. […] Moi, pour moi, ça prend longtemps avant de faire ça. Moi, pour moi, ça prend plus que trois ans […] Parce qu'il faut connaître la personne, longtemps… […] Une fois qu'on connaît la personne, éh ! bien on peut le faire. (Anthony, 570-591)

Le sentiment de « ne pas être prêt » est constaté de manière récurrente au sein des histoires de vie des usagères et des usagers. Cette situation exige que ces derniers travaillent au maintien de leur intégrité, malgré l'instance de leurs partenaires. Comme Alexia l'exprime, ses refus à l'égard d'une relation sexuelle ont souvent été contestés. Malgré tout, cette dernière démontre une compréhension adéquate du consentement et réaffirme ses décisions.

> Il [ne] [m'] acceptait pas. Il n'acceptait pas mon corps, moi. Quand je dis[ais] non, il di[sait] : Pourquoi tu dis non ? Pourquoi tu dis non ? C'est parce que ça ne me tente pas, c'est tout, c'est ma décision là. (Alexia, 250-254)

La majorité des usagers ont par ailleurs exprimé une grande capacité à établir leurs limites relationnelles et sexuelles. L'extrait suivant, dans lequel Dorothy décrit son sentiment de ne pas être prête à avoir une relation sexuelle, s'inscrit en continuité du précédent.

> Ben lui, il est prêt et je lui dis je ne suis pas prête. Et ça vire en chicane parce que lui il est prêt et il veut le faire, mais moi je ne suis pas prête. (Dorothy, 541-544)

Sophia exprime avec force la nécessité du caractère volontaire d'une relation sexuelle. Ses propos illustrent également sa signification profondément affective. Une telle interprétation semble éloigner l'expression sexuelle d'un geste qui s'inscrirait hors des normes hétéronormatives, dans une forme de consommation ou pour lequel une rétribution est attendue. Le positionnement de Sophia fut un facteur ayant provoqué la fin de sa relation avec son partenaire.

> Je veux dire, […] ce n'est pas quelque chose [dont] on se débarrasse tout de suite. C'est vraiment une passion, tu fais l'amour par ce que ça te tente. Tu ne fais pas l'amour par ce que tu veux avoir quelque chose. Tu fais l'amour parce que ça te tente. C'est pour ça que l'autre, il m'a lâché, parce que moi je n'étais pas comme ça. (Sophia, 572-578)

Lorsque de tels conflits relationnels surviennent en raison du refus de consentir à une relation sexuelle, certaines participantes profitent finalement du soutien et de la protection de leurs intervenants, comme l'illustre le récit d'Alexia.

> Elle est intervenue, elle m'a dit : […] Quand tu n'es pas bien, vient m'en parler et je vais en parler à [ton copain]. Donc ça me faisait du bien d'en parler avec elle. Ça m'a fait du bien. (Alexia, 274-278)

Sans que cela ne concerne uniquement le consentement sexuel, Alexia a expliqué que la pondération des décisions qui concernent ses relations affectives s'inscrit au sein d'un conflit d'allégeance entre sa famille et son partenaire. En précisant avoir manqué à certains de ses engagements avec son partenaire de l'époque, cette dernière précise :

> Je n'allais pas le voir tout le temps… Et je [ne soupais pas avec lui] tout le temps. Donc, je suis allée chez ma [famille] à la place d'aller le voir lui […] Lui, il voulait me voir, mais moi je ne voulais pas le voir. Je voulais voir ma [famille]. Parce que ma [famille], elle s'ennuyait de moi elle aussi là. (Alexia, 111-114)

Un tel conflit d'allégeance est souvent renforcé par la réaction des partenaires amoureux. Dans l'extrait suivant, Dorothy nous a fait part d'un conflit l'opposant à son partenaire. On y constate qu'une dichotomie évidente existe entre les propos du partenaire, centrés sur l'autonomie et l'émancipation, et les siens, qui défendent le réflexe de protection de sa famille.

> Il y en a un qui m'a dit : tu es majeure et vaccinée, tu as le droit de faire tes choix et puis arrête d'écouter ta famille, fais tes propres choix. […] Ben j'ai dit : regarde, c'est ma famille, ils font ça pour me protéger. Mais lui il disait : Non, ils font juste ça pour pas que tu sois avec moi. (Dorothy, 869-877)

Bien que ces conflits d'allégeances existent de manière courante et que les préférences des proches parents puissent induire une certaine pression sur les usagers, ces derniers expriment aussi une grande volonté d'autodétermination pouvant faire acte de résistance à l'égard des pressions familiales. Sophia exprime un choix équivoque lorsqu'elle affirme croire au potentiel de changement de son partenaire malgré des incitations contraires provenant de sa famille.

> Ma mère ça l'affecte, oui. Ma mère aimerait mieux que j'aie un autre copain, mais moi c'est lui que j'aime. J'aime plus [mon copain actuel] que [mon copain précédent], dans le temps. [/] Et puis, je n'ai jamais fait ce que les autres me disent [et] je crois tout le temps en lui. J'ai tout le temps un espoir qu'il va changer et là il est ben mieux qu'avant. (Sophia, 83-85/278-281)

Thème 4 : Réfléchir à l'identité parentale

Bien que la notion de parentalité semble isolée vis-à-vis l'immédiateté des relations affectives et sexuelles qui ont été vécues et qui sont construites par les usagers, la présente étude illustre que la construction de l'identité affective et sexuelle intègre cette perspective. Elle semble en effet intimement liée aux décisions de nature affective ou sexuelle qui sont exercées au quotidien. Les précédentes thématiques et catégories illustrent par ailleurs une préoccupation certaine des proches aidants à ce sujet, ainsi que la présence d'un discours d'éducation à la sexualité principalement centré sur la gestion du risque, dont le risque de grossesse.

Catégorie 4.1. : Construire, réprimer et se distancier de l'identité parentale

Cette catégorie cherche à exposer la dynamique particulière menant les usagers à concevoir le fait d'être parent en tant que projet de vie ou, au contraire, à rejeter une telle possibilité. Pour Sophia, c'est avant tout le diagnostic de handicap intellectuel qui constitue un frein à ce projet et à l'intégration d'un travail d'accompagnement auprès d'enfants.

> Si je n'avais pas eu de déficience, j'aurais peut-être aimé ça être éducatrice à la [protection de la jeunesse], ces affaires là, j'aurais bien aimé ça. Les enfants c'est de l'or pour moi. (Sophia, 524-527)

Pour Dorothy, le désir d'avoir des enfants réussit à cohabiter avec son emploi.

> Oui. Depuis que je suis petite, je veux avoir des enfants. […] Je travaille [dans un milieu avec des enfants], donc je les vois aller, je les vois faire, oui. (Dorothy, 681-689)

Alexia a évalué ses besoins ainsi que ses préférences et estime à ce titre qu'un enfant ne pourrait lui assurer un niveau de bien-être suffisant.

> J'ai pensé à ça et j'ai dit non. C'est trop difficile […] [Ç]a ne me tentait pas. Je me suis parlé à moi-même, tu sais, dans mon corps […] et j'ai dit : [tu veux être maman?] j'ai dit non, ça ne me tente pas d'être maman, ça va être trop difficile pour moi. (Alexia, 852-870)

Ces résultats illustrent que la maternité, qu'elle soit activement envisagée ou non, est une dimension importante dans la vie affective et sexuelle des participantes. Par ailleurs, les choix exercés dans le moment présent semblent à la fois dynamiques et porteurs d'une teneur émotionnelle palpable. Ceux-ci exposent l'aspect valorisant de l'identité de mère ou de père et le deuil conséquent devant être effectué lorsque l'acquisition de celle-ci en vient à être remise en question.

> Oui. C'est sûr que des fois ça me fait mal de pas de me faire appeler maman. Ça, ça me manque… Mais je me dis, si j'ai un enfant il faut que je sois dans une meilleure condition que là. (Sophia, 538-539)

> Quand je vois les mamans, dans l'autobus avec leurs enfants, ça me fatigue, ça me fait comme de la peine de ne pas en avoir. […] Quand ils disent maman, ça me fait de la

> peine, ça me stresse, je pense. […] Je veux que quelqu'un m'appelle maman moi aussi. (Alexia, 879-894)

L'histoire des usagers expose une ambivalence certaine ainsi qu'un choix, bien que non définitif, parfois difficile. Comme le démontrent les extraits suivants, Anthony a exprimé une grande sensibilité à l'égard des responsabilités parentales et a également placé l'accent sur certaines de ses limites personnelles à cet égard. Pour lui, des expériences de gardiennage négatives ont eu un impact déterminant sur sa volonté d'acquérir une identité parentale.

> Avant que je rencontre mon cousin, mon petit cousin. […] J'ai été le garder l'été passé et puis c'était un vrai petit monstre. […] Il m'a fait vivre vraiment un enfer. [/] Je me verrai papa, parce que … oui et non. Le oui, c'est parce que j'aimerais ça le gâter, comme mon père a fait avec moi : il m'a gâté beaucoup. Et puis dans un autre sens, c'est que si s'était non, parce que c'est une grosse responsabilité. […] Et puis, je n'ai pas assez de la patience pour ça. (Anthony, 747-761/820-863)

Pour une majorité des usagers, la précarité socioéconomique constitue finalement un enjeu majeur pouvant influencer l'acquisition d'un rôle parental et la construction d'un tel projet de vie. L'extrait suivant résume bien la situation décrite par les usagers, ainsi que le processus d'acquisition ou de distanciation identitaire dans lequel ils s'engagent.

> [J]e pense bien que si on a des enfants… moi, je me suis tout le temps dit que je ne voudrais pas avoir d'enfants sur l'aide sociale. Ça, c'est clair, je ne veux pas montrer à mes enfants à vivre sur l'aide sociale. (Naomy, 626-630)

Naomy a aussi vécu une interruption volontaire de grossesse. Cette dernière exprime à quel point cette situation fut, dans un premier temps, vécue difficilement en raison de la disparition d'un futur enfant qui, bien qu'à l'état fœtal, s'intégrait à son existence corporéelle, temporelle et relationnelle au même titre qu'il contribuait à la construction d'une future identité parentale.

> Mais c'était difficile, parce que je le sentais, je sentais qu'il était là. C'était difficile de penser que j'allais l'enlever et qu'il ne sera pas là et je ne le verrais pas grandir. Et puis, c'était comme… c'était dur là. […] J'ai moins de tristesse, mais je me dis : aujourd'hui, il serait rendu à neuf ans, je pense, huit ans et demi. Donc il serait peut-être le plus fort de son école, en tout cas… C'est ce que des bons parents souhaiteraient à leurs enfants. (Naomy, 1015-1031)

Catégorie 4.2. : Connaître les responsabilités parentales

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les participants (usagers) à notre recherche ont illustré une grande sensibilité à l'égard d'un potentiel projet parental, principalement en ce qui concerne les responsabilités parentales que la naissance d'un enfant mobilise. C'est ce que la prochaine catégorie tend à illustrer. Ainsi, non seulement les usagers ont-il conscience des responsabilités nécessaires au soutien d'un enfant, mais ils sont aussi extrêmement sensibles à la précarité de leurs conditions socioéconomiques. Comme les extraits suivants l'expriment, ces conditions exigent le sacrifice, ou à tout le moins la réduction, du degré de liberté dont ces derniers peuvent profiter au quotidien.

> Puis il y a trop de responsabilités pour faire ça : acheter des couches, enlever la couche, donner manger, le laver, des choses comme ça. Toute la responsabilité oui. (Alexia, 853-857)

> Je veux dire, tu es responsable et puis il faut que tu le nourrisses, faut que tu aies les moyens [de prendre soin] soin de cet enfant-là. Je veux dire, il faut que tu aies un gros salaire, il faut que tu aies un bon salaire pour avoir cet enfant-là. (Anthony, 799-804)

> Il faut que tu sois responsable de tes affaires là. Tu ne peux pas non plus te payer des paquets de cigarettes à toutes les semaines avec un enfant. Il faut que tu ailles tes responsabilités là, moi c'est ça que je vois. (Sophia, 952-956)

Les conditions de vie défavorables à la concrétisation du projet parental sont omniprésentes dans le quotidien de Sophia. Pour cette dernière, il semble que le processus et la volonté d'acquisition d'une vie autonome soient fragilisés par l'éventuelle naissance d'un enfant. La matérialisation du fait parental implique aussi un risque de dépendance envers différents systèmes de soutien et une atteinte conséquente à la dignité de la personne.

> [I]ci, c'est un milieu défavorisé, donc des fois je vois des cas assez dur. Ils vont aller à la banque alimentaire, ils vont avoir des couches du [centre communautaire]. [/] Parce qu'il y en a qui ont des enfants, mais ils demandent la charité à tout le monde. Moi, ce n'est pas comme ça. (Sophia, 866-869/948-950)

En plus de rejeter un tel lien de dépendance, Sophia est aussi consciente des effets de la précarité socioéconomique sur l'intégration sociale de l'enfant. L'absence de sécurité matérielle devient un enjeu décisionnel, dans la mesure où le risque de stigmatisation de l'enfant est jugé comme étant important. Cela peut rendre le projet parental conditionnel à l'acquisition d'une qualité de vie jugée satisfaisante pour Sophia, soit un rythme de vie capable de répondre aux exigences socioéconomiques en matière d'habillement et de scolarisation.

> Admettons, un enfant qui va à l'école et puis le petit garçon va avoir des chandails Nike ou ces affaires-là et l'enfant qui va avoir du linge [de la friperie], ce n'est pas la même chose. […] [I]l faut que tu aies les moyens aussi. Quant admettons l'enfant va aller en sixième année, il faut que tu lui achètes des livres, des livres d'école … il faut tu aies les moyens. (Sophia, 872-875/944-947)

Dorothy résume très bien l'ensemble de la situation. Pour elle, les possibilités parentales sont avant tout dépendantes du statut de travailleur. Ce statut semble ainsi garantir un standard de vie acceptable qui puisse répondre aux différents besoins de l'enfant, qu'ils soient exprimés par celui-ci ou exigés par différents systèmes et processus sociaux. Au final, comme l'indique Dorothy, la patience constitue un enjeu transversal à la construction d'un projet parental.

> [Ça prend] [u]n travail […] pour l'argent, payer des vêtements, la nourriture. […] Et de la patience. (Dorothy, 744-754)

Bien qu'aucun participant à ce projet ne soit en situation de parentalité, l'histoire de vie de Naomy aide à comprendre la pression sociale induite par les différents systèmes de soutien lorsqu'une grossesse non planifiée survient. Dans ce cas précis, une grossesse fut confirmée au début de l'âge adulte, alors que la participante évoluait en milieu d'hébergement supervisé, travaillait au salaire minimum et en était toujours à compléter sa scolarité. Sans qu'une décision ne lui ait été imposée, l'adéquation de ces différents paramètres à l'intervention des proches a mené la participante au choix de l'avortement. Comme Naomy l'affirme dans l'extrait suivant, cette décision fut prise dans son propre intérêt ainsi que dans l'intérêt de l'enfant à naître.

> [C]'est que tout le monde m'a dit : il faut que tu l'avortes. Moi, je voulais le garder. […], mais [j'étais dans le début de la vingtaine] donc les décisions que je prenais n'était pas réellement convenable pour un bébé. Je travaillais […] [au] salaire minimum et j'allais à l'école le soir. Donc, je basculais… […] Mais le monde m'a dit « Réfléchis » … Parce qu'[au début de la vingtaine], je ne réfléchissais pas. Finalement, je suis allé revoir le docteur pour passer des examens, voir si le bébé allait bien et s'il bougeait correctement et tout. Le docteur me dit : est-ce que t'as pris ta décision ? J'ai dit : Oui. Pour moi et pour le bébé, ça serait mieux que je l'avorte. (Naomy, 979-1014)

Catégorie 4.3. : Réclamer le respect de sa différence

Cette catégorie expose que la réaction des proches peut aussi être associée au risque de « contamination » génétique. Comme l'affirme Dorothy, certains de ses proches lui ont conseillé de mettre un terme à ses projets parentaux afin d'éviter la naissance d'un enfant qui aurait, lui aussi, un diagnostic de handicap intellectuel.

> Ben il y en a qui disent que ça serait mieux que je n'en aie pas […] À cause de mon [diagnostic], […] que mon enfant ait la même maladie que moi, qu'il soit peut-être handicapé. (Dorothy, 763-777)

Toutefois, pour Dorothy le diagnostic de handicap n'est ni un facteur décisionnel à l'égard du projet parental ni un facteur de discrimination à l'égard de son futur enfant. Au contraire, cette dernière estime que son expérience personnelle du handicap fait d'elle la meilleure personne pouvant offrir des soins adaptés à la situation de son enfant.

> Je me dis que même s'il l'était, je le prendrais pareil là. S'il a mon handicap, je sais c'est quoi, donc s'il a le besoin d'aide, peu importe sa maladie, je vais être là. (Dorothy, 779-792)

Au final, la réaction de Dorothy constitue une réaffirmation de son existence et de sa volonté de contrôler sa propre vie. Cette situation provoque toutefois sa colère, puisqu'elle constate l'existence d'un processus de différenciation et de restriction des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et non d'une reconnaissance égalitaire de ces mêmes droits en matière de santé sexuelle et reproductive.

> Ben je [lui] dis : ce n'est pas ta vie, c'est la mienne et c'est mon choix, ce n'est pas le tien. Je suis fâchée d'habitude. Parce que je me dis : pourquoi il aurait le droit lui et moi je n'aurais pas le droit ? (Dorothy, 796-805)

Catégorie 4.4. : Avoir le soutien de ses proches

Comme l'expose cette dernière catégorie, les usagers ayant affirmé leur volonté de construire un projet parental ont été unanimes à propos de l'impact positif que peut avoir le soutien de leurs proches. Comme Dorothy l'indique, bien qu'elle ne soit pas dans des conditions favorables à la naissance d'un enfant dans l'immédiat elle est toutefois certaine de pouvoir compter sur le soutien de ses parents lorsque le moment sera venu.

> Sachant que mes parents sont là s'il arrive de quoi, si je les appelle ils vont arriver tout de suite. […] Ben, ils disent que je ne suis pas prête tout de suite … Mais je ne suis vraiment pas prête tout de suite, mais plus tard surement oui. (Dorothy, 726-736)

L'ouverture familiale à l'égard d'un tel projet semble avoir une influence positive sur le vécu des usagers. Comme l'expose l'extrait suivant, la proactivité des parents peut créer un contexte favorable à la discussion et à la réflexion quant aux éventuelles possibilités parentales.

> Ma mère, elle est prête pour être grand-mère oui. […] [M]ême, la semaine passée elle a dit : « Ah ! J'ai hâte d'être grand-mère ! ». […] Mon beau père aussi, il a hâte d'être grand-père, parce que bon… comme finalement mon père n'était pas là, c'est lui qui m'a élevé un petit peu. C'est comme lui mon père […] [J]e ne pense pas que ma famille sont opposés à ne pas que j'aille des enfants. (Naomy, 1398-1411)

5.2 Proches

Tableau 4 : Thèmes et catégories (proches)

Proches
1. **Répondre aux modes de subjectivation** 1.1. *Attendre la fin d'une enfance prolongée* 1.2. *Protéger la personne « vulnérable »* 1.3. *Protéger autrui d'une « dangerosité » potentielle*
2. **Baliser les opportunités de socialisation affective** 2.1. *Respecter les étapes d'une relation* 2.2. *Coordonner et surveiller, sans provoquer* 2.3. *Éviter le pire*
3. **Agir malgré l'inconfort et l'ambiguïté** 3.1. *Agir par nécessité, malgré l'impuissance* 3.2. *Des rôles élargis, complémentaires et contestés* 3.3. *Naviguer dans le présent, préparer l'avenir*

Thème 1 : Répondre aux modes de subjectivation

Les résultats de cette recherche, décrits au sein de ce thème plus spécifiquement, suggèrent la présence de trois unités discursives totalisantes. De manière générale, l'ensemble des participants (proches parents) conceptualise la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel (1) étant à un stade prolongé de l'enfance, (2) ayant une vulnérabilité intrinsèque et/ou (3) constituant un danger pour autrui. Ce thème illustre la manière dont les proches organisent, déploient et rationalisent les interventions ciblant la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel afin de répondre à ces unités discursives. Notons que ces dernières sont totalisantes en ce sens qu'elles ne sont pas mutuellement exclusives, mais cohabitent de manière englobante au sein de la même personne de façon à former un amalgame complexe autorisant une grande variété d'interventions régulatrices à l'égard de la sphère affective et sexuelle. Ce thème et les trois catégories qui le composent doivent être interprétés de manière transversale aux thèmes précédents et subséquents.

Catégorie 1.1. : Attendre la fin d'une enfance prolongée

Cette catégorie vise à explorer l'impact du processus d'infantilisation affectant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel face à la reconnaissance de leur vie ainsi que de leurs besoins affectifs et sexuels. Malgré l'âge adulte, la majorité des proches attribuent un caractère enfantin ou adolescent à la vie sexuelle de leur fils ou de leur fille. Comme l'indique de manière équivoque Mathilde, cet état est défini de manière complexe et ambiguë, puisque les stades de l'enfance, de l'adolescence et de l'âge adulte semblent cohabiter au sein de la même personne.

> Parce que mon garçon, il a un tempérament d'enfant et en même temps, il y a un côté adulte de la façon dont il agit. C'est compliqué, parce qu'il est comme un enfant des fois, il est comme un ado [des fois] et des fois, il est comme un adulte…mais on est obligé de vivre avec les trois. (Mathilde, 1736-1745)

Plusieurs proches partagent un tel vécu à différents degrés. Pour Ruth et Mme Smith, l'éveil affectif et sexuel est actuellement constaté. Ces derniers l'associent à une transition vers le stade de l'adolescence, survenue plus tardivement.

> [M]on fils [est un jeune adulte] et il est en grosse crise d'adolescence. Donc il a des pulsions d'adolescence, heum… En même temps, c'est un jeune homme, donc c'est plutôt difficile, ce n'est pas évident. C'est de voir qu'à cet âge-là, habituellement, ça commence à se stabiliser, puis ils sont plus tranquilles. Lui, c'est *full bloom* ados ! (Ruth, 11-19)

> Mme. : Et notre fille, vu qu'elle a une déficience intellectuelle, il y a toujours un retard […]. Son aspect « enfant » a duré jusqu'à, je dirais […], 18 ans, 17-18 ans. On a commencé à avoir les comportements d'ados à peu près à cet âge-là. […] Bien, vous avez surement déjà dû entendre ça, hein ? Qu'il y a un retard au niveau du développement affectif, émotif et tout ça. (M et Mme Smith, 10-17)

L'acquisition d'une identité d'adulte semble conséquemment retardée aux yeux des parents, et ce malgré la présence d'une volonté, pour la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, de se conformer aux scripts sociaux assimilables à cette étape de la vie. Cette

situation semble porteuse d'une force stigmatisante renforcée par la confrontation des comportements différents aux normes sociales.

> Mais en même temps, il joue encore [avec de la plasticine], il joue encore à la [poupée], il joue encore avec des petits jeux d'enfants. Donc c'est très difficile de voir un grand garçon. [T]u te dis : si seulement il avait été normal, ça aurait été tellement différent. [I]l veut se faire la barbe [mais] il a trois poils sur le menton, et puis en même temps c'est encore un petit gars. (Ruth, 29-39)

Conséquemment, l'expression d'un intérêt sexuel est interprétée par certains proches comme étant la manifestation typique d'une transition de l'enfance vers l'adolescence. Pour M. et Mme Smith, la reconnaissance de la vie affective et sexuelle semble conséquemment suivre cette voie et être approchée comme un objet encore externe à l'âge adulte.

> M. : […] Mais elle a un intérêt manifeste, ça a commencé quand même […] pour les garçons. Elle en parl[e] pas beaucoup, mais on le sen[t], on le vo[it]. […] Elle parlait un moment donné de ses chanteurs, elle les trouve beaux, des chanteurs qu'elle aime bien. Puis heum… Ce n'est pas avancé, pour un enfant de cet âge-là, c'est évident.
> Mme. : Non, c'est comme un intérêt d'ado. Un intérêt d'ado vis-à-vis les beaux gars. […] Ça se limite comme à ça. (M et Mme Smith, 63-84)

Cette situation n'est pas sans conséquence pour la planification des démarches d'éducation et d'accompagnement à l'égard de la vie affective et sexuelle. Les propos de Ruth et de M. et Mme Smith exposent un processus de minimisation et d'exclusion de ces dimensions, dont la reconnaissance semble conditionnelle à l'acquisition (incertaine) d'un statut adulte. En somme, c'est avant tout l'attente et le silence qui caractérisent l'approche des parents à l'égard de la sexualité de leur fils/fille ayant pourtant atteint l'âge adulte.

> Pour le moment, on n'est pas rendu là. C'est sur que je ne sais pas comment on va vivre ça si on se rend là. Mais s'il rencontre une fille déficiente, éh ! bien on va « dealer » avec étape par étape. S'il me dit « maman à soir on fait l'amour » […], puis pour lui […], faire l'amour ce n'est pas avoir un rapport sexuel complet. C'est encore donner un gros bec. (Ruth, 2175-2182)

> Mme. : Éh ! bien oui, je me disais : elle n'est pas prête à recevoir ça. Elle est tellement loin de là que, mon dieu, juste entendre… juste savoir ça que… Donc là je me disais, éh ! bien coudonc quand elle sera plus…plus prête, peut-être que… Parce qu'elle ne ressent aucun besoin de ça là, aucun… (M et Mme Smith, 439-448)

Par ailleurs, l'association rectiligne que certains proches établissent entre « sexualité » et « relation amoureuse » semble systématiquement exclure les différentes formes de pratiques sexuelles se situant à l'extérieur du respect des étapes d'une relation. L'expression sexuelle semble conséquemment perçue, par certains proches, comme étant uniquement reconnue au sein de relations affectives stables. Comme le démontrent les récits de Mathilde, Josephine et Betty, le vécu affectif et sexuel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel se heurte fréquemment à une définition hétéronormée de la sexualité, minimisant l'existence de besoins sexuels se situant à l'extérieur de cette zone.

> Moi, ce qui me faisait quelque chose […], c'est qu'il ne peut pas se faire de femme, il ne peut pas avoir des enfants. Parce que j'avais de la misère à accepter qu'il était déficient et qu'il n'aura jamais d'enfants. Il n'aurait jamais une femme […] « normale », comme un autre… mais maintenant, ça ne me dérange pas parce qu'il est un enfant lui-même là. […] C'est moi qui dois m'occuper de lui. (Mathilde, 668-676)

> [Mon fils] heum [silence]… [Mon fils] ne semble pas tellement intéressé à avoir une blonde. […] Je n'ai pas vraiment d'explication, mais il n'est pas vraiment intéressé à avoir une blonde, de ce que je pense. (Josephine, 491-500)

> Puis là, depuis, elle dit qu'elle ne veut plus rien savoir des gars, plus de gars dans sa vie, elle est bien comme ça. Là y a plus de … Puis avec [son ancien copain], il n'y avait pas de questions sexuelles. (Betty, 983-986)

Le statut d'enfant ou d'adolescent attribué aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel par leurs proches parents est susceptible de faire de l'expression sexuelle un évènement dont la concrétisation est incertaine. À ce sujet, M et Mme Smith semblent conséquemment attendre les signes d'un éveil sexuel avant d'entreprendre des démarches d'accompagnement ou d'éducation à la sexualité.

> M. : Si […] un moment donné […] ils ont des désirs l'un et l'autre, il faudrait vraiment avoir une discussion. Moi j'envisage ça, je vois ça là, ça pourrait arriver […] [Il] faudrait qu'on en parle sérieusement, si jamais… Parce que là, elle a surement des craintes comme on mentionnait tout à l'heure, mais un moment donné y a surement quelque chose qui va se passer là, il va y avoir un désir surement. (M et Mme Smith, 1212-1225)

> Mme : [Si] l'attachement peut se développer, mais je suis certaine ce n'est pas rendu aussi loin que ça actuellement. Mais c'est possible que ça se développe au fil des mois, puis des années. Puis quand ça va arriver, éh ! bien [notre fille est une jeune adulte]. Je me dis : si elle est prête à ça… Je sais qu'actuellement elle ne l'est pas. Ça, je suis certaine. (M et Mme Smith, 1249-1256)

Comme les extraits précédents l'indiquent, l'approche employée par les parents vise à répondre aux besoins spécifiques de leur enfant, lorsqu'ils sont exprimés, sans toutefois entreprendre de démarches proactives susceptibles de provoquer un malaise ou de transgresser les différentes étapes de leur cheminement affectif et sexuel. Entretemps, c'est avant tout un silence ponctué de questions qui persiste bien que les proches, dont M. et Mme Smith, reconnaissent l'importance d'adopter une sensibilité à l'égard des besoins qui peuvent être non exprimés.

> Mme. : Éh ! bien, comme je le disais tantôt, moi c'est de répondre à ses questions quand elles viennent, quand elle est rendue à ce stade-là. J'espère qu'elle serait assez à l'aise avec moi pour en parler. […] Je pense que oui […]. Quand elle sera rendue là, de lui dire des choses, les vraies choses, quand elle sera rendue là. [/] Moi, ce que je trouve important dans tout ça c'est de respecter le cheminement de notre enfant. Être capable d'être à l'écoute, être capable d'être assez sensible pour le deviner. Parce que [notre fille] ne nous parle pas beaucoup de ce qu'elle vit intérieurement. Je pense qu'on est assez sensible pour la deviner quand même. (M et Mme Smith, 1707-1716/2183-2190)

Catégorie 1.2. : Protéger la personne « vulnérable »

Plusieurs parents ont exprimé leur inquiétude à l'égard de l'état de vulnérabilité de leur enfant. Comme le démontre cette catégorie, une telle vulnérabilité est susceptible d'autoriser diverses interventions protectrices ayant une influence sur le développement de la vie affective et sexuelle de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel. Cette situation est résumée par Betty, dont les propos exposent la teneur « vulnérable » ou « dangereuse » souvent attribuée à la sexualité en contexte de handicap intellectuel.

> C'est sur qu'avec [ma fille], tout ce qui a pu arriver de ce côté-là, c'était tout le temps qu'elle se mette en danger ou qu'elle ait des comportements qui socialement ne sont pas acceptables. (Betty, 44-48)

Si nous centrons la présente section sur la notion de « vulnérabilité », nous constatons que ce mode de subjectivation décrit la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel comme étant en besoin de protection. C'est sans doute ce qui motive certains parents, dont Ruth, à craindre divers dangers. Cette crainte est susceptible de contribuer à la mise en place de différents systèmes de surveillance et de régulation afin de limiter au maximum la matérialisation des risques auxquels s'expose leur enfant. L'extrait suivant, dans lequel M. et Mme. Smith expliquent que la médication contraceptive fut introduite afin de faciliter la gestion du risque de grossesse, illustre les formes que peuvent emprunter les différents dispositifs de protection appliqués aux dimensions affectives et sexuelles.

> Mme : [La pilule], c'est… c'était heum… L'arrivée au secondaire c'était bon, une classe spéciale dans une école normale […] Puis c'est une école de milieu …
> M. : Défavorisé un peu…
> Mme : Oui. Puis je me disais que ma fille, la connaissant, c'est une enfant tellement… … Je ne veux pas dire innocente, mais tellement naïve et tellement sans défense, puis à mon avis elle n'avait pas beaucoup de… de connaissances à ce sujet là. (M et Mme Smith, 499-508)

Comme le récrit de Betty l'exprime, les agressions sexuelles en contexte de handicap intellectuel constituent un risque réel pouvant établir des premiers contacts traumatiques avec la sexualité.

> Et je pense aussi que l'apprivoisement de [ma fille] avec la sexualité s'est fait des fois dans des contextes [d'agression]. (Betty, 250-252)

Plusieurs stratégies sont toutefois utilisées afin de prémunir la personne des dangers dont la sexualité est porteuse. De ces stratégies, l'induction d'un sentiment de vigilance constante est sans doute l'une des plus couramment nommées par M. Smith.

> M. : Malgré tout, c'est une enfant qui, comment dire… Je ne dirais pas qui est craintive, mais qui a compris. Qui a compris qu'il y a des choses pour sa sécurité qu'il ne fallait pas qu'elle fasse. Pour elle, la sécurité… Moi j'ai toujours eu peur, par exemple : traverser les rues. Ça m'inquiétait énormément, mais c'est acquis puis elle a une sécurité. […] [J]e pense que ça se fait aussi dans le sens, avec les garçons je pense qu'elle a aussi une inquiétude qui fait que… (M et Mme Smith, 538-547)

Pour les participants, le principe de précaution justifiant la mise en place d'une inquiétude et d'une prudence semble toutefois laisser placer à un principe de nécessité, comme l'expose l'extrait suivant.

> Mme. : C'est sur que l'aspect prudence reste… Moi j'espère juste que je n'ai pas été trop in… que je n'ai pas trop insisté là-dessus pour lui faire peur. J'espère juste ça. Mais, je me dis, j'aime autant lui faire peur que pas assez. (M et Mme Smith, 862-866)

L'inquiétude, la prudence et même la peur sont conséquemment des sentiments ayant une utilité certaine afin de potentialiser la régulation, à partir de la personne, des conduites sexuelles. Comme Mathilde le constate lorsqu'elle aborde les inquiétudes de son fils à l'égard de sa propre sexualité, ces sentiments négatifs en viennent à provoquer l'autorépression des désirs et des besoins sexuels.

> [C]'est normal qu'il agisse de même […], parce que lui, les craintes il y en a plein vu que… Lui, il est comme une éponge, si on lui parle de quelque chose, ça va lui amener une peur et puis peut-être que la sexualité lui a amené une peur. (Mathilde, 745-751)

Les passages précédents de même que ceux qui suivront tendent à démontrer que ces interventions entraînent aussi la construction d'un script sexuel restrictif, centré sur le renforcement constant des frontières corporéelles et de la capacité à dire « non » afin de protéger la personne étiquetée comme étant « vulnérable ».

> M : Quand on a terminé, dans le fond, quand on a terminé avec son psychiatre, on lui disait ce qu'on allait vivre. […] [L]ui ce qu'il disait, [c'est que] le plus grand danger c'est qu'elle ne soit pas capable de dire non. […] Alors faut gérer ça et je pense que ça a bien été. (M et Mme Smith, 872-881)

> Mme : Mais je lui en ai parlé beaucoup de ça, [à ma fille] … N'importe qui, un garçon, une fille qui veut te faire faire des choses que tu ne veux pas, qui te touche et que ça ne te tente pas de te faire toucher là, tu lui dis, tu ne restes pas là comme ça. Tu lui dis « Heille… ». Tu peux lui dire gentiment, mais s'il insiste : Pousse-toi, puis laisse-moi tranquille, puis je ne veux pas ça, puis ça ne me tente pas […]. Ça, j'ai insisté beaucoup là-dessus, puis je pense qu'aujourd'hui elle serait capable de le dire. (M et Mme Smith, 516-530)

Sans que cela n'invalide la nécessité d'éduquer adéquatement au consentement sexuel, une telle notion implique nécessairement d'accompagner la personne dans le choix des options qui lui conviennent le mieux. Cela exige notamment de centrer certaines interventions sur l'autodéfinition de soi, notamment de ses besoins, désirs et préférences sexuelles. Les résultats de cette recherche suggèrent qu'un tel accompagnement semble absent et que la liberté de choix est avant toute chose la « liberté de dire non ».

Catégorie 1.3. : Protéger autrui d'une « dangerosité » potentielle

Ces résultats montrent que le dernier mode de subjectivation auquel les proches tentent de répondre au quotidien relève de la dangerosité potentielle que représente la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel. Les prochains passages décrivent les craintes de ces derniers, mais aussi les interventions déployées afin d'assurer (1) un niveau de surveillance adéquat et (2) de favoriser la construction de distances sociales permettant de minimiser un tel risque. Comme Mathilde l'expose, les notions de « déficience » et de « dangerosité » semblent souvent être intimement liées.

> [M]on petit-fils, [il est jeune et] s'il est dans sa chambre avec [mon fils], […] on ne laisse jamais mon garçon fermer sa porte […] Parce qu'on ne sait pas comment qu'il peut agir. [V]u qu'il a une déficience, vu qu'il ne va pas bien dans sa tête […], on ne veut pas prendre de risques. [S]'il fait des attouchements et tout ça. Il n'en a jamais fait, mais on ne prend pas de chance. […] Et puis aussi, qu'est-ce qui peut lui dire ? On ne sait jamais. […] On ne veut pas qu'il parle de sexe et puis de ça. [I]l a une déficience, mais il est assez intelligent… mais l'autre [qui est très jeune] [il] va se laisser faire. (Mathilde, 423-443)

Comme l'indique l'extrait ci-haut, ces préoccupations semblent vécues avec une grande intensité lorsque la personne identifiée comme étant « potentiellement dangereuse » est en contact avec une personne identifiée comme étant « vulnérable ». Au quotidien, on remarque cependant que les contacts entre les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et les personnes dites « normales » sont aussi porteurs d'une inquiétude similaire. Discutant des débuts d'une

relation que son fils entretenait avec une autre personne rencontrée dans un endroit public, Ruth verbalise ses craintes face au risque de viol.

> Ça été une alarme terrible là. Ça a été une alarme et puis là, la cloche sonne et puis tout a déclenché chez nous. J'ai dit : Écoute bien ma petite fille, là je te donne mon adresse puis mon numéro de téléphone. Un jour, il va devenir trop accaparent puis il va vouloir plus, c'est un humain. Il a beau être déficient, il est en amour avec toi. [/] J'ai dit à la petite fille : Écoute bien, il est déficient intellectuel. […]. Écoute bien toi là, tu te mets à risque et péril pour qu'il te viole là un jour. (Ruth, 719-726/1026-1030)

L'inquiétude de Ruth était si grande que la fin de la relation fut accueillie avec soulagement pour cette dernière.

> [U]n grand soulagement, parce que tu as toujours peur qu'éventuellement il la viole. Ok… À force de laisser la porte ouverte, un moment donné là… J'ai toujours peur qu'il se lance sur elle puis qui… *[Vous aviez cette peur-là qui vous habite souvent ?]* Toujours, toujours, toujours, toujours. Cette peur-là est toujours là, puis heum… Je lui dis souvent : N'oublie pas, si on ne t'invite pas, tu n'es pas le bienvenu. (Ruth, 900-908)

Pour Ruth, la crainte d'une perte de contrôle des pulsions sexuelles semble grandement influencer les interventions menées auprès de son fils à l'égard du développement de sa vie affective et sexuelle. Comme cette dernière l'indique, une stratégie employée afin de contenir le risque d'agression sexuelle ou de viol consiste en la construction de distances sociales. L'importance accordée à cela semble amplifiée en contexte de handicap intellectuel, de sorte que chaque rencontre avec les proches et les pairs constitue une opportunité de renforcement. Encore une fois, cet extrait illustre la présence d'un script sexuel de nature restrictive.

> Et puis ça, on en parle régulièrement. Quand il me dit « Elle est belle », oui, mais… n'oublie pas là, elle est belle pour toi, mais si elle [ne] t'appelle pas, puis [si] elle ne t'invite pas, tu ne touches pas. Parce que ça, c'est bien important qu'il sache qu'il y a des limites, que ce n'est pas parce que tu trouves une fille belle qu'elle veut, que si elle est fine avec toi elle veut coucher avec toi. [/] [O]n ne voudrait pas qu'il ne viole personne. Donc les notions de : qu'est-ce qui est correct [et qu'est-]ce qui ne l'est pas sont très amplifiées. C'est correct de regarder, ce n'est pas correct d'en parler. Très, très, très, important. On ne touche pas à personne. Le règlement de « un bras de distance » s'applique toujours. […] Ça c'est très important pour moi, comme je vous l'ai dit, pour le protéger de lui-même contre lui-même. (Ruth, 910-921/1673-1690)

Les distances sociales consistent en une stratégie éducative déployée afin de réguler la proximité des contacts sociaux et les prochains extraits exposent dans quelle mesure le milieu familial est un lieu autorisant leur déploiement. En effet, ce contexte particulier incite M. et Mme Smith à déployer des efforts constants afin de sécuriser leur propre intimité et à travailler au renforcement de l'inhibition de leurs fils ou de leur fille.

> M. : Des fois moi, dans ma chambre, je lui dis : tu frappes avant d'entrer… [rires]. C'est à peine… À son âge là, c'est à peine. Elle y pense un petit peu plus là. […] D'abord, moi c'est quelque chose qui me heurte un peu, j'hais ça. J'suis obligé des fois de barrer la porte. Et puis, j'aimerais mieux qu'elle frappe. Ça, je n'aime pas ça. Ça a toujours été pour moi un problème, un peu ça. Un peu de la modestie de sa part, elle n'est pas capable. (M et Mme Smith, 307-320)

> Mme : Moi je le vis aussi, parce qu'elle entre dans ma chambre des fois sans frapper, […] Ou je suis dans la chambre de bain entrain de prendre ma douche, puis là je ne barre pas ma porte. Là elle entre… Je lui dis : Regarde […], peux-tu attendre que j'aie fini là? » … Éh ! bien elle dit « Ce n'est pas grave maman ». [/] Puis je pense qu'il faut lui dire, il faut lui montrer ça là. Même si elle n'a pas d'inhibition là, socialement là, coudonc, c'est comme une éducation à donner aussi. (M et Mme Smith, 325-336/357-360)

Nous constatons ainsi que les participants (proches) de notre recherche doivent quotidiennement négocier la proximité des contacts avec leur fils et filles lors de moments spécifiques de la vie quotidienne, par exemple lorsque la nudité est exposée. Pour Mathilde, l'expression de sa propre vie affective et sexuelle devient sujette à une vigilance constante.

> [M]oi avec mon conjoint, ben c'est sûr qu'on essaie de ne pas faire trop de bruit, on essaye de ne pas trop le déranger, … Parce que veut, veut pas, […] [o]n n'est pas tout seul là. […] […] [I]l n'est pas porté à cogner à la porte, il est porté à l'ouvrir. Je m'arrange tout le temps pour que ça ne paraisse pas trop. […], que si on fait quelque chose, je m'arrange tout le temps […] J'attendais, moi je sais à quelle heure il se couche, à quelle heure il dort. Puis on attend toujours. (Mathilde, 185-203)

Thème 2 : Baliser les opportunités de socialisation affective

Les résultats de notre recherche suggèrent que les proches peuvent grandement influencer la nature, le processus, la coordination et l'existence même de possibilités de relations affectives et sexuelles chez les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Cela se résume

par une incitation au respect des étapes d'une relation (permettant d'autoréguler les conduites affectives et sexuelles), par la coordination prudente des opportunités qui se présentent à ces personnes et par l'application d'une approche préventive de la grossesse.

Catégorie 2.1. : Respecter les étapes d'une relation

Pour plusieurs participants (proches), l'éducation à la sexualité se décrit d'abord et avant tout par l'incitation à la construction de relations affectives stables par l'intermédiaire desquelles l'expression sexuelle est autorisée. C'est ce que la catégorie suivante cherche à exposer. Comme l'indique Ruth, cette approche par étapes est jugée nécessaire en raison du diagnostic de handicap intellectuel attribué à son fils.

> [T]u te dis : Tabarnouche, je n'ai pas bien expliqué les choses. Expliquer à un déficient intellectuel, c'est expliquer d'A à Z, parce qu'il saute bien des étapes. (Ruth, 1335-1339)

Nous constatons que le respect des étapes d'une relation répond de la même logique. Il semble conséquemment exister une « recette » menant à la construction de relations affectives, dont sont instruites les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Les ingrédients de ladite recette sont exposés par les proches. Nous constatons, par exemple, que l'expression sexuelle ne peut être dissociée d'une relation amoureuse préalable. De la même manière, il semble difficile pour ces derniers, dont Ruth, de reconnaître la légitimité de besoins ou d'activités sexuelles se situant à l'extérieur d'une relation caractérisée par la monogamie, la stabilité et la réciprocité des sentiments amoureux.

> Ça, lui pour lui ce n'est pas ça l'amour *[le visionnement de pornographie]*. Pour lui c'est des becs, des calins, ok… Être en amour, c'est quand ton cœur débat pour quelqu'un, c'est avoir des papillons dans le ventre. Entre l'acte et être en amour, c'est deux choses. Ok. Puis on le dit à [mon fils], avant de faire l'amour, il faut que tu sois amoureux. Ça fait partie des choses, faut que ton petit cœur débatte, puis il faut que tu demandes à la fille si son cœur bat pour toi. [/] Est-ce qu'elle t'aime ? Est-ce que tu l'aimes ? Il y a bien des becs à donner avant d'arriver à faire l'amour. (Ruth, 2191-2199/2214-2216)

Pour M. et Mme Smith, la relation amoureuse est un préalable à l'expression sexuelle. A contrario, l'absence d'une telle relation affective semble condamner la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel au rejet de ses désirs sexuels.

> Mme : Parce que pour elle, [une relation amoureuse préalable à la sexualité], ce serait quelque chose d'important, de très important. Si c'était un gars qui voulait faire ça, juste comme ça… Oh! Bien, ça ne la traumatiserait pas mal. […] S'il y a vraiment un lien affectif, pour [ma fille] c'est très important. […] [Sinon] [ç]a la blesserait je crois. (M et Mme Smith, 1294-1308)

Par ailleurs, il est à noter l'extrait ci-haut expose le partenaire comme étant porté vers l'acte sexuel et la partenaire comme étant portée vers la construction de relations affectives. Pour Mme Smith, une relation sexuelle sans attachement préalable serait porteuse de conséquences potentiellement traumatiques. Pour Betty, la construction d'une relation affective constitue également une étape préalable à la relation sexuelle en raison du lien de confiance qui doit unir les partenaires.

> Je ne sais pas, je ne sais pas. Moi je pense qu'un des aspects intéressant c'est peut-être qu'elle ait une relation amoureuse, puis que de là découle une relation sexuelle. Une relation sexuelle pour sexuelle, je ne crois pas que ce soit ça qui soit souhaitable. […] [Ç]a m'apparaît une évidence. Elle ne fera pas confiance autrement. C'est comme bien du monde dans la vie là, je pense qu'il y a eu des étapes du monde, comme on dit « le cul pour le cul ». [/] [Mais pour ma fille], il faudrait que ce soit en lien avec autre chose. […] [A]vec une relation affective. (Betty, 1274-1288/1325-1327)

Les extraits précédents illustrent la difficulté de déterminer si l'instruction au respect des étapes d'une relation répond d'un processus centré sur l'autodéfinition de soi ou plutôt sur diverses préférences parentales qui, par la discipline éducative, en viennent à établir un discours de vérité sur l'amour et la sexualité. Plusieurs proches semblent en effet craindre l'instrumentalisation affective et sexuelle de leurs filles, ce qui s'inscrit en cohérence de la « vulnérabilité » en tant que mode de subjectivation précédemment décrite. C'est notamment le cas lorsque M. et Mme Smith affirment souhaiter que sa fille puisse rencontrer une personne lui offrant un amour réciproque.

> Mme : Ah ! Si ça arrivait un jour, puis que l'évolution en faite, qu'on a vu venir ça, puis ça c'est déroulé… Je me dirais : Éh! bien, c'est ça. C'est comme… je verrais ça comme étant normal là. […] En ce moment, c'est parce qu'elle n'est pas prête, je suis certaine. […] *[Qu'est-ce que ça lui prendrait pour être prête selon vous ?]* Probablement un plus grand attachement, je ne suis sur qu'elle n'est pas attachée tant que ça. […] Moi je voudrais qu'elle ait une relation avec un garçon qu'elle aime vraiment là, et qui l'aime plus là, aussi.
> M : Oui, mais ça c'est un peu la même chose pour tout le monde.
> Mme : Ah ! Je le sais, mais… (M. et Mme Smith, 1265-1311)

Sans nier l'importance de l'implication et du jugement éthique des différents systèmes de soutien afin de fournir un accompagnement adapté aux besoins des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, l'intégration des préférences parentales au sein des différentes étapes d'une relation est aussi susceptible de restreindre considérablement différentes opportunités d'expression affective ou sexuelle. C'est notamment le cas lorsque la construction de relations affectives se confronte à la quête du « gendre idéal ».

> Mme : Je parlais [au psychiatre de ma fille] d'un garçon et il [me] disait : Ouin, ce n'est pas le gendre idéal selon vous. Non, ce n'est pas le gendre idéal. (M et Mme Smith, 1619-1621)

Cette expression métaphorique utilisée par un participant adopte un sens profond lorsqu'une telle idéalisation est ouvertement questionnée : à quelle figure symbolique correspond le « gendre idéal » ? Pour les proches, dont M. et Mme Smith et Ruth, il s'agit avant tout d'un partenaire possédant des caractéristiques intellectuelles similaires. Également, un partenaire perçu comme étant sexuellement plus avancé serait perçu comme une menace.

> Mme : Quoi que, si c'est un petit gars qui a l'air comme du même niveau que [notre fille]. Là, mais on ne le connaît pas vraiment. […] Ce que je veux dire, un même niveau d'évolution affective, c'est ça que je veux dire. […] Si c'était un gars même avec une déficience intellectuelle, puis très entreprenant, très,… plus avancé sexuellement, je ne suis pas sure que je serais bien là-dedans. Mais lui, je pense qu'il est du même niveau que [ma fille]. (M et Mme Smith, 1166-1188)
>
> On a toujours espérance qu'il va acquérir plus de connaissances, qu'il va rencontrer une femme déficiente comme lui, avec laquelle il va être heureux. (Ruth, 1886-1889)

En somme, notre recherche expose certains paramètres spécifiques au « respect des étapes d'une relation ». L'influence des proches parents, en plus d'en renforcer leur respect et d'exclure les pratiques sexuelles qui s'y opposeraient, est observable au sein de ces étapes. Comme l'indique ce dernier extrait, ces étapes doivent refléter le contexte spécifique dans lequel elles s'insèrent, notamment l'influence des systèmes de soutien et leur désir de réassurance. Nous observons qu'une des premières étapes à la relation ne consiste pas à « connaître son partenaire », mais plutôt à ce que les proches parents puissent connaître ce dernier de même que ses parents.

> Mme: […] Ça adonne bien parce que son père est venu le conduire, puis on a vu le genre de famille que c'était là.
> M.: C'était sécurisant.
> Mme: Oui! Éh bien moi, en tous cas, il fallait que je voie ça.
> *[Donc pour vous c'était, corrigez-moi si je me trompe, c'était un peu la première étape.]*
> Mme: Absolument. (M et Mme Smith, 1105-1121)

Catégorie 2.2. : Coordonner et surveiller, sans provoquer

Plusieurs proches ont reconnu leur part de responsabilité et leur rôle spécifique à l'égard du soutien devant être offert afin de contribuer au développement de l'identité affective et sexuelle de leur fils/fille. Cette catégorie illustre la complexité d'un tel rôle et l'importante ambiguïté vécue par les parents à cet égard. Notons aussi que la notion de « provocation» fut souvent abordée de front par les proches et infère à l'expression affective et sexuelle une connotation pulsionnelle ainsi qu'une potentielle perte de contrôle nécessitant régulation et surveillance. Malgré cela et comme l'affirme M. Smith, la responsabilité d'aider à l'éveil affectif et sexuel revient en tout ou en partie au parent.

> M. : On a un petit peu l'obligation de l'aider dans cet éveil-là un peu. Pas [de] provoquer là, comme elle dit, s'il n'y a rien à faire… Mais de voir, de lui donner des occasions, peut-être, d'aller voir [le garçon qu'elle fréquente]. (M et Mme Smith, 1633-1637)

Le fait d'aider à la construction de l'identité affective sans toutefois « provoquer » la sexualité est un acte potentiellement transgressif porteur de certaines contradictions, comme le démontrent les propos de M. Smith.

> M. : […] faudrait qu'elle ait plus l'occasion de fréquenter. Mais, d'elle-même elle ne partira pas, puis elle ne demandera pas…
> *[Puis comment un créer cette occasion-là selon vous ?]*
> M : Oh ! Je ne pense pas qu'elle soit rendue là. (M. et Mme Smith, 1487-1493)

Lorsqu'un éveil affectif survient au contact des pairs et de nouveaux milieux de socialisation, cette nouvelle est accueillie favorablement par les proches. L'extrait suivant expose le bonheur de Josephine lorsque son fils s'est engagé dans une relation affective.

> [Notre fils] a vécu de très, très, très belles années dans cette école là […] [I]l y a eu beaucoup de changements au niveau affectif, alors il a développé beaucoup d'amitiés […] Et puis il s'est fait sa première blonde, en fait presque sa seule blonde qu'il a eue. […] [C]'est sa deuxième en fait c'est vrai. […] [A]vec cette fille-là, on l'a vraiment senti amoureux, amoureux, puis très bien en sa présence, puis avoir le goût de lui parler, avoir le goût d'être avec elle, plus qu'avec la première. Alors oui, il y a eu un énorme changement au niveau affectif. Ça j'ai vécu ça, j'étais […] très, très, très heureuse de ça. (Josephine, 333-357)

La construction de relations affectives est conséquemment possible et bien accueillie si nous en référons aux propos des participants (proches) à cette étude. Bien que le rôle de soutien en cette matière soit également reconnu de leur part, la notion de « coordonner sans provoquer » constitue un outil pratique à l'usage des proches, pour qui l'administration de l'éveil sexuel constitue une tâche supplémentaire s'ajoutant à une charge de travail déjà lourde.

> Comme moi, je veux être aidante pour ça, je veux faciliter ça chez [mon fils]. C'est le désir, mais c'est … Là c'est comme facile je dirais, parce que [mon fils] n'en parle pas. […] Ça me fait réaliser que là, c'est facile, puis que ça… On… Je ne les provoque pas là, depuis quelque temps, depuis 2-3 ans ces questions-là avec [mon fils.] […] Ça fait notre affaire ! […] C'est sur ! C'est sur ! On a tellement à intervenir partout, si on est tranquille dans un domaine pour une couple d'années, ça fait notre affaire. Soyons francs. (Josephine, 1084-1122)

Comme l'indique Josephine, la responsabilité parentale visant à soutenir le développement de l'identité affective et sexuelle se décrit avant tout par la proactivité des proches parents ainsi qu'à

leur vigilance à l'égard d'occasions de socialisation affectives se présentant au quotidien. Il s'agit avant tout, pour ces derniers, de contribuer à la création ou à l'exploitation d'opportunités.

> Si on parle vraiment de l'épanouissement sexuel, c'est sur que … Premièrement, c'est s'arranger pour que la personne ait des contacts humains, ait des occasions de rencontrer d'autres personnes que ce soit du même sexe ou du sexe opposé. Donc qu'il ait l'occasion de rencontrer d'autres personnes, puis d'être aux aguets. On fait souvent ça moi et son père, alors souvent on se dit : « Câline ! Cette petite fille-là ça serait le fun s'il développait une relation avec elle … » […] Donc d'être aux aguets, puis peut-être de suggérer à [mon fils], de suggérer : Est-ce que ça te tenterait d'inviter… Je peux, parce que c'est compliqué pour une personne déficiente intellectuelle de ramasser un numéro de téléphone, puis tout ça. En tous cas pour [mon fils], c'est compliqué. Je ne parle [pas] en général, mais pour [mon fils] ce l'est. Alors ce n'est pas évident, de faciliter dans ce sens-là l'épanouissement. Alors, être aux aguets, puis lui suggérer : Est-ce que ça te tenterait qu'on organise quelque chose avec cette fille-là ? (Josephine, 1129-1151)

Comment les récits de Mme Smith et de Mathilde le démontrent, malgré l'inconfort pouvant être vécu par les proches parents à l'égard cette dimension plusieurs d'entre eux emploient ou ont employé une approche proactive visant à soutenir la construction de relations affectives.

> Mme : […], il y avait des garçons qui voulaient sortir avec elle. Puis il y en a un qui était venu ici. Moi je le trouvais, un garçon qui avait l'air assez insistant. […] Qui avait l'air plus avancé qu'elle, beaucoup plus. […] Bon, on était sortis ensemble tous les trois, puis on était [sur une rue commerçante]. […] [Ma fille] marchait à côté de moi, le garçon était en arrière. Je dis [à ma fille] : Marche avec ton ami quand même là ! […] Je voyais bien que bon, elle faisait ça comme pour… bon, faire une sortie avec un gars là. Et puis c'était comme si ça ne lui tentait pas plus que ça. (M et Mme Smith, 1572-1598)

> Moi, j'ai déjà rencontré une fille […], elle était dans l'autobus avec nous […] [J]e luis dis : tiens, va donner [ton] numéro de téléphone, si des fois [elle veut] venir faire un tour chez nous. J'offre qu'elle vienne, pour [que mon fils se fasse] des amis. [P]uis s'il tombe en amour avec elle, j'y montrerai comment faire pour ne pas faire des enfants, mettre un condom et puis [tout] ça. J'étais prête, j'étais ouverte, mais non mon gars il a dit : non, je ne veux pas qu'elle vienne. (Mathilde, 1424-1436)

Les prochains extraits réaffirment l'importance du rôle de facilitation que peuvent adopter les participants (proches) à cet égard. À cet égard, la coordination de ces opportunités nécessite un processus de négociation à la fois interne et externe. En effet, un tel rôle peut être influencé par les préférences personnelles des parents à l'égard du partenaire, ainsi que par le niveau d'ouverture de la famille de ce dernier.

> Non, on a rien fait non plus pour stopper ça ! Et puis on a été encore plus facilitateurs pour la deuxième relation parce que c'était à nos yeux une petite fille merveilleuse. […] C'était une petite fille très épanouie, très intéressante […]. Mais sa mère c'était une femme ouverte aussi, puis on a organisé plein de sorties. [/] C'est sur qu'elle était plus jeune [que notre fils] et sa mère… c'est une fille, déjà souvent les parents ils sont encore plus craintifs … Nous autres déjà on était rendu […] à laisser [notre fils] tout seul au cinéma, bon… Donc là, prudemment, en discutant avec mère qui avait plein de bon sens, qui était une femme très gentille, on organisait des petites sorties. (Josephine, 442-465)

Parfois, la volonté des proches de faciliter de telles opportunités se heurte aux difficultés logistiques à l'égard du transport vers différents lieux de socialisation affective.

> C'est sur que le problème, ça a toujours été le transport. [Ma fille ne] voyage pas en transport régulier, elle est en transport adapté, puis […] le réserver deux jours d'avance pour aller avec une sortie avec un… Bon, c'est des complications. Puis moi, je veux bien me déplacer, mais un moment donné je ne vais pas me déplacer à… C'est bien demandant […] [M]oi, ce que vous dis c'est que je passe mon temps à la véhiculer à droite puis à gauche, ça vient… […] Moi je ne suis pas un taxi. […] [J]'ai fait beaucoup de transport pour [ma fille], puis là je suis fatiguée. (Betty, 876-917)

L'histoire de Ruth démontre également que le rejet de l'identité portée par le diagnostic de handicap intellectuel est susceptible de provoquer une réduction importante des opportunités de socialisation affectives auprès de personnes ayant le même diagnostic.

> Il est tellement rebu par ça. Il est tellement dégouté d'être déficient, puis il sait qu'il l'est, qu'il ne veut même pas aller [aux activités sociales organisées pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel] […] Pour lui, être déficient, c'est vraiment dégueulasse. Je vais vous donner un exemple : mon fils, il rêve d'avoir une blonde. Et puis je lui dis : vient, on va aller à la danse. […] Il ne veut rien savoir, c'est des déficients intellectuels. [/] [C'est une] [t]rès grosse barrière ! Lui ne se voit pas comme déficient […], puis il ne veut pas être associé avec aucun déficient, c'est très difficile. C'est un énorme défi de s'accepter lui-même. […] Écoutez, le plus grand défi c'est de s'accepter soi-même, tel qu'il est ! […] La journée où lui, il va s'accepter en tant que déficient intellectuel, puis qu'il va donner la chance à d'autres déficients intellectuels d'être amis avec lui, ça va tellement être plus facile. […] [I]l y a un côté de lui qui ne veut tellement pas être déficient, qui ne veut tellement pas être pointé du doigt ! [/] Puis on lui répète régulièrement : oui, mais [...] toi-même tu es déficient intellectuel ! (Ruth, 230-242/1783-1813/1994-1996)

Nous remarquons toutefois que les démarches des proches, dont celles décrites par M. et Mme Smith ainsi que par Josephine, ciblent spécifiquement le développement des sphères affectives au sein d'espaces publics. Lorsqu'une relation s'établit et qu'elle tend à occuper des espaces plus

intimes, les mécanismes de régulation et de surveillance des conduites sexuelles sont soudainement plus nombreux et en viennent à affecter la liberté de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel.

> On pouvait les laisser une heure ou deux tout seuls. Alors, mettons, aller les reconduire à la porte du cinéma puis les attendre à la sortie du cinéma. (Josephine, 465-468)

> Mme : Premièrement là, je vois mal comment ça va arriver vu le contexte, je ne sais pas là… Vu le contexte, je ne sais pas comment ça pourrait, ni où… ni comment. […] Ni où plutôt. [/]
> M : Éh bien justement, c'est ça. Il faudrait qu'elle ait l'occasion. Si elle se rendait comme chez lui, évidemment faudrait s'assurer quand même un peu de surveillance, mais peut être que ce serait… C'est juste l'endroit qui peut permettre…
> Mme : Éh ! bien c'est [pas] nécessaire qu'elle se rende chez lui. Lui peut être ici, puis que je ne sois pas toujours aux aguets, là. (M et Mme Smith, 1240-1243/1327-1335)

Même lors de sorties en public, Mathilde nous indique que les craintes vécues à l'égard de son fils et des plaintes que d'autres parents pourraient formuler imposent une surveillance constante.

> C'est sûr que moi, quand il était plus jeune [mon fils] était porté à jouer avec les enfants plus jeunes là. J'avais plus une grosse crainte parce qu'il en avait peut-être 14 et l'autre il avait sept ans. J'avais toujours peur je peux recevoir une plainte de peut-être d'un voisin [parce qu'il avait] fait de quoi […] C'était seulement des grosses craintes, mais là je n'ai pas vraiment de craintes parce qu'il est toujours avec moi, sans arrêt, 24 heures sur 24. (Mathilde, 957-967)

Le tout renforce le script restrictif associé à l'expression affective et sexuelle, autorisant uniquement l'expression affective au sein de lieux publics comme l'école. L'occupation d'espaces privés et intimes devient également difficile en raison de l'action protectrice des proches parents.

> Mme : [L'expression affective et/ou sexuelle], c'est possible dans un sens restreint. Elle le voit à l'école. […] Lui téléphone, parce qu'elle ne téléphone pas. […] Il voulait que [notre fille] aille chez lui. […] Moi j'ai dit non, je ne l'ai jamais vu ce gars-là. Et puis heum… non! Tu vas l'inviter ici, on va le connaître avant. (M et Mme Smith, 1078-1101)

Les différents mécanismes exposés précédemment semblent favoriser la mise en place d'un script asexuel et d'une affectivité vécue principalement de manière « amicale ». Les propos de Josephine semblent, à ce sujet, intégratifs. Ils exposent à la fois l'atteinte d'un état d'esprit

favorisant la pleine expansion de la sphère affective (amis et famille) et une forme de silence périphérique aux dimensions sexuelles.

> Ça ne prend pas une grande place, actuellement. Non. Alors heum… On dirait que ces temps-ci, ces années-ci, ce qui prend de la place chez [mon fils] … En fait c'est un peu contradictoire ce que je vais dire : c'est clair que le volet relations amoureuses, le volet sexuel ne semble pas du tout prendre de place. Ça n'a pas de l'air à être beaucoup dans ses pensées. Mais comme je vous dis, je me ferme peut-être les yeux : je n'en parle pas, mais lui ne m'en parle pas non plus, mais […] je n'ouvre pas le sujet non plus avec lui. […] Mais ! Ce qui prend beaucoup de place, c'est par contre effectivement avoir des loisirs, avoir des activités sociales avec d'autres personnes. […] Alors autant les loisirs avec d'autres personnes qui ont un handicap intellectuel, que les relations avec la famille, sont importants pour lui, c'est très important pour lui. (Josephine, 1302-1330)

Comme les passages suivants l'exposent, lorsque M. et Mme Smith sont interrogés à propos de la manière dont ils répondent aux demandes d'intimité et à ce qui constitue ce qu'il convient de nommer les « prochaines étapes » d'une relation, il semble que plusieurs prétextes soient mobilisés afin de justifier la mise en place de systèmes de régulation et de surveillance des espaces privés.

> Mme : Je suis comme certaine que, éh ! bien certaine… on n'est jamais certaine, certaine là, mais… Bon, c'est un bon milieu familial là, mais [notre fille] pourra pas aller là, parce qu'il y a des animaux puis elle est allergique.
> M. : (rires)
> Mme : Donc au départ, moi je me disais : Wow, éh ! bien tant mieux. Ça tombe bien.
> M. : Ça aurait pu être possible quand même. Ça aurait pu se faire.
> Mme : Oui, ça aurait pu être possible quand même. Mais, j'aime mieux moi qu'il vienne ici. Qu'il vienne ici. (M et Mme Smith, 1125-1140)

Sans prétendre que des espaces d'intimité soient absents, ces derniers se caractérisent toutefois par une grande précarité quant à la perméabilité de leurs frontières. Par ailleurs, l'omniprésence du risque d'exposition de la vie sexuelle est susceptible d'induire, chez la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, un sentiment de surveillance constant. Les propos de Betty et de M. et Mme Smith illustrent un mode de fonctionnement automatique de ces systèmes de surveillance, dont la permanence est avant tout assurée par la disposition géographique des lieux d'expression affective et sexuelle.

> Oui, il y avait un espace [d'intimité]. Mais chez nous ce n'est pas grand, puis […] la chambre est collée sur la cuisine. Mais je ne m'inquiétais pas pour ça moi. […] Je ne m'inquiétais pas, même pas quand elle était ailleurs, parce qu'elle était tout le temps chez des gens. Tu sais, vu qu'elle ne sort pas toute seule. (Betty, 1052-1058)

> [C]'est sur qu'elle devait se dire : ma mère est là. Mais comme je vous dis, sur ceux qui sont venus chez nous, je ne suis pas sure qu'elle avait envie de ça. (Betty, 1089-1092)

> Mme : C'est sûr que quand elle est ici, moi je suis là. Tandis que si elle allait là, dans ce milieu-là, éh! bien là … J'ai constaté que le père c'était quelqu'un qui avait une tête sur les épaules là, mais bon… Jusqu'à quel point il y aurait une surveillance où quoi? Je ne sais pas moi. (M et Mme Smith, 1154-1160)

Mathilde nous indique par ailleurs que certains espaces de socialisation, par exemple les camps de vacances, adoptent une rationalité similaire.

> [Mon fils], quand qu'il va aux sorties à l'extérieur […] il y [a] une place coucher juste [pour] les garçons et il y a une place coucher juste [pour] les filles, donc il n'y a pas de problème. (Mathilde, 1247-1251)

Lorsque la question de la proactivité des proches parents est spécifiquement adressée sous l'angle de la mise en place d'espaces privés au sein desquels l'expression sexuelle est possible, Betty expose la sensibilité d'un tel sujet en raison de sa nature transgressive. Pour cette dernière, l'idée de ces espaces équivaut à tolérer des pratiques sexuelles assimilables à la prostitution.

> Le fait que le parent soit là [peut influencer l'expression affective et sexuelle]. Comme un moment donné, je me souviens, j'étais en rencontre et puis on parlait de ça, puis il y en a une qui avait dit : éh ! bien, il faudrait leur installer des places spéciales. Éh ! bien là, on avait dit : on est toujours bien pas pour faire des bordels de déficients intellectuels. Moi je pense que c'est un sujet complexe, puis il faudrait qu'il y ait des gens qui se penchent là-dessus, comment on facilite ça. (Betty, 1107-116)

Pour Betty, cette association entre plaisir sexuel et prostitution est encore plus palpable lorsqu'il est question d'envisager certaines pratiques d'assistance et de facilitation sexuelle.

> Une fois […], l'intervenant m'avait expliqué que lui, il pouvait les accompagner là-dedans, dans LA relation sexuelle. Là j'ai dit : non non non, ça ne marche pas. [/] Moi, là-dessus c'est comme toute la question de l'assistanat qu'ils appellent. Moi, j'ai mes limites là-dessus, moi je suis une abolitionniste de la prostitution. Moi je suis une féministe radicale hein ! Je suis une abolitionniste alors bon, des filles qui rendent des services sexuels … Ça m'interpelle, je n'ai pas de réponse, mais ça me crée un malaise. […] Acheter du sexe, moi j'ai un gros malaise avec ça. Puis un lieu, un lieu pour ça, je … Éh !

> bien, c'est sur qu'il doit falloir des adaptations comme dans d'autres choses. (Betty, 831-836/1151-1164)

Comme l'extrait précédent le démontre, l'idée d'autoriser l'expression sexuelle à l'extérieur des normes relationnelles et au sein d'espaces spécifiquement destinés à pallier au manque général d'intimité est susceptible de provoquer de fortes réactions de rejet. C'est notamment le cas lorsque de telles pratiques, par ailleurs non explicitement définies dans le cadre de la présente étude, en viennent à être assimilées à la prostitution. En plus de se positionner contre toute forme d'exploitation sexuelle mercantile de la femme, les propos de Betty mobilisent également ses propres expériences personnelles et traumatiques à l'égard de la sexualité. C'est avant tout le risque et la crainte d'abus qui sont évoqués à l'idée de faciliter l'expression sexuelle.

> « C'est quoi cette affaire-là ?! Ça beau être un intervenant, comment ça il va les accompagner dans leur vie sexuelle ? Moi, j'ai comme une peur d'abus ou de voyeur… [/] Je suis très méfiante, je n'ai pas nécessairement confiance. Mais bon, j'ai mes raisons là. Les agressions de ma fille n'étaient peut-être pas toutes arrivées, mais ces agressions m'ont rappelé que moi [aussi] j'en avais vécues, peut-être pas des agressions, mais des abus […] Alors tout ça mis ensemble fait qu'il y a une heum… Je suis facilement… moi je vais me méfier. (Betty, 838-852)

Nous observons finalement que malgré qu'une majorité de participants (proches) aient évoqué l'absence de vie sexuelle de leurs fils/filles, plusieurs d'entre eux ont également reconnu la présence d'activités sexuelles solitaires (masturbation). Comme Betty l'indique, ces activités sont alors simplement reléguées aux espaces privés.

> Moi, je pense que c'est la masturbation. […] [J]e n'ai pas de problème avec ça. Comme je dis : tu fermes ta porte là, c'est tout. **[…]** Oui, a mon avis important oui. Mais tu sais, je ne pose pas de question là, je considère que rendu là ça me regarde plus. Je n'en pose pas de question. (Betty, 1214-1222)

Catégorie 2.3. : Éviter le pire

En plus d'instruire au respect des étapes d'une relation et de participer à la coordination ainsi qu'à la surveillance de la vie affective des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, une troisième dimension ressort des résultats de cette recherche. La catégorie

suivante illustre que nonobstant la présence d'une activité et d'un intérêt de nature sexuelle (ou même de la matérialisation d'opportunités autorisant une telle expression) l'approche adoptée par les proches cherche avant toute chose à éviter la procréation. L'histoire de M et Mme. Smith expose la difficulté vécue à cet égard, dans la mesure ou chacun des choix exercés répond d'une rationalisation particulière au sein de laquelle cohabitent l'intérêt de la personne visée par de telles interventions et l'intérêt des proches.

> Mme : […] Quand elle est arrivée au secondaire, premièrement là je lui ai fait prendre la pilule. Parce que … mon dieu…
> M. : Mais ce n'était pas vraiment pour ça là. […] [C]'est parce qu'elle avait des règles difficiles.
> Mme : Oui. C'était ça et aussi, pour […] [m]e sécuriser moi, peut être… [/]
> M : Mais comme disait Mme, c'était plus rassurant … Mais également, c'était aussi heu…c'était un soulagement pour ses règles. Donc, ça apportait un soulagement, oui. (M et Mme Smith, 474-482/672-675)

Interprétée sous l'angle du meilleur intérêt de la personne, l'introduction de méthodes contraceptives semble conséquemment justifiée par une forme de « soulagement mutuel » qui serait à l'avantage de la personne (en ce qui concerne la gestion de l'hygiène menstruelle) et des parents (en ce qui concerne la gestion du risque de grossesse). Cette interprétation est cohérente au mode de subjectivation de la personne dite « vulnérable », exposé ci-haut ainsi que dans l'extrait suivant.

> Mme : J'avais peur qu'elle se fasse embarquer facilement, ou qu'elle se fasse …intimider, ou… On entend ça là, ton enfant qui entre au secondaire, tu sais… les gangs, puis l'intimidation, puis le taxage, puis bon… Moi, je suis un petit peu craintive là. Je ne voulais donc pas qu'il arrive un malheur là. Donc, je me disais au moins sur ce côté-là, elle serait comme protégée. (M et Mme Smith, 508-516)

Comme le démontre le passage précédent, la « vulnérabilité » de la personne est approchée sous l'angle du risque d'abus (intimidation, taxage), mais la protection offerte afin d'y répondre plutôt à prémunir cette dernière du risque de grossesse. Quant à la nature des méthodes employées afin de prévenir un tel risque, les extraits suivants tendent à démontrer que des méthodes

contraceptives injectables sont envisagées par M. et Mme Smith ainsi que par leurs intervenants, plutôt qu'une forme de médication qui serait administrée sur une base quotidienne.

> Mme.: […] J'en avais parlé avec son psychiatre […]. Quand on avait des problématiques, on avait la chance d'avoir son opinion. Puis il nous avait dit que oui, ça serait une bonne idée. D'autant plus qu'elle avait des règles douloureuses, beaucoup. Bon, que ce serait une bonne idée.
> M. : Ça avait commencé par une discussion [il nous] avait dit qu'il existe un anovulant qu'on peut injecter, par injection, ça pouvait être pour une période. Je ne me souviens pas le temps…
> Mme. : Ah oui, aux trois mois. (M. et Mme Smith, 592-606)

Bien que la personne ciblée par ces interventions ne soit pas systématiquement consultée, ses préférences ont toutefois une influence sur le choix reproductif qui sera réalité à cet égard. L'extrait suivant illustre ce processus de consultation, qui a finalement mené à l'introduction d'une contraception orale.

> M : Non, elle n'a pas été impliquée vraiment [dans la décision]. Non.
> Mme. : Non. Impliquée, en ce sens que…
> M. : Elle sait très bien, heu… Mais au tout début, non. […] Pour elle, […] [l]'anovulant ça ne lui disait pas grand-chose. (M. et Mme Smith, 658-668)

> M: En tous cas, puis finalement, juste à penser à une injection, pour elle c'était … les injections c'est un problème, majeur. […] Puis finalement ça a été l'anovulant, la pilule. (M. et Mme Smith, 610-618)

Betty a aussi été confrontée aux réactions indésirables induites par la contraception orale. Cette situation a nécessité de questionner la rationalité poursuivie par l'introduction de la médication contraceptive, ainsi que l'adoption d'une approche alternative centrée sur la surveillance des opportunités qui se présentaient à sa fille.

> Ah mon doux ! Un moment donné, elle a pris [la pilule anticonceptionnelle]. Puis, je lui avais expliqué ce qui en était. Mais il a fallu qu'elle arrête un moment donné, elle avait des maux de tête constamment et puis c'était ça. […] Puis ça c'était vraiment en prévention. […] Ensuite, moi je me suis dit : je vais surveiller s'il y a des chums en vue. […] Moi, je surveillais un peu comment ça s'en allait dans sa vie. Puis quand elle avait des chums, elle n'était jamais toute seule avec ses chums. (Betty, 788-827)

M. et Mme Smith ont adopté une perspective similaire, en alternant l'administration de la contraception orale à la surveillance de la vie affective et sexuelle.

> M. : C'est moi qui s'occupais des médicaments. Elle avait l'anovulant en continu, un moment donné quand je savais qu'elle allait passer une semaine à l'extérieur, je m'arrangeais pour qu'elle ait les médicaments, mais qu'elle n'en ait pas quand elle était à la maison. C'est moi qui gérais ça. (M et Mme. Smith, 714-719)

Malgré que l'introduction de méthodes contraceptives puisse être justifiée sous l'angle de la facilitation de l'hygiène menstruelle, M. et Mme Smith n'en reconnaissent pas moins la pertinence d'user d'un répit afin d'habituer la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à la réalité de ses cycles menstruels.

> Mme : […], mais nous on lui donne [la pilule contraceptive pendant] trois mois. Puis il y a un arrêt d'une semaine, puis [notre fille] a des menstruations, minimes, mais quand même… La gynécologue disait : Ce n'est pas grave, elle peut continuer mois après mois [et ne] jamais être menstruée. Mais moi je n'aimais pas ça. […] [Notre fille] réagit comme moi, elle se dit : Bon, quand est-ce que ... ? Quand ça fait 2-3 mois qu'elle ne l'a pas été : Quand est-ce que je vais arrêter ça puis que je vais être menstruée là ? […] [L]a dernière fois, […], ça tardait, elle n'aimait pas ça là, elle disait : Comment ça se fait que je suis pas menstruée !? Puis bon… Elle s'inquiétait là. (M et Mme Smith, 701-763)

Pour les personnes de sexe masculin, la question est abordée différemment puisqu'aucune technologie reproductive non permanente autre que le condom n'est actuellement existante afin de faciliter la gestion du risque de grossesse. Les propos de Josephine illustrent que les discussions à cet égard sont initiées par les parents, qui endossent par la suite une responsabilité éducative vis-à-vis la mécanique du condom.

> C'est ça, on a commencé à avoir des discussions : bon, qu'est-ce qu'on pense de tout ça ? Qu'est-ce qui se passe ? Pour nous autres, c'était clair que c'était impossible qu'il soit papa, ça c'est sur. Pour nous autres c'était clair. […] On a fait plein de choses là, attendez. […] [O]n parlait à [notre fils] de relations sexuelles, de comment ça se passait une relation sexuelle et ensuite, et du danger que… que la jeune fille soit enceinte. Alors bon, là il a abordé toute cette question-là. […] Un moment donné mon mari lui a vraiment aussi montré l'utilisation d'un condom, aussi. (Josephine, 725-745)

Initiés par les proches parents, ces discussions visent conséquemment à prévenir le risque de reproduction par la discipline des conduites sexuelles. Elles peuvent aussi mener à la

planification de méthodes contraceptives permanentes afin de prévenir les écarts possibles et potentiels à une telle discipline. Les récits de Josephine et de Betty démontrent l'impact du discours centré sur le droit des personnes, dans la mesure où l'imposition de méthodes stérilisatrices laisse désormais place à un processus de persuasion devant mener la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à choisir par elle-même la stérilisation. La persuasion implique conséquemment la construction de la méthode stérilisatrice comme étant non seulement à l'avantage de la personne à l'égard de sa liberté sexuelle, mais se caractérisant par sa simplicité. L'usage de la persuasion répond ainsi du contexte spécifique à la mise en place d'un discours centré sur les droits de la personne et sa participation sociale. Comme ces résultats l'exposent, cela semble avoir contribué à une forte distanciation de l'époque caractérisée par l'imposition par coercition de méthodes d'isolement et de stérilisation.

> Et puis là, on est allé chercher différents avis par rapport à la vasectomie, à quel point on pouvait imposer ça, décider ça pour notre fils… […] Pendant ce temps on continue à discuter, puis pendant ce temps-là [il] vieillit et puis on arrive à la conclusion qu'il faut faire comprendre à [notre fils] qu'il faudrait qu'il subisse cette petite opération-là, en lui expliquant que c'est mineur, s'il voulait avoir des relations sexuelles, puis qu'il pourrait à ce moment-là avoir des relations sexuelles librement, sans aucun danger que la fille devienne enceinte et puis que ça soit… C'est ça. […] Donc c'est un peu resté sur le tapis, c'est un peu gelé pour l'instant ça, ce sujet-là. Mais mon mari et moi, c'est clair qu'il faut l'amener à la vasectomie et puis […] on n'avait pas mal amené [notre fils] à comprendre que c'était nécessaire qu'il y ait ça. C'est ça. (Josephine, 745-781)

> Ouin. Mais regardez, je n'ai jamais pensé à la stérilisation. Je respecte les lois… […] Non, ce n'était pas une option. Maintenant, j'aurais le droit là, puisque maintenant elle dirait oui. Mais là, on l'a pas fait là… Ah maintenant, c'est clair, c'est intégré, elle ne veut pas d'enfant. […] [J]e me suis dit : on va en parler. J'étais convaincue d'y arriver, j'étais certaine que j'allais la convaincre. J'étais certaine. (Betty, 1366-1384)

Pour Betty, une simple forme d'interdiction n'est pas suffisante afin d'éviter la procréation. Cette décision doit avant tout provenir de la personne en elle-même et de la compréhension de son incapacité à s'occuper d'un enfant. Le récit de Joséphine expose également une stratégie

employée afin d'amener la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à se distancier d'une identité parentale en devenir.

> On en a déjà parlé, mais il y a longtemps. Elle m'avait dit : moi je veux un bébé. Pis là on en a discuté, j'en ai discuté beaucoup en lui montant les implications. […] Moi j'ai fait l'éducation avec [elle], puis un moment donné, à ma grande surprise, quelqu'un lui a demandé : toi, en veux-tu des enfants ? Elle a dit non. Puis là ils ont dit « Pourquoi ? » : « Parce que maman ne veut pas ». Elle a senti que ce n'était pas … en tous cas… j'étais contente de ça, mais en même temps je me suis dit que j'allais aller plus loin. Parce que, je ne veux pas que ce soit juste un interdit, je veux qu'elle comprenne qu'elle n'a pas la capacité, qu'elle n'a pas ce qu'il faut pour élever un enfant. (Betty, 1344-1362)

> [O]n est allé chercher des conseils auprès de différentes personnes. Puis le conseil qui revenait souvent, c'était de créer le plus souvent possible d'occasions où il serait en contact avec des très jeunes enfants et de lui demander son aide à ce moment-là. Donc c'est ce qu'on a fait, on a essayé, on a créé des occasions […] Toutes sortes d'occasions comme ça qui ont fait qu'il a presque […] il en est venu par lui-même à dire qu'il n'était pas capable. Ça serait trop compliqué avoir des enfants, puis qu'il aurait trop de difficultés à avoir des enfants pour s'en occuper. (Josephine, 36-58)

Justifié sous l'angle de l'épanouissement et de la liberté sexuelle, ce discours tend à proposer à la personne un choix unique afin de garantir cette dernière : celui de la stérilisation contraceptive.

> [Pour la vasectomie], c'est la même chose donc, alors si tu veux… Je dirais [à mon fils] : Si tu veux t'épanouir sexuellement, il y a un choix à faire et puis le choix c'est la vasectomie pour pouvoir t'épanouir sexuellement sans qu'il y ait un danger de grossesse. (Josephine, 1270-1276)

Comme l'expose Josephine et en similarité avec l'alternance des méthodes de gestion des capacités reproductives décrites ci-haut (contraception/surveillance), l'intervention stérilisatrice est parfois envisagée malgré l'absence d'opportunités, d'activités ou de désir sexuel.

> Et là, finalement, tout ça s'écoule sur des années puis… Des fois on retarde [le sujet de la vasectomie], parce qu'on voit qu'il n'y a pas de danger imminent de relation sexuelle. On voit qu'il n'y a pas de danger, de danger imminent, ou bien plutôt le danger qui résulte de la … C'est ça. On regarde aller ça et puis on s'aperçoit que woups ! Non, [notre fils] n'a pas d'occasion d'avoir une relation sexuelle complète, et tout ça, donc là on laisse passer le temps […] On n'est jamais allé plus loin que ça. Alors [il] a pas eu la vasectomie, puis ça fait longtemps qu'on n'en a pas parlé. Parce que ça fait longtemps que [notre fils] nous parle plus de filles, sauf ce petit épisode là ou y a eu cette jeune fille-là qui a duré deux semaines là. (Josephine, 748-772)

Comme Josephine l'indique, ce n'est pas la présence d'un éveil sexuel qui incite à la mise en place d'un contexte propice à la stérilisation contraceptive, mais plutôt le simple risque que des opportunités d'expression sexuelle menant à la reproduction ne surviennent de manière inopinée.

> Est-ce que je demande à son père de se pointer dans l'après-midi de même, de réviser avec lui comment un met on condom pour pas que ce soit… ? Ou bien je dis : non non non, tu ne peux pas tant que tu as… on s'en va chez le médecin la semaine prochaine… Je ne le sais pas, je ne le sais pas là. […] [P]arce que là, il peut suffire d'une fois pour qu'elle tombe enceinte la jeune femme là. Donc, ça pourrait être cette fois-là. Donc je me dis : faudrait que tout soit en place avant, pour moi idéalement ! (Josephine, 1515-1519)

La persuasion ne garantissant pas la permanence du choix de la vasectomie jusqu'à ce qu'il se réalise pleinement, Josephine indique la nécessité d'effectuer des microajustements ponctuels visant à assurer l'intégration identitaire du discours relatif aux risques dont est porteuse sexualité et la nécessité conséquente de la contraception.

> Éh ! bien dans le fond ! Pourquoi … heum… Je devrais, je pense, je devrais réaborder cette question-là avec [lui], ça fait trop… Je devrais réaborder, m'assurer que … Parce que c'est ça qu'il faut faire souvent, avec une [personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel], c'est de s'assurer que c'est encore présent, que c'est toujours bien compris. Donc je devrais, je pense, réaborder la question avec [lui]… Pour lui dire que s'il a envie de faire l'amour je n'ai pas de problème avec ça, puis les rappeler par contre les dangers, lui rappeler tout ça là… (Josephine, 1096-1106)

Ces résultats sont également utiles afin de comprendre le vécu des participants (proches) à l'égard de la vie affective et sexuelle de leurs fils/filles et la justification conséquente de la persuasion afin de contrôler les capacités reproductives de ces derniers. Pour plusieurs d'entre eux, dont Betty, c'est avant tout l'incapacité parentale additionnée à l'éminence de leur propre vieillissement qui justifie ces mesures.

> Mais c'est qu'en partant [ma fille] pourrait pas [s'occuper d'un enfant]. Donc ce serait moi qui serais obligée de m'en occuper. Parce que moi, il ne serait pas question de mettre un enfant en famille d'accueil. Il faut y penser avant de mettre un enfant en famille d'accueil. […] Ah non non ! Je ne pourrais pas, je ne pourrais pas, je veux dire… À cause de l'âge, je n'ai plus la meilleure santé non plus. […] Je serais incapable. Puis je ne pourrais pas vivre avec le fait [que l'enfant] soit placé […] Ce serait l'avortement. C'est clair que… Ça serait ça là. (Betty, 1398-1425)

Le risque de reproduction représente également le risque, pour les proches parents, de redevenir père ou mère malgré l'âge avancé. Comme l'extrait précédent l'indique, l'adoption d'un enfant naissant serait vécue avec une grande détresse par Betty. Le vieillissement rend également impossible une prise en charge dudit enfant. Cette situation induirait conséquemment une forte inclination à l'avortement. Comme l'indiquent M. et Mme Smith, la prise en charge d'un enfant naissant serait préférée à l'avortement en raison des conséquences psychologiques négatives qui affecterait probablement leur fille. Parallèlement, la prise de conscience de l'éventualité de sa propre mort fait d'une telle prise en charge un « scénario impossible » en raison du soutien que cela nécessiterait de sa part.

> Mme : […] Je verrais ça que, le temps que je suis là, c'est moi qui m'en occuperais. […] Ça serait comme un rôle (soupir) de mère. Je n'oserais pas dire de grand-mère, parce que c'est plus que ça. Les grand-mères sont là quand ça leur tente, puis quand la mère en a besoin. Mais je pense que là, le besoin serait permanent. [….] Disons que moi je le ferais, ne pas avoir le choix là, je … Comment je dirais ça, … Dans le temps présent […], si je regarde juste les années présentes là, je pense que j'aimerais mieux m'occuper de l'enfant que de voir sa fille se faire avorter. Ça serait trop traumatisant pour elle. [/] Mais ! Je me dis qu'à l'âge que j'ai, un moment donné qu'est-ce qui va arriver là ? Le petit va grandir, puis [ma fille] n'aura pas plus de capacité là… Donc ce n'est pas un scénario possible là. (M et Mme Smith, 2000-2064)

> Mme. : Elle ne pourrait pas, elle ne pourrait pas s'en occuper. Finalement, ça serait nous qui nous en occuperions. On n'est pas éternels là.
> M : Et puis vaudrait mieux qu'elle n'en ait jamais.
> Mme. : Éh ! bien non, malheureusement. (M et Mme Smith, 1975-1979)

Les derniers extraits démontrent finalement que la négociation des « choix » reproductifs est un élément névralgique et central aux questions associées à la parentalité. Or, c'est précisément une présomption d'incapacité parentale qui est susceptible de légitimer des actions allant de la prévention à la coercition. Aussi coercitif soit-il, les participants (proches) démontrent que ce processus est réalisé par l'évaluation des options qui, dans l'éventualité d'une grossesse, consisteraient en le moindre de mal pour le fils/fille. Conséquemment, la stérilisation,

l'avortement et l'adoption sont autant d'options mobilisées par une telle éventualité et provoquant un sentiment de détresse palpable pour les proches.

> M. : Quelqu'un [de l'établissement], si elle tombait enceinte là actuellement, ils diraient « Non ». Je pense qu'ils la feraient avorter. […] Moi, j'ai, j'ai l'impression que … Ils ne voudront pas, non, l'option ça va être l'avortement. […]
> Mme : Je ne voudrais tellement pas qu'elle vive ça. Mais tellement pas là. Ce serait pour elle la fin du monde de savoir qu'elle est enceinte, elle qui aime tant les enfants, puis qu'il faut que tu … Aller subir ça, ce serait l'enfer.
> M. : Non, non. Ça je le sais, moi aussi j'ai pensé à ça. Ça serait désastreux pour son moral. Ça santé mentale et tout…
> Mme : Non, ça serait … Ce serait comme la détruire.
> M : C'est pour ça que [l'établissement] dirait « Faut pas » puis il vaut mieux qu'elle soit stérilisée. C'est effrayant comme je n'aime pas dire ça. [/]
> M. : Il faudrait que l'enfant soit adopté.
> Mme. : Puis [notre fille], laisser son enfant, ça ne pourrait pas… […] Ça ne serait pas possible pour elle. Donc non, il ne faut pas qu'elle tombe enceinte.
> (M et Mme Smith, 1940-1962/2069-2076)

Notons finalement que de l'opinion de plusieurs parents, le processus éducatif et le positionnement des services spécialisés à l'égard des dimensions affectives et sexuelles devraient permettre « d'éviter le pire ». Ce sont conséquemment les notions de consentement et de protection contre les risques de viol et d'agression sexuelle, ainsi que de protection contre les risques d'ITS-S et de grossesse qui ressortent des présents résultats. Également, les différentes perspectives relatives à la parentalité sont perçues par plusieurs parents comme étant non prioritaires. Cela questionne non seulement la place que de telles dimensions sont susceptibles d'occuper au sein du processus éducatif et des services offerts aux utilisateurs de services à l'égard de la santé sexuelle et reproductive, mais également l'adéquation de ces derniers au discours de participation sociale.

> Probablement le consentement, sur comment on se protège, pas juste se protéger pour ne pas avoir de bébés, les maladies… Comment on … on… je n'aime pas dire [ça, mais] comment on se met pas en danger, […] [Ç]a m'apparaît essentiel. C'est une base et ça faciliterait la job des parents. (Betty, 625-649).

> Il y a tellement un manque de services épouvantable, que s'ils mettent de l'argent [pour que] les personnes qui ont un handicap intellectuel aient la chance de vivre ça, être parents, pff… Je trouve qu'il y a d'autres choses plus importantes pour leur épanouissement avant. […] [O]n a de la misère à ce qu'il y ait plus d'appartements supervisés… Qu'ils aient plus de chances d'hébergement [pour qu']ils puissent sortir de chez leurs parents là, les jeunes. (Josephine, 1832-1852)

Thème 3 : Agir malgré l'inconfort et l'ambiguïté

Si la dernière section illustre de quelle manière la liberté affective et sexuelle en vient à être balisée et parfois même compromise, ce dernier thème illustre les motifs et le contexte particulier dans lequel les actions des proches sont entreprises.

Catégorie 3.1. : Agir par nécessité, malgré l'impuissance

Les dimensions affectives et sexuelles de la vie des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel constituent des questions d'une haute sensibilité. Comme le démontre la présente catégorie, les participants (proches) de cette recherche ont exprimé un rapport ambigu à cet égard et tentent de maintenir un équilibre constant entre les principes d'autonomie et de protection guidant leurs interventions. La panique, la tristesse et un sentiment constant de tiraillement sont une partie intégrante du vécu de Josephine.

> Lorsque [notre fils] était à ce moment-là au début adolescence […] [il a] commencé à nous parler qu'il aimerait avoir des enfants […], puisqu'il serait bon pour s'occuper des enfants, et tout ça. Ça je me rappelle que là, on a paniqué, moi et son père […] on a paniqué un petit peu […] [/] [J]e suis toujours tiraillée entre : mon Dieu ! Pauvre petit garçon : il pense à fonder une famille, comme bien des jeunes […] J'étais triste, vraiment vraiment triste, d'être obligée – oui parce que je me sentais obligée – de l'amener à réaliser que ce n'était pas possible qu'il soit papa. […] Ce pour quoi je paniquais, c'est que je vivais de la tristesse […] Mais en même temps, si je ne fais rien pour lui faire [voir] la réalité, je vais le mettre encore plus dans le pétrin […] Donc c'est souvent ça, le tiraillement. [/] [Dans l'éventualité d'une relation sexuelle], je serais heureuse pour lui ! Mon premier sentiment, c'est que je serais super heureuse, je serais su-per heureuse pour lui. Ça c'est mon premier sentiment. Puis mon deuxième, c'est : Qu'est-ce que je fais là !? (Josephine, 24-35/110-133/1497-1501)

Comme l'indique Ruth, il est fréquent que les proches parents soient témoins de situations qui se situent aux limites de leur seuil personnel de tolérance. Discutant d'une relation affective qu'elle

a jugée abusive à l'égard de son fils par le passé, Ruth et Josephine expriment leur sentiment d'impuissance.

> Impuissante. Complètement impuissante, puis je sais aussi qu'en fin de compte, cette fille-là qui est « normale », qui est jolie, qui est gentille, elle va se faire un nouveau chum. [/] Sauf que lui était tellement heureux là-dedans que moi, en tant que parent, qu'est-ce que tu veux que je fasses ? Tu ne peux pas rien faire ! Mon garçon est au 7e ciel ! Il pensait que c'était sa blonde, il pensait qu'une blonde c'était ça. (Ruth, 892-897/1065-1068)

> Mais en même temps, lui il trouve son bonheur. C'est ça, quand je vous dis, moi je trouve qu'on est constamment tiraillé quand on a un enfant handicapé intellectuel. (Josephine, 571-574)

Lorsque Josephine choisit d'entamer des actions préventives à l'égard de la parentalité, un travail de pondération est aussi exigé afin de déterminer les actions qui, malgré la tristesse qu'elles peuvent provoquer, sont susceptibles de causer les moindres torts.

> [S]i on laissait aller [la paternité] […] [o]n allait juste créer des… On allait lui faire vivre plus de malheur que de bonheur. [/] J'ai toujours voulu prévenir [mon fils] à l'avance des contraintes qu'il a et des choses qu'il ne pourra pas vivre. J'ai toujours voulu le prévenir à l'avance malgré toute la tristesse que ça crée chez moi, puis que ça peut créer chez lui. (Josephine, 75-79/146-151)

Afin de vivre avec un tel tiraillement, ce travail exige de la part des participants (proches) l'adoption d'une démarche d'abnégation par l'intermédiaire de laquelle la tristesse et les difficultés vécues au quotidien s'en trouvent mieux tolérées. Comme l'indique Josephine et comme nous le verrons dans les sections qui suivent, les décisions prises au quotidien ne concernent pas uniquement le moment présent : elles représentent aussi le fruit d'un travail continuel de préparation pour l'avenir.

> Je ne pense pas que moi, ce que je vivais, c'était vraiment important. […] Moi, les émotions que je vivais par rapport à ça, oui, je les vivais et puis j'apprenais à vivre avec ça, et puis bon je parlais à des amis, à de la famille et tout ça là, mais ce n'était pas ça qui était important, ce n'était pas ça qui devait influencer mes décisions […] pour ce que je décidais pour [mon fils]. Ce n'étaient pas mes sentiments à moi là… […] Les décisions c'était toujours pour le bien-être […] actuel [de mon fils] et le bien-être futur. (Josephine, 298-328)

Inévitablement, le degré d'interventionnisme requis afin de répondre à la « vulnérabilité » des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel impose l'adoption d'un rôle parental se caractérisant par les restrictions imposées aux libertés individuelles. Comme Ruth l'expose, les intrusions dans la vie affective de son fils ont été nombreuses par le passé afin de protéger ce dernier ou autrui et sont également mal tolérées par celui-ci.

> Parce qu'il ne faut pas oublier de vous dire que moi, en tant que parent, je suis la méchante. Je l'empêche d'évoluer. *[Ça, il vous le dit souvent ?]* Ah mon dieu ! Souvent ? Souvent : C'est de ta faute si je ne fais pas ça. [/] Donc là il est arrivé deux femmes dans la piscine, puis il est allé voir une de ces femmes-là pour lui dire : Hey… t'es bin belle. Mais elle, pas plus intelligente, je ne sais pas… elle a juste pas vu qu'il était déficient intellectuel. Elle a dit : Ouin ! Attends-toi, tu vas voir je vais te donner mon numéro de téléphone. J'ai dit : Shit, ostik. Donc là, tu as la mère qui fait : Ah ! Non, non, non, non, on ne veut pas ça. (Ruth, 250-255/597-606)

Comme l'exposent les extraits précédents et l'extrait suivant, l'interventionnisme de certains parents est susceptible de contribuer au maintien des processus de ségrégation affectant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Pour Ruth, le rôle parental en est un de « juge » et de « bourreau », soit d'évaluer le spectre d'acceptabilité des relations affectives de son fils et de prendre action afin d'en établir les balises conséquemment requises. Le passage suivant illustre par ailleurs la force stigmatisante du diagnostic de handicap intellectuel, ainsi que le degré de désirabilité affective qu'un tel diagnostic est susceptible d'induire.

> Être le juge de qu'est-ce qui peut être une blonde, de qu'est-ce qui ne peut pas l'être. Ça le fait chier religieusement, parce que pour les autres enfants n'importe qui peut être une blonde ou un chum. Mais pour lui, il est condamné à sortir avec une déficiente intellectuelle. Et ça, il ne le prend pas. Il veut avoir l'option d'une blonde normale. […]. Moi je suis la méchante maman, qui l'empêche d'être en amour avec une fille normale. […] Ça c'est très lourd, parce que tu as beau lui expliquer que ce n'est pas correct, qu'une fille normale l'aimera surement pas, lui il est prêt à relever le défi puis de dire : Non, je peux trouver une fille normale, c'est toi qui me l'empêches. (Ruth, 1854-1872)

Il est utile de préciser que ces interventions sont vécues très difficilement par les proches qui, rappelons-le, doivent faire preuve d'abnégation et tolérer la tristesse qu'elles sont susceptibles de

provoquer. Il existe ainsi une différence importante entre ce qui est « dit » et ce qui est « pensé » lorsque Ruth intervient afin de restreindre les occasions de socialisation affective et sexuelle.

> Éh! Bien, mes pensées ne vont pas nécessairement avec mon *speach*. Mes pensées c'est : J'aimerais donc ça que tu aies raison. J'aimerais ça que tu relèves le défi […] J'aimerais avoir tort, j'aimerais qu'il y ait une femme normale qu'il l'aime pour ce qu'il est, j'aimerais qu'il ait une vie la plus normale possible, mais ma réalité c'est que ça n'arrivera pas. La réalité des choses, demain matin il ne se réveillera pas normal. […] [M]on fils est né avec une déficience intellectuelle, donc va mourir avec sa déficience intellectuelle. […] Donc ça, comme je vous dis, qu'est-ce qui traverse ma pensée, puis qu'est-ce que je vais lui dire c'est deux choses. […] Ça me fait terriblement de peine. […] Tu fermes ta gueule, tu as de la peine… Tu ne le dis pas. Tu ne le dis pas à voix haute. (Ruth, 1875-1912)

A contrario, Ruth nous a aussi fait de part de situations exigeant l'abaissement des mécanismes de protection ainsi qu'un laisser-aller pouvant être vécu de manière inconfortable par cette dernière. En cette matière, elle décrit le rôle que certains intervenants ont pu avoir au sein de ce processus, ayant notamment permis l'intégration de nouveaux acquis.

> Des fois, tu laisses aller et tu espères qu'il n'arrivera rien. […] Quand tu vois que ça fonctionne, tu te dis : Ok, ça peut encore aller. […] Puis ce n'est pas facile de laisser aller. Quelqu'un qu'on aime, quand on sait qu'il se met en danger. […] Mais tu fais ce que tu peux en tant que parent, puis toujours en espérant qu'il n'arrivera rien. [/] Ça a été extrêmement difficile, mais mon fils, on est allé voir […] le neurologue […]. Une journée il m'a dit : pourquoi tu l'envoies au parc ton garçon, tout seul ? Voyons donc ! Il est déficient intellectuel, il ne peut pas y aller tout seul, il va se faire kidnapper. Ça n'a pas de bon sens ce que vous me dites là ! J'étais tellement fâchée que le neurologue me dise un truc comme ça, je n'en revenais pas ! Parce que mon petit être fragile, l'envoyer tout seul au parc : Heille ! Tu me dis quoi là, toi? […] J'suis arrivé chez nous […] [J'ai dit] non mais… je pense qu'il est peut-être prêt à cette étape-là. Donc on l'a amené au parc. On est resté dans l'auto puis on l'a laissé aller voir les autres enfants (Ruth, 255-272/298-325)

Comme le récrit de Ruth l'exprime, l'accompagnement de son fils dans le développement de son autonomie a nécessité de sa part qu'elle reconnaisse que ce dernier avait « le droit de se blesser ». Ce dernier réclame également « le droit d'être capable ».

> [Mon fils me dit aussi] « [E]ux autres, ils ont le droit d'être capables puis moi, tu m'ôtes le droit d'être capable » Il me met au coin du mur, il m'accule au pied du mur régulièrement. […] C'est pour ça que je te dis, il est fou pas si fou. Et des fois ça me remet moi-même en question… [/] Jusqu'au jour où le Docteur m'a dit : Oui, il va se

> faire faire mal. Et puis vos enfants normaux eux autres, est-ce qu'ils ont déjà eu mal quelque part ? Éh ! bien oui!... Ah ! Parce qu'eux autres ils sont normaux, ils ont le droit de se blesser, mais pas [votre fils] ! […] Des fois, il faut les laisser avoir mal, puis il faut juste les supporter dans tout ça. (Ruth, 2026-2042/2318-2332)

Comme Josephine l'exprime, l'abaissement des barrières de protection nécessite aussi d'accepter d'exposer son enfant aux aléas de la vie, au même titre qu'il devient nécessaire d'accepter que certaines situations puissent dégénérer. L'énergie et la vigilance requise, à la fois dans le maintien et l'abaissement des mécanismes de protection, demandent conséquemment beaucoup d'énergie aux proches parents.

> Qui est lourd hein ! Qui peut être très lourd. [Qui demande] [b]eaucoup de temps et d'énergie. Et puis si on n'y met pas, des fois je décide de pas le mettre le temps [parce que je vieillis], je me dis : bon, là, un moment donné ça va faire là. Mais j'ai l'impression que quand je ne le mets pas, le temps et l'énergie, que ça déboule là […]. Ou c'est peut-être moi qui ne laisse pas assez aller aussi, mais heu… C'est ça. (Josephine, 690-701)

Catégorie 3.2. : Des rôles élargis, complémentaires et contestés

Au-delà de l'expérience émotive vécue par les participants (proches) à cette recherche, les fondements de leur rôle à l'égard du développement de la vie sexuelle et affective ont aussi été explorés. La prochaine catégorie tente d'expliquer comment est approché le rôle d'accompagnement parental à l'égard des dimensions affectives sexuelles. Comme Josephine et Ruth l'indiquent, celui-ci est décrit en fonction du bien-être et de la protection offerte aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> Eh ! bien, le rôle du parent en premier, c'est le protéger, c'est le protéger, puis s'arranger pour qu'il soit heureux. Moi, c'est mon rôle avec [mon fils], c'est ça … […] Donc vis-à-vis ça particulièrement, c'est de le protéger pour pas qu'il se ramasse dans une situation fâcheuse, heu… Par rapport, mettons, à une grossesse. Mais aussi le protéger pour heu… Ou s'arranger pour qu'il vive ça, s'il a envie de vivre des relations sexuelles, qu'il vive ça de façon épanouie, agréable, sans contrainte, sans culpabilité … C'est ça. (Josephine, 1051-1066*)*

> La perception du dehors n'est pas importante pour moi. C'est quelqu'est-ce qui se passe chez nous : c'est important qu'il soit heureux, qu'il ne soit pas malheureux. C'est important aussi de le protéger contre lui-même. (Ruth, 1669-1673)

La notion de protection concerne aussi Josephine et Mathilde, pour lesquelles l'étiquette « d'enfant » attribué à leurs fils et filles semble renforcer leur imputabilité et responsabilité personnelle.

> [C]'est une responsabilité qu'on a en plus, de regarder : Est-ce que lui, s'il la met enceinte, l'autre [parent] va peut-être m'actionner parce que moi, j'ai laissé mon gars faire,… ils sont comme des enfants. L'autre elle va dire : c'est ben beau ils sont adultes, mais ils agissent comme des enfants. (Mathilde, 1723-1729)

> [P]is nous autres comme parents il faut se protéger aussi ! […] [J]e ne voudrais pas non plus me ramasser dans une situation ou […] des parents m'accusent que c'est de notre faute, qu'on a été irresponsables, qu'on a mal informés [notre fils]. (Josephine, 1276-1294)

Betty explique également que son rôle à l'égard de sa fille a consisté à favoriser l'acquisition d'une présentation de soi « socialement acceptable » qui puisse combattre les préjugés ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> Pour ça, c'est un mot d'ordre que moi j'avais, avec [ma fille], c'était de faire en sorte qu'elle soit socialement acceptable. […] Pour moi c'est bien important. Parce que comme j'ai rapidement vu à l'intégration, maintenant on parle plus d'inclusion là. Mais, moi j'aime encore le mot intégration parce que le mot intégration implique aussi qu'il y a quelque chose qu'on fait avec la personne, on amène des changements heu… Je me disais, il faut – vu que je veux qu'elle soit le plus intégrée possible – il faut qu'elle cadre, qu'elle soit dans les normes, sans en faire une maladie […] Alors moi y a eu beaucoup de ça : socialement acceptable. Qu'on ne porte pas attention à des comportements qui viendraient renforcer le préjugé. […] Je pense que quand une personne a des comportements qui sont socialement acceptables, c'est aidant pour l'intégration. (Betty, 48-83)

La pression sociale induite sur les proches parents de même que les préoccupations personnelles de ces derniers à l'égard de leur rôle peuvent ainsi potentiellement influencer certaines des décisions qui seront prises à l'égard du contrôle des capacités reproductives.

> Peut-être qu'on devrait toute s'arranger pour qu'il ait la vasectomie puis être tranquille. (Josephine, 1524-1525)

Quant à la sexualité en tant que sujet éducatif, Ruth et M. et Mme Smith considèrent qu'il ne peut être abordé facilement. Ces derniers préfèrent ainsi attendre que les besoins de leurs fils/filles rendent une intervention nécessaire.

> Écoute, on ne peut pas aborder ça comme ça. Tu ne peux pas aborder ça puis dire : vas-tu faire l'amour aujourd'hui ? C'est vraiment des situations puis quand tu es dedans, tu baignes dedans, tu *deal* avec. » (Ruth, 1486-1490)

> Mme. : Bien, moi je serais à l'aise d'en parler si je voyais un intérêt ou un questionnement de sa part [à propos de la masturbation]. Je ne me verrais pas, heum… De but en blanc, commencer à parler… (M et Mme. Smith, 1439-1442)

Pour Ruth, la sexualité est un sujet hautement sérieux exigeant de cette dernière qu'elle conserve à tout prix son autorité morale à cet égard. Pour cette dernière, ce n'est que par cet intermédiaire que les interventions peuvent être considérées avec sérieux et produire un effet réel sur la personne.

> Puis il ne faut pas rire de ça, jamais […], si tu ris devant quelque chose comme ça tu es foutu. […] Puis il ne faut jamais banaliser ! Puis c'est : Ah! Tu as fait ça, faut pas que tu touches [aux seins des autres], c'est personnel ! Il faut que ce soit dramatique, puis que tu lui dises « Hey ! » […], ça se fait pas ! » [/] [J]e mettrais l'emphase de ne jamais rire de rien. Tu gâches ta crédibilité et ça, il ne faut pas la gâcher. Chez nous, la seule chose que j'ai, c'est que je suis crédible. Quand je dis quelque chose, on le fait et quand je dis que ça n'a pas de bon sens, je peux dire « je te l'avais dit ». (Ruth, 1416-1431/2248-2259)

Betty décrit également le malaise qu'elle ressent lorsque des discussions à propos de la sexualité sont nécessaires.

> Je n'aime pas ça. Je ne sais pas quoi dire. Je ne sais pas comment lui dire. […] Alors là on essaie de voir comment on fait ça, puis souvent on s'imagine que ça va être fait par d'autres. On n'est pas préparés, mais bon, des fois, on se débrouille. […] Éh ! bien, je n'étais pas à l'aise, vu… je ne sais pas, je n'étais pas à l'aise pour parler de ça. […] Pourtant, pourtant dans la vie je suis quelqu'un qui peut être très dégêné là […] Mais je ne sais pas, mais c'est comme si pour moi c'est l'intimité la plus heum…, la sexualité c'est intime, alors des fois c'est peut-être l'impression de jouer dans l'intimité de quelqu'un. (Betty, 461-495)

Cette même participante évalue rétrospectivement son rôle à cet égard et estime que l'inconfort précédemment évoqué a pu influencer la qualité de ses interventions.

> [Je décrirais mon rôle comme étant] ordinaire. […] C'est sûr que j'aurais pu faire plus, mais je devais manquer d'outils. [Le rôle d'un parent, c'est] de répondre aux questions. […] de […] pouvoir aller au-delà, au-devant je devrais dire, mais ça a été plus difficile. Peut-être de ce côté-là, j'ai manqué là. Je n'allais pas au-devant. (Betty, 745-759)

Certains proches reconnaissent aussi les limites de leur rôle et préfèrent laisser à d'autres personnes le soin d'approcher ce sujet. Le lien parent/enfant contribue au malaise ressenti par plusieurs d'entre eux. Afin de pallier à un tel inconfort, le tout est parfois laissé aux intervenants.

> Elle va être beaucoup plus à l'aise avec d'autres qu'avec moi. […] Et puis [ma fille], il y a beaucoup de choses qu'elle ne veut pas aborder avec moi. Heum… C'est peut-être aussi… Plus elle vieillit, plus elle est comme ça. C'est comme… Elle vit avec moi, puis peut être que… On est plus dans l'ordre des choses là. Tu sais, d'habitude [à cet âge-là] tu n'es plus avec ta mère. […] Alors là, c'est comme si elle voulait sa vie privée. [/] [M]a fille] aime le rapport avec quelqu'un d'autre, parce qu'elle a l'impression que la personne est là pour elle et qu'elle ne lui donnera pas d'ordres. (Betty, 503-514/534-541)

Certains proches, dont M. et Mme Smith, préfèrent plutôt que leur conjoint(e) assume une telle responsabilité, principalement lorsque des différences sexuelles (homme/femme) sont présentes. Les propos de Josephine et de M. et Mme Smith résument bien ce que plusieurs ont décrit à cet égard. On constate, par exemple, que le degré de confort est influencé par le sexe, les discussions entre personnes de même sexe apparaissant facilitées.

> Et là c'est surtout son père qui a fait se travail là, je suis sincèrement, je n'étais pas très à l'aise de le faire, de parler à [mon fils de sexualité]. (Josephine, 733-736)

> M. : […] [J]'ai pris ma retraite il y a déjà vingt ans […], alors je m'en suis occupé du matin au soir […]. C'est une enfant qui m'a vu et que j'ai accompagnée [jusqu'à l'âge d'adulte]. [P]our elle, j'étais la figure masculine. Ça, ça m'inquiétait un peu, parce que ce que j'aurais souhaité c'est qu'elle soit plus aussi avec une femme. Et j'avais peur que ça traine. […] Elle était collée après moi, ça n'avait pas de bon sens. […] J'avais peur de ça moi, ça m'a toujours inquiété. Et puis, bon, je constate que ce n'est pas ça là, et puis, tant mieux. [/]
> Mme : C'est sûr que, elle était attachée à son père beaucoup et puis elle avait besoin à l'heure du coucher de flatteries… passer la main dans les cheveux puis tout ça… Ça a duré longtemps, longtemps. Mais je me disais, moi, c'est un besoin affectif, […] C'est peut-être « normal » qu'elle en ait besoin aussi longtemps et aussi profondément que ça. […] Mais, heum… On se disait : Jusqu'à quel point faut continuer, faut arrêter ? (M et Mme. Smith, 129-155/167-179)

Il existe également un choc générationnel entre les proches parents et leurs enfants qui semble influencer ce même degré de confort.

> Mais bon, alors ça doit être mon éducation ou tout ça. […] Je me disais : bon, en tant que mère responsable c'est évident qu'il faut le faire là, mais c'était lourd pour moi, c'était ardu, c'était stressant, c'était… Avec [mon fils] encore plus, parce que c'est un gars, parce qu'il a un handicap intellectuel [/] C'est clair [que les gens] de ma génération […] c'est sur qu'on ne parlait pas de ça là. Jamais, jamais, jamais, jamais dans ma famille. […] C'est sur que si j'avais été dans un milieu un petit peu plus ouvert, ou on avait plus discuté de ça, ou [si] tout ça n'était pas tabou, c'est évident que j'aurais été plus en mesure de supporter [mon fils]. (Josephine, 902-909/920-931)

Nous observons finalement une tendance à laisser ces questions en suspend et s'en référer à un processus d'éducation formel, informel (par les pairs) ou par l'intermédiaire d'autres médiums, dont les livres et Internet.

> M. : Elle a lu beaucoup, elle a au moins cet avantage : elle lit facilement et elle fait des recherches partout sur Internet. C'est étonnant. […] Et quand elle n'a pas la réponse, elle insiste jusqu'à ce qu'on lui donne une réponse. […] Moi de ce côté-là je n'ai jamais trop, trop… je laisse ça à […] ma femme, coté sexuel ou tout ça. Mais je sais qu'à l'école ils en ont entendu parler, je sais qu'entre enfants, entre filles, ils se racontent bien toutes sortes de choses. [/] Je me demande ou elle a tout pris ça. Elle parle des règles, elle sait tout ça, elle a entendu toutes sortes de choses sur l'accouchement. Même si on n'a jamais vraiment parlé avec elle de, comment dire, de l'accouplement de ça… [/] Je ne sais même pas si elle a découvert quoi que ce soit, je ne peux pas lui demander, je ne lui demanderai jamais. Je ne peux pas le savoir, elle n'en parlera… elle n'en parlera jamais de ça. […] [J]e ne peut pas aller là-dedans, je n'aime pas ça. […] C'est qu'elle a eu des amies de fille qui étaient pas mal plus avancées qu'elle. […] Elles ont peut-être discuté de ça, je ne sais pas si elle en a entendu parler seulement. […] C'est ça, je ne peux pas rien… […] Alors je ne sais pas où est rendu son développement là. (M et Mme Smith, 377-390/412-417/1358-1402)

Betty et Ruth indiquent que c'est plutôt au milieu scolaire d'assumer une telle responsabilité de manière proactive, favorisant ainsi à la fois un encadrement adéquat, une dédramatisation du sujet et un processus éducatif s'établissant au contact des pairs.

> Ils apprendraient en plus entre pairs et ça pourrait être discuté, ça pourrait être dédramatisé. […] Je pense que c'est l'école qui devrait reprendre ça. (Betty, 585-601)

> Eux, comme à l'école, eux vont entrer plus dans le vif du sujet que moi, ils vont rentrer plus dans les hypothèses. Moi, je ne fais pas d'hypothèse, moi j'y vais avec ce qui se vit sur le moment même. (Ruth, 2106-2110)

À l'opposé du rôle parental, le rôle de l'intervenant est perçu par les proches parents comme étant porteur d'une expertise non discutable ainsi que d'obligations professionnelles autorisant des discussions de nature intime. La distance émotionnelle attribuée au rôle de l'intervenant est aussi en ce sens un facteur d'importance pour Betty et pour M. et Mme Smith. Cela positionne toutefois la nature des interventions attendues par les proches parents comme étant avant tout théoriques.

> Ah ! Mais L'intervenant il doit aller devant, il doit aller au-devant lui. Il est là pour ça. Lui, il a un contenu à livrer, il a une formation, il a quelque chose à dire, il n'est pas là juste pour heu… on va jaser là. […] Il est outillé en plus pour le faire là ! Il a appris à faire ça. Puis l'intervenant, il n'a pas la dimension émotive là, il fait son travail. […] [I]ls ont un travail à faire, il faut qu'ils la fassent. (Betty, 763-784)

> M. : Éh ! bien moi je trouve qu'en tant que mère, je la connais ma fille. Je connais peut-être plus ses sentiments profonds, sans qu'elle en parle nécessairement. Tandis que les intervenants, eux, sont plus détachés, puis sont plus en retrait, puis c'est plus théorique leur accompagnement. (M et Mme Smith, 1655-1660)

Ce positionnement théorique peut également s'opposer à l'opinion des proches parents, qui jugent être les seules personnes étant en mesure de connaître les besoins particuliers de leurs fils/filles. En cela, la théorie et la pratique sont susceptibles d'entrer en confrontation directe.

> Mme. : Éh ! bien, moi quand même que quelqu'un me dirait : Écoute ta fille elle est rendue, elle [est une jeune adulte], elle est rendue… C'est normal qu'elle ait une relation sexuelle et puis c'est correct pour elle. Ok, je comprends ça, puis je suis d'accord, mais moi je serais capable de dire : Mais oui, peut-être qu'elle a 25 ans, puis ceci, puis cela… […] Mais, je sais qu'elle ne serait pas prête à aller jusque là. Je le sais en tant que mère moi. (M et Mme Smith, 1676-1685)

Malgré tout, des formations sont demandées par les parents, qui constatent les limites de leur rôle à l'égard de l'éducation à la sexualité. L'accès à ces dernières semble toutefois difficile.

> J'ai demandé à ce que [mon fils] ait un cours d'éducation sexuelle avec le centre, sauf qu'il faut évaluer où il est rendu. Ça se fait extrêmement lentement, donc au moment où il va avoir besoin du cours d'éducation sexuelle, on va peut-être être rendus à un autre niveau. (Ruth, 2111-2116)

Betty constate plutôt une tendance à transférer différentes responsabilités institutionnelles aux parents, qui deviennent des « parents-intervenants ».

> Comme je vous ai dit tantôt, ça s'est passé au jour le jour. J'ai souvent demandé des formations, parce que [ma fille] ne voulait pas qu'on parle de ça. Elle me disait : Non! On ne parle pas de ça. Et puis j'ai souvent demandé, par exemple au centre : Ce serais-tu possible qu'il y ait quelque chose qui soit fait, une formation heum… [/] [C]'est parce que oui, on est éducateurs, mais on n'est pas parfait dans tout là. Comment je dirais ça. Ça c'est comme quand […] Le parent, il n'a pas suivi des cours d'éducation spécialisée lui, puis là on va lui transférer ça ! […] [O]n habilite les parents. […] Le parent il devient orthophoniste, éducateur spécialisé, orthopédagogue, physiothérapeute […] Moi je disais : pensez-vous que quand, je ne sais pas moi, quand j'arrive à la maison que je la fais manger, quand je lui donne son bain que je suis là a faire de l'orthophonie avec elle ? Il en a des parents qui sont capables, mais moi je n'étais pas là-dedans. […] [N]on seulement ils en demandent beaucoup, mais ils ne donnent plus rien… [On se fait dire] : vous êtes trop bons, vous n'avez pas besoin de nous autres. […] C'est très rare les parents qui vont être excellents comme ça là. […] Être un bon parent avec un enfant ordinaire c'est une chose là, mais devenir un parent intervenant… (Betty, 180-186/652-696)

Pour Betty, la demande de services supplémentaires ne signifie toutefois pas le rejet de la responsabilité parentale à l'égard de l'éducation sexuelle. Ses propos illustrent plutôt une volonté d'acquérir un plus grand sentiment de compétence en cette matière et d'assurer la complémentarité des interventions qui seront ensuite planifiées.

> Mais, je ne veux pas dire que toute la question de la sexualité ne relève que de l'école… Mais ça peut être pas mal… […] c'est que le parent pourrait, avoir des trucs aussi, avoir des contenus… […] [Assurer] une synergie. Puis […] habiliter le parent peut-être à en parler. Mais c'est sur que ça ne veut pas dire que le parent a pas son bout à faire. […] [[Les intervenants] sont plus spécialistes […] Il y a une expertise. Nous on la développe avec le temps l'expertise. Mais une chose qu'on sait les parents, c'est qu'on connaît les besoins. Mais est-ce qu'on connaît les réponses ? Je ne sais pas là. […] On connaît les besoins de nos enfants, mais les réponses c'est souvent les intervenants qui peuvent nous les donner. Ou on peut les trouver à deux. (Betty, 698-740)

Pour Ruth, les rôles du parent et de l'intervenant sont en réalité complémentaires. Plus précisément, l'intervenant doit user de son expertise afin de renforcer les interventions parentales.

> Écoutez, les intervenants c'est pour moi une extension de qui je suis. […] C'est des gens qui ont une compétence que moi je n'ai pas, parce que j'ai pour mon dire qu'eux en voient d'autres. Donc, ils ont une façon d'aborder certaines choses que je n'ai surement pas. […] Quelqu'un qui est participant, qui appuie ce que tu penses, puis… […] Un partenariat, tout à fait. (Ruth, 2047-2096)

Au final, nous constatons la présence d'un sentiment d'insatisfaction important ainsi qu'un malaise généralisé relevant du partage des responsabilités quant à l'éducation sexuelle. Il existe par ailleurs un risque que ces dernières, attribuées aléatoirement aux parents, aux intervenants et aux milieux scolaires soient tout simplement rejetées par ces différents acteurs institutionnels. Le rejet systématique d'une telle responsabilité est de nature à provoquer un immobilisme important face à ces questions. C'est du moins ce que Betty constate avec colère.

> Ma fille a été agressée [plusieurs] fois. […] C'est…ça c'est très lourd ça, je viens en colère dans ce temps-là. Parce que j'aurais aimé ça qu'ils donnent des… qu'il y ait quelque chose à ce sujet là. […] Méchante insatisfaction. (Betty, 237-245)

Pour Betty, l'éducation sexuelle fournie par les différents milieux dans lesquels a évolué sa fille a semblé insuffisante afin de prévenir les agressions sexuelles dont elle fut victime. Pour elle, il subsiste un processus d'infantilisation par l'intermédiaire duquel la sexualité est abordée en superficialité. Au-delà de l'enseignement ciblant la protection, Betty estime aussi que l'éducation à la sexualité constitue un outil permettant de combattre la culture du viol.

> Ce n'était jamais ce à quoi je m'attendais [l'éducation sexuelle], parce qu'ils étaient un peu comme en rapport comme avec un enfant ou tu réponds à ses questions et ça va pas plus loin que ça. Et [ma fille] n'avait pas de question. C'est comme si là, il aurait fallu aller au-delà, puis donner de l'information. […] Et puis même au niveau [de l'établissement], ils ne voulaient même pas qu'on en parle. Ils ont voulu qu'on parle des relations affectives. […] Je voyais le tableau là. […] [M]oi je voulais qu'on parle des agressions, mais eux autres ne voulaient pas qu'on en parle en disant : Les agressions, faut pas les provoquer, mais on va parler des belles choses. […] [Puis un intervenant m'a même dit] : C'est mieux de l'aborder sur le coté positif. [Aujourd'hui, je lui dirais] : […] depuis ce temps-là, ma fille a été agressée quatre fois. C'est-tu assez ça, pour que vous vous mettiez à en parler là ? [/] [P]is en même temps, dans ces cours-là, ça peut être d'envoyer le message au gars aussi … Quand c'est non c'est non, pas d'agression ce n'est pas permis. […] [Ç]a devrait être enseigné ça. […] Parce qu'à mon avis pour que ça cesse, ou que ça diminue, la société doit prendre ça en main et envoyer le message : Heille ! Ça ne passe pas là, tu n'agresses pas le monde comme ça là. (Betty, 186-234/618-630)

Devant cette insatisfaction, plusieurs participants (des proches ainsi que des utilisateurs de services) ont pu profiter du soutien des milieux communautaires.

> Les autres parents ! On discutait beaucoup, beaucoup, de ça. [Mon fils] aussi, on l'a mis à des heu… […] [Mon fils], un moment donné, a énormément bénéficié de services super intéressants d'une [association communautaire locale], dont des ateliers sur les relations affectives, les relations sexuelles. (Josephine, 857-875)

Si l'organisation d'une démarche d'éducation à la sexualité cohérente et assumée par différents acteurs est pour le moins contestée, les résultats de cette recherche suggèrent que la situation est fort différente lorsqu'il est question d'organiser la mise en place de mécanismes de surveillance de l'activité affective et sexuelle. Comme l'indique Josephine, l'arrivée d'une relation affective est susceptible d'augmenter la sensibilité desdits mécanismes afin de s'arrimer au rôle de protection attribué aux et par les proches parents.

> Et puis c'est sur que là, nous autres là, depuis qu'il vit en appartement supervisé, il n'a pas eu de relation à part cette jeune fille-là qui a durée deux semaines. Puis là, woups ! On est devenus tous aux aguets et on s'est dit : Oh! Boy! Elle vit en appartement supervisé, [il] vit en appartement supervisé. (Josephine, 1409-1416)

De la même manière, la concertation entre les parents et les intervenants semble facilitée, de sorte que les informations de surveillance à cet égard sont facilement transmises entre les acteurs concernés.

> [C']est clair qu'on parlait aux intervenants et aux éducateurs de l'appartement ou [notre fils] demeure.. […] Et puis, on parlait aux intervenants, puis aux éducateurs de l'appartement. Heu… Bon, premièrement les mettre au courant de la situation. […] Et puis ils surveillent ça, les éducateurs *[à propos des relations amoureuses au sein de milieux de vie supervisés]*. […] Évidemment que les appartements supervisés dans la ville c'est [dans] le même établissement, donc ça facilite les choses là. Ce n'est pas nécessairement une autre institution. (Josephine, 1424-1481)

Catégorie 3.3. : Naviguer dans le présent, préparer l'avenir

Cette recherche illustre également l'intégration des dimensions affectives et sexuelles au sein d'un processus d'adaptation et de réadaptation cherchant à la fois à normaliser l'identité affective et sexuelle, mais aussi à faciliter l'acquisition d'une vie autonome. C'est ce que la catégorie suivante tend à exposer. Comme Josephine l'indique, les décisions qui sont prises à l'égard de la vie de son fils concernent en tout temps son avenir.

> Moi mes décisions relatives aux loisirs […], la scolarisation, les différentes choses, c'était toujours en lien avec, en pensant plus à l'avenir, qu'est-ce qui va lui être profitable pour l'avenir, premièrement. Et puis aussi, à ce qu'il vivait dans le moment présent, à quel point il était heureux ou malheureux de vivre cette situation-là. (Josephine, 300-308)

La quête d'une vie autonome est à ce point ancrée dans les mentalités que les ruptures de service sont vécues difficilement par les proches parents. Ces mêmes ruptures sont aussi susceptibles de nuire à la continuité des interventions de réadaptation auxquels ces derniers ont été habitués.

> Il y a un bon roulement, hein !? Au niveau des [intervenants]. […] Un moment donné, on a eu une éducatrice qui, […] on ne sentait aussi pas beaucoup d'autre ouverture. Donc, là on s'est dit : ouin, avec elle, commencer à parler de relations sexuelles et tout ça, on n'était pas… Bon, et on a carrément demandé au centre : On a dit c'est pas du tout approprié pour [notre fils] cet intervenant-là. Et on a demandé, on a changé d'intervenant. […] C'est plate à chaque fois. […] J'avais l'impression d'être obligé de recommencer à tout expliquer, […] Puis je trouvais qu'il y avait de la perte de temps. À chaque fois, l'éducateur il faut que je me donne le temps de le connaître. Oui, mais pendant ce temps là, pendant que tu perds du temps à le connaître, éh ! bien […] tu ne développes pas des aptitudes, tu ne développes pas son autonomie. (Josephine, 807-845)

La marche vers l'autonomie dans lesquels les proches parents et les utilisateurs de services s'engagent englobe également les dimensions affectives et sexuelles. Certaines amitiés sont par exemple remises en question par Josephine si elles sont de nature à nuire au maintien des acquis ou au développement de nouvelles aptitudes et capacités. Par exemple, Josephine décrit à quel point la relation jugée « fusionnelle » entre son fils et un ami est interprétée comme une menace à l'égard des acquis de réadaptation, ainsi qu'à l'égard de la construction de relations affectives et amoureuses.

> Son père il voudrait complètement stopper cette relation d'amitié avec son ami. […] [Mais], on ne peut pas stopper ça comme ça puis interdire ça à [notre fils]. […] Parce qu'avec son ami, il redevient un petit peu, je vais le dire comme ça sort là, il redevient un petit peu handicapé là. […] Donc ça, on pense que ça nivèle [notre fils] par le bas, puis ça nous rend un peu tristes aussi. [/] [Notre fils] est aussi quelqu'un de solitaire qui apprécie énormément la solitude. […] Alors, est-ce que ça lui suffit tellement, la relation avec son ami, que ça lui empêche d'autres relations autant d'amitié qu'amoureuses ? […] C'est un peu ça ma crainte. (Josephine, 528-550/604-615)

Josephine reconnaît toutefois qu'une telle relation est susceptible de valoriser les forces de son fils. Pour cette dernière, c'est toutefois la crainte que cette amitié ne finisse par nuire à son autonomie et à la construction d'autres formes de relations affectives qui semble avoir justifié l'imposition de restrictions.

> [O]n dirait que dans cette relation-là, on dirait qu'il y trouve son compte parce qu'il a l'impression d'aider son ami. Et puis aussi, c'est qu'il aide son ami, mais il peut aussi mener son ami. Alors si par exemple ils passent un samedi ensemble, c'est sur qu'il va tout organiser. C'est sur parce que son ami n'a pas cette capacité-là et [lui il] l'a. Puis son ami le suit, puis il est bien heureux. [/] Sauf qu'on a pris, dans les deux ou trois dernières années, des moyens pour qu'ils se voient moins. Puis on a essayé de contrôler les téléphones […], mais la bon il vit en appartement supervisé et heum... [/], Mais on sait qu'entre autres, une des façons qu'on avait réglé, de diminuer la fréquence de visite […] son ami, c'est que là on avait convenu qu'ils se voyaient un samedi par mois. À part ça, ils se voyaient pendant des activités de loisirs : ils faisaient des cours de théâtre ensemble et ils faisaient les activités sociales du vendredi soir ensemble. (Josephine, 515-524/558-566/647-654)

À l'égard des dimensions sexuelles plus spécifiquement, la préparation de l'avenir implique aussi que les proches parents cherchent à assurer la permanence des mécanismes de protection périphérique à leurs fils/filles, garantissant parallèlement la poursuite de l'acquisition d'une vie autonome exempte de surveillance. C'est notamment le cas lorsque Josephine évoque la possibilité de mener son fils à la vasectomie.

> Je devrais en rediscuter [de la vasectomie] […] pendant qu'on a encore de l'énergie puis qu'on est encore vivants. [/] [N]otre fils est déjà capable de mettre son cadran, et de se lever, et de faire son lunch, et de préparer, pis d'aller travailler, et de voyager en transports en commun, puis tout ça. Déjà, il y a un gros, gros, bout de chemin de fait là, puis j'ai pas mal une bonne idée de ce qui reste à faire, pour être de plus en plus tranquille dans ma tête, puis partir tranquille. […] Ce que je souhaite, c'est que [mon fils] soit vasectomisé dans les prochaines années, […] Parce que je me dis qu'[il] pourrait vivre ce qu'il a envie de vivre, sans qu'il y ait des conséquences fâcheuses. […], sans qu'il soit continuellement surveillé. […] [I]l gagnerait de l'autonomie en fin de compte. Il gagnerait de l'autonomie là ! […] Ah ! Oui, il y aurait moins de surveillance. (Josephine, 1527-1531/1547-1616)

Pour Betty, l'acquisition d'une vie autonome peut notamment s'établir par la construction d'une relation amoureuse stable. La concrétisation d'un tel projet se heurte toutefois à de nombreuses

contraintes, qu'elles soient administratives, relationnelles ou qu'elles concernent plutôt l'ingérence des systèmes parentaux.

> Un moment donné il y était question [de monter] une ressource, puis il manquait quelqu'un. [Puis], la mère de ce garçon-là […] dit : Oui, moi je n'ai pas de problème, pourvu [que votre fille] ne harcèle pas [mon garçon].[/][Ma fille], je pense qu'elle était amoureuse. Puis ils avaient même parlé peut-être, on était rendu à planifier peut-être qu'ils vivent ensemble. […] Ça s'est rendu jusque là […]. L'éducatrice était embarquée, puis elle disait : Moi je vais faire avancer ça, je vais contacter l'intervenante de l'autre [établissement]. […] Les deux étaient servis par des centres différents. Et puis mon intervenante avait dit : Moi je vais faire [la liaison], puis on va travailler ça tranquillement. Mais dans la semaine qui a suivie, sa mère m'a appelé pour me dire : [Mon fils] a dit ça pour être gentil, mais ce n'est pas ça qu'il veut, il préfère le projet d'aller vivre avec des gars… (Betty, 935-977)

Pour cette participante, la concrétisation d'un projet permettant à sa fille d'évoluer au sein d'un logement supervisé fut aussi fragilisée par des expériences d'agression ayant renforcé certains mécanismes de protection.

> D'ailleurs, j'ai demandé à l'intervenante de commencer à travailler avec elle l'aspect résidentiel, puis [ma fille] a dit non. […] [Au début de la vingtaine], elle voulait, mais il y a eu une agression […], qui est venue tout briser ça, parce que non seulement elle est devenue peureuse, mais la mère est devenue peureuse aussi. (Betty, 1499-1508)

Nous observons conséquemment que la démarche d'adaptation et de réadaptation consiste en un travail continuel pour le moins exigeant. Cette situation est susceptible de réduire les opportunités d'expression affective et sexuelle à celles favorisant le maintien des acquis et/ou l'intégration de nouvelles capacités. Des propres mêmes des participants (proches), le développement de l'identité affective et sexuelle constitue ainsi l'occasion de construire une vie autonome pouvant survivre au déclin de leur santé ainsi qu'à leur décès.

> M. : C'est qu'un moment donné, ça va devoir, il va falloir que ça arrive. […] Si ça devait arriver, pour moi ça serait déjà une consolation. Parce que je me dirais : bon on est rendu à un point là, sérieux. (M et Mme Smith, 1196-1207)

> Mme. : Pas un soulagement, ce n'est pas ça que je veux dire, mais c'est … Elle a ce côté « normal » entre guillemets, qui fait qu'un jour elle va peut-être désirer, je ne sais pas moi, aller vivre avec un garçon [/] […] Plutôt que de la voir vivre toute seule en maison d'accueil, admettons, parce que c'est un peu ça qui l'attendrait. Parce que même vivre

> toute seule supervisée je pense pas que ça arrive là. Mais s'ils étaient deux peut-être que l'autre pourrait… Comme je vous dis, faudrait, situation idéale, que l'autre l'aime vraiment, que [notre fille] soit amoureuse, pour moi ce serait … Ah ! Ce serait le bonheur. […] Ce serait, un dénouement peut-être… le plus positif qui pourrait arriver. […] Parce qu'elle a besoin […] d'être rassurée puis d'être entourée, puis d'être sécurisée… Si c'est une autre personne qui l'aime qui lui procure ça, c'est super ! (M et Mme. Smith, 116-119/1814-1822)

Betty et M et Mme Smith expriment toutefois leurs inquiétudes vis-à-vis le processus de détachement nécessaire qui doit s'opérer afin que leurs enfants puissent construire des relations affectives à l'extérieur du cercle familial.

> Elle avait un autre chum. Jamais elle ne me disait : je veux l'appeler. Il y a un seul téléphone dans la maison, [et] jamais elle ne prenait le téléphone pour appeler ses chums. Le seul avec qui elle a eu ça, […]. lui elle était vraiment, je pense, assez intéressée. (Betty, 921-927)

> Mme. : Soulagée en ce sens qu'elle est très, très, très attachée à nous deux. Elle est tellement attachée à nous deux que c'est […] C'est notre obsession commune, je pense. Quand on ne sera plus là, qu'est-ce qui va se passer là ? À tout point de vue et surtout affectif. Qu'est-ce qui va se passer ? Mais là, étant donné qu'on voit qu'elle a des amis à l'école, qu'on voit qu'elle est attirée par peut-être heum… heum… Bon, qu'elle aime que ce garçon-là [elle] lui téléphone. On se dit « Éh ! bien coudonc, elle est capable de s'attacher à d'autres que nous », ce qui n'était pas évident jusqu'à une couple d'années peut-être. Mais avant ça, ce n'était pas évident là, créer des liens extérieurs à nous. [/]
> M. : C'est important qu'elle puisse aimer quelqu'un d'autre que nous. Parce qu'elle est attachée à nous, trop. Elle n'est pas capable de se détacher actuellement. (M et Mme Smith, 194-217/1841-1844)

5.3 Intervenants

Tableau 5 : Thèmes et catégories (intervenants)

Intervenants
1. **Du rejet au déchaînement sexuel** *1.1. Script asexuel* *1.2. Vulnérabilité* *1.3. Dangerosité*
2. **Négocier ses propres interventions** *2.1. Traverser de nombreuses frontières* *2.2. Intervenir malgré l'incertitude* *2.3. Discours compétitifs et contradictoires*
3. **Déployer un dispositif de sécurité** *3.1. Tactiques individualisantes* *3.2. Discipline et surveillance des conduites sexuelles* *3.3. Aménagements géopolitiques austères* *3.4. Appareillage médicolégal* *3.5. Rationalité du plaisir solitaire*

Thème 1 : Du rejet au déchaînement sexuel

Les trois unités discursives totalisantes décrites dans un premier temps par les proches parents sont aussi observées auprès des intervenants. Quelques spécificités sont toutefois existantes et le thème 1 cherche à les décrire. Nous observons notamment que la réponse à ces modes de subjectivation impose aux intervenants une négociation constante et complexe de leurs interventions à cet égard. Ce thème et les trois catégories qui le composent doivent être interprétés de manière transversale aux thèmes suivants, de même qu'aux histoires des participants identifiés comme ayant un handicap intellectuel (section 5.1).

Catégorie 1.1. : Script asexuel

Bien que les besoins sexuels des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel soient reconnus, les résultats de notre recherche exposent la sédimentation et l'omniprésence d'un script asexuel décrit dans cette catégorie. Pour plusieurs intervenants,

l'identité et la vie affective des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel se décrivent de manière binaire : soit par son absence, soit les problématiques qui en découlent.

> [M]oi c'était soit tout ou rien. […] Les autres clients que j'ai qui n'ont pas d'activité sexuelle […] Je ne me suis jamais vraiment posé la question. Est-ce que c'est normal qu'on n'en entende pas parler et puis qu'on ne fasse rien avec ça ? Je ne pense pas qu'il y ait vraiment une intervention à faire. (William, 832-838)

Anna indique constater une séparation claire des dimensions affectives et sexuelles au sein de sa clientèle et explique cette situation notamment par la sévérité du handicap intellectuel et certains des comportements pouvant être observés cliniquement chez la personne.

> Et puis, dans tous leurs comportements, ils vont être beaucoup plus des adultes qui vont agir comme des enfants. […] Dans leur développement, ils sont rendus à un stade intellectuel et affectif… ils ne sont pas au même stade que les autres personnes. [/] C'est comme, dans [une de mes ressources], c'est le niveau sexuel qui prédomine. Dans mes autres ressources, ça va être plus l'affectif qui va prendre le dessus. *[Comment vous expliquez […] la différence entre les deux ?]* Vraiment au niveau du développement intellectuel et affectif. [Je] suis très clinique, j'essaie tout le temps de décortiquer et d'analyser ; c'est vraiment tout ce que je peux voir en termes de différence. (Anna, 391-398/2163-2175)

L'objectivation des conduites sexuelles se réalise conséquemment plus difficilement lorsqu'un statut « d'enfant » est attribué à un adulte, attribuant à ce processus d'infantilisation un script asexuel dont les conduites sont socialement déterminées. De la même manière, la mise en discours des besoins sexuels peut se réaliser plus difficilement lorsque la personne présente un problème de communication. Pour plusieurs des participants (intervenants) de notre étude, dont Emily et Martin, l'incapacité de nommer les besoins sexuels constitue un facteur pouvant nuire à la reconnaissance de ces derniers.

> Éh ! bien, moi je suis habitué, en plus avec une clientèle qui s'exprime. Puis, je pense vraiment que c'est facilitant quand on parle de sexualité, parce que quand on parle de déficience intellectuelle moyenne-lourde qui ne parle pas, ça peut être long avant de comprendre qu'est-ce que la personne exprime par des gestes. Des fois c'est… il a juste faim là ! […] [D]es fois ça peut être justement un inconfort, où c'est peut-être un besoin sexuel, justement, qu'on ne comprend pas. [/] Parce que s'il ne l'exprime pas au niveau verbal, c'est à nous de prévoir les besoins qu'il n'exprime pas. (Emily, 691-702/774-776)

> [C]eux que je vois en résidence […] C'est plus fraternel : « Allô, je t'aime ». Ils vont se donner des becs, mais il n'y a pas de [besoin au] niveau sexuel là [/] En tous cas, s'ils en ont besoin, ils ne le démontrent pas. (Martin, 283-287/367-368)

Certains facteurs décrits par les intervenants permettent de mieux comprendre le silence associé aux dimensions affectives et sexuelles. D'une part, il semble que plusieurs autres besoins doivent être priorisés afin d'assurer le maintien en communauté de certaines personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. D'autre part, le sujet de la sexualité semble être de nature à désorganiser la personne et incite l'intervenant à approcher le tout de manière superficielle.

> Et puis souvent le besoin sexuel va venir bien après la gestion des émotions, […] Pour qu'il soit un minimum fonctionnel dans sa ressource. Une fois que la personne est fonctionnelle […] qu'au niveau primaire c'est comblé : il a ses activités, il semble stable… Là tu peux aller explorer s'il n'y a pas d'autre chose. Et puis je pense que la sexualité vient en arrière-plan. (Emily, 776-784)

> Éh ! bien, on dirait que ce n'est pas vraiment abordé. Oui… On dirait que ce n'est pas tout le temps abordé. […] Parce que quand on en parle, c'est une roue qui tourne. Lui, il se met ça en tête puis [il] déparle, puis […] Mais, comment je pourrais dire ça ? C'est vraiment compliqué. Parce qu'on dirait que ce n'est pas vraiment abordé complètement. Je pense qu'on aborde ça, mais en superficie là. On ne rentre pas vraiment dans le vif du sujet. (William, 1032-1049)

Lorsque malgré tout des besoins de nature affective ou sexuelle sont verbalisés, ces derniers se heurtent au respect des étapes préalables à la relation. Emily expose à ce titre que la reconnaissance de ces derniers se confronte à la professionnalisation des pratiques, niant toute forme d'intervention contre-normative de nature affective ou sexuelle et favorisant plutôt une expansion préalable de la sphère affective hétéronormée.

> C'est très, très minime. Puis c'est plus affectif que sexuel. Dans le sens où j'ai un client qui me verbalise qu'il veut rencontrer des femmes. On ne fera pas un *speed dating*, mais écoute, pour voir des femmes, rencontrer, c'est favoriser des activités sociales : donc d'aller jouer bingo, d'aller justement à la danse. (Emily, 1126-1137)

Martin expose une situation similaire et décrit la proactivité nécessaire, ainsi que les démarches entreprises afin de favoriser l'expansion de la sphère affective. Comme ce dernier l'indique, bien

souvent l'expression sexuelle est une étape éloignée et incertaine du développement d'une relation.

> [J]e pense qu'ils sont chums là. Puis là, ils veulent développer quelque chose de plus. Est-ce qu'on peut les faire visiter [l'un et] l'autre, aller manger chez eux ? Donc, j'essayerais de voir s'il y avait une façon de le faire là. […] Je ne me suis jamais rendu… Mon client, on ne s'est jamais rendus à cette étape-là. C'était comme, les deux avaient le même niveau, le même besoin à répondre, ils étaient contents de se voir l'un l'autre, mais dans un autre contexte que la danse et l'école. Parce qu'ils se voyaient vraiment : lui il la voyait chez elle. (Martin, 1223-1246)

La distinction opérée par les intervenants entre l'affectivité et la sexualité expose l'existence d'un seuil de tolérance à l'égard de pratiques potentiellement transgressives. Pour Emily, la reconnaissance de la sphère « affective » constitue à ce titre en une stratégie d'évitement de la part des systèmes de soutien afin d'éluder l'investissement de la sphère « sexuelle ». C'est notamment le cas lorsque la sévérité du handicap intellectuel ou que des difficultés de communications rendent la reconnaissance de ces besoins difficile, plaçant ainsi l'intervenant au sein d'une situation éthiquement sensible.

> Et puis c'est rare, les gens polyhandicapés ou en déficience intellectuelle moyenne-lourde qui ont des rapports sexuels, […] très rare. Parce que premièrement, […] la famille, l'éducateur, ne vont pas chercher à aller les exposer à, puis aller valider qu'il y a peut-être ce manque-là. [/] De gérer la vie sexuelle, ce n'est pas facile : jusqu'où peux-tu gérer ça ? Donc, ils préfèrent peut-être qu'il n'y en ait pas, que de devoir s'impliquer parce qu'ils ne savent juste pas comment s'impliquer ou pour eux, ils ne devraient pas parce qu'ils voient leur enfant … comme un enfant. (Emily, 703-708/1374-1379)

Un intervenant interrogé semble constater l'intégration de ces différents facteurs au sein de sa pratique. Pour William, non seulement existe-t-il un processus d'infantilisation, mais ce dernier est également susceptible de constituer l'identité et la vie sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en tant que sujet sensible susceptible de transgresser les frontières professionnelles. L'absence de besoins de nature sexuelle étant verbalisés constitue avant tout une absence de mise en discours, permettant au silence de supplanter l'objectivation clinique des conduites sexuelles.

> Je n'ai jamais abordé ça avec une clientèle qui est plus déficiente intellectuelle moyenne ou sévère. […] Pour quelle raison, c'est une bonne question ! Parce ce n'est probablement pas présent et parce qu'on n'en parle pas […] La sexualité chez nos clients qui ont une déficience intellectuelle, c'est un peu tabou. […] [O]n dirait que c'est comme si […] c'était des enfants et qu'il ne faut pas qu'ils touchent à ça. (William, 897-913)

Interrogés sur l'évolution des pratiques quant à la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, les intervenants ont reconnu l'impact des politiques répressives (passées) sur l'expression de ces besoins. L'analyse du présent expose que bien que la situation soit différente, cette reconnaissance s'inscrit toujours selon des modalités strictes. De ces dernières, le script asexuel semble répondre à un discours (in)capacitant faisant du diagnostic de handicap intellectuel un facteur pouvant influencer la reconnaissance de ces besoins. Les résultats de cette recherche suggèrent que le silence entourant leur reconnaissance implique que toute dérogation à ce script est susceptible de s'inscrire au sein d'un processus de pathologisation des conduites, décrites de manière binaire comme répondant d'une vulnérabilité ou d'une dangerosité intrinsèque à la personne.

> Les seuls moments, c'est vraiment quand il y a une problématique associée. […] Si on parle de ça, s'il y a une problématique en lien avec la sexualité, c'est sûr que ça va être abordé. S'il n'y a pas de problématique, ça ne sera pas abordé et on va faire autre chose à la place. (William, 934-946)

Catégorie 1.2. : Vulnérabilité

Plusieurs intervenants ont décrit les difficultés d'intervention associées à la sphère affective et sexuelle, notamment lorsque leurs usagers ont été ou sont exposés à diverses situations d'abus. Sans nier l'existence de tels abus et la difficulté qu'ils soulèvent pour la pratique clinique, la catégorie suivante expose le processus par lequel ils en viennent à être individualisés et à légitimer différents mécanismes de protection contribuant à la gouvernance des conduites affectives et sexuelles. Cette notion fut décrite sous différentes formes, dont la solitude, la naïveté ainsi que l'exposition préalable à des situations d'abus. Comme l'expose

Anna, l'historique d'agression et d'abus sexuels constitue une réalité avec laquelle doivent composer les intervenants dans leur quotidien.

> Et puis mon usager, […] il m'a dit qu'il n'a jamais eu une relation sexuelle à part les viols qu'il a vécus. (Anna, 650-654)

Toutefois, l'individualisation de la vulnérabilité en vient à être interpétée différemment par plusieurs intervenants. Comme les propos de Judy le démontrent, le corps féminin peut être construit comme étant sexuellement attractif. La personne peut aussi être approchée selon une forme d'innocence et de volonté de plaire qui placerait cette dernière « à risque ».

> [L'usagère], elle veut toujours, toujours, toujours plaire, elle est très, très coquette, c'est une super belle fille, donc […] elle va beaucoup se mettre à risque par sa vulnérabilité, puis sa naïveté. (Judy, 1248-1251)

Les pulsions, les désirs sexuels et la séduction sont aussi approchés par certains intervenants comme pouvant potentiellement mettre en échec les réflexes de protection sexuelle (condom) ou vicier le consentement à l'activité sexuelle.

> Encore moins quelqu'un qui sous l'impulsion, le désir, enfin ! Il se fait désirer, il y a quelqu'un qui veut de lui, il peut facilement se faire influencer ou faire des choses qu'il ne veut pas faire aussi au niveau de la sexualité. (Emily, 177-182)

Dans ce contexte, le compagnonnage et la construction de relations affectives peuvent être utilisés par les intervenants afin de renforcer certaines dimensions relationnelles, dont la protection et la vigilance à l'égard de nouveaux partenaires.

> Au moins, j'étais capable de l'enligner sur dire : Ah ! Éh ! bien là, si tu ne t'es pas protégée et tout ça… ça serait important de le faire. Et penses-tu que tu vas le revoir ? Donc j'étais capable de quand même instaurer des choses avec elle […] Les gens ils lui disaient qu'ils l'aimaient [et] elle est en amour tout de suite là ! Mais ce n'est pas tout à fait la vraie vie là ! (Martin, 168-176)

Judy nous informe par ailleurs que lorsqu'une relation affective s'établit, cette dernière peut être caractérisée par maintes difficultés, dont la violence conjugale. Ce contexte peut entraîner plusieurs conséquences, dont nuire aux acquis de réadaptation de la personne identifiée comme

ayant un handicap intellectuel. C'est aussi l'incapacité de dire « non », ci-après assimilée au syndrome de la femme battue, qui rend ainsi la personne sujette à la protection.

> [E]lle a trouvé quelqu'un aussi avec une déficience intellectuelle, mais avec un trouble de comportement. Elle a failli perdre son appartement […], elle a eu des relations sexuelles avec lui. Mais, le psychiatre […] il a dit que ça ressemblait à un syndrome un peu de la femme battue, parce qu'elle ne serait jamais capable de dire non, il pourrait être violent et tout ça. (Judy, 981-989)

Pour une participante, le manque de « conscience » de la personne envers des situations potentiellement difficiles est avant tout un manque de connaissance des ressources disponibles et peut nuire à la formulation d'une demande d'aide. Il est est de même pour la peur du jugement.

> Ils n'ont pas toujours cette conscience-là, ou ils ne vont pas toujours chercher l'aide nécessaire parce qu'ils ne savent pas toujours qu'elle existe. Ils ont peur de se faire juger, donc ils vont rester, ils vont l'isoler, ils vont faire ce qu'ils peuvent. C'est ça. (Emily, 2750-2755)

Comme l'expose l'extrait suivant, certaines situations plaçant la personne « à risque » peuvent favoriser la mise en place d'un dispositif médicolégal, dont l'un des mécanismes cible directement le contrôle des capacités reproductives.

> Elle était tellement à risque […], qu'on n'a pas eu le choix. Éh ! bien, le médecin et le psychiatre au dossier, il n'a pas eu le choix d'avoir le Dépôt-Provera… parce qu'elle était trop à risque là. […] [E]lle s'est faite abuser par je ne sais pas combien de personnes, une affaire de fou. Elle voulait tomber enceinte, elle avait la médication […] Et là, si elle tombe enceinte […] Qu'est-ce que ça va donner [avec sa médication] ? Donc, c'est le Dépo-Provéra©. […] Elle était à haut risque. (Martin, 522-561)

Par ailleurs, Anna décrit une situation de solitude affectant la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel. Pour elle, l'expression de la sexualité d'un de ses usagers est avant tout assimilé à un besoin affectif que ce dernier souhaite combler.

> [Lui, il] veut une blonde, [mais] il est pas mal dans la sexualité là, … Mais, c'est plus un besoin affectif, d'amour qu'il voudrait combler. Lui, il se sent seul, il s'ennuie. C'est vraiment ce besoin-là qu'il veut combler, il veut une présence. (Anna, 399-404)

Ce que certains participants (intervenants) évoquent comme étant une « limite affective » est souvent décrit comme une aisance relationnelle à construire et délaisser différentes relations

affectives dans une courte période de temps, positionnant ainsi ces dernières à l'extérieur des normes relationnelles monogames et illustrant la difficulté d'en définir précisément leurs paramètres.

> [E]n déficience intellectuelle… la limite affective : souvent tu es mon chum ! Là tu pourrais être mon chum. Tantôt, dans cinq minutes tu ne le seras plus, ça va être l'autre mon chum. Donc, ils vont être à la danse et puis là… ça fait trois gars qu'elle passe. Qu'elle passe… Qu'elle va danser avec en faisant semblant que c'est son chum, on s'entend : Ah ! Moi aussi je peux avoir trois blondes. (Anna, 1714-1722)

La construction de relations se situant à l'extérieur d'une matrice hétéronormative est aussi susceptible de mettre en évidence la notion de « risque » et de problématiques du comportement sexuel, particulièrement lorsque des relations sexuelles non protégées sont observées et exigent l'adoption d'une approche préventive de la part de William.

> Mais, j'en ai d'autres où est-ce que c'est c'est vraiment […] limite, c'est tout le temps présent. Il y avait un client que j'avais […] il y avait une grosse problématique. Il valorisait que par la sexualité, donc tout le temps en recherche d'un nouveau gars. […] [I]l se promenait beaucoup dans le quartier gai, il était sur des sites de rencontres sur, justement, où est-ce qu'il pouvait, où est-ce que le VIH… Ce n'est pas grave s'il a le VIH, on l'a tous *anyway* [...] nous on se protège pas puis… Donc, dans cette dimension-là ben… c'est sûr que nous on essaie d'être en prévention, mais […] dans ce dossier-là c'était très problématique la prévention. Et puis ce n'était pas facile la prévention. Avant que j'arrive, ça faisait déjà un an [qu'on] travaillait sur qu'est-ce qu'on peut mettre en place. Il ne se protège pas, il se met à risque tous les jours. (William, 209-230)

Notons finalement qu'en contexte de parentalité, la notion de « vulnérabilité » teinte la réflexion de l'ensemble des intervenants interrogés. Cette situation semble par ailleurs influencer la manière dont est négociée la vie affective et sexuelle, notamment à l'égard de la santé reproductive. Pour plusieurs d'entre eux, la « vulnérabilité » parentale réfère à la précarité socioéconomique, ainsi qu'à la capacité d'offrir une réponse adéquate aux besoins de l'enfant. Devant l'éventualité de la naissance d'un enfant, les mécanismes de protection laissent bien souvent place à la mobilisation des différents systèmes de soutien afin de préserver le lien parental.

> Au niveau argent, financier, est-ce que le besoin de l'enfant va être comblé ? Est-ce qu'il va avoir tout ce qu'il lui faut pour partir dans la vie ? Même un parent qui a toute sa tête a parfois la difficulté à apporter les éléments de base à l'enfant. (Emily, 2744-2749)

> Il faut que beaucoup de gens impliqués là, quand on dit : dans les autres cultures il faut un village pour élever un enfant. Avec un parent qui a une déficience intellectuelle, on est là-dedans. (Danya, 1018-1022)

Nous verrons toutefois que l'absence de ces réseaux, de même qu'un risque pour l'enfant naissant, est susceptible de positionner la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à la fois comme étant vulnérable et constituant un risque pour les autres (l'enfant). Cette recherche expose que la jonction de ces deux modes de subjectivation est susceptible de catalyser le déploiement de mécanismes de contrôle et de surveillance affectant cette dernière. Nous constatons une situation analogue lorsque certains intervenants discutent de leurs expériences auprès d'usagers masculins, pour lesquels la régulation du risque de reproduction semble laisser place à la régulation du risque d'agression sexuelle. Comme l'expose un participant, bien souvent les notions de « vulnérabilité » et de « dangerosité » cohabitent au sein de la même personne.

> En fait, c'est un agresseur qui a été agressé et abusé là. Ben agressé-agresseur. (William, 391-393)

Au final, comme l'indique Judy, la mise en place de différents mécanismes de protection répondent au mode de subjectivation de la personne dite « vulnérable ». Cela semble toutefois se réaliser au détriment de la reconnaissance des capacités d'apprentissage, d'autodéfinition et d'autodétermination des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> C'est comme s'ils ont une peur que, parce qu'ils ont une déficience intellectuelle, ils ne peuvent pas apprendre de leurs expériences, puis on est obligé de les protéger. (Judy, 1287-1290)

Catégorie 1.3. : Dangerosité

Les résultats présentés de la catégorie suivante illustrent finalement la présence de pratiques visant à répondre aux risques collectifs dont est porteuse l'expression affective et sexuelle en contexte de handicap intellectuel. De tels risques peuvent, par exemple constituer des risques d'agression, d'exposition et de transmission d'ITS-S ainsi que de compromettre le développement de l'enfant né d'un ou de parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel. Comme Emily l'indique, les pulsions sexuelles sont souvent approchées comme étant en manque d'autocontrôle et omniprésentes dans le quotidien de la personne.

> Tu en as que tu te dis : Ça peut être dangereux pour le monde dans la communauté. Ça m'a interpellé. Mais lui, parce que je me dis qu'il peut suivre n'importe qui n'importe quand. [/] Parce qu'on sait que la déficience intellectuelle, c'est un manque de jugement, des fois un manque d'éducation, un manque de… Mais ils ont des pulsions. (Emily, 147-151/809-811)

Cette situation est encore plus palpable si nous considérons les milieux de vie dans lesquels évoluent certaines personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Les récits de William et d'Émily expliquent la difficulté que pose la régulation des conduites sexuelles là où cohabitent des usagers potentiellement « dangereux » et des usagers potentiellement « vulnérables ». Ces situations impliquent non seulement une large diversité d'acteurs externes, mais contribuent aussi à la remise en question de la notion de consentement sexuel.

> C'est *touché* parce qu'il est dans une ressource avec d'autres clients qui sont sous curatelle. […] Est-ce que mon client désire avoir une sexualité ? Est-ce qu'on a le droit aussi de lui permettre d'avoir une sexualité avec d'autres clients ? Et puis en plus il y a la curatelle. Il faut qu'on discute avec… Il faut qu'on discute avec la famille. Ces dimensions-là sont à vérifier. (William, 727-740)

> Donc ça devient vraiment particulier. Tu as des clients qui, au contraire, sont […] Qui sont plus épanoui au niveau sexuel, qui savent un peu plus qu'est-ce qui en est puis qui vont aller courtiser des gens […] beaucoup plus vulnérables, puis encore là la notion de consentement elle est pas facile. (Emily, 418-425)

Comme les propos de William le démontrent, une telle cohabitation est susceptible de justifier le maintien d'un cadre de régulation et de surveillance strict des conduites affectives et sexuelles.

> [C]'est un ancien agresseur, potentiellement encore aujourd'hui agresseur. Mais on fait beaucoup de prévention autour de lui et puis justement, on l'a déménagé, on l'a mis dans une ressource à assistance continue […] Il n'y a aucun problème présentement, ça va super bien. […] [Il est] en train de nous le dire que ça va bien. […] Et puis avec l'équipe clinique, on s'est assis, et on s'est dit : quand il dit ça, il y a clairement une dimension où il veut nous montrer qu'il est bon pour que le cadre se délaisse et puis que là il puisse passer à l'acte. […] En fait, agresser ou aller faire des attouchements sur un client qui est plus vulnérable ou un client qui est consentant. (William, 264-283)

Comme nous l'avons évoqué dans la catégorie précédente, les relations homosexuelles semblent être approchées avec une plus grande difficulté par les intervenants interrogés. Sans que cela ne freine leurs interventions, les deux extraits suivants illustrent les constats de l'expérience de certains intervenants ayant une clientèle homosexuelle. Nous constatons que les propos de Judy sont en tous points conformes à la dualité opposant sexualité « normale » et sexualités « anormales » (Tableau 1). Ces éléments font adopter un sens profondément sexuel, plutôt qu'affectif, à la sexualité telle qu'elle est perçue par la participante.

> C'est sur qu'on a un client qui est gai, qui va … lui, il sort librement de la [ressource d'hébergement]. Il a souvent des relations à risque, dans les parcs, avec des homosexuels qu'il ne connaît pas là. Ça, c'est sûr que lui… Je ne sais pas, ça doit être purement sexuel là. Ça a une dimension plus grande. (Judy, 1240-1246)

Le second extrait présente une situation analogue, dans laquelle des pratiques homosexuelles anales et sans protection, hors relation monogame, sont approchées par William en raison du sentiment d'excitation qu'elles sont susceptibles de provoquer et également par la transgression des règles qu'elles impliquent.

> Comme mon client, […] il faisait du *barebacking*, il… vraiment… il cherchait que ça. [C]'est que j'imagine qu'il doit avoir un certain *thrill* à avoir dans le *barebacking*. [C]'est comme heu… soit pour lui ou pour les autres. […] [L]ui c'est vraiment ça qu'il cherchait. Il voulait vraiment, il se promenait et puis il voulait faire ça. [I]l pouvait prendre n'importe qui et puis *let's go* là, on couche ensemble et puis je ne me protège pas. Je pense que c'était un certain, surement un certain *thrill* qu'il cherchait. […] Ben … Est-ce

> que c'est… Ouin OK… C'est-tu de la sensation où c'est vraiment… je me fous des règles et puis je me fous de ce qui est mis en place. (William, 601-623)

Comme l'indique Anna, certains comportements sexuels ont un effet provocateur et semblent systématiquement approchés sous l'angle d'une sexualité en perte (et en nécessité) de contrôle qui exclurait toute forme de besoin d'affection lorsqu'elle est ainsi exprimée.

> Donc c'est vraiment dans la provocation et puis dans l'action et puis il n'y a pas… il y a pas vraiment… il y a pas le sentiment, le besoin d'affection… (Anna, 419-422)

Dans une certaine mesure, la notion de « dangerosité » cible aussi le fait parental et peut conséquemment influencer la négociation de différents choix en ce qui concerne la santé sexuelle et reproductive. L'acquisition de l'identité parentale signifie aussi que l'intérêt du parent devient parfois compétitif à l'intérêt de l'enfant. Certaines problématiques pouvant être où étant observées légitimisent un certain nombre d'interventions afin de prévenir une telle dangerosité, ciblant cette fois le développement de l'enfant.

> C'est tout le stress engendré, l'anxiété par rapport à… financier, heum… on sait que notre clientèle des fois peut manquer de jugement. Alors, avoir un enfant, c'est de prendre des décisions pour lui. Tu es leur parent, tu es tuteur jusqu'à 18 ans, puis c'est de prendre des décisions qui sont saines. C'est d'avoir une routine, une hygiène de vie, puis de transmettre ça. Je ne suis pas tant inquiète pour l'amour qui va être transmis, je suis convaincue souvent notre clientèle souvent c'est du monde [qui ont] en masse d'amour. Mais comment aimer, comment transmettre des valeurs, un encadrement, la protection de base… (Emily, 2627-2640)

Comme l'illustrent les propos de Danya, lorsque le développement de l'enfant est compromis les modalités d'intervention sont susceptibles de changer du tout au tout.

> C'est sûr qu'il y a toujours le concept de sécurité et de protection de l'enfant. Quand on pense que le développement… Moi, quand je commence à me questionner, à me demander si la sécurité ou le développement de l'enfant est compromis, ben là, je tombe dans un autre registre. Je veux dire : ce n'est pas une question de compassion pour le parent, il y a quand même des normes et des standards de base. (Danya, 1058-1066)

Lorsque des questionnements sont soulevés et évoquent la possibilité d'être parent, la protection de l'intérêt potentiel d'un enfant (à naître) incite à une approche préventive centrée sur la

responsabilisation. L'approche privilégiée par Emily en est une d'accompagnement, au sein de laquelle des informations sont transmises non afin de confronter la personne à ce projet de vie, mais plutôt afin de la responsabiliser. Le projet parental en vient par ailleurs à être évalué selon les risques qu'il se matérialise et le réalisme qui sous-entend à l'égard des soins à l'enfant.

> Puis je pense qu'avec l'outil qu'on avait travaillé à l'époque, la trousse de parentalité, ça serait vraiment bien en prévention – pas parce que la personne a une grossesse ou souhaite –, mais de sortir cet outil-là pas pour confronter, mais pour donner l'ensemble de l'information. Avoir un enfant, y a des côtés beaux, c'est beau, voici pourquoi (tapements sur la table), et voici les cotés aussi au niveau toute la responsabilisation. Et puis je n'ai pas le choix de faire ce travail-là, au niveau de… […] C'est comme la personne qui me parle d'aller en appartement : c'est un super beau projet de vie, mais… est-ce que c'est réaliste ? Mais tomber enceinte ça peut arriver […] n'importe quand, même par erreur. [Donc] on se doit encore plus d'aller en prévention. (Emily, 2334-2357)

Nous observons que ces différents éléments forment un assemblage complexe à l'intérieur duquel les notions de risque et de danger envers les autres favorisent la mise en place d'un processus éducatif devant réduire, à partir de la personne elle-même, les comportements pouvant en provoquer leur matérialisation et ainsi constituer une menace pour le corps social.

> Oui, c'est sûr que ça a une importance, parce que je me dis qu'au niveau sexuel il peut avoir des victimes, il peut y avoir… Même au niveau juste affectif, il peut avoir des victimes, la personne peut s'emballer. C'est important qu'ils comprennent les notions de base et puis tout ça… (Anna, 317-322)

Souvent approchée sous l'angle de la dangerosité, cette recherche suggère que l'expression sexuelle en contexte de handicap intellectuel est bien souvent accueillie par de nombreuses craintes et hésitations. Certaines de ces interventions sont planifiées avec incertitude par les intervenants. La présence d'un danger potentiel implique bien souvent qu'ils se réfèrent à un degré d'expertise supérieur afin d'éviter une perte de contrôle vis-à-vis leurs usagers.

> Vraiment, il faut que j'aille me référer à un sexologue pour être certaine de ce que je fais et puis ne pas créer, justement, des déviances contrefaites et puis qu'on se ramasse avec une situation vraiment exponentielle… (Anna, 623-627)

Thème 2 : Négocier ses propres interventions

Notre étude expose que les interventions visant les sphères affectives et sexuelles se décrivent par leur complexité ainsi que par les nombreux processus de négociation dans lesquels s'engagent les différents participants (intervenants) afin de les mener à terme. C'est ce que le thème 2 tente d'illustrer.

Catégorie 2.1. : Traverser de nombreuses frontières

Au cours de notre étude, les intervenants ont reconnu la place qu'occupent les dimensions affectives et sexuelles dans leurs interventions et plus précisément au sein de la vie des personnes qu'ils accompagnent. Leur reconnaissance repose toutefois sur la mobilisation d'une interface de pratiques au sein desquelles cohabitent plusieurs acteurs. Comme l'indique l'histoire de Danya, l'expression affective et sexuelle répond avant toute chose d'un partage disciplinaire.

> *[À propos de la vie affective et sexuelle]* Pas vraiment. Parce que comme je disais, le fait qu'on travaille nous, multidisciplinaire… fait qu'on essaie quand même de se réserver des domaines respectifs, et ça ben ça ce n'est pas nécessairement pas dans mon domaine. (Danya, 1508-1512)

Les intervenants pivots, de par la nature totalisante de leur fonction, ont toutefois accès au vécu personnel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et peuvent également mobiliser différents acteurs afin que les besoins verbalisés soient entendus. Malgré tout, cette tâche reste difficile.

> On voit l'ensemble du client, autant au niveau du budget, autant du niveau du comportement, habitudes de vie, alimentaires, suivis médicaux, on a toutes les sphères qu'on doit regarder… (Martin, 14-17)

> [I]l me demande clairement qu'il veut avoir une vie sexuelle avec sa conjointe, mais je n'ai pas les moyens de la mettre en place. Donc, je le sais, je le reconnais, je suis d'accord avec lui, je vais essayer de l'aider dans le processus, mais on est pris avec la situation. (Émily, 504-510)

Pour William, les étapes d'une relation affective ou sexuelle en contexte de handicap intellectuel sont avant tout administratives. Il est conséquemment possible que la formulation d'un tel désir

soit avant toute chose évaluée par différents experts, qu'ils relèvent par exemple de la sexologie, du droit ou de l'équipe d'intervention directe.

> C'est sur qu'on a des comptes à r[endre]. […] Il y a beaucoup d'étapes avant de se rendre et des fois, on va parler à l'équipe clinique puis ils vont faire : Ah ! Éh ! bien là, on va faire un clinico-légal. Un clinico-légal […] [c'est] une rencontre avec […] un avocat du centre, le sexologue, toute l'équipe clinique. Puis là il va y avoir des chefs de service là-dedans. C'est bien gros là. Une grosse rencontre. Beaucoup de monde, beaucoup d'argent qui se déplace pour une affaire de couchette dans un motel là. Ça c'est une réalité qu'on vit. (William, 1366-1382)

Pour Emily, malgré que plusieurs situations relevant de l'expression affective ou sexuelle soient constatées, il persiste un silence administratif à cet égard susceptible de priver l'intervenant de moyens pouvant répondre aux besoins d'un usager.

> [J]'ai regardé avec [l'établissement] : il n'y a pas de règle qui dit qu'on ne peut pas accueillir du monde à coucher, mais il n'y a pas de règle qui dit qu'on doit en accueillir aussi parce qu'il faut s'assurer que ça ne brime pas… Des fois, ils ont cette liberté-là de se dire : Écoutez, nous c'est trop compliqué. Ils peuvent venir en visite, mais ils ne dorment pas ici. Je ne veux pas avoir la responsabilité d'une telle chez nous. (Emily, 1658-1668)

Cette situation est susceptible de contribuer à la mise en place du script asexuel précédemment nommé. À ce titre, les propos d'Anna illustrent que des pratiques répressives sont présentes au sein de ressources d'hébergement. Le second extrait, tiré du récit d'Emily, expose que l'absence de règles formelles à cet effet induit plutôt des règles non écrites ne pouvant être exposées que si l'intervenant au dossier investigue à cet égard.

> [I]l y a un usager qui a une relation sexuelle dans une ressource, il se fait dire que c'est le démon. On vas-tu rationaliser là ? […] Tu n'es pas le démon, t'as une relation sexuelle avec une personne consentante, tu es consentant. Wow ! Tu l'as fait au bon endroit, au bon moment ! (Anna, 1649-1655)

> Informellement oui. Parce que le responsable de ressource se doit d'apporter le plus de services possible, mais… Il doit avoir des règles de vie et puis ce n'est pas toujours mis sur papier, et puis ce n'est pas toujours connu. L'éducateur doit aussi aller investiguer ça, puis il doit se positionner… (Emily, 1652-1657)

Les restrictions associées aux dimensions affectives et sexuelles ne concernent pas uniquement les possibilités d'expression des besoins, mais aussi le contrôle des productions culturelles susceptibles d'être accessibles aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> On a vraiment des ressources qui ne veulent pas en parler, ils ne veulent pas entendre parler de sexualité. […] Personnellement, c'est quelque chose que j'ai de la misère à comprendre. Moi, mes ressources, je leur reparle vraiment professionnellement, mais j'utilise les termes. [/] [D]ans [une ressource], l'intervenante elle n'a aucune difficulté à parler de ça. […]. Mais dans d'autres ressources : « Ah ! J'ai fermé la télé ! ». C'est d'intervenir auprès de la ressource : vous pouvez faire telle ou telle intervention avec eux […] [L]e support de la ressource n'est pas tout le temps là. (Anna, 1009-1017/2608-2616)

William exprime également que les relations de nature strictement affectives sont préférées par les proches, alors que les relations sexuelles sont approchées avec vigilance.

> Justement, mon client, […], [l]ui, il me disait que sa blonde avec qui il avait déjà eu des relations, quand que ses parents à elle l'ont su, éh ! bien mon client n'avait plus le droit d'aller chez eux. Parce qu'il n'avait pas le droit de faire ça. Ce n'était pas correct qu'ils aient des relations sexuelles. [/] Avoir un chum ou une blonde, je pense qu'il n'y a pas une famille qui va s'opposer. Mais dès qu'on rentre dans l'aspect sexualité, là on commence à avoir des petits *flags* qui lèvent là: Oh ! Pas sur, pas sur ! (William, 916-922/1663-1667)

Cela illustre une concertation nécessaire et parfois difficile des différents acteurs participant à la régulation et à la surveillance de la vie affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. L'absence de procédures administratives rend toutefois une telle négociation incertaine et sensible aux relations de pouvoir susceptibles de s'exercer entre ces dernières et leurs systèmes de soutien.

> Puis il n'y a pas de politiques et procédures claires sur la vie sexuelle. Ce qu'on dit c'est que oui, il faut qu'on leur laisse la place, oui, il faut demeurer ouvert, mais des fois tu as des familles qui s'objectent [/] [I]l n'y a rien d'établi. Je pense que ça évalue vraiment au […] cas par cas, ou au jugement de chaque éducateur. (Emily, 429-434/2042-2047)

Le script asexuel précédemment décrit prend aussi une forme administrative. Plusieurs intervenants, dont Emily, observent par exemple que les dimensions affectives et sexuelles ne sont tout simplement pas intégrées aux procédures d'évaluation des usagers.

> [O]n a des documents nous pour nous guider à connaître la personne, puis à structurer, il y a zéro… […] [C]'est un document qui inclue le poids, les rendez-vous médicaux, les suivis, les diagnostics, mais tu as aussi tout ce qui est ses habiletés à faire certaines choses donc […] Et puis les services qu'on s'attend à ce que la ressource fasse. […]. Tout ça pour te dire que, c'est un document d'à peu près de 20 pages, qui est super détaillé sur les besoins, puis sur … Sur les habiletés, sur les capacités de l'usager, puis ce qu'on demande à la ressource. Mais y a… rien ! Sur la vie sexuelle. (Emily, 1929-1946)

Nous constatons que cette reconnaissance est balisée par une interface administrative accordant une place minime aux dimensions affectives et sexuelles au sein du processus d'évaluation des besoins de la personne. Les propos d'Emily expliquent l'effet pratique de cette situation. Pour elle, la sexualité se situe à l'extérieur du spectre de ses interventions ainsi que des besoins de base qui sont susceptibles d'être considérés au sein du suivi offert à la personne.

> [Ce] n'est pas vraiment défini. […] Là, ça va vraiment être mon avis personnel, parce que ça ne fait même pas partie de notre définition de tâche. […] [Il] y a plein de zones grises qu'on fait aussi qui ne sont pas là. Peut-être qu'éventuellement ça en fera partie. Mais je pense […] [qu'il] faut dire les vraies affaires, il faut que ce soit transparent, faut que ce soit nommé que ça peut faire partie de la vie de la personne. […] je n'ai jamais abordé au niveau sexualité ou… Alors que ça devrait peut-être, éventuellement … On devrait peut-être penser à ce que ça fasse partie des besoins de base. (Emily, 1904-1929)

William indique par ailleurs que la proactivité est nécessaire afin de faciliter les opportunités d'expression sexuelle. Il semble toutefois que l'expression sexuelle au sein de relations stables jouisse d'un plus grand seuil de tolérance à cet égard.

> C'est sûr que j'essaie de voir avec la ressource : est-ce qu'il y a de l'ouverture ? Ça dépend aussi du profil de la personne, ça dépend aussi du profil de la ressource là. Admettons que mon client […] Il a une blonde, puis ça fait longtemps qu'il est avec et je pense que oui, il faut qu'il la voie puis oui, il a le droit d'avoir des relations sexuelles avec elle, parce que… Ou même une relation, juste de la voir… Parce que c'est ça blonde là ! (William, 1315-1324)

Une autre frontière concerne donc le respect de l'archétype de la relation typiquement hétéronormée. L'expérience d'une participante, ayant pris place alors qu'un usager qu'elle accompagnait lui confiait avoir différentes partenaires et en chercher activement une autre, nous

aide à mieux comprendre l'effet que l'exposition à de relations contre-normatives ont sur leur appréciation personnelle de la situation.

> [J']ai parlé [à son intervenante], qu'il m'a nommé qu'il avait deux blondes, qu'il s'en cherchait encore, puis que clairement il n'a pas l'air d'avoir une espèce de système de valeur à ce niveau-là. [/] […] Ça rentre dans nos valeurs parce que ce n'est pas le même petit gars chaque semaine, parce que nous, dans nos valeurs c'est un partenaire à la fois. […] Non, mais je veux dire, de la communauté, on est habitué, on est dans un système. (Emily, 1264-1268/1804-1810)

Les propos d'Emily indiquent par ailleurs que les questions relatives aux identités sexuelles marginales sont souvent reléguées à des experts, dont le sexologue.

> Mais dans ce dossier-là […], l'identité sexuelle c'était complexe, puisque je savais qu'il voyait toutes sortes de monde, puis qu'il se mettait à risque, le sexologue a finalement a fini par faire du un ou un avec lui. (Emily, 298-303)

Les résultats de cette recherche suggèrent également que bien qu'étant appuyées et légitimées par un savoir expert, certaines interventions sont fragilisées par l'intervention restrictive d'autres acteurs dont les parents.

> Recommandations du sexologue : qu'il [l'usager] aille des revues *Summum*. *Summum* c'est érotique, ce n'est pas pornographique. […] [C'est] [é]rotique tu n'as pas de *zoom-in* sur le vagin écarté, il y a pas de relations sexuelles. […], C'est bien adapté. La mère est montée en haut, est allée prendre […] les revues *Summum* qui étaient commandées par le sexologue, pour lui permettre de vivre ses pulsions, de regarder des femmes […]. Sa mère a pris ses revues, a descendu en bas et les a lancées dans le bac de recyclage en lui disant qu'il n'a pas le droit de voir ça. L'usager, il ne comprend plus rien ! (Anna, 1768-1789)

Pour Anna, le degré de proactivité exigé par certaines situations est tel que cela nécessite de sa part une affirmation stricte et claire du positionnement institutionnel au profit d'une réponse aux besoins nommés de son usager. Comme ses propos l'indiquent, le tout répond d'une dynamique complexe alliant le manque d'adaptation des milieux à la vie sexuelle d'usagers vieillissants, ainsi que l'hermétisme de certaines ressources de vie à l'égard de cette même question. Un rôle important de sensibilisation à l'expression sexuelle est aussi mentionné par plusieurs intervenants, dont Emily.

> Donc là, moi mon intervention était sur la sensibilisation : Écoutez, c'est vrai que ça devient personnel pour tout le monde. Mais, […] [m]on client nomme, il a déjà eu une vie sexuelle avec Mme. Pas le choix que ça se fasse un peu dans votre ressource à vous, parce que la nôtre, elle n'est pas adaptée pour recevoir sa blonde. Chez la maman non plus, ce n'est pas adapté. Donc si on veut, malheureusement, qu'il puisse avoir une vie sexuelle, ça doit se passer chez vous. (Emily, 472-482)

Le processus de sensibilisation est d'une certaine importance, puisque comme l'expose Emily, la liberté d'action à l'égard de certaines ressources d'hébergement est relativement restreinte.

> [M]ais là, ils sont syndiqués c'est plus complexe, techniquement tu prends des rendez-vous, ça reste quand même leur maison à eux autres aussi souvent, pas toujours. [/] [M]oi, je n'ai pas à intervenir auprès des intervenants [de la ressource]. C'est une gestion, c'est eux qui gèrent ça. (Emily, 2083-2086/2168-2170)

Lorsque les facteurs structurels précédemment décrits sont ajustés de manière à faciliter l'expression affective et sexuelle, le travail de coordination des intervenants doit se poursuivre afin de permettre l'arrimage des systèmes de soutien des deux partenaires. C'est notamment le cas lorsque, comme le démontre l'extrait suivant, le vieillissement et le manque d'adaptation des milieux de vie entraînent la séparation de partenaires de longue date. Le projet de vie que constitue la relation de couple s'en trouve morcelé, provoquant le démantèlement conséquent d'un espace de vie partagé au profit de rencontres ponctuelles (une fois par mois) se déroulant au sein des nouveaux milieux de vie des partenaires, en alternance, ou au sein des milieux de travail.

> [L]es deux éducatrices, donc moi et une autre éducatrice, on a dit : écoute, moi j'accueille tel client, moi j'ai telle cliente, … À la blague on s'est dit : on va jouer au cupidon, parce qu'on va essayer de s'arranger pour qu'ils puissent encore se voir. […] Donc on s'en est parlé et puis après ça on a parlé aux deux responsables de ressource. […] On s'est juste arrangé pour qu'au moins une fin de semaine par mois, […] que la femme puisse aller chez son chum, […], le mois d'après c'est le contraire. […] On s'est arrangé pour qu'ils puissent continuer à se voir parce qu'ils ont été habitués à vivre ensemble, mais ils demeuraient au moins au même travail, ils se voyaient la semaine dans le cadre de leur travail. Ça c'était cool, c'était bien. (Emily, 608-630)

Il convient toutefois de noter que les questions relatives à l'affectivité et à la sexualité, lorsqu'elles sont maintenues sous silence, ont tendance à être laissées en suspend. Pour Emily, cette tendance s'explique par l'évitement de sujets de discussion inconfortables.

> [O]n ne fait pas exprès d'en parler, parce que ça peut éviter des problèmes ou des discussions qui sont un peu tabous ou gênants où on ne veut pas s'embarquer après ça. (Emily, 1364-1367)

Cette situation est d'autant plus palpable lorsque l'implication des intervenants outrepasse le simple processus éducatif ou la coordination des espaces de vie. Par exemple, les actes de facilitation sexuelle constituent des interventions potentiellement transgressives qui sont rejetées par Emily. Pour que cela se matérialise, encore faut-il que tous les éléments préalablement décrits soient mis en place.

> On est limité dans ce qu'on peut faire parce qu'on n'est pas rendu non plus à payer une chambre, tu comprends ! Un moment donné, ma *boss* elle m'a dit : « Bon, est-ce qu'on est rendu à payer une chambre d'hôtel ? » Ah ! Non, là ça devient *toutché*. [/] C'est que ce n'est pas notre rôle […] de l'accompagner dans les mouvements de l'acte quand même. […] [O]n était pas là, parce qu'on n'arrivait même pas à trouver un moment ou un milieu où ils pourraient vivre leur intimité. [/] Alors que la nourriture, le besoin d'activités […] On va donner ce service de base là, pourtant la sexualité devrait faire partie d'un… Pour nous, c'est à la base là. Mais […] on n'est pas rendu là, d'aller provoquer une relation sexuelle ou un contact sexuel. (Emily, 513-519/551-562/709-715)

Plusieurs intervenants ont évoqué l'importance des lieux de socialisation affective et sexuelle, notamment des danses communautaires auxquelles participent un bon nombre de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Nous verrons toutefois que plusieurs processus d'exclusion géospatiale ont cours et provoquent la projection de l'expression sexuelle au sein de ces espaces. Cela peut, par exemple, provoquer la perte d'activités sociales, ainsi que la création ou le maintien de situations d'isolement importantes. Celles-ci contribuent également au maintien d'un script sexuel restrictif, comme l'exposent les extraits suivants.

> [Le milieu] était scandalisé, parce que la cliente, ce n'était pas la première fois qu'elle pognait… ce n'étaient pas des rapports complets, mais… d'embrasser, ou la main dans les culottes. [/] Mais pour elle, c'est un peu incompréhensible, puis elle ne comprenait pas pourquoi on la punissait. Parce que c'est vu comme ça, une punition, parce qu'elle perd une activité. [/] Moi, je défendais ça du fait qu'à la limite c'est bien qu'ils aient pensé à aller à la [toilette]. […] C'est très norm[al], c'est super normalisant au contraire d'avoir des échanges comme ça. [/] [Mais] eux étaient scandalisés par rapport à ça, le

> milieu était complètement fermé. Donc on n'a pas pu pousser plus loin. (Emily, 1718-1722/1766-1769/1797-1804/1846-1849)

Catégorie 2.2. : Intervenir malgré l'incertitude

L'ensemble des éléments décrit au sein de la section précédente démontre la complexité du processus de négociation autorisant, ou non, des interventions d'accompagnement au développement de son identité et de sa vie affective et sexuelle. Au-delà des nombreuses frontières précédemment identifiées, ces résultats suggèrent que l'intervention en elle-même est susceptible de provoquer de vives réactions de doute et d'incertitude de la part des intervenants. La catégorie suivante cherche à refléter cette situation. Comme Emily l'indique, certaines situations sont susceptibles de provoquer un important sentiment d'impuissance.

> [J]'avais des confidences parfois sur sa vie sexuelle qui n'étaient pas faciles, pour moi. [/] C'est un dossier que je trouvais particulier, parce que moi j'avais mes valeurs personnelles, j'aurais voulu faire plus, mais on ne peut pas. (Emily, 284-286/357-360)

Comme le décrit Emily, si le sujet de la sexualité n'est pas tabou en soi l'appropriation d'un rôle professionnel est susceptible de soulever des préoccupations éthiques à cet égard.

> Quand on vit des situations comme ça, on peut en parler justement à notre spécialiste en activités cliniques, qui est comme un espèce de *coach* clinique, ou carrément avec notre gestionnaire qui est notre chef en réadaptation parce que des fois c'est *toutché*, puis…faut éviter des fois de prendre des décisions qui, au niveau éthique, ça peut avoir l'air spécial. Parce que ce n'est pas notre premier mandat. Notre mandat là il est censé être au niveau de la réadaptation, donc c'est des apprentissages, des objectifs. (Emily, 571-582)

Pour plusieurs intervenants, un outil permettant de faciliter de telles interventions consiste à partir de soi-même, de ses valeurs, de son parcours et de ses expériences personnelles, afin de pallier à l'absence de formation et d'identifier ses propres repères.

> Là, c'était comme… Quel bagage ? Moi, c'est comme si je me servais, dans le fond, de mon bagage que j'avais, de vie et de ce que j'entends à la télé. Pas au niveau des multiples formations, parce qu'on n'a pas eu tant que ça sur le plan sexuel. […] [J]e trouve que j'ai une bonne base à ce niveau-là et le respect de l'autre personne, avec ses choix, le libre choix, pour moi c'est comme, ça l'a toujours été, ça fait partie de mon fonctionnement là. (Martin, 151-167)

> [Il faut aussi] prendre une distance par rapport à notre point de vue là. Moi j'ai des enfants aussi, je ne transpose pas le modèle que j'ai à la maison pour voir si ça *fitterait* avec cette mère-là. Ça va être autre chose… [E]t comme j'ai eu d'autres expériences avant, je sais aussi que les modèles de familles sont très diversifiés et puis on ne peut pas se permettre de juger tel parent […]. *[Puis comment vous vous arrivez à faire ce travail-là, de distance dans votre travail ?]* Ça se fait naturellement. Dans un mouvement de respect pour la personne aussi… (Danya, 1023-1042)

Pour Anna, ce processus d'introspection et d'engagement envers le vécu des usagers constitue une forme de vulnérabilité qui, parallèlement, constitue un mode d'intervention à part entière.

> Ça fait partie de ma limite professionnelle, que je te dis, qui n'est pas vraiment là… mais en même temps je suis mon propre outil de travail ! Il faut que je sois honnête envers moi-même et puis que je me comprenne pour être en mesure d'intervenir correctement avec mes usagers. (Anna, 1460-1466)

Pour plusieurs d'entre eux, le retour vers soi s'inscrit en incohérence avec la professionnalisation des questions associées à la sexualité et est susceptible de créer deux niveaux de discours. Le premier tend à reconnaître les situations d'isolement vécues par les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, alors que le second expose les limites attribuables aux interventions professionnelles envisagées afin de répondre à celles-ci.

> On s'entend que je ne leur dis pas d'aller au bar : Eh! Veux-tu coucher avec moi? (Anna, 730-732)

> Moi, personnellement, je pourrais lui dire : si tu veux avoir des relations sexuelles, tu as de l'argent de poche, paie-toi une chambre de motel, tu fais ce que tu as à faire avec ta blonde, puis après ça … On verra dans un mois [/] [Mais] je ne peux pas dire à l'intervenant de là-bas : hey ! Vas-y avec lui, vas-y voir sa blonde, puis loues-y une chambre de motel là ! Je ne peux pas prendre ce… (William, 1269-1273/1361-1364)

Martin et Emily exposent également dans quelle mesure ce croisement discursif issu du retour vers soi et du processus de professionnalisation est susceptible de provoquer une expérience singulière confrontant la réaction transparente à un discours rationnel valorisant ce qui se situe à l'intérieur des normes.

> Elle m'a donné une autre lecture, que je n'avais pas. Et puis là, il fallait que j'essaie de ramener le rationnel. Qu'est-ce qui est dans la norme aussi, de dire : qu'est-ce que je dois lui répondre !? Parce que c'est un cas qui, […] J'avoue que ça me demandait tout le temps

> là, […] il fallait que je pèse mes mots et mes phrases. Il fallait tout le temps que j'ai une réflexion avant, parce que je me disais : je ne peux pas dire n'importe quoi là. (Martin, 180-215)

> Et puis moi personnellement ce n'est pas un sujet que je considère tabou, qui me dérange d'en parler et tout ça. Mais faut quand même : je me questionnais à savoir, attend un peu là, jusqu'où ? Je dois faire attention aux mots que j'utilise, parce que dans ma vie personnelle d'en parler c'est une chose, mais là je suis avec une clientèle, faut faire atten[tion], faut utiliser les vrais mots. (Emily, 725-733)

Par ailleurs, certaines situations sont notamment susceptibles de confronter l'intervenant à ses propres limites. Dans l'extrait suivant, Emily expose une situation vécue avec difficulté, dans laquelle le partenaire d'un usager n'avait pas de diagnostic de handicap intellectuel, était plus âgé et évoluait au sein de milieux marginaux.

> Il te parle d'une personne puis tu finis par la rencontrer. […] Et là je suis consciente que c'est un monsieur qui n'a pas de déficience intellectuelle, beaucoup plus âgé que lui, qui est connu [de certains] milieux. Ça vient vraiment me confronter. Parce que quand je travaille avec le client je suis capable de rester un petit peu plus au neutre, même si en dedans de moi il y a des émotions qui surgissent. (Emily, 233-247)

Nous constatons que certaines situations sont susceptibles de provoquer un mouvement de persuasion qui, tout en respectant le choix de la personne, cherche à investir celui-ci. Certaines situations sont toutefois susceptibles de se positionner en contradiction des valeurs portées par les intervenants. L'introspection constitue ainsi un moyen exposé par ces derniers afin de faciliter leurs interventions.

> Il y a une histoire de valeurs personnelles. Faut vraiment faire une introspection, en tant qu'intervenant, sur ce qui nous dérange. (Emily, 2039-2041)

> D'être capable de respecter les choix qu'elle faisait, même si ça n'était pas tout à fait les bons choix. D'être capable de lui trouver des phrases pour la faire raisonner, parce que dans le fond c'est elle qui faisait ses choix. (Martin, 189-193)

Lorsque des décisions en apparence mauvaises sont exercées par l'usager, plusieurs intervenants en viennent à remettre en question la qualité du consentement offert celui-ci. L'approche d'accompagnement engage alors l'intervenant à éduquer au meilleur choix en induisant un

sentiment de vigilance et en s'assurant parallèlement que les choix soient exercés sans entrave extérieure.

> Au niveau du droit, je pense qu'il y a beaucoup de choses qui sont là dedans. Oui, il y a le droit, mais est-ce que ses choix sont éclairés ? Puis avec une autre personne qui a une déficience intellectuelle, est-ce que c'est la même chose ? […] Puis s'ils veulent faire des mauvais choix, ben ils peuvent faire des mauvais choix. Puis ça c'est ben correct. […] [Il] faut juste essayer, nous, de travailler autour de lui pour lui enseigner les bonnes affaires puis qu'il comprenne qu'il faut que la personne soit consentante et que si la personne est consentante… Est-ce que c'est vraiment un vrai consentement ? (William, 755-769)

> La notion du consentement et tout ça, qu'on essaie de travailler… Mais des fois c'est difficile de rester neutre, de faire : Écoute, c'est ça qui est arrivé et… Des fois tu as un instinct protecteur même si tu as un chapeau d'éducateur […] C'est tout le chapeau de l'autonomie : tu veux qu'il vive ses expériences. Mais souvent, il les a faites et il s'est mis à risque et puis des fois il est arrivé des histoires plates. (Emily, 154-166)

Nous observons qu'une remise en question similaire de la notion d'aptitude est aussi soulevée par Danya. Comme cette dernière l'indique, les mécanismes visant à provoquer une interférence lors de choix reproductifs doivent être approchés avec prudence étant donné l'impossibilité de prédire les conséquences, positives ou négatives, de ces mêmes choix sur la personne.

> [C]'est quoi être apte, ne pas être apte ? Il y a aussi des situations où on avait une mère […] complètement instable, enceinte, pas établie dans un appartement. […] [O]n s'attendait à que l'accouchement, il y aurait probablement un signalement directement de l'hôpital. Puis, finalement cette mère-là elle a eu son bébé et le lien affectif avec lui il est bon et puis il est installé et elle s'est comme mobilisée, d'une certaine façon. [Ç]a ne tombe pas toujours dans le négatif non plus. […] J'ai l'impression que le fait de s'accrocher à son enfant et d'avoir une raison de vivre, et puis ça lui donne une certaine motivation. [/] Et puis ils se définissent, c'est important pour beaucoup aussi le rôle de parents […] Pour eux autres souvent, ça va être beaucoup un élément de définition de leur personne là. (Danya, 1114-1136/1229-1248)

De manière générale, le degré d'inconfort associé à l'accompagnement affectif et sexuel est tel que, comme Martin l'expose, les interventions visant à accompagner l'usager au sein des différentes étapes d'une relation ciblent certaines dimensions affectives sans toutefois traiter des dimensions sexuelles.

> *[Donc [vous avez] travaillé beaucoup l'estime de soi, donc ça va bien, c'est quoi les prochaines étapes après ça, au niveau affectif, à travailler ?]* [C'est] [p]arce que ce n'est

> pas dans mes plans (rires) ! [/] J'aime mieux l'étape d'avant, je ne sais pas si je dois catégoriser ça comme ça, mais j'aime mieux : est-ce qu'ils sont capables de se créer un lien dans la communauté ? Déjà, d'avoir un lien affectif c'est le début de ça, avant de penser à la relation sexuelle… (Martin, 976-983/1188-1193)

Plusieurs participants (intervenants) reconnaissent également leur inconfort, ainsi que leur manque de préparation afin d'offrir un tel accompagnement à leurs usagers. Ce sujet en est un sensible qui est actuellement investi par certaines équipes afin d'offrir une meilleure réponse aux besoins affectifs et sexuels des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> Ça s'en vient, de plus en plus on en parle […]. La dernière fois, c'était justement notre sujet, on parlait d'outil sur la sexualité parce qu'on se fait justement dire : écoutez, de plus en plus ça va vous revenir, parce que les sexologues sont occupés. C'était ça notre sujet : êtes vous à l'aise de… (Emily, 2018-2029)

Le degré de vulnérabilité et/ou de dangerosité est aussi susceptible de placer l'intervenant au sein de dilemmes éthiques importants, notamment en ce qui concerne l'adéquation de son rôle d'accompagnement à ses obligations légales, plus spécifiquement en ce qui concerne la transmission des informations contenues au dossier. Le premier extrait, tiré du récit personnel d'Emily, expose que le rôle de l'intervenant se situe ainsi bien souvent au carrefour de la bienveillance et du contrôle social. Le second extrait, issu du récit de William, illustre que ce même rôle constitue un réflexe de protection contre les conséquences professionnelles que peut créer la matérialisation des risques envers la personne ou envers les autres.

> Mais ça devient *touché* parce que si j'ai un lien avec elle puis que je travaille de choses avec elle, mais que je vois que c'est inadéquat, comme je te dis, il y a la [protection de la jeunesse] en arrière de ça. Et puis malheureusement souvent, ils sont impliqués dans ces situations-là, si elle n'a pas de réseau. (Emily, 2547-2553)

> [C]'est quand même un dossier qui est chaud là, […] Tu as une responsabilité de le nommer, puis ça quand on faisait le transfert avec l'autre ressource, c'était sur que moi c'était nommé : c'est sur que vous vous devez vérifier à chaque fois qu'il s'en va. Vous devez lui dire : Hey, as-tu des condoms ? Tu sais qu'est-ce qu'il faut que tu fasses si tu couches avec quelqu'un ? Il faut que tu te protèges. […] Pour qu'on lui aille dit, puis que nous on le note dans nos interventions. Comme ça, si après ça il y a quelqu'un qui porte plainte, puis que le (sifflement) on regarde c'est qui les intervenants qui sont là, parce que veut veut pas c'est sûr que ça tombe vers nous autres là. (William, 496-516)

Des situations cliniques spécifiques sont aussi susceptibles de placer l'intervenant dans une situation d'hypervisibilité à l'égard de ses actions. Comme William l'indique, ce contexte provoque le déploiement d'interventions d'encadrement importantes qui répondent d'un réflexe de protection personnelle plutôt que des paramètres propres à la situation.

> [C]e client là, c'est un dossier qui est assez chaud. Donc c'est sûr que l'établissement nous demande de mettre de l'encadrement (++) là. Et puis, si on n'en met pas de limites, on sait qu'on va se ramasser avec des situations où est-ce que ça ne nous tente pas d'être là. Des situations où est-ce que tu as le *flag* qui est tiré sur ta tête. Moi, ça ne me tente pas là. C'est pour ça que j'aime mieux mettre bien des choses en place, après ça on évaluera si vraiment c'est important. (William, 426-436)

Comme Anna l'indique, les actions protectrices qui sont entreprises à l'égard de l'encadrement des conduites sexuelles répondent à une volonté de protection de l'usager en respect de ses besoins ainsi qu'à la volonté de l'intervenant de se protéger lui-même.

> Moi vraiment, je veux m'assurer de comprendre que j'ai bien ciblé le besoin de mon usager […] quitte à mettre une équipe multidisciplinaire autour pour aller chercher d'autres avis d'expert, parce que ce n'est vraiment pas vrai que je me mettrai dans le pétrin à dire… Puis là, je ne parle pas juste pour moi là, mais l'usager j'ai pas envie qu'il se fasse agresser, je vais tout faire pour le protéger, […], mais il faut que je me protège moi aussi […] Moi, je me suis validée auprès de la psychoéducatrice, je me suis validée auprès du sexologue, je me suis validée auprès d'une équipe multi pour t'apporter de l'information. Donc, c'est plus dans ce sens-là […] de protéger mon usager avant tout et de protéger moi aussi, ma carrière. (Anna, 1385-1407)

Comme l'extrait précédent tend à le démontrer, nous observons par ailleurs que le processus de validation des interventions par différents types d'experts adopte cette même fonction de protection. Il en est de même pour les décisions d'équipes, qui visent à répondre à l'incertitude vécue par les participants (intervenant) au même titre qu'elles évitent à ce dernier certaines situations fâcheuses, dont le blâme.

> Tu te dis, c'est quoi notre limite ? C'est quoi notre responsabilité à nous en tant qu'intervenant ? […] Si je fais telle intervention, est-ce que je me tire dans le pied où est-ce que je fais ça de la bonne façon ? Puis même, je sais que dans ce dossier-là il y avait un […] sexologue qui était impliqué, puis il avait beau me donner des informations, du *feedback* sur les interventions à faire, […] j'étais comme dans le flou là, puis je ne savais

> pas trop où m'enligner avec ce client [là]. [/] C'est sûr que moi, il faut que comme intervenant, une décision comme ça je ne la prendrai pas tout seul. […] J'ai quand même ma patronne au-dessus de moi, qui a son patron, qui a son patron… Je n'ai pas le goût d'avoir le *flag* sur ma tête. […] [S]i je prends une décision clinique je veux [que ce soit] une décision clinique d'équipe. Je veux qu'on soit tous d'accord sur le même point (William, 346-366/1256-1267)

Catégorie 2.3. : Discours compétitifs et contradictoires

L'accompagnement des personnes identifiées comme ayant un diagnostic de handicap intellectuel répond d'une multiplicité de discours ayant été identifiés au sein des récits des participants. La présente catégorie démontre qu'au-delà du discours centré sur la participation sociale, les participants (intervenants) de cette recherche sont investis par des discours à la fois complémentaires et contradictoires. Comme l'expose Judy, les soins et services de réadaptation ont subi plusieurs changements de configuration depuis la fin de l'ère institutionnelle.

> Avant, il n'y avait pas de professionnels ici […] C'était ici un monde d'éducation spécialisée, point à la ligne. […] Éh ! bien maintenant y a eu un virage avec plein de professionnels. (Judy, 804-821)

Cette situation reflète l'émergence d'un discours collaboratif par l'intermédiaire duquel les professions expertes de la *psyché* en sont venues à former un réseau de pratiques et de savoirs experts complexes, agissant en complémentarité.

> On est une équipe multi, avec cet usager-là […]. On a chacun nos rôles déterminés, vraiment : comme la psychologue, elle, ça va être de l'amener à nommer, comprendre, vivre ses émotions. La sexologue ça va être plus être les émotions au niveau sexuel et puis moi, ça va être de lui créer des outils qui vont lui permettre de, justement […] faire le lien avec les émotions de base là. (Anna, 264-278)

Un élément intéressant que nous avons constaté relève de l'opposition entre les professions historiquement médicales (représentées par les médecins psychiatres et les infirmières) et les professions issues des domaines de la psychologie et de la réadaptation. Malgré l'immanence d'un discours collaboratif, notre recherche suggère que les professions médicales, traditionnellement assimilées à l'ère institutionnelle, sont maintenues en situation d'isolement et

de dépendance envers les professions non médicales, issues de l'ère post-désinstitutionnalisation. Malgré que la profession infirmière soit, par exemple, reconnue comme étant holistique cette dernière est toujours positionnée par Judy comme s'opposant au « monde » de la réadaptation.

> Puis ici, comment ça fonctionne c'est que c'est juste les intervenants pivots qui peuvent faire une demande de services professionnels. [/] Ce qui décide [des] soins [infirmiers] et ce qui est très déplorable, c'est la réadaptation. [/] Souvent ils vont prendre [les conseils des infirmières] et c'est les intervenants qui vont les mettre en action auprès du client. [/] [Mais] c'est la rencontre des deux mondes qui va faire que le client va avoir les meilleurs soins. (Judy, 557-560/644-646/1392-1394/1793-1795)

Lorsque nous juxtaposons l'extrait précédent aux propos de cette même participante, cités ici-bas, cette dualité devient encore plus palpable. Nous observons que la pratique infirmière semble relever du domaine biomédical et agir à titre d'extension du pouvoir psychiatrique. Cet extrait tend à démontrer que l'instrumentalisation est importante, l'autonomie et la démarche clinique de l'infirmière ne s'opérant qu'à partir d'une forme de passivité devant l'autorité médicale.

> Elle [l'infirmière] rencontre aussi un petit peu l'intervenant avant pour s'assurer de *briefer* le médecin sur les bonnes choses […] [Q]ue ce soit un rendez-vous chez le généraliste, ou chez le psychiatre, pour pouvoir vraiment expliquer ce qui s'est passé, puis aussi qu'il y avait une représentante pour pouvoir parler au médecin. Expliquer en gros c'est quoi le problème […] Des fois, si elle n'est pas là, ça se peut qu'il y ait juste la version de réadaptation qui soit amenée. [/] Je trouve ça dur des fois. Parce que c'est sûr que d'aller questionner la… Mettons qu'on est dans un rendez-vous psychiatrique, mon moyen de, … C'est quasiment de pister le psychiatre pour que lui il questionne. (Judy, 133-138/605-609)

Bien que ce rôle soit amené à changer et que l'émergence d'une fonction d'infirmière de liaison puisse contribuer à augmenter son autonomie de la pratique, nous constatons que la latitude de l'infirmière est quasiment inexistante à l'égard du suivi qu'elle peut établir avec les usagers. Cette dernière agit à titre de consultante auprès des intervenants et habilite ces derniers à effectuer certains enseignements, à propos des ITS-S par exemple.

> Mais des fois on va avoir des clients à risque, des comportements à risque, […], ils vont venir nous voir savoir… des questions [sur le] VIH, l'Hépatite C. Ils vont avoir des questionnements. Mais ça, ils ne [feront] pas nécessairement une demande de service. C'est plus des questions […] ponctuel[les]. On répond ou on donne de l'information. Un

> petit pamphlet sur l'hépatite C, sur les risques de contagion, qu'est-ce qu'il faut qu'ils fassent, puis ça s'arrête là. (Judy, 282-291)

Les contacts avec les usagers s'organisent et se réalisent la majorité du temps sous le regard de l'intervenant pivot. Les interventions sont étroitement balisées de façon à contenir le rôle infirmier au sein d'une dimension technique et biomédicale. C'est notamment le cas lorsque Judy a dû intervenir auprès d'une usagère ayant subi des engelures aux genoux à la suite d'une relation sexuelle à l'extérieur de son domicile par temps froid. Il lui était alors défendu à d'investir un domaine autre que la mise en place du pansement servant à courir les blessures.

> [Q]uand je suis allée là-bas, il y avait toujours quelqu'un qui était là. […] Et puis on m'avait dit : là, tu fais les pansements et c'est tout, puis tu nous enseignes comment faire les pansements et on va s'occuper du reste. N'entre pas dans autre chose là. C'est comme ça, le reste, ça ne t'appartient pas. (Judy, 653-659)

Pourtant, il semble que le rôle infirmier en réadaptation (et plus particulièrement à l'égard de services offerts aux usagers à l'égard de la santé sexuelle et reproductive) soit susceptible de répondre à un besoin réel. Par exemple, Judy estime que l'approche holistique pourrait agir comme un vecteur de facilitation de l'accès aux soins et services de planification familiale, actuellement très hermétiques aux usagers identifiés comme ayant un handicap intellectuel. Judy estime également qu'il existe une tendance de la part des services spécialisés à référer aux services généraux, sans toutefois offrir le support nécessaire afin de répondre aux besoins spécifiques des usagers.

> Je pense qu'on pourrait lui donner les services là, au moins la référer. Parce que c'est sur là qu'il y a une très mauvaise représentation de la déficience intellectuelle en première ligne. Mais il faut quand même les solliciter, […] leur dire : Écoutez, oui elle a une déficience intellectuelle, mais elle va être capable […] Des fois il faut juste les inscrire, les accompagner au premier rendez-vous, leur montrer qu'ils vont être capables de suivre le cours, qu'ils vont être capables d'y aller. [P]lus que les gens vont n'en rencontrer, plus qu'ils vont les côtoyer [plus] ils vont voir que c'est possible. [/] C'est sur qu'il y a certains services qui doivent être donnés par [les services généraux], ça je comprends. Sauf qu'ils n'ont pas l'expertise en déficience intellectuelle […] [I]ls offrent des services en 2e ligne, ils se [vantent] qu'ils sont spécialisés, mais en même temps […] ils veulent

> toujours référer les services en première ligne. Mais la première ligne, elle ne peut pas tout faire. […] C'est nos clients là. (Judy, 1605-1626/1664-1692)

Judy n'est toutefois pas la seule à reconnaître les limites de son champ d'intervention. Plusieurs intervenants ont en effet verbalisé une réticence à l'égard de la réponse aux besoins affectifs et sexuels de leurs usagers. Pour certains d'entre eux, le seuil de confort se limite à la sexualité « habillée » et les aspects génitaux sont plutôt laissés à la discrétion d'experts.

> [M]oi, ce que je me suis fait dire par des vieux collègues c'est vraiment : va tout de suite te référer [à un sexologue]. Tout de suite, au niveau sexuel, quand tu atteins la sexualité plus au niveau…Et puis là je ne te parle pas de sexualité habillée. Embrasser, sensualité, et tout ça ben regarde : OK si les personnes sont consentantes et puis que c'est correct. C'est comme des mariés, ça va plus être ça qu'ils vont vivre. Mais quand c'est rendu au niveau masturbation, quand il y a un contact avec les organes génitaux, là je vais vraiment […] chercher une expertise autre. (Anna, 570-588)

Les extraits suivants illustrent également que les intervenants sont susceptibles de recevoir un bon nombre de confessions à propos de la vie affective et sexuelle de leurs usagers. Ces dernières sont toutefois difficilement reçues et immédiatement transférées au sexologue, notamment parce qu'elles sont approchées comme relevant d'un savoir disciplinaire spécifique.

> [I]l y a une situation justement [que j'ai vécue], où est-ce que c'était particulier, j'avais des infos heum… Dans le fond c'est un jeune homme qui était très verbal et qui me parlait vraiment ouvertement des fois de ce qu'il vivait. Et puis des fois je me questionnais sur… attends un petit peu là : c'est bien que tu m'en parles, mais je te demanderais de le garder pour toi pour en parler avec le sexologue. (Emily, 69-76)

> [M]oi je n'embarquerais pas non plus dans le… Je ne veux pas les conseiller… Parce qu'au niveau de la sexualité, ce qu'on se fait tout le temps dire c'est de ne pas trop en dire, puis vraiment d'aller se référer toujours à un sexologue. (Anna, 517-521)

Emily expose toutefois que certaines situations ne peuvent attendre d'être abordées durant une rencontre ponctuelle avec le sexologue. Nous remarquons que l'intervenant en vient donc à négocier son (in)action, notamment en déterminant une réponse clinique minimale étant susceptible de répondre aux besoins immédiats de l'usager, sans toutefois agir de manière à ce que ces mêmes besoins soient exclus des rencontres avec le sexologue.

> Quand c'est dans l'action, des fois les clients ont besoin de parler ici, maintenant, là. C'est là, là, qui ont envie de cracher le morceau. Il faut que tu essaies de… Et puis tu n'es jamais certain qu'il va vraiment comprendre dans deux semaines, quand il va voir le sexologue, qu'il va parler de cette situation-là. […] Par exemple, il a vécu une […] relation sexuelle non protégée […], donc tu sais que ce n'est pas ce qui est souhaité, tu essaies de faire de la prévention avec lui, t'essaies de le sensibiliser sur les comportements adéquats et tout ça… Mais en même temps, tu ne voudrais pas faire en sorte que pour lui c'est réglé, puisqu'il n'en parle pas au sexologue. (Emily, 92-108)

Ces demandes proviennent également des experts, dont un des rôles consiste à explorer les sujets les plus sensibles et complexes à l'égard de la sexualité. L'un d'entre eux concerne spécifiquement l'identité sexuelle. L'intervenant, subjugué, doit conséquemment recevoir l'information sans toutefois intervenir, en prenant également soin que cette dernière soit transmise au sexologue.

> [P]arce que [le sexologue] mous demandait de ne pas rentrer non plus dans les détails de l'identité […] De lui offrir le choix de m'en parler ou pas, parce qu'il voyait le sexologue. S'il m'en parlait, de ne pas trop émettre de commentaires – mais ça c'est normal là – ou d'opinion là-dessus, mais vraiment juste d'accepter ce qu'il dit, de le rassurer puis de le référer au sexologue. (Emily, 334-347)

En contexte de handicap intellectuel, nous observons l'implantation d'une véritable *scientia sexualis*, soit d'un discours d'expertise prescriptif déterminant ce qui peut être dit et fait par des non-experts, contrairement à ce qui relève plutôt du domaine de la sexologie. Les extraits suivants illustrent la puissance de ce discours.

> J'avais fait un scénario social pour un usager, pour qu'il se masturbe correctement. J'avais mis un pictogramme, que c'était une main et un pénis, … Mais la main était coupée : un pictogramme où on voyait juste le bout de la main et puis le pénis. Mais là, le sexologue il me dit : non, non, non ! Là, tu es en train de lui montrer que c'est correct que ça ne soit pas sa main à lui, qui soit sur le pénis… Parce qu'on ne voit pas la main reliée au corps, sur le pictogramme. Donc, lui dans sa tête ça pourrait être : Ok ! N'importe quelle main peut faire ça ! Là, wow ! Hey ! Moi, j'allais montrer ça à mon usager là. […] Avec l'image la personne aurait pu prendre n'importe quelle main puis la mettre sur son pénis, être accusée d'agression sexuelle. Tandis que c'est moi qui a essayé de faire un enseignement, tu comprends ? (Anna, 521-567)

Nous observons que ce discours d'expertise en vient à sécuriser son espace de déploiement, en déterminant la validité des actions entreprises par les intervenants.

> Le sexologue dit : non ! Il ne faut pas prendre de banane ! (rires) Éh ! bien là, un moment donné je veux voir comment il fait ! Je vais prendre les moyens que j'ai : donc, montre-moi comment tu fais, comment tu le places, comment… (Anna, 1915-1920)

Pour William, l'utilité du savoir expert concerne également la légitimation des restrictions sexuelles imposées à certains usagers, lesquelles sont désormais sanctionnées par une autorité compétente.

> Comme mon client […], ben lui il n'a pas le droit de… Il n'est pas censé regarder de films pornos. [P]our lui, il faut limiter ça, puis si c'est accepté, il faut que ça soit entériné par un sexologue. […] La raison, c'est au niveau des pulsions. [S]es pulsions vont être comme trop intenses et puis à cause de ça il risque de passer à l'acte. Ça a déjà été observé dans le passé. (William, 535-544)

Le discours d'expertise issu du domaine de la sexologie est omniprésent au sein des récits des participants (intervenants) à cette étude. Comme les propos d'Anna le démontrent, il semble répondre et parfois contribuer à l'incertitude, aux craintes et à l'anxiété vécue lorsque de telles questions sont approchées et exigent une intervention de la part de l'intervenant.

> C'est sûr qu'à ce niveau-là, moi c'est ça justement : Où est-ce que je m'enligne ? C'est avec une sexologue là, pour justement ; qu'est-ce que je fais ? Parce que, bien honnêtement, moi je voulais leur faire un enseignement, leur montrer des images sexuelles, des pictogrammes. Il y a un site bien fait pour ça. : bon, ça… est-ce que c'est une sexualité qui est correcte ? Ça, est-ce que c'est une sexualité qui n'est pas correcte ? Peut-être commencer comme ça, mais même encore là, mon plan de match il n'est tellement pas clair dans ma tête. (Anna, 609-621)

L'absence et la présence de services de sexologie semblent imposer un certain nombre de balises à l'égard des interventions qui peuvent être, ou ne pas être, planifiées par les participants (intervenants) à cette étude. À partir des récits d'Emily et d'Anna, nous observons par exemple que l'agir de l'intervenant reste en attente de validation ou, si un tel processus n'est pas possible, est prompt à l'incertitude et à un sentiment d'impuissance. À l'inverse, la présence d'un expert en cette matière en vient à constituer les dimensions affectives et sexuelles comme un sujet potentiellement dangereux nécessitait une compétence particulière, car pouvant échapper au contrôle de l'intervenant.

> Parce que c'était tellement « toutché », parfois ce qu'il me disait… et puis des fois tu te demandes si ton intervention va être adéquate. Quand tu n'as pas le service, tu es pris avec ça. […] Et puis quand tu as le service du sexologue, puis tu te fais dire : Écoute, quand il parle de tel tel sujet, faut pas que t'embarques parce que tu peux alimenter la situation, ou tu pourrais donner des informations qui vont empirer la situation, donc réfère-le à moi, puis il faut qu'il garde ça pour la prochaine séance. (Emily, 76-87)

> [A]u niveau sexuel, j'essaye toujours de me référer à un professionnel pour éviter justement de faire des erreurs […] Par exemple, un usager […] [qui] écoutait [une émission de télévision], les filles étaient dans le spa, elles s'embrassaient entre filles. Il était excité, il commence à se masturber devant la télé dans le salon. Donc là: non, tu as plus le droit d'écouter cette émission ! […] Ok, mais lui il est allé sur le balcon et puis il a vu que son voisin l'écoutait et il s'est mis à se masturber sur le balcon. […] [I]l a été accusé d'être exhibitionniste. […] Ce que les sexologues nous disent toujours, c'est de vraiment faire attention quand on intervient dans un niveau sexuel, parce qu'on peut créer une déviance contrefaite. (Anna, 536-560)

Chose certaine, la volonté d'agir des participants (intervenants) est palpable, bien que toute intervention à l'égard de la vie affective et sexuelle soit envisagée avec une grande prudence. À cet égard, leur validation auprès du sexologue constitue un mécanisme permettant de diminuer les nombreuses craintes des intervenants face à la pertinence et aux conséquences de leur démarche clinique.

> Puis moi, ce que je voulais, c'est que suite à ça, le sexologue puisse me guider sur qu'est-ce qu'on peut vraiment faire, dans le concret, quand ce client-là se confie à nous. Comment est-ce qu'on peut désamorcer ? Qu'est-ce qui le rassure, puis vers outils on peut le référer ? (Emily, 306-312)

> Comme je te dis, moi je n'ai pas encore l'info, parce que je veux vraiment me renseigner au niveau du sexologue, pour savoir si c'est adéquat ou non de leur présenter ? Moi, dans mon idée utopique c'est [de] prendre mon usager, de m'asseoir avec lui, de créer son compte [sur un site de rencontre] et ce soir, il sort avec une fille et il se fait du fun. […] Je sais que ce n'est pas comme ça que ça marche et puis je ne veux pas créer des faux espoirs, des fausses idées. (Anna, 2231-2239)

Il existe toutefois un discours d'expertise intermédiaire, par le biais duquel les participants (intervenants) en viennent à négocier leurs interventions par un mécanisme de confession. Sans que l'expertise du sexologue ne soit toujours nécessaire, l'incertitude entourant l'agir des

intervenants incite ces derniers à demander le soutien du psychoéducateur, qui peut non seulement fournir une direction clinique, mais aussi favoriser l'introspection.

> Par contre le psychoéducateur est là pour ça. Si je vois que je suis mal à l'aise [que] je vis des malaises ou [que] je ne sais pas comment aborder la chose […]. Moi, ce que je peux faire, c'est d'en parler à ma psychoéducatrice [pour qu'elle] me guide, pour voir ce qui dans mes valeurs me touche, puis m'amener des outils. (Emily, 1994-2007)

Par ailleurs, plusieurs intervenants ont aussi indiqué négocier leurs interventions afin qu'elles s'arriment aux discours de participation sociale et de reconnaissance des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> Puis ça fait partie de l'autodétermination : il faut qu'il, excusez l'expression, qu'il se pète la gueule, puis qu'il fasse des erreurs, puis qu'il se mette à risque pour peut-être mieux comprendre ensuite, puis peut-être qu'il va toujours refaire les mêmes erreurs. Puis… On est limité dans ce qu'on peut mettre comme encadrement. (Emily, 360-367)

Décrites par leurs bienveillances, ces pratiques semblent cohabiter au sein du discours d'accompagnement. Les modalités d'un tel accompagnement méritent d'être explorées. Les extraits suivants, tirés des récits d'Emily et de Judy exposent qu'au sein de ces pratiques, certaines interventions spécifiques sont déployées en périphérie d'un tel accompagnement afin d'encourager la personne à faire le « bon choix ».

> [M]oi je ne peux pas… je ne suis pas là pour influencer ma cliente sur une décision. Je suis vraiment là pour l'accompagner dans la décision qu'elle va avoir prise. (Emily, 2527-2530)

> [J]e trouvais tellement qu'elle n'était pas rendue [à avoir des enfants]. [C]'est encore un jugement un petit peu et ce que je souhaitais c'est qu'on l'accompagne le plus possible là-dedans, de lui montrer le plus possible, que c'était bien d'attendre. (Judy, 1565-1569)

L'assemblage alliant accompagnement, participation sociale et reconnaissance des droits de la personne est aussi nuancé par William lorsqu'il évalue la réalité du terrain. Ce dernier en vient à pondérer les droits de ses usagers à la nécessité de protéger l'ensemble de la collectivité face aux risques et à la dangerosité de certains usagers.

> [J]e pense que ce monsieur il a des droits. Il a le droit d'avoir une sexualité, […] c'est présent dans le commun des mortels. Pourquoi lui, ça ne le serait pas ? Mais en même temps, il y a toute cette dimension-là, où il faut qu'on s'assure qu'il n'y a personne qui est à risque, puis que si on lui ouvre une porte, est-ce qu'il va prendre n'importe quelle occasion pour entrer là-dedans ? […] Oui, il a un besoin de sexualité. C'est sur que moi ça me préoccupe, parce que jusque où, c'est quoi notre limite à nous ? C'est quoi nos droits à nous de restreindre ce client à pas avoir de sexualité ? Et puis aussi, en même temps, je me dis : pour ce client-là [qui a déjà agressé plusieurs personnes], [qui] a voulu agresser d'autres clients qui sont vulnérables, éh ! bien je me dis qu'il faut qu'on mette une limite. (William, 307-329)

Il en est de même pour l'implication des proches parents, qui comme nous l'avons précédemment démontré exposent un discours restrictif à l'égard de la vie sexuelle. À ce titre, Judy nous indique avoir été témoin de l'aspect contradictoire de ces discours lorsqu'ils se confrontent aux besoins, désirs et volontés des usagers.

> Tu le vois, des fois tu rencontres les parents puis ils te disent : Ah non, non, admettons… Mon fils, il ne peut pas avoir de blonde là, il ne peut pas. Mais après ça tu rencontres le fils tout seul, puis son premier désir c'est d'avoir une blonde, d'avoir une relation sexuelle. [Donc], le discours est complètement différent. (Judy, 403-409)

Pour Emily, l'alliance avec la famille des usagers est un élément central au travail de l'intervenant. Comme son histoire le démontre, le discours centré sur la réponse aux besoins de l'usager en vient à être pondéré par la nécessité de répondre également aux besoins exprimés par la famille.

> Tu ne peux pas te mettre à dos la famille : ils ont des préoccupations. C'est pour ça que la sexualité n'est pas là, n'est pas le sujet principal, mais avec certains clients ça va en faire partie. [/] Comme la famille prend beaucoup de place, notre rôle en tant qu'éducateur, ça va être sur autre chose. On va travailler ce que la famille entre autres veut, ou ce que nous on voit pour qu'il soit fonctionnel dans la ressource. La vie affective ou sexuelle devient souvent en deuxième, troisième plan. (Emily, 587-591/757-764)

Le discours de participation sociale est également mis en œuvre difficilement lorsque, par exemple, il existe une tendance à référer la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel au soins et services généraux sans toutefois fournir le soutien nécessaire afin que ces services aient une sensibilité adéquate face aux besoins spécifiques des usagers.

> Ils se réfèrent beaucoup plus à la pharmacie communautaire qu'à nous […] Mais il y avait des lignes directrices qui disaient : Si vous avez un problème avec une prescription [ou] vous voulez connaître des effets secondaires ou tout ça… […] C'était des tableaux, des lignes directrices qui étaient données aux usagers. Ils demandaient quasiment de contacter le 811 avant l'infirmière [de notre établissement]. (Judy, 692-706)

Nous observons finalement l'existence d'une lourdeur administrative lorsque certains intervenants évoquent les difficultés bureaucratiques associées à la collaboration interprofessionnelle.

> Pour moi, c'est un non-sens. Un professionnel devrait pouvoir demander à un autre professionnel. Mais ce n'est pas ça. [/] [S]i j'ai une question je vais prendre le téléphone, je vais aller chercher l'information. [Mais] les gens ne fonctionnent [pas] beaucoup [comme ça], ils vont attendre, ils vont remplir le papier, faire une demande, c'est très très bureaucratique. Moi, ça ne fait pas partie de ma mentalité […] J'suis pas de même, mais je trouve ça plate parce que […], de parler avec quelqu'un, d'aller chercher les connaissances de l'autre personne, c'est très enrichissant, ça enligne un petit peu. (Judy, 562-564/1740-1755)

Malgré tout, la difficulté que certains intervenants exposent à l'égard de l'arrimage des différents rôles professionnels semble parfois contrecarrer le processus de collecte et de centralisation des informations. Pour les ressources d'hébergement relevant directement de l'établissement, une participante exprime que cette situation est de nature à fragiliser la « responsabilité totale » de l'établissement vis-à-vis ses milieux de vie.

> [O]n a un gros rôle de préparation [pour les rendez-vous]. Parce que ce que veut l'organisation, c'est qu'il y ait un accompagnement et qu'on puisse suivre, […] [L'établissement] doit être au courant de ce qui se passe, de quel service professionnel est donné aux usagers. [/] Parce qu'eux autres [la réadaptation], ils vont aller s'asseoir là et comme ils ont très peu de connaissance au niveau de la santé, s'il y a un nouveau médicament qui est prescrit […] ça pourrait durer des mois comme ça avant que [l'établissement] ne le sache. Quand c'est de la famille naturelle ou en appartement, on n'a pas la même responsabilité, mais quand c'est en [ressource d'hébergement] ou en [ressource à assistance continue] c'est totalement des clients pour lesquels on offre hébergement. On est totalement responsable. (Judy, 69-80/208-218)

Thème 3 : Déployer un dispositif de sécurité

La précédente section fait état d'un processus de négociation complexe dans lequel s'insèrent les participants lorsqu'ils doivent intervenir afin d'accompagner les personnes

identifiées comme ayant un handicap intellectuel dans le déploiement de leur vie affective, sexuelle et parentale. Le troisième et dernier thème s'inscrit en continuité de cette dynamique et cherche à exposer une large interface de pratiques, de processus juridiques et d'aménagements géopolitiques ayant pour effet d'induire diverses modalités de gouvernance des conduites affectives, sexuelles et reproductives à partir des usagers et à travers eux, lorsque nécessaire.

Catégorie 3.1. : Tactiques individualisantes

Les intervenants ont largement exposé l'inclination des pratiques de réadaptation à répondre aux besoins exprimés par les usagers. La catégorie suivante illustre le processus par lequel un tel accompagnement répond d'une démarche d'individualisation des besoins de la personne et d'une réponse conséquente à ces derniers.

> [M]on rôle, c'est de me déplacer dans les résidences, d'aller rencontrer souvent en un pour un les usagers qui ont une déficience intellectuelle, parfois santé mentale. […] Selon leurs besoins on fait des plans d'intervention, puis on travaille vraiment soit de façon ponctuelle ou continue sur le besoin. [/] Quand je les connais, ils sont identifiés, c'est d'essayer de s'assurer qu'il puisse avoir… ce qu'il veut. (Emily, 13-19/500-503)

> Je collige des données surtout en lien avec ceux qui ont des troubles graves de comportements, ceux qui ont des troubles de sexualité aussi. […] Ensuite, avec les données qu'on collige, on va faire des activités de réadaptation, dépendamment de ce qu'on a travaillé avec le client. (William, 17-24)

Pour réaliser cette tâche, les usagers sont bien souvent rencontrés individuellement afin d'identifier leurs besoins spécifiques. C'est avant tout la mise en discours de ces besoins, leur verbalisation par l'usager, qui permet l'opérationnalisation du processus de réadaptation. Une fois nommés, ces besoins sont alors encadrés par un plan d'intervention et par des ajustements continus ou ponctuels visant à leur offrir une réponse clinique. Il est aussi possible pour l'intervenant de faire une observation du milieu de vie des usagers afin d'avoir une idée générale du fonctionnement quotidien de la ressource.

> Et puis en fait, c'est souvent quand j'arrive dans une maison, je vois admettons 5 clients. [J]e vois aussi mon responsable de ressource, puis je ne passe pas une heure

> nécessairement avec chaque client. En moyenne c'est environ une demi-heure avec chaque client que je passe personnellement. Je fais un peu un suivi de ce qui se passe, puis je fais de la réadapt. avec eux. [M]ais au-delà de ça, je vais faire beaucoup d'observation […], je vais me promener dans l'environnement. Je vais faire comme […] si je travaillais là-bas et puis je fais juste de l'observation. (William, 155-127)

> Observer, c'est la base de mon travail. Chaque observation à un but clinique. C'est sûr qu'il y a des observations quotidiennes que… je suis en intervention et puis : ah ! J'observe, il a fait ça ! Mais, tout ce que j'observe va m'amener à peaufiner mes interventions dans le but qu'elles soient les meilleures possible et puis que mon usager le comprenne le mieux possible. (Anna, 937-945)

Les résultats de cette recherche tendent à exposer que lorsque les besoins ne sont pas nommés par l'usager, ils ne sont pas systématiquement pris en charge lors de la démarche d'intervention. Comme l'expose Anna, la mise en discours des besoins affectifs et sexuels est une stratégie importante permettant à la personne de confesser ces derniers et d'avoir réponse à ses besoins.

> [En] déficience intellectuelle légère donc, [ils sont] souvent plus portés à la vie sexuelle, à se questionner puis à chercher avoir ces rapports-là aussi. […] C'est que souvent ils sont un peu plus conscients de leurs besoins à eux. Sont capable de faire un peu plus d'introspection, ils sont capables de nommer quand ils ont une pulsion, une envie, un désir. (Emily, 643-653)

> [Il y a] plusieurs émotions qu'ils ne te disent pas et qu'ils n'ont pas la capacité de te dire non plus. Donc, c'est important de les amener à les nommer. (Anna, 304-307)

Des propos mêmes de William et Emily, la mise en discours de besoins associés aux dimensions affectives et sexuelles peut varier selon le niveau du handicap intellectuel. Lorsqu'elle survient, il semble que l'intervenant ait une obligation d'agir à cet égard, que cela concerne la réponse aux questions spécifiques ou un accompagnement au sein de la communauté.

> Puisque ce n'est pas présent, on ne le travaille pas vraiment. Je ne sais vraiment pas quoi te répondre. Parce que en fait ce n'est pas présent […] C'est sûr que ce n'est pas sa problématique, donc on ne travaillera pas ça. […] Mais je trouve que c'est quand même quelque chose de questionnable. Je sais qu'on s'en était parlé un peu en équipe, mais on n'avait pas mis l'emphase là dessus. [J]e ne sais vraiment pas quoi te répondre. […] C'est-tu quelque chose qui devrait être abordé auprès du client ? (William, 800-818)

> Puis des fois, il y a des clients qui vont parler plus de leur amoureuse, de leurs amoureux, mais heum… C'est rare. Je réalise que c'est rare. [C'est] moi qui vais faire : As-tu une

> vie sexuelle, as-tu une sexualité avec… ? Je vais attendre, dépendamment de ce qu'ils vont me dire, s'ils me posent une question je réponds. (Emily, 1190-1197)

William et Emily reconnaissent également que ces dimensions sont une partie importante de la vie et des expériences des usagers. C'est toutefois l'intervention ciblant des comportements problématiques qui est priorisée, desquels peut précéder un besoin sexuel non répondu.

> Le fait d'avoir une blonde, d'avoir un chum, d'être en couple, d'être comme le reste de la communauté en général... Ça, c'est beaucoup nommé. […] Pour les clients qui ont une déficience intellectuelle légère ou moyenne, qui ont la capacité de faire cette introspection-là. [Ç]a, c'est souvent nommé qu'ils veulent avoir une blonde et qu'ils ne savent pas comment. (William, 1197-1205)

> [P]arce qu'on est vraiment là pour travailler le comportement. La réadaptation est sur un comportement inadéquat, mais parfois le comportement inadéquat va par exemple découler d'un besoin affectif ou d'un problème qui est pas répondu et puis des fois tu [réalises] que ça peut être sexuel. (Emily, 787-794)

D'autres besoins, cette fois non problématiques, sont aussi nommés par les usagers. Les extraits suivants démontrent que cela peut concerner la mise en place d'opportunités de socialisation affective et également la facilitation d'activités sexuelles en contexte de handicap physique.

> Parce qu'elle n'arrêtait pas de demander pour que son chum vienne à la maison voire sa mère. Bon ! Pourquoi pas ? Donc on s'est s'arrangés, j'ai amené mon client, on est allé à la maison et c'était drôle de les voir. (Martin, 414-418)

> Après ça, comme aussi au niveau de son corps, elle était moins apte au niveau moteur de faire ce qu'elle faisait avant. On n'a jamais été là, mais de faire l'amour ça demande de bouger au niveau physique. C'est que, quelque part, mon client nous demandait aussi probablement indirectement comment faire là. (Emily, 541-548)

D'autres besoins affectifs et sexuels peuvent être latents, c'est-à-dire qu'ils sont vécus et ressentis, mais que plusieurs éléments de la vie quotidienne sont priorisés par les usagers lorsqu'ils verbalisent leur demande d'aide.

> Je te dirais […] que ce n'est pas son idée principale. Elle n'est pas « stickée » là-dessus. Elle, elle aimerait mieux que j'arrange son divan… Tu comprends ! (rires) […] Mais, c'est sûr que des fois elle va m'en parler, mais c'est plus quand moi je vais amener le

> sujet. Donc, ce n'est pas un besoin tant présent, mais je sais qu'elle aurait quand même l'envie. (Anna, 601-609)

Lorsqu'un usager nomme avoir eu une relation sexuelle avec un partenaire, Martin explique qu'il s'agit d'une opportunité afin de procéder à un enseignement à cet égard. Les éléments abordés peuvent, par exemple, relever du respect des étapes d'une relation, des moyens de protection utilisés lors de la relation sexuelle ou de la réciprocité attendue au sein d'une relation amoureuse.

> Tout dépendemment de la personne, de ce qu'elle va nommer. Admettons que j'ai une personne qui a nommé : j'ai rencontré un chum, j'ai un nouveau chum, j'ai fait l'amour. […] OooK ! (rires). Je vais poser des questions d'usage là : tu as couché avec la première journée ? Ouf ! Ça ne fait pas longtemps que tu le connais, mais en tout cas c'est ton choix ! Est-ce que tu as utilisé au moins une protection ? Tu sais que les maladies transmises sexuellement, ça existe… [/] Elle était [jeune adulte]. Mais, j'étais capable en lui posant des questions de lui dire : OK. Penses-tu que tu vas le revoir ? Qu'est-ce qu'on fait quand on a quelqu'un qu'on aime et puis qu'on veut savoir vraiment… pour le connaître ? […] Il faut que tu ailles prendre un café avec. Admettons que tu paies son café, j'ai dit : ça serait le fun la prochaine fois que lui il te demande pour prendre un café, que lui il paye. Par ce que si c'est toujours toi qui payes, déjà en partant il faut que tu te poses une question. (Martin, 105-114/194-207)

Comme l'extrait précédent l'indique, l'individualisation des conduites autorise différentes interventions d'accompagnement qui reconnaissent également la liberté de choix de la personne à l'égard de sa vie affective et sexuelle. Une telle liberté est parallèlement balisée par la nécessité de trouver un partenaire qui puisse répondre aux besoins de la personne.

> C'est important de voir : Elle as-tu des amis ? Elle as-tu des contacts ? Elle as-tu créé un lien avec quelqu'un ? […] Tant mieux quand quelqu'un trouve quelqu'un. Je pense que c'est la plus belle chose qu'il n'y a pas. […] Mais il faut que cette relation soit, quand même saine entre guillemets et qu'elle réponde à ses besoins. (Martin, 665-676)

Il en est de même lorsque les besoins nommés relèvent d'un projet de vie impliquant un désir de parentalité. Malgré qu'elles accueillent le désir de l'usager et qu'elles soient disposées à fournir un accompagnement conséquent, Emily et Danya indiquent que les préoccupations à l'égard du réalisme d'un tel projet ne sont ni formulées explicitement ni formulées directement à l'usager.

Elles sont plutôt verbalisées sous forme de questions ouvertes visant à favoriser la réflexion de ce dernier.

> Et t'essaies de faire de l'enseignement sur ; prend le temps de réfléchir, est-ce que c'est vraiment ce que tu veux ? [/] Je n'aurai pas le choix vraiment de l'accompagner à travers ça, je ne peux pas lui imposer […] On ne peut pas. Même si personnellement je trouverais que ça ne serait pas une bonne idée. […] Et puis ce n'est pas ça, je n'irais pas lui dire ça comme ça, dans ces mots-là. Ça serait plutôt comme : Est-ce que ça serait justement une bonne chose ? Est-ce que toi tu es rendu à être capable de t'occuper de toi-même ? Qu'est-ce que toi t'es capable de faire ? (Emily, 151-154/2360-2389)

> [D]ans cette situation avec cette mère-là, que je te disais qui voulait peut-être avoir un autre enfant, ça l'a été de lancer des questions, pour qu'elle puisse réfléchir. De dire : comment est-ce que tu te sentirais d'avoir un autre bébé maintenant ? Qu'est-ce qui est difficile présentement, qui fait que… *?* […] C'était un peu de lui faire réfléchir sur son quotidien, sur les impacts d'avoir un autre enfant, ça demanderait quoi. En même temps, ce n'est pas de mettre une attention démesurée là-dessus, parce que des fois ils lancent des idées et puis la fois d'après, c'est plus dans sa réalité et ça tombe. (Danya, 964-984)

L'extrait précédent démontre que la réponse à la verbalisation des besoins s'effectue souvent à partir d'une investigation et d'une interrogation visant spécifiquement l'expérience de la personne, notamment les difficultés rencontrées et la gestion du quotidien. Les tactiques individualisantes cherchent ainsi à investir le vécu expérientiel, plus précisément l'expérience de l'affectivité, de la sexualité et de la parentalité dans le contexte de la présente étude. La diversité des expériences vécues autorise ainsi différentes interventions. Comme Anna l'exprime, le début d'une relation affective est souvent une opportunité d'éduquer aux étapes d'une relation.

> Moi j'essaye vraiment d'y aller avec leur vécu. Par exemple, je savais qu'il avait cette fille-là… Et puis il m'en avait déjà parlé. Moi, j'attendais qu'il me fasse le lien, mais s'il ne l'avait pas fait je lui aurais demandé : Et puis, tu penses qu'à avec cette personne-là… Qu'est-ce que tu as vécu avec cette personne-là ? Comment tu t'es senti dès que tu l'as rencontré ? Mais là, tu as senti les papillons, tu t'es dit, je pense juste à cette personne-là … tu la voyais dans ta soupe ou c'est… ? (Anna, 94-104)

Le récit de cette participante expose de quelle manière elle en est arrivée à instiguer une intervention éducative permettant de différencier l'amour pulsionnel (coup de foudre) de l'amour véritable (connaître la personne). Nous observons que ce sont à la fois les dimensions

relationnelles (être en amour, être avec), corporéelles (ressentir l'attrait sexuel ou amoureux) et spatio-temporelles (vouloir passer du temps avec l'autre personne), qui sont mobilisées au sein de cette intervention.

> [J]'essayais de lui expliquer la différence entre « le coup de foudre » et puis « être en amour », des choses comme ça [/] Comment je lui ai expliqué ? Je lui ai dit : Par exemple, […] le coup de foudre, tu vas regarder à la personne et puis tout de suite tu vas le ressentir en dedans de toi […]: les papillons dans le ventre de, l'estomac qui va te serrer,… Tu vas avoir de la misère à parler à la personne, tu vas être gêné, tu vas trembler et tu vas penser continuellement à la personne. Tandis que tomber en amour […], c'est plutôt en apprenant à connaître la personne [que] tu vas développer un sentiment d'amour envers elle. […] Et puis en apprenant à la connaître, éh ! bien…Wow ! Ça devient une personne que j'adore et puis que j'aime et puis que finalement je suis en amour avec elle, en apprenant à la connaître. Tandis qu'un coup de foudre, […] tu tombes amoureux sans la connaître. J'essayais de lui montrer cette différence-là. (Anna, 25-27/56-79)

Pour Anna, la valorisation de l'expérience corporéelle constitue un outil permettant aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel d'apprendre à se connaître et à accueillir les émotions pouvant être ressenties lorsque des sentiments amoureux sont présents. Comme elle l'explique, le vécu émotionnel est intimement lié à sa compréhension et à l'acquisition d'une capacité de nommer les besoins qui peuvent en émerger.

> [J]e me disais qu'en lui expliquant physiquement, il ressent les sensations physiques, il n'est pas coupé autant qu'au niveau intellectuel de ses émotions. Donc, je me disais que physiquement, s'il est capable de se dire : là je ressens quelque chose, je mange plus, j'ai des serrements au niveau de l'estomac, des papillons dans le ventre… Je me dis, peut-être que ça va lui faire un petit signe que : Eh ! Je suis peut-être en train de tomber en amour, parce que j'ai des signes physiques, vu qu'il n'est pas en mesure de prendre conscience de ses émotions. [/] C'est sûr que de prendre conscience que tu aimes une personne, ça peut aider à entrer en relation avec elle et puis à faire les premiers pas, à foncer vers la personne. […] Peu importe, c'est important qu'on prenne conscience de nos émotions pour les comprendre, les nommer et des vivres là. Peu n'importe qu'il comprenne la plus petite émotion, je pense c'est important qu'il soit capable de les nommer, qu'à un moment donné ça sorte et puis… (Anna, 220-232/283-292)

L'individualisation des besoins à l'égard de l'affectivité et de la sexualité fut souvent décrite comme étant un mécanisme de confession s'opérant dans l'intimité de la relation unissant l'intervenant à l'usager.

> Ce qui va aider, je pense, c'est quand tu vas le voir en un pour un. […] Puis là tu vas être en train de faire : Hey, hey, hey ! Regarde, on s'en reparlera ensemble, on va aller dans la chambre on va s'en parler. Parce que là, est-ce que les gens autour de toi ont vraiment (besoin) de connaître ta vie sexuelle. (Emily, 1291-1306)

Cette recherche suggère que le processus de confession semble largement utilisé par les participants (intervenants), particulièrement lorsqu'il est question de sexualité. La mise en discours de l'expérience qu'il autorise est toutefois susceptible de mobiliser des expériences du passé potentiellement fragilisantes.

> Est-ce qu'on doit l'amener à : Oui oui! Parfait, confie-toi puis je t'écoute ? Parce qu'il a besoin d'en parler, ou on doit le limiter parce qu'il s'alimente dans ses souvenirs, puis c'est pire et puis après ça il part en psychose […] parce qu'il est traumatisé. Quand il nous nomme des comportements qu'on juge qu'ils le mettent à risque, est-ce qu'on doit seulement l'écouter ? Ou est-ce qu'on doit essayer quand même de limiter, l'encadrer. [/] C'est d'accepter ses confidences, puis de le mettre par écrit. Il pouvait écrire […], ou de faire des dessins, parce qu'il était vraiment bon, pour pouvoir en parler après-ça au sexologue. (Emily, 312-334)

La confession est aussi un mécanisme mobilisé lorsque l'intervenant doit accompagner la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à travers un deuil parental, lorsque par exemple les services de protection de la jeunesse en viennent à retirer les droits parentaux ou lorsqu'une usagère réalise qu'elle ne peut avoir d'enfants en raison d'une stérilisation contraceptive. Ces confidences, issues du deuil de l'identité parentale, exigent alors d'accompagner la personne au pardon de soi ou à la reconstruction de soi.

> Une fois que la garde est perdue, je suis impliquée dans certains dossiers. C'est sûr que c'est de travailler avec le parent : le deuil […] de la relation qu'elle aurait souhaitée avec leur enfant. […] C'est de l'aider à prendre une distance par rapport à ça et de trouver des façons d'actualiser la relation avec ces enfants, qui vont être le plus positif possible… [/] C'est d'accompagner le parent […] pour qu'elle se pardonne elle-même. (Danya, 1439-1459)

> Elle parlait qu'elle aurait aimé ça être parent. […] C'était beaucoup quand elle pleurait, c'était de la consoler [puisque] c'était arrivé [la stérilisation]. […] Mais le fait que tu n'as pas d'enfant, ça te permet de pouvoir avoir des activités à toi, tu penses à toi profites-en, fait des affaires pour toi, on ne peut pas revenir en arrière, c'est déjà fait. Par contre, tu as des neveux, tu as des nièces, c'est de focaliser sur le positif. (Emily, 2393-2408)

Par extension, la confession peut être aussi mobilisée afin d'accompagner la personne dans l'identification de ses besoins et de ses désirs. Comme l'exprime Danya, lorsque le désir parental est formulé un travail de l'intervenant consiste à valider ainsi qu'à mieux définir ce dernier et parfois à trouver des alternatives pouvant y pallier.

> Nous autres, on appelle [l'intervenant], je l'invite plus à faire la réflexion avec [l'usager]: de voir c'est quoi le besoin à combler, [à] mieux définir ce désir un peu, faire un petit peu une analyse aussi de la réalité du contexte du parent par rapport aux possibilités. […] L'aider à faire ce chemin-là. [/] Des fois, c'est un [usager] qui a besoin de relations, qui n'en a pas, qui est complètement isolé, qui va dire […] : Ben je voudrais avoir un enfant, je vais avoir un bébé [Donc], d'aller voir : Oui. Qu'est-ce que tu penses que ça t'apporterait un bébé ? Qu'est-ce que tu rechercherais là-dedans ? […] Et puis en attendant, tu n'as pas un bébé, mais qu'est-ce qui pourrait t'aider à combler ce besoin-là ? […] Des situations qui vont faire que finalement, eux autres ils identifient que c'est un besoin d'un enfant, mais finalement que ça peut être comblé par autres choses et c'est peut-être plus réaliste. (Danya, 55-71/985-1015)

Comme nous l'avons exposé, l'individualisation des conduites est un mécanisme largement déployé. Comme Anna le démontre, ce dernier peut agir comme vecteur de subjectivation et de désubjectivation à l'égard de l'oppression et des restrictions imposées à la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à l'égard de la sexualité.

> [L]a personne, c'est sûr qu'elle va refouler ses sentiments, sa sexualité et puis elle va la vivre d'une manière toute croche là. Ça ne sera jamais adéquat comment elle va la vivre, parce qu'elle ne l'à jamais appris […] Lui, il a tellement été habitué à ça, que l'exprimer c'est vulgaire, que l'exprimer c'est non, tandis que c'est tout à fait normal d'avoir une vie sexuelle, donc […] C'est un apprentissage. […] Défaire le mode de pensée ? Hey ! Même nous, changer des habitudes, des modes de pensées qu'on a, c'est un travail de […] Par exemple, une personne que je perçois qui est brimée dans sa sexualité, parce que par exemple, tout le temps elle va s'être fait dire que ce n'est pas bien, c'est mal, […] C'est très, très, très, complexe. La désensibilisation. On commence petit à petit et puis souvent, moi, je ne verrai pas l'effet que je vais avoir eu sur la personne. […] C'est un travail de longue haleine. (Anna, 1614-1666)

Ce travail de déconstruction/reconstruction autorisé par l'individualisation des conduites expose explicitement l'impact identitaire des interventions de réadaptation ciblant les dimensions affectives et sexuelles. Comme plusieurs des extraits précédents l'ont démontré et comme les

extraits suivants le démontreront également, pour les intervenants il s'agit d'un outil de travail puissant, permettant d'investir l'identité propre de la personne. D'une part, nous constatons que ce travail consiste avant tout à « se comprendre soi-même ».

> Je considère que le plus important ce serait à ce niveau-là […] C'est important qu'ils soient en mesure de se comprendre eux-mêmes pour avoir de bons comportements et agir correctement en société là. (Anna, 332-338)

D'autre part et en cohérence avec l'extrait précédent, ce travail consiste également normaliser l'identité affective et sexuelle, par un projet de vie, afin qu'elle puisse s'intégrer au corps social.

> J'essaie de leur trouver un projet de vie, qui peut combler leurs besoins, qui peut les amener à combler leur besoin principal d'affectivité… (Anna, 2514-2517)

> Ils vont avoir été vus différents toute leur vie, ils vont souvent avoir été conscients de leur différence, ils vont peut-être parfois par le regard s'être sentis jugés […]. C'est une normalisation en soi d'être parent. […] C'est un projet de vie, puis souvent notre clientèle n'a pas de projet de vie. […] Ça peut être à la fois un accomplissement, une fierté d'avoir un enfant. […] Ça peut être une responsabilisation, une prise de conscience […] C'est positif, d'être parent en soi. […] Je ne peux pas dire que je serais 100% contente, mais je peux dire que j'aurais une empathie et puis je voudrais vraiment soutenir au maximum ma cliente qui serait enceinte, pour qu'elle puisse le plus possible bénéficier du privilège d'être maman et d'avoir son enfant. (Emily, 2607-2697)

Ce travail peut être extrêmement complexe, étant donné la persistance de plusieurs vecteurs d'exclusions participant à l'isolement ainsi qu'à la stigmatisation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> Il y a certains clients qui se voient pas comme déficients intellectuels, ils ne veulent pas se comparer à la clientèle comme eux. Donc ils vont souvent aller chercher à aller courtiser des femmes dans la communauté qui n'ont pas nécessairement de déficience intellectuelle et ils peuvent vivre le rejet. [/] Quelqu'un qui a une déficience intellectuelle légère va souvent […] vouloir aller plus loin dans… Ou il va voir les autres, aussi, dans la communauté, à la télévision. Souvent la déficience intellectuelle légère c'est qu'ils sont conscients de leur différence, puis ils veulent souvent être dits « normaux », ils vont chercher à comprendre pourquoi ils sont différents et vont chercher à vivre exactement la même chose. […] Mais juste de se dire, d'avoir une blonde c'est normalisant, puis tout le monde en a [une]. (Emily, 412-418/660-671)

> Est-ce qu'elle va vivre du rejet ? Est-ce qu'elle va se faire voir dans la rue et tu sais un visage trisomique, elle est enceinte : hey ! c'est quoi ça ? Est-ce qu'elle va vivre du rejet

> par rapport à tout ça ? [C]'est ancré dans la mentalité des gens, qu'ils ne sont pas supposés d'avoir de relations sexuelles. (Anna, 2397-2004)

Il peut être également très paradoxal, étant donné la force normative des standards sociaux associés à la beauté, à la désirabilité ainsi qu'à la performance parentale.

> Ce qu'on voit dans la société, c'est des belles filles, des beaux jeunes hommes qui ont des relations sexuelles. Dans les films, quand tu ne vois personne qui a une déficience intellectuelle avoir une relation sexuelle… Eux, ils écoutent les mêmes films que nous et ils écoutent les mêmes émissions. [/] [N]ous, on se compare, mais on est capable de se rationaliser en sachant nos forces et en sachant qui on est. […] Ils savent quand même qu'ils sont différents, ils vivent déjà beaucoup de rejet dans la société. (Anna, 2406-2412/2482-2490)

Le discours normalisant devient encore plus paradoxal lorsque les intervenants tentent de répondre aux besoins affectifs et sexuels des usagers. Les extraits suivants exposent la difficulté de normaliser l'identité affective et sexuelle en tenant compte de l'unicité de chaque usager.

> Je ne peux pas réadapter ses chromosomes. On s'entend qu'il va rester [déficient intellectuel]. […] Cette difficulté au niveau relationnel, on peut la travailler un peu, mais je n'irai pas chercher plus qu'un pouce. Mon intervention, ça va être de lui expliquer, de le rationaliser : Ok, oui, tu veux une blonde, mais tu as aussi un autre côté, que tu ne veux pas être approché. Est-ce que c'est plus une amie dont tu as besoin ? (Anna, 464-475)

A contrario, la construction de relations affectives entre les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et les personnes n'étant pas identifiées comme tel suscite de vives réactions auprès des intervenants. Anna évoque à ce sujet qu'une présentation de soi répondant aux normes sociales est susceptible de rendre la personne vulnérable à des personnes mal intentionnées. Cela contribue à questionner les critères de désirabilité projetés sur les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, lesquels peuvent être inférés à partir de ce même extrait.

> [I]l y a des gars qui en profitent là. Elle a une déficience légère. Elle n'a pas tant l'air que ça, d'être déficiente, elle est quand même belle, ce n'est pas une trisomique. [Des] opportunistes, encore ! Il y a des personnes qui vont en profiter. […] Il y a beaucoup de personnes qui vont profiter de leur situation, de leur consentement rapide à avoir la relation sexuelle aussi. (Anna, 2205-2216)

La présentation de soi et la construction d'une identité sociale visant à masquer la différence sont aussi observées auprès de parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel. Une intervenante nous expose qu'une présentation de soi conforme aux standards sociaux est susceptible de favoriser la qualité des contacts auprès des milieux scolaires et auprès des services de protection de l'enfance.

> [D]ans le fond, moi ce que je travaille avec eux autres c'est vraiment de créer un lien de confiance avec l'intervenant de la [protection de la jeunesse], puis qu'ils se livrent, puis qu'ils utilisent des outils pour que les intervenants voient qu'ils sont impliqués dans le dossier et gagnent la confiance… […] Ils ont rencontré le parent et ce sont des parents qui se présentent des fois, en général, pas très bien… qui n'ont pas l'air nécessairement en contrôle de la situation. Donc, les intervenants ont tendance à penser, à dire que c'est à cause d'eux autres si ça va mal finalement. Dans le fond, c'est à nous autres de l'accompagner pour qu'elle soit considérée comme parent, qu'elle ait des droits, des décisions à prendre par rapport à l'enfant […] Ce sont des personnes qui sont mal habiles au niveau social, qui ont de la difficulté justement à se présenter et qui vont avoir vécu des expériences sociales négatives tôt aussi. (Danya, 290-323/482-485)

Plusieurs intervenants ont par ailleurs évoqué l'importance, pour leurs usagers, de construire des relations affectives ayant un profil intellectuel homogène, c'est-à-dire de nouer des relations auprès de personne ayant le même diagnostic et le même niveau de handicap intellectuel. Nous observons que cela peut parallèlement contribuer au maintien de processus de ségrégation et d'isolement qui sont pourtant contestés par l'approche normalisante.

> Avec cet usager-là, je vais aller voir le sexologue et lui demander : est-ce qu'il y a des sites en déficience intellectuelle ? […] Est-ce que ça existe [ici] ça, pour les usagers ? Est-ce qu'il y a une manière de les amener à se trouver une copine, aussi simplement qu'une amie avec qui jaser ? […] Ce n'est pas tout le temps un besoin sexuel qu'un besoin de présence et puis de sécurité et puis de savoir qu'ils ont quelqu'un pour eux […] L'activité qu'il pourrait faire, c'est aller à la danse. Il pourrait rencontrer des filles à la danse qui ont environ le même genre de diagnostic que lui, qui ont les mêmes capacités intellectuelles. (Anna, 751-776)

L'utilisation de sites de rencontre afin de rencontrer un partenaire relationnel ou sexuel ne fut pas un sujet exploré en profondeur auprès des intervenants, autrement que lors de l'extrait précédent.

Danya explique que la fréquentation de ces sites, en contexte de parentalité, est susceptible de détourner la femme de son rôle maternel. Le passage suivant expose que l'individualisation des conduites sexuelles constitue également un outil permettant à l'intervenant de guider l'usager dans la poursuite du « bon choix », opérant à partir de la personne et visant à déterminer les opportunités susceptibles d'être investies par ce dernier.

> Parce qu'elles sont souvent vulnérables aussi, elles se retrouvent dans des situations où elles sont abusées, ou ils ont des conjoints qui ne sont pas positifs pour elles… [/] Des situations de tensions qui sont plus récurrentes et des préoccupations aussi, qui va faire qu'elles vont être moins disponibles à leur rôle [de mère]. [/] J'ai une mère qui […] était beaucoup sur les réseaux sociaux. […] Elle rencontrait quelqu'un après avoir parlé juste un peu, finalement il arrive coucher là, justement là […] Le travail qui a été fait avec elle c'est d'être capable de cibler qu'est-ce qu'elle cherchait dans un conjoint. Finalement, les opportunités elles ne sont plus là, parce que c'est des personnes malintentionnées […] qu'elle rencontre (Danya, 373-384/438-441/657-676)

Nous observons que l'individualisation des conduites repose également sur la construction de la relation de confiance devant s'établir entre l'intervenant et l'usager.

> Il fallait que je crée un lien avec elle et j'ai embarqué quand même, dans les,… dans certaines sphères personnelles à elle et là c'était comme… Au début, c'est quoi ton problème ? Pourquoi tu me dis ça ? (Martin, 226-230)

Lorsque la construction d'un tel lien est dans un état précaire, Martin nous expose la démarche entreprise afin de pouvoir faire cheminer les interventions planifiées malgré tout. Il est, par exemple, de faire appel à divers professionnels pouvant agir à titre d'intermédiaires prenant part à la construction de la relation de confiance.

> Et là, je m'étais allié avec une de mes infirmières au centre pour dire : il faut que tu viennes au restaurant avec nous autres, il faut que tu te mettes un peu *chum* un peu avec elle, parce qu'à un moment donné il va falloir que tu abordes le thème là [la contraception]. [Alors], elle joue à l'infirmière : as-tu mal à la gorge ? Viens, on va te peser, tout *soft* là. […] pour l'amener graduellement à avoir un lien avec. […] Après ça, on tombe dans ces thèmes-là. […] Mais, tu vois au début moi, toutes ces choses-là, c'était […] : Tu ne comprends rien toi, tu es un gars. […] Mais si c'est fait par une fille, par une infirmière, ça va mieux. Oui, parce que c'est une fille. Ah ! Ok ! Donc c'est là que j'ai pu aller la prendre sur une autre voie, une autre personne. (Martin, 1328-1357)

Au final, nous observons que les techniques d'accompagnement reposent sur une identification préalable des besoins exprimés par les usagers. Nous avons toutefois établi que plusieurs besoins périphériques peuvent agir en compétition, dont la nécessité (pour l'intervenant) de préserver l'alliance avec la famille. Le récit suivant expose que certaines situations concernant spécifiquement le contrôle des capacités reproductives sont susceptibles de placer l'intervenant au carrefour de plusieurs préoccupations.

> J'ai une maman qui est justement en questionnement par rapport à ses méthodes contraceptives. Elle faisait un chemin, avec une intervenante [de la première ligne]. Elle voulait faire une ligature des trompes […] elle comme fait la démarche vers ça, mais ce n'était plus une possibilité […], pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Maintenant, ce n'est plus [légal] […] Je me questionnais un peu à savoir : est-ce que cette mère-là c'est vraiment ça qu'elle souhaite ? […] Sa mère l'aide à assumer son enfant, puis elle lui a dit clairement : Moi, si tu en as un autre je ne suis pas dans le projet là. Donc là, il y avait comme un peu de pression. […] Finalement, elle n'est pas allée vers la ligature des trompes et à ma dernière rencontre, elle me disait : Dans le fond c'est bon, parce que ça veut dire que je pourrais avoir un autre enfant. […] Les conditions ont fait qu'elle n'est pas allée, mais si elle avait été acceptée, elle l'aurait fait. (Danya, 89-142)

Ces mêmes techniques reconnaissent l'aspect volontaire des services offerts, ainsi que la liberté de choix s'offrant à l'usager. Cette liberté autorise également ce dernier à faire de mauvais choix, bien que cela soit contesté par certains intervenants.

> C'est […] [l'usager] qui prend les décisions pour lui. Il n'a pas de représentant légal et puis il n'a pas de curatrice. C'est là que ça devient complexe, parce qu'on considère qu'ils sont capables de [faire] des choix pour eux-mêmes, mais à un certain niveau ils ont une déficience intellectuelle […], ils ont plusieurs caractéristiques cognitives qui font qu'ils n'ont pas le même raisonnement qu'une personne neurotypique […] moi je trouve que les usagers on leur en laisse beaucoup pour choisir pour eux même, c'est pas tout le temps les bons choix qu'ils vont prendre. (Anna, 2075-2088)

Nous remarquons également que le contexte socioéconomique agit en intersection des choix de l'usager. Cette situation, exposée dans les extraits suivants, expose les limites d'une approche individualisante pouvant exclure l'importance d'environnements défavorables au sein du processus décisionnel menant à l'exercice d'un choix à l'égard de la santé sexuelle et reproductive.

> [C]e n'est pas moi l'usager. Moi, je peux lui donner des idées, je peux lui donner tous les outils du monde, mais c'est sa décision, ça reste son choix. Et tout ce qu'il va faire, ben ça reste sa décision à lui. Je peux l'influencer d'une certaine manière, mais la décision finale ce n'est pas moi qui la fait là. [/] Par exemple, une usagère qui a commencé à se prostituer. […] [L]'intervention qu'ils ont faite, c'est que tu vas te faire couper ton 4,32$/jour. Parce que quand ils travaillent, nos usagers sont payés 4,32$ pour pas que leur aide sociale soit coupée. Elle est partie à rire l'usagère ! Entre choisir entre mon 4,32$ et son travail de prostitution… Elle va travailler une journée par semaine, elle va faire plus d'argent que dans son mois en entier. (Anna, 793-799/2090-2103)

Catégorie 3.2. Discipline et surveillance des conduites sexuelles et reproductives

Comme nous l'avons exposé, la fin de l'ère institutionnelle et la professionnalisation des pratiques de réadaptation auront entraîné une métamorphose des pratiques professionnelles. À l'égard de la santé sexuelle et reproductive, plus spécifiquement, les mécanismes de surveillance des usagers ont aussi suivi cette tendance. Cette catégorie démontre que ces mécanismes sont désormais atomisés au sein du champ social et que leur point focal ne répond plus de la figure institutionnelle emblématique, mais d'une diversité de pratiques agissant en complémentarité. Au centre de ces dernières, l'intervenant pivot en vient à acquérir un pouvoir de surveillance, de collecte et de transmission d'informations, mais également une connaissance pleine et entière des composantes de la vie des usagers.

> On voit l'ensemble du client, autant au niveau du budget, autant du niveau du comportement, habitudes de vie, alimentaires, suivis médicaux, on a toutes les sphères qu'on doit regarder. […] À chaque visite. Je suis comme, ils appellent ça un intervenant de pivot, parce que c'est moi qui fait les divulgations à tout le monde, ou c'est moi qui convoque tout le monde. (Martin, 14-22)

La fonction de surveillance attribuée à ces intervenants est également dépendante de microprocessus de surveillance mis en place par les ressources d'hébergement. Ces dernières assurent ainsi un mode de surveillance automatique de la vie affective et sexuelle pouvant pallier à l'absence des intervenants de l'établissement.

> Tu travailles aussi avec la ressource qui, elle est à l'affut puis c'est les yeux là, parce qu'ils vivent avec lui. [/] [C]'est eux nos yeux, c'est eux qui vivent avec eux. Nous, on est

> l'éducateur, on peut percevoir des choses, mais on n'est pas là tout le temps. (Emily, 851-854/2077-2080)

> Il semblerait qu'il y a copain, mais ils n'ont pas vu personne à la résidence. Parce que moi, je m'informe : Est-ce qu'elle a de la visite ? […] Et eux aussi disent : hum, je ne suis pas sûr qu'elle en ait vraiment un. [/] Moi, la ressource, je n'ai plus de questions à ce niveau-là. Je n'élabore pas, parce qu'elle me le dirait si elle avait un chum ou quelqu'un qui irait là. Je leur ai demandé de me le dire. (Martin, 992-996/1164-1168)

Pour Emily, c'est justement ce principe de transparence mutuelle qui est susceptible de favoriser un déploiement efficace des interventions.

> Ce qu'il faut, c'est juste qu'ils soient le plus transparents possible, eux autres aussi, puis qu'ils fassent confiance à leur éducateur pour parler de ça. (Emily, 2086-2090)

Le lien s'établissant entre l'intervenant et la ressource en est aussi un de partenariat. Comme l'explique une participante, la dynamique unissant ces deux systèmes agit en complémentarité. De cette manière, l'intervenant peut assurer la continuité et la permanence de ses interventions en habilitant le personnel des ressources à les conduire de manière autonome.

> [I]ls ont un rôle d'intervention, moi je vulgarisais ça en disant […] qu'on est aussi un *coach*, je pense, pour les responsables de ressources. Des fois ils viennent valider leurs interventions parce qu'on n'est pas toujours là dans l'immédiat. [/] Ce qui est bien c'est qu'au début l'éducateur fait la démarche, il l'amorce, il commence. Puis quand c'est bien compris et que c'est établi puis on sait que ça fonctionne, on transfert au responsable qui est là plus souvent, et puis le responsable continue. (Emily, 2111-2120/2229-2236)

Le partage de la responsabilité à l'égard des services offerts aux usagers implique une forme d'imputabilité des milieux d'hébergement. La cohabitation des modes de subjectivation de la personne dite « vulnérable » et « dangereuse » est susceptible d'interdire toute forme de relation pouvant s'établir entre deux résidents d'une même ressource. Plusieurs mécanismes d'encadrement sont ainsi mis en place afin de favoriser la projection des conduites sexuelles hors du milieu de vie. Les restrictions imposées à la vie affective et sexuelle sont également susceptibles de provoquer de fortes réactions de la part des usagers.

> [Puis], elle a beau essayer de limiter les sorties du client… le client il est un peu en provocation […] : *fuck you*, je sors quand je veux, je fourre qui je veux. [/] La ressource,

> elle a des responsabilités envers l'établissement. Puis la ressource, elle ne veut pas se mettre dans la marde […] parce que [le client est] allé fourrer à gauche et à droite et qu'elle a pas été capable de le retenir à la maison ou qu'elle n'a pas été capable de mettre les interventions en place. […]. C'est sur qu'eux autres ils essaient de gérer ça au maximum pour qu'il y ait le moins […] d'imprévus ou bien […] qu'ils aient [pas] des relations entre eux autres. […] À l'intérieur d'une ressource, un client et un autre client là… Hey boy, ça c'est ben rare ! (William, 232-237/1226-1242)

Si certains milieux de vie accordent une importance à l'encadrement nécessaire afin de gérer les risques et la dangerosité, la question du droit à l'expression affective et sexuelle semble au contraire moins présente au sein des règles formelles ou informelles de ces mêmes milieux.

> [L]e plus abordé c'est la prévention. Surtout quand on est dans de l'abus là. Mais, au niveau du droit c'est moins abordé. […]. On parle beaucoup de prévention, on parle beaucoup d'encadrement. De ce qu'il faut qu'on gère autour [du client] pour pas qu'il passe à l'acte. (William, 668-682)

Certaines situations imposent également une surveillance constante de l'usager, notamment lorsqu'un risque d'agression est présent. L'extrait suivant illustre que ces mécanismes en viennent à provoquer des interférences au sein de relations affectives déjà existantes, de sorte que ces dernières sont également soumises à cet encadrement.

> Puis lui, il faut toujours qu'il soit accompagné [individuellement], pour […] prévenir les risques d'agression ou *whatever*. Donc, c'est sur qu'il faut toujours qu'il y ait du un-pour-un, c'est sûr que c'est difficile de gérer ça : ok, bon tu vas pouvoir partir avec tel intervenant, pour te rendre admettons jusqu'à [telle ville] puis à [telle ville], qu'est-ce qu'on fait ? On loue une chambre de motel ? (William, 1341-1349)

L'encadrement de la vie affective et sexuelle de personnes étiquetées comme étant potentiellement dangereuses en vient même à nier l'existence d'une sexualité active chez cette dernière. Comme William le démontre, cette situation est susceptible d'entraîner une non-réponse aux besoins sexuels qui sont pourtant vécus et connus des milieux de vie.

> C'est *touché*. […] Nous ce qu'on pense, c'est qu'à l'ancienne ressource il […] avait une sexualité active. À ce moment-là les pulsions sont moins importantes étant donné [qu'il] réussit à avoir une sexualité, […] donc il passe moins à l'acte sur quelqu'un qui est plus vulnérable. En ce moment, on met vraiment un gros cadre autour de ça […] Là, il est dans une ressource à assistance continue, donc la sexualité à l'intérieur de la [ressource] ce n'est pas possible. [/] On s'entend qu'il est comme vous et moi et qu'il […] n'est pas

> supposé avoir tant de restrictions que ça. […] Il a une blonde, il avait une sexualité active. […] Ben nous, en fait, on dirait qu'on a mis un peu ça de côté et je pense que c'est probablement en lien avec le fait que ce client-là a des problématiques, qu'on ne veut justement pas qu'il agresse d'autres personnes. (William, 292-304/705-725)

Les mécanismes de surveillance ne se limitent pas à l'investissement des milieux d'hébergement : ils vont jusqu'à investir la vie sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. C'est le cas lors des danses communautaires. Pour certains usagers, l'accès à celles-ci est tributaire de la surveillance des intervenants. De la même manière, l'inscription à ces évènements nécessite la transmission d'une fiche de renseignement.

> Donc, ce n'était pas mon client, mais on m'a demandé de l'accompagner à la danse du vendredi soir. Et comme c'est un nouveau client dans mon service, puis qu'on ne le connaît pas beaucoup et qu'il a un historique assez particulier. […] Il fallait qu'il soit accompagné, c'est l'organisme communautaire qui nous a demandé ça. […] la danse et tout ça. Ce n'est pas nos services à nous, mais on inscrit notre clientèle, puis on collabore un peu parce qu'ils demandent une fiche de renseignement, si y a des problématiques ils vont nous appeler et tout ça. (Emily, 1210-1217/1713-1717)

Lorsque des problématiques surviennent, par exemple lorsque deux personnes ont des contacts sexuels dans les toilettes, la réaction des organisateurs des danses est immédiate et demande à ce que des garanties soient données par l'établissement afin d'éviter que de tels évènements ne se reproduisent. Comme Emily l'expose, cette situation place les intervenants dans une situation délicate, étant donné l'absence de leviers permettant de répondre à ces exigences. L'usager étant à risque de perdre l'accès à ses activités sociales, l'unique possibilité d'intervention consiste donc à la mise en place d'une approche préventive visant à éduquer ce dernier vis-à-vis les comportements sociosexuels adéquats au sein d'espaces publics.

> Elle a été réadmise sous condition qu'elle n'allait pas se cacher dans la salle de bain avec les autres petits gars. J'étais comme : Attends un peu, je ne peux pas promettre ça, moi, que la cliente ne pourra pas courtiser un client puis qu'ils n'iront pas dans la salle de bain de façon consentante ensemble là. [/] Elle veut y retourner, moi j'ai essayé de la faire réintégrer, mais c'était sous condition que ça n'arrive plus jamais. Écoute ! […] Même si je l'accompagne, elle est autonome, je veux dire […], je l'accompagne pas à la salle de bain. [/] [C]'est sur, mais avant d'en arriver au fait, […] pouvez-vous nous en parler pour

> qu'on puisse intervenir au bon moment […] ? […] C'est le genre de chose qu'on peut faire. (Emily, 1697-1707/1770-1777/1885-1892)

Anna exprime également ses craintes lorsqu'elle envisage de soutenir la vie sociale d'un usager ayant eu des comportements sexuels inadéquats par le passé. Comme l'extrait suivant l'expose, l'instauration de mécanismes de surveillance ne constitue pas un moyen de réguler de manière externe les conduites sexuelles, mais aussi de participer à l'induction d'un sentiment de surveillance permettant à la personne de s'autoréguler.

> Sauf que lui, il est judiciarisé parce que les comportements sexuels inadéquats. Il faut toujours qu'il soit accompagné, c'est des situations qui sont quand même complexes. Mais je me dis, s'il va à la danse accompagné, là il est supposé d'avoir des comportements adéquats, on s'entend ! La personne qui est avec, elle est supposée de le surveiller. Peut-être que ça pourrait l'amener à avoir des comportements adéquats, à se trouver des copines et combler son besoin. Donc moi, c'est là-dessus que je me m'enligne. L'envoyer à la danse. Mais, en même temps je dis : est-ce que je vais me tromper et est-ce qu'il va arriver un évènement catastrophique ? (Anna, 776-790)

Comme nous l'avons démontré lorsqu'il était question des fiches de renseignements personnels transmises aux organisateurs des danses et d'autres activités, ces craintes en viennent souvent à favoriser le transfert d'informations à d'autres intervenants afin d'assurer la continuité des services et des interventions mises en place en périphérie de l'usager.

> Exactement. Et des fois, oups ! Est-ce que je dois donner l'information ou est-ce que je ne la donne pas ? Parce que je ne fais pas partie d'ordre professionnel moi. […] dans l'émotion et dans le questionnement là. […] Qu'est-ce que je dois garder, qu'est-ce que je dois dire ? […] Dans le sens que parfois je travaille avec un professionnel qui lui a des informations que moi je n'ai pas. Parce que dans une séance un pour un, il peut y avoir des informations qu'il ne doit pas partager, mais qu'il veut me dire en partie parce que c'est moi qui fait le suivi. Donc des fois c'est particulier. (Emily, 53-67)

> [O]n peut pas le retenir. Oui, il se met en danger, mais […] on n'a pas d'emprise. […] Quand on faisait des transferts surtout en lien avec une clientèle qui a un trouble de la sexualité, […] je mettais toutes les informations que je pouvais avoir : s'il a vu un sexologue, c'est quoi ses recommandations au sexologue ? Faut-il essayer de maintenir ça ? (William, 520-534)

Parallèlement à la régulation et à la surveillance de la vie affective et sexuelle, l'éducation à la sexualité constitue également une stratégie visant l'autorégulation des conduites sexuelles.

L'accès à l'éducation sexuelle semble cependant toujours difficile. Pour Judy, la disponibilité des ateliers éducatifs adaptés aux besoins spécifiques des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel répond de certaines conditions d'accès. L'une d'entre elles consiste à sélectionner des apprenants correspondant à certains standards de qualité et de performance.

> On essaie de les outiller, mais ce n'est pas encore assez, ce n'est pas généralisé. […] Puis ils sont très : Ah ! Ouais, lui il ne cote pas, il a pas les critères. On les sous-estime beaucoup. […] [C]'est comme si, admettons, lui il a tel comportement, il pourrait déranger, on va donner des services à des clients qui ont une déficience intellectuelle légère, qui vont être capable d'écouter. Aussitôt […] qu'ils pourraient être dérangeants pour le reste du groupe… Mais en même temps, ça ne veut pas dire que […] [parce] qu'il parle pendant ta classe, qu'il n'aura pas le goût de faire l'amour. (Judy, 447-465)

Nous observons que la discipline des conduites sexuelles poursuit une rationalité précise visant à répondre aux trois modes de subjectivation précédemment évoqués. En plus de l'inclination des participants (intervenants) au respect des étapes d'une relation, la notion de protection est observée au sein du discours éducatif. L'importance accordée à la protection est d'ailleurs assimilée par Anna à une approche visant la réduction des méfaits.

> As-tu eu des relations sexuelles avec elle ? Essayer de voir si au niveau surtout de la protection, de leurs connaissances au niveau de la sexualité. Là, j'avais posé quelques questions comme ça. [I]l m'avait dit qu'il se protège. Donc c'est vraiment ça que j'ai travaillé avec lui. (William, 889-895)

> C'est sûr, comme je te dis par exemple, que je vais faire de l'enseignement. Vraiment, pour que ça soit fait correctement, au même titre que l'utilisation de drogues. OK… Ce n'est pas légal de se droguer, un peu comme le principe à Vancouver des piqueries là. *[La réduction des méfaits]*. [E]xactement. (Anna, 1259-1264)

La notion de distance sociale fait également partie intégrante des interventions éducatives visant l'autorégulation des conduites sexuelles et des modes relationnels.

> Souvent, on va travailler le contraire. Au niveau affectif, on a souvent une clientèle qui ne se met pas de limite. [Ils] vont être très intrusifs, vont venir faire des câlins […] à n'importe qui, n'importe quand. [O]n va beaucoup travailler la distance sociale […] [A]u contraire, je travaille dans la limite de la bulle […] C'est des apprentissages au niveau des limites, parce que dans la communauté ils font ça puis ça peut devenir problématique […]. On travaille beaucoup le cercle là. Avec ta blonde tu peux faire ça, avec tes amis tu

> peux faire ça, et avec les connaissances tu peux faire ça. […] C'est plus ça que je travaille actuellement, c'est sur les limites de comportements. (Emily, 1155-1184)

Un dernier élément éducatif récurrent au sein des récits des intervenants concerne l'importance du consentement à la relation sexuelle entre deux partenaires. Les extraits suivants reflètent les propos de plusieurs d'entre eux et tendent à démontrer la présence d'un script restrictif attribué au consentement à l'activité sexuelle. Anna et William expriment ainsi l'importance d'un tel script dans le contexte propre aux usagers qu'ils accompagnent, notamment afin de prévenir les agressions sexuelles.

> C'est beaucoup de notions à expliquer, mais […] la majorité du temps, ils sont en mesure de comprendre aussi la notion de vie privée, la notion de consentement, de respect et de tout ça. [/] Oui, d'apprentissage. Ah ! Là, leur relation sexuelle : Est-ce qu'elle était consentante on non ? Est-ce qu'ils ont eu du plaisir les deux ? Ah non ! Elle, elle pleurait. Bon, ok. Est-ce qu'elle était consentante ? Non. OK. As-tu le droit de faire ça ? Non. (Anna, 1325-1331/2599-2604)

> Nous, comme intervenants, c'est sur qu'on veut se mettre des limites, parce qu'on ne veut pas que ça dégénère, on ne veut pas [qu'il] fasse des agressions. C'est que nous, […] on n'a pas le choix de mettre des limites. (William, 421-426)

Les résultats de notre recherche tendent également à suggérer que les opportunités éducatives à l'égard de la sexualité sont omniprésentes et largement investies par les intervenants. Comme le démontre l'extrait suivant, plusieurs éléments du quotidien peuvent être repris avec l'usager afin de faciliter la démarche éducative et l'acquisition de capacités d'autorégulation des conduites sexuelles.

> C'est tous des usagers qui sont judiciarisés […] [On regardait une émission de télévision], ce sont des crimes violents, des viols, les personnes sont judiciarisées parce qu'elles ont violé des personnes, elles les ont tués. Là, mes usagers regardent ça et puis après, je reprends la situation avec eux, mais… C'est-tu un bon comportement que la personne avait eu ? C'est quoi les conséquences qu'elle a vécues ? (Anna 1417-1433)

Au final, nous constatons que la rationalité des services de réadaptation en est une de protection. Comme la présente section l'expose et comme les propos de Martin le résument, l'ensemble des

mécanismes de régulation, de surveillance et de discipline des conduites sexuelles poursuit cette rationalité.

> On est comme des petits anges gardiens … Les choses dont notre clientèle est dépourvue déjà… Ils ont une déficience intellectuelle, malheureusement pour eux… Je pense que c'est important qu'on leur donne : voici ce que tu devrais leur dire là. As-tu pensé à ça… ? (Martin, 895-900)

Toutefois, comme l'indique Judy, l'ensemble de ces mécanismes produit également de nombreuses interférences qui rendent particulièrement difficile la libre expression de la vie affective et sexuelle.

> Elle est possible (hésitation)… Mais, elle est rarement complètement épanouie parce qu'il y a toujours quelqu'un qui vient se mêler de ça. C'est comme si le fait de recevoir des services en réadaptation ça vient toujours changer la donne… y a toujours quelqu'un qui vient se mêler de… […] [L]'année passée on a eu deux usagers qui se sont mariés, c'était cute, mais c'était tout organisé encore. Ce n'est jamais vécu librement comme… Ils ne sont pas, ils ne peuvent pas gérer leurs affaires à 100%. C'est rare qu'on va leur dire : C'est bien on va les laisser faire. (Judy, 1270-1281)

Malgré tout, les intervenants observent la présence d'une volonté explicite qu'ont leurs usagers de construire des relations affectives ou d'investir diverses opportunités permettant le développement de leurs vies et de leurs identités sexuelles.

> [Q]uand ils nous parlent […], souvent ça commence comme ça : oui ça va bien, ça va bien avec ma blonde, ça va pas bien, non ça ne va pas, j'ai perdu ma blonde, j'ai perdu mon chum. [/] [En] déficience intellectuelle légère [ça occupe] une très, très grande place là. Surtout s'ils n'ont pas eu de relation sexuelle. […] C'est comme […] si c'est quelque chose qui faut qui se passe là. […] C'est tout le temps, tout le temps le discours […], ça revient toujours, toujours, toujours, dans le discours. Ils vont te le dire… (Judy, 267-272/1173-1183)

Si nous nous référons aux propos de cette même participante, l'immanence des mécanismes de régulation et de surveillance est susceptible de réduire considérablement le spectre des opportunités de socialisation affective et sexuelle accessibles aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Les propos de Judy illustrent une certaine dualité entre l'administration par le silence des conduites sexuelles et leur contrôle étroit. À cet égard,

régulation, surveillance et discipline sont des éléments indissociables et complémentaires contribuant au gouvernement des conduites affectives et sexuelles. Comme l'exprime Anna, l'omniprésence d'un tel encadrement est ainsi susceptible de priver ces personnes d'un apprentissage expérientiel ainsi que d'un sentiment d'épanouissement personnel pouvant pallier aux lacunes éducatives constatées par plusieurs intervenants.

> [I]ls apprennent par essai-erreur, comme tout le monde. Sauf que nous on a de l'éducation sexuelle à l'école, on a la famille qui nous en parle. [/] L'être humain il est fait comme ça, il apprend aussi des choses. On ne peut pas tout contrôler là. (Judy, 394-398/1297-1299)

> On leur dit tout le temps quoi faire, […] Ils n'ont pas tout le temps *d'empowerment* dans leur vie, donc je pense qu'ils ont beaucoup de choses depuis le début de leur vie qu'ils gardent en dedans d'eux. (Anna, 299-304)

Catégorie 3.3. : Aménagements géopolitiques austères

Notre recherche illustre également l'existence d'une répression systémique de l'activité sexuelle en contexte de handicap intellectuel, qui se caractérise par la mise en place d'environnements à fort potentiel intrusif. Cette catégorie illustre les processus d'exclusion et de dépossession des espaces privées au sein lesquels évoluent les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et la surexposition conséquente de leur sexualité au sein d'espaces semi-privés ou publics. Les propos du prochain participant sont utiles afin d'identifier certains référents sociohistoriques, dont la disposition des chambres et la répression de l'activité sexuelle, ayant participé à l'inhibition de la vie affective et sexuelle au sein des institutions.

> Mon hypothèse là-dessus. Ça a tellement été inhibé, parce qu'en institutions […] leurs chambres, c'étaient des salles et probablement que c'était comme interdit… Parce que je ne l'ai pas fait, ce genre d'institutions là. Ça, c'est mon hypothèse. (Martin, 336-344)

Or, cette recherche suggère qu'il existe un processus similaire actuellement déployé et s'appuyant sur le contrôle des dimensions temporelles et spatiales participant à l'expérience de l'affectivité et de la sexualité. L'extrait suivant est utile afin de comprendre les ajustements

spatio-temporels nécessaires afin de favoriser l'expression affective et sexuelle chez les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

> Il n'y a pas de place à la spontanéité pour notre clientèle. C'est ça qui est plate, c'est parce que tu as tout encadré. […] Et ils ne se voient [pas] tellement souvent, spontanément, parce qu'ils ne peuvent pas se dire comme n'importe qui : Hey, moi je prends mon char et je m'en vais, j'ai le goût de voir ma blonde je m'en vais au cinéma […] Donc, souvent c'est planifié à l'avance : le transport adapté a été appelé, ils savent que ce moment là ils se voient. (Emily, 1511-1559)

À cet égard, nous constatons que la réalité de la vie en ressource d'hébergement répond de paramètres stricts. Dans un premier temps, les horaires du personnel de la ressource doivent être coordonnés afin qu'il y ait un minimum de surveillance des activités du milieu de vie.

> Le client en appartement, il peut accueillir sa blonde ou son chum à ses heures à lui. Mais là, vu que c'est une vie de groupe, c'est sûr que ça vient nuire. Parce que si tu invites ta blonde, faut que ça *« fitte »* avec ta disponibilité, mais faut que ça *« fitte »* avec la disponibilité aussi de la famille d'accueil, dans le sens où il faut qu'il y ait quelqu'un. (Emily, 1478-1485)

Le niveau de surveillance investissant les espaces de vie est ainsi susceptible d'altérer les frontières distinguant les zones publiques des espaces privés. Un moyen de sécuriser un espace d'intimité consiste donc à demander l'autorisation aux responsables de ressources afin de pouvoir exprimer sa vie sexuelle.

> Si tu vis en ressource, c'est que tu n'es pas autonome pour vivre tout seul. Donc il y a tout le temps, au minimum, un intervenant dans la place. Donc si tu ne veux pas aussi te faire pogner les culottes baissées parce que tu commences quelque chose, parce que ton agent il vient cogner et dit : Aille le souper est prêt… tu avises que tu vas dans la chambre avec ta copine puis que tu ne veux pas être dérangé. Donc c'est quand même gênant, parce que tu dois quand même nommer qu'il va se passer quelque chose. (Emily, 1540-1551)

Dans un deuxième temps, la cohabitation exige une planification des périodes durant lesquelles la vie affective et sexuelle peut être autorisée en respect des autres habitants de la ressource.

> Ça peut jouer sur l'horaire des autres aussi : toi, tu aurais aimé ça que ta blonde vienne te voir un mercredi soir à 9h, mais là écoute tu sais que les autres clients travaillent tous demain, il faut qu'ils se lèvent à 7h, donc c'est trop tard, donc on va se limiter aux fins de

> semaine. La vie de groupe vient parfois, […] empêcher ou limiter, ou mettre dans un bloc de temps, selon l'horaire de la ressource au complet. (Emily, 1486-1495)

Des règles de vie commune devant assurer la protection des personnes dites « vulnérables » contre des personnes dites « dangereuses » peuvent aussi constituer des entraves à la liberté des autres usagers. Applicables à l'ensemble des habitants de ces milieux de vie, ces règlements sont susceptibles de nuire à la spontanéité de la vie affective et sexuelle, au même titre qu'ils proscrivent les relations pouvant être construites entre des occupants de la même ressource.

> Par exemple, à la ressource que j'avais [ou il y avait] quelqu'un qui [avait] des antécédents d'agressivité sexuelle, tu ne vas pas essayer de favoriser… Il y avait des règles dans la maison qui venaient un peu -ce n'est pas le fun à dire, mais c'est ça pareil- qui venaient jouer sur les autres qui n'avaient pas de problématique. Par exemple, pour s'assurer qu'il n'y avait personne qui soit mis en [situation de] vulnérabilité, ou qu'il n'y ait pas des choses qui soient faites, on avait comme rédigé une espèce d'entente […] que personne ne va dans la chambre de l'autre à moins de le demander. [C]'est sûr que ça vient nuire à la spontanéité que… s'il y avait eu à avoir une relation de couple entre deux usagers de la même ressource, ça vient un peu diminuer les chances que ça arrive, parce qu'on devait mettre un espèce d'encadrement. (Emily, 1433-1451)

> C'est un des règlements, pas de sexualité entre les clients. Lui il a une blonde, mais là sa blonde elle habite super loin. (William, 304-307)

À ce sujet, Emily observe que certaines règles établies à l'intérieur des ressources trouvent toujours application malgré le départ des usagers directement ciblés par celles-ci. Il est donc possible que les prohibitions associées à la vie affective et sexuelle puissent être maintenues malgré leur absence de légitimité.

> [I]ls veulent tout réviser les mesures de contrôle […]. Parce qu'avant, ça arrivait que si tu as quelqu'un qui […], par exemple vole de la nourriture, on acceptait que la cuisine soit fermée à clef. Là, ils veulent qu'on révise [tout]: il faut réviser, parce que peut être qu'une cliente qui était là y a trois ans, elle est plus là, mais ils barrent encore la cuisine par habitude. (Emily, 1586-1595)

À l'ensemble de cette situation s'ajoute la difficulté de sécuriser l'espace de vie privée qu'occupe l'usager. Les propos d'Emily sont à ce sujet équivoques lorsqu'elle expose

l'impossibilité de barrer les portes des chambres, en raison des mesures de sécurité propres aux ressources d'hébergement.

> Au niveau de la sexualité, alors les portes barrées, pas supposé. Il y en a peut-être qui vont dire que ça se fait, mais actuellement on n'est pas censé avec des portes qui se barrent. […] Même il y a une époque où lorsque… quand ça arrive, il faut justifier ça par écrit, il faut réviser ça aux trois mois du « pourquoi » du « comment » parce que ça peut les mettre à risque. Il barre la porte, mais il a un malaise. La porte est barrée, après ça y a le feu. (Emily, 1571-1606)

William décrit par ailleurs que les contraintes spatiales imposées aux usagers proviennent parfois des gestionnaires des milieux de vie. L'extrait suivant illustre que l'autorisation de pratiques sexuelles à l'intérieur des ressources est approchée comme étant potentiellement contraire à l'ordre public, c'est-à-dire que leur déploiement est susceptible d'entraîner d'autres usagers à exprimer leurs besoins en cette matière.

> C'est que le client va avoir une bonde ou un chum à l'extérieur, ou une cliente là. La ressource, souvent elle est très, très fermée à ce qu'ils aient des relations sexuelles dans la ressource. […] Moi, j'en parle avec la ressource. On essaie de voir avec, est-ce qu'il y a un terrain d'entente qu'on peut avoir ? Je comprends que tu ne veux pas que ça se passe ici parce que tu ne veux pas qu'un autre client sache qu'ils ont eu des relations sexuelles ensemble, puis qu'après ça lui aussi il veut en [avoir]. (William, 1280-1300)

> [U]ne ressource dans une autre région […], dans l'appel d'offres, ils posent plein de questions, c'est étoffé, et rendu sur l'affaire de sexualité, justement. Il y a une question : accepteriez-vous que votre client aille des relations sexuelles avec… [Ma collègue] : Non ! […] C'est parce que si le client dit qu'il veut des relations et que l'autre est consentant et les deux sont consentants et qu'ils s'aiment et que… C'est quoi le problème ? C'est son chum, sa blonde ! […] [Elle m'a répondu] : Ah ! Non ! Non ! Je ne m'embarque pas là-dedans ! Ok… Mais j'étais surpris. (Martin, 1047-1062)

Comme l'explique ce même participant, les pratiques sexuelles issues de relations stables au sein des ressources sont en elle-même mieux tolérées que la présence de partenaires multiples.

> Il y a des clients, [c'est] *steady*. Mais [d'autres], qui couche[nt] avec n'importe que, puis qu'à toutes les semaines il y a quelqu'un de nouveau… C'est sûr que là, c'est *toutché*. Est-ce qu'ils vont accepter que lui […] amène sa blonde à la ressource puis qu'ils aillent leurs relations sexuelles ensemble, mais qu'en même temps pour l'autre, qu'il soit là toutes les semaines avec un nouveau gars, puis avec un… Même un ou plusieurs nouveaux gars là… (William, 1301-1314)

Certains évènements sont aussi susceptibles de provoquer une séparation forcée. C'est le cas d'usagers vieillissants et évoluant au sein de milieux non adaptés à la présence de handicaps physiques.

> Ça fait 10 ans qu'ils sont en couple, mais la femme a perdue de l'autonomie, […] c'est difficile de faire en sorte qu'ils se voient. […] [A]vant, ils se rencontraient, il y avait moyen qu'un aille chez l'autre, dorment ensembles […], ils vivaient leurs expériences et tout ça. Mais il y a une baisse d'autonomie, c'est plus complexe pour la dame de se déplacer, même en transport adapté faut de l'accompagnement. D'aller dormir chez l'autre, au niveau de la nourriture, au niveau médical il y a des contraintes. (Emily, 435-449)

Les séparations forcées sont aussi susceptibles de survenir lorsqu'une ressource d'hébergement ferme ses portes. Comme l'explique une participante (intervenante), des usagers formant un couple de longue date ont dû être relocalisés au sein de deux ressources distinctes.

> [M]ais quand tu as des changements au niveau de leur vie… Par exemple, on parle ici au niveau de la vieillesse, ou un client qui a toujours eu une blonde et il change de ressource puis il déménage, puis il la voit plus, tu te dois d'essayer de maintenir un lien. […] J'avais un client qui a toujours été dans la même ressource avec sa conjointe, puis un moment donné la ressource ferme. Donc, ils doivent déménager, ils ne peuvent plus vivre ensemble […]. (Emily, 595-605)

La rareté des ressources fournissant une structure d'accueil aux parents identifiés comme ayant un handicap intellectuel est aussi un facteur qui fut expliqué par Emily. Cette dernière explique que la naissance d'un enfant est susceptible de provoquer la perte du logement de même que la perte de son intervenant.

> On l'a vécu -[l'établissement], pas moi- c'est tout le questionnement de : si tu gardes ton bébé, est-ce que le bébé peut rester dans la ressource avec toi ? Souvent c'est non, parce qu'avec le pairage, avec les autres clients, ça ne fonctionne pas. […]. Donc ça devient vraiment particulier, puis c'est quand même rare, mais ça arrive. […] [S]ouvent, malheureusement, ils vont perdre leurs milieux parce que tu ne peux pas avoir un bébé, s'ils choisissent de le garder là. [/] Il y aurait des grosses chances que si elle déménage, je la perde en tant que cliente. Parce que si elle change de service, [si elle va] en appartement ou qu'elle change de milieu, ça se peut que ce ne soit pas moi l'éducatrice attitrée. (Emily, 934-961/2478-2488)

Pour William, la facilitation de l'expression affective et sexuelle est dépendante du transport accessible aux usagers.

> [Mon client] a une blonde qui habite [en périphérie de la ville]. Mais là, sa blonde elle ne peut pas venir [en ville] et il me dit qu'il veut coucher avec sa blonde. Parfait. Mais là, comment on gère ça là ? [/] [Ç]a fait un mois [qu'il est arrivé], puis qu'il l'a pas vue depuis. […]. En fait, c'est con là, mais le transport, ça joue beaucoup. (William, 1249-1252/1333-1340)

Plusieurs intervenants reconnaissent ainsi qu'il existe des éléments logistiques importants afin de soutenir le développement de l'identité affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Cela concerne non seulement l'organisation des transports, mais aussi le dialogue devant s'établir entre plusieurs acteurs (intervenants des partenaires, milieux de vie) afin de sécuriser des espaces autorisant l'expression affective et sexuelle ainsi que le volet administratif que ces démarches exigent.

> Ça demande une logistique ! […] Si l'autre éducatrice me dit : pour XY raisons tu ne peux pas […], mettre les pieds là. Ça aurait pu. Mais là, j'avais comme l'ouverture de cette éducatrice-là. [..]. Ça prend une collaboration. (Martin, 484-497)

> Puis même au-delà de la logistique, il y a un gros côté administratif. Il faut qu'on rende des comptes. Quand je te disais que moi, j'ai mon patron, qui a son patron, qui a son patron là…Il faut que tout ça soit noté. (William, 1354-1359)

Pour Judy, l'hermétisme des milieux de vie (pouvant se traduire par plusieurs règles formelles ou informelles décrites ci-haut) est susceptible de projeter la vie sexuelle au sein d'espaces publics.

> Il y a une [ressource d'hébergement] ici, que c'est juste des gars qui ont tous des troubles de comportement, qui habitent ensembles, ils ne peuvent pas recevoir personne à la maison, mais ils peuvent sortir quand ils veulent. […] Parce que là, il y en a un qui est tout le temps rendu dans le parc. Et après ça, tout le monde se rencontre à essayer de faire n'importe quoi. C'est sa chambre, c'est son milieu de vie ! C'est quoi là l'histoire ? […] Ils ne peuvent pas rien faire chez eux, mais ils peuvent sortir et rentrer quand ils veulent. Il y en a un dans les gangs de rue, il y en a un qui baise n'importe quoi dans le parc, il y en a un qui ne rentre pas… (Judy, 1324-1340)

Cette situation possède son lot de conséquences négatives pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Dans un premier temps, les récits d'Anna et de Judy exposent ces

conséquences et plus précisément les blessures subies par une usagère ayant eu une relation sexuelle dans un espace public.

> Les usagers, ils se font poigner dans les toilettes, dans endroits publics, ils se font poigner dans les boisés, parce que les ressources ne veulent pas qu'il amène du monde chez eux. L'éducation passe aussi par… […] Et les ressources, ils payent, c'est leur endroit, c'est leur chambre. (Anna, 1296-1304)

> Dernièrement je me suis rendue dans une [ressource], pour faire des pansements à une fille qui avait fait l'amour dans le parc et elle avait les genoux complètement gelés, mais les brulures au 3e degré parce que c'était l'hiver et elle était à genoux. (Judy, 647-653)

Au sein de ressources d'hébergement accueillant spécifiquement des personnes ayant des troubles sexuels, les règlements sont explicites : aucune relation affective ou sexuelle n'est autorisée en ces lieux.

> C'est sûr que, par exemple, dans ma ressource de groupe [troubles] sexuel[s] […] Eux, par exemple, ils n'ont pas le droit d'inviter des filles. C'est très compréhensible. […] S'ils ont une blonde, ils ne l'invitent pas. Moi je leur dis : Regarde. Ici, les règlements de la ressource c'est comme ça. Mais ta blonde, elle en a un chez soi. Elle, elle peut t'inviter chez elle pour avoir des relations. Ça va être dans son lit, ça va être à la chambre, ça va être la porte fermée. (Anna, 1304-1325)

Martin note plutôt une tendance à exclure toute forme de relation affective ou sexuelle au sein des milieux de vie, mais à tolérer l'expression affective au sein d'espaces publics, dont l'école et le travail.

> Ils vont se voir à la danse. S'ils sont chanceux et les deux personnes vont à la danse, à la même place, parce qu'il y en a deux différentes, je pense. […] Tu as l'école, mais quand l'école est terminée, est-ce qu'ils vont être sur un plateau de stage, de travail ? S'ils sont chanceux et ils sont sur le même plateau de stage, de travail, youppi. (Martin, 463-474)

Cette tendance se confronte toutefois aux politiques de ségrégations sexuelles pouvant être établies au sein de ces mêmes milieux.

> On peut quand même dire qu'ici, ils vont essayer de contrôler certains groupes. S'ils voient [qu'il] y a une trop grosse chimie entre des personnes parce que ça pourrait nuire au travail, ils vont essayer de les séparer, mais ça en même temps ça se peut aussi que ça ne soit pas nécessairement la place. (Judy, 1310-1318)

Emily réaffirme l'invalidité d'un tel prétexte lorsque les alternatives proposées concernent la projection de la vie affective et sexuelle au sein d'espaces publics.

> Ce que [la ressource] avait dit : […] Peut-être qu'on pourrait s'arranger pour qu'ils aillent au camp, en même temps, dans la même semaine, pour qu'ils puissent dormir ensemble […]. Mais le camp ce n'est pas plus là pour aller faire… Ce sont des dortoirs, ce sont des chambres ouvertes, ce n'est pas la place non plus pour savoir une vie sexuelle. Souvent les femmes et les hommes ne sont même pas mis ensemble. (Emily, 486-494)

Comme l'explique cette même participante, l'exclusion de la vie affective et sexuelle des milieux de vie et leur projection conséquente au sein d'espaces publics est susceptibles de contribuer à la stigmatisation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, ainsi qu'à la négation de leurs besoins affectifs/sexuels.

> Des fois ils ont une vie sexuelle, mais ça peut avoir l'air d'un comportement inadéquat parce que ça se fait dans un endroit qui se dit public. (Emily, 1672-1675)

Les réactions d'indignation à l'égard de comportements sexuels perçus comme étant inadéquats sont aussi susceptibles de provoquer la répression des besoins affectifs et sexuels, en plus de contribuer à l'isolement des usagers.

> [C]e qui peut arriver après ça… C'est que la réaction de l'intervenant : Hey !!! Qu'est-ce que tu fais là !!! Ne fais pas ça !!! […] Et là, c'est comme si ce n'était pas bon… Alors que ce n'est pas ça. […] Là on vient de lui montrer que ce n'était pas un bon comportement. […] Parce que moi j'ai vraiment eu une cliente, [qui] a perdu ses activités dans la communauté parce qu'elle incitait les petits garçons à avoir des rapports sexuels. [/] Elle avait perdu ses activités là ! À cause de ça là. […] Donc là elle n'y va plus, donc là elle est en réaction, elle ne comprend pas trop. […] [Ç]a a des répercussions, parce qu'elle a perdu quelque chose qu'elle aimait à cause d'un comportement qui était jugé inadéquat pour eux, alors que nous on se disait : ce n'est pas inadéquat, ce n'était pas la place, juste les aviser. (Emily, 1675-1685/1743-1787)

Notre recherche tend à faire la démonstration que ces différents paramètres encouragent la persistance des modes de subjectivations précédemment décrits. Martin reconnaît par ailleurs le rôle que devrait adopter l'intervenant de façon à faciliter le développement de la vie affective et sexuelle des usagers.

> [M]on constat actuellement, avec ce que j'ai dans mon *caseload*, on dirait que les gens n'ont pas beaucoup d'accès [à des occasions de socialisation]. C'est parce qu'ils sont trop loin à l'extérieur ? Ou c'est-tu difficile au niveau du transport ? C'est […] des choses que je suis en train de vérifier et finalement ça débouche, pour une ressource, je suis content là. [/] Puis il faut que nous, comme intervenants ou en tout cas les responsables des ressources, s'organisent pour créer ça, cette fonction-là. Peut-être qu'il va rencontrer quelqu'un, des amis. (Martin, 1195-1213)

Pour Martin, cette proactivité a permis la création de nouvelles opportunités de socialisation affective et sexuelle chez un usager.

> Ils se rencontraient à la danse et j'étais là : il faudrait peut-être, une fois par mois, je ne sais pas… créer un lien,… Soit qu'elle vient à la maison chez lui, […] ou vice versa. Donc on s'est arrangé, les deux éducateurs, j'ai dit : bon, vendredi prochain je vais y aller là. […] J'ai comme amené leur relation sur un autre niveau là. Il la voyait à la danse, mais là, il a pu la voir chez elle. (Martin, 404-441)

Malgré la reconnaissance d'une nécessité d'agir, la réalité des milieux d'hébergement semble peu investiguée en ce qui concerne les possibilités qui s'offrent aux usagers.

> Quand tu es en résidence, c'est quand même *toutché* de dire : je vais amener quelqu'un à coucher. Parce que je ne suis pas certain que, je ne sais pas c'est quoi le code et la procédure, mais je ne suis pas sûr qu'elle a le droit d'inviter quelqu'un. […] Parce que même nos propres résidences, je serais curieux de savoir la réponse […] Je ne sais pas comment ils font ça. (Martin, 1031-1046)

L'extrait suivant résume finalement l'étendue des mécanismes de contrôle spatio-temporels investissant l'expérience de l'affectivité et de la sexualité en contexte de handicap intellectuel. Il illustre également la résistance des intervenants à qualifier d'inadéquats certains comportements qui répondent avant tout du manque d'espaces privés autorisant l'expression affective.

> [T]out ça pour dire que je pense que c'est bien rare que ce soit spontané. Souvent, notre clientèle […] ça arrive plus souvent qu'ils se voient dans des milieux publics qu'à la ressource […] et puis ce n'est pas là qu'il va avoir droit… C'est plate parce que c'est là que ça arrive [et] on va les juger comme des comportements inadéquats, parce qu'ils vont avoir eu des rapprochements, ils vont avoir la main dans les culottes dans une salle de bain publique […] Mais est-ce que c'est vraiment un comportement inadéquat ? La réflexion, faut vraiment se la poser. C'est parce qu'ils manquent d'occasion d'être ensemble dans leur intimité. La pulsion est là, le désir est là. Puis ils vont quand même eu le réflexe d'aller dans la salle de bain. Il faut se poser la question, ce n'est quand même pas si inadéquat. C'est sûr que c'est plate pour le responsable de la danse, c'est sur qu'il peut y avoir des témoins. Mais ça veut peut-être dire qu'il faut pousser la réflexion de :

> qu'est-ce qui fait qui font ça là ? C'est-tu parce que c'est le seul moment qu'ils ont d'échanger et de vivre leurs expériences sexuelles ? Parce que peut-être qu'effectivement, lui habite chez ses parents et puis la sexualité – non-merci. Elle habite dans une ressource, puis il y a une règle dans la ressource que les gens ne couchent pas là, que ça dérange parce que les gens ont une routine super rigide. (Emily, 1616-1649)

Catégorie 3.4. : Appareillage médicolégal

Les participants de cette recherche ont décrit plusieurs stratégies visant l'investissement de la liberté de choix à l'égard de la vie affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. La catégorie 3.4. (Appareillage médicolégal) chercher à illustrer certains processus par l'intermédiaire desquels les choix de l'usager se trouvent étroitement balisés par une large diversité de mécanismes médicolégaux. Comme l'exprime Emily, les services de l'établissement sont à l'image du paradigme de l'accompagnement et de la participation sociale en étant dispensés sur une base volontaire.

> Donc il y a plein de choses qui peuvent être faites en parallèle, mais ça c'est si le client accepte de se faire aider puis d'en parler. Parce que s'il ne revient pas puis… nos services nous c'est sur une base volontaire là. (Emily, 854-858)

Cette liberté répond toutefois de conditions spécifiques. En contexte de parentalité, un refus de service est susceptible d'entraîner l'activation de processus légaux, tels que l'ouverture d'un régime de protection ou l'intervention des services de protection de l'enfance. Emily et Danya expliquent l'étendue de leurs obligations légales à ce sujet.

> Parce que c'est un service volontaire puis elle ne veut rien savoir [de nos services]. Elle veut se débrouiller. Mais on a fait quand même une demande, mon rôle… c'est qu'on a fait une demande d'évaluation de régime de protection pour cette dame-là. […] Donc pour évaluer si elle était apte ou pas à recevoir, à prendre des décisions. Encore là, le jour que c'est fait, ça prend plusieurs mois, faut qu'elle accepte de rencontrer la travailleuse sociale puis le curateur pour les démarches. Mais ça a été le maximum qu'on pouvait faire là-dedans. (Emily, 1100-1113)

> Ben, on avait fait encore un signalement… Par ce que c'était une mère qui ne voulait recevoir aucun service, elle n'était pas suivie par l'équipe parentalité, mais […] elle délaissait le suivi avec son intervenante. (Danya, 1142-1146)

Dans d'autres services, la dimension « volontaire » se transpose à l'application de véhicules juridiques, dont des ordonnances de traitement. Malgré tout, le processus de réadaptation réussit à assurer l'adhésion de l'usager aux soins et aux services prescrits.

> Elle était sur [ordonnance de traitement] […] Parce qu'elle, l'autorité, ça ne passait pas. [/] Au début, c'est sûr qu'elle boudait et elle contestait, parce que j'étais obligé d'aller faire les cliniques avec elle… Quand s'était rendu là, au début, il fallait que j'y aille parce qu'elle ne voulait pas. Donc, on entrait, il y avait trop de monde et elle ressortait : je m'en vais d'ici, je n'attends pas. […] Pour ça, s'était aux trois mois. Mais il y avait d'autres choses, il y avait les prises de sang aussi. […] Elle, maintenant, ils sortent ses dates et puis […] elle y va puis et puis il n'y a aucune contestation. Rien, rien, rien. (Martin, 546-553/1326-1327/1396-1415)

Martin expose également que le processus menant à l'imposition d'un traitement fut pris en charge par un psychiatre, qui s'est également préoccupé de la santé sexuelle et reproductive de l'usagère.

> En psychiatrie ils lui expliquaient que ça prendrait plus le Depo-Provera©. Il y avait déjà des démarches d'un bord qui étaient faites aussi d'un autre côté. Et on s'en venait vers ça, parce que le fait qu'elle avait des journées qu'elle ne rentrait pas… (Martin, 1362-1367)

Comme les extraits précédents l'indiquent, les décisions exercées lors de ces situations relèvent bien souvent du domaine de la médecine et de la psychiatrie, ainsi que de l'activation de processus juridique visant à sanctionner les interventions proposées. Nous constatons également qu'à l'égard de la sexualité, d'autres discours d'expertises peuvent s'intégrer à l'appareillage médicolégal.

> Puis dans ce cas-ci, je n'avais pas besoin d'un sexologue dans le sens ou ce n'était pas au-delà de mon champ de connaissances, ce n'était pas *toutché* au niveau légal, au niveau de… C'était vraiment concret : le gars pensait être papa, donc je pouvais le guider dans ce qui va se passer. (Emily, 920-926)

Bien que certains intervenants aient indiqué ne pas avoir participé à un tel processus décisionnel, l'extrait suivant illustre le rôle de l'équipe soignante dans de telles situations. Comme Judy l'exprime, les demandes aux médecins concernant le choix d'une médication contraceptive

concernent principalement le manque d'adhésion au traitement. Le second extrait illustre de manière générale le déroulement d'une rencontre médicale.

> Ce n'est pas nous autres qui va [prescrire], mais c'est plus d'insister pour le médecin. Nous on a comme une feuille, c'est un rapport de consultation. Il y a une partie qu'on préremplit pour le médecin, puis une partie que lui remplit après la visite. […] [O]n peut juste mentionner au médecin qu'elle n'est pas compliante, qu'elle ne les prend pas…si on est…Si on écrit : Comportement à risque, le client, etc. (Judy, 1077-1085)

> Et en plus, […] moi j'étais comme nommé, j'allais avec elle sur les rendez-vous, pour qu'elle y aille. […] Moi, j'écoute beaucoup plus dans ces rencontres-là, [mais] je n'interviens pas beaucoup. Vraiment pas. […] Je vais répondre aux questions des psychiatres […], admettons qu'elle tombe dans le mutisme. Parce qu'elle se braque, un moment donné, la personne elle veut plus parler là. Là, je vais répondre du mieux que je la connais. Mais je lui demande : en tout cas : Si je me trompe vous me le direz ! (Martin, 602-624)

La prescription d'une méthode injectable, qu'elle concerne une substance contraceptive ou antipsychotique, répond d'une certaine rationalité pour les intervenants. Judy explique, par exemple, qu'un facteur motivant la décision d'opter pour une injection concerne avant toute chose le manque d'adhésion au traitement.

> *[En général, qu'est-ce qui amène l'idée de prescrite une injection plutôt qu'un… ?]* Souvent, [c'est] parce qu'elles ne prennent pas tout le temps leurs médicaments, puis dans plusieurs cas on a vu des réussites ici avec les « longue action ». [/] Si [elles] sont capables de prendre un médicament tout le temps eux autres mêmes tout seul, avant de penser à leur faire prescrire un… Cette cliente-là […] elle est capable de très bien de prendre ses médicaments toute seule, mais elle serait aussi capable de retirer le comprimé, […] Il faut vraiment jouer là-dessus, si elle veut le prendre, elle ne veut pas le prendre. (Judy, 933-937/1053-1060)

La médication injectable cohabite et agit en intersection avec les méthodes de régulation et de surveillance précédemment décrite. L'extrait suivant illustre que l'administration d'une injection contraceptive est susceptible de faciliter l'adhésion au traitement et ainsi réduire le degré de surveillance lors de l'administration des médicaments.

> Mais, quelqu'un qui va oublier ses médicaments, qui va consommer une autre substance, qui pourrait mêler les cartes, peut-être qu'on pourrait plus y aller avec un injectable, ou un timbre. Si des fois ils sont en [ressource d'hébergement], on a quelqu'un d'autre, on a un professionnel même si ce n'est pas un professionnel, une infirmière ou une infirmière

> auxiliaire qui supervise, ce n'est pas grave… C'est quand même un éducateur. Donc si c'est un timbre, si c'est une pilule qui est donnée, mais elle est là quand même, elle peut donner la dosette et puis voir. Mais quelqu'un qui est tout seul, c'est sur que son niveau de compréhension va changer le choix. Et souvent ils vont venir nous voir : Ça ne marche pas, elle ne prend pas ses pilules. (Judy, 1060-1074)

Lorsque des informations sont transmises aux usagers afin d'expliquer l'effet de l'administration de la médication contraceptive injectable, cette dernière est souvent discursivement construite comme étant une méthode simple, indolore susceptible de diminuer les préoccupations de l'usagère à l'égard de sa santé sexuelle et reproductive.

> [Le psychiatre] prenait le temps d'expliquer pourquoi et tout ça : ça va être plus facile, vous n'avez plus à penser à cette médication-là. Vous n'y pensez plus, c'est aux trois mois ! [/] Il y a comme eu un calendrier [l'infirmière] lui a fait un calendrier et elle a dit : tu n'auras plus besoin de t'occuper de ça, dans le fond, c'est juste aux trois mois, une petite piqure de rien du tout et tu ne sentiras rien. Après ça, tu ne te tracasses plus avec ça. Tu as déjà assez de médicaments à prendre comme c'est là… (Martin, 599-602/1388-1394)

> Moi, j'avais une cliente un moment donné qui faisait justement le Dépo-Provera®. Donc elle était accompagnée, avec la responsable de ressource, c'était comme un rendez-vous médical, hein ! Au [centre de santé], elle y allait… il me semble que c'était aux trois mois là, […] Ça avait été expliqué pourquoi. Elle savait qu'elle prenait ça, parce que ça faisait en sorte que, c'était une forme de … C'est aussi pour en lien avec les menstruations, mais ça faisait qu'il y avait moins de risques et tout ça. C'était expliqué par l'infirmière. (Emily, 2251-2262)

Certains intervenants précisent toutefois que ces méthodes sont également utiles afin de faciliter l'hygiène menstruelle et la gestion des comportements dérangeants susceptibles de survenir durant le cycle menstruel.

> Par exemple, avec les filles ça va être plus facile pour régulariser leurs menstruations, habituellement elles vont prendre la pilule ou le Dépo-Provera®. […] Il va avoir des timbres et puis, elles vont toutes passer les méthodes de contraception. [/] Souvent, on va avoir des troubles graves de comportement, parce qu'elle est en douleur une semaine avant. Donc, pour éviter ces grosses désorganisations-là […], au niveau hygiène, il y en avait une elle nous lançait sa serviette hygiénique en plaine face. Donc on s'entend que t'aimes mieux qu'elle ne soit pas menstruée, mais c'est la nature, donc… (Anna, 1831-1838/1941-1967)

Nous observons qu'au-delà de l'aspect pratique qu'est susceptible de procurer la contraception injectable, cette méthode peut également provoquer d'importants effets indésirables. Comme l'extrait précédent l'indique, plusieurs méthodes contraceptives sont souvent introduites et comme l'extrait suivant l'expose, l'injection de Dépo-Provera® peut avoir de lourdes conséquences sur la santé des usagers.

> [E]lle avait le Dépo-Provera® et puis elle a pris comme 50 livres dans trois mois et puis elle avait mal aux genoux. Donc là, il faut que tu changes. […] Là, elle a le stérilet, là finalement. (Anna, 1845-1848)

Bien souvent, ces conséquences sont vécues difficilement par les usagères qui expriment leur choix de cesser une telle médication contraceptive. Le travail éducatif des intervenants vise alors la modification des habitudes de vie de cette dernière, de façon à favoriser une adhésion maximale au traitement prescrit.

> Bon, on a en une cliente, elle a arrêté de se protéger parce que ça la faisait engraisser. […] Elle avait les injections. […]. Mais après, avec beaucoup d'enseignement, le pivot a été rencontré, puis on a rencontré la cliente […] Puis elle a réaccepté, elle a changé sa diète, tout ça… (Judy, 848-859)

Nous observons que l'adhésion au traitement contraceptif est priorisée par les participants (intervenants). Lorsque l'aspect du consentement est abordé, c'est avant tout cette dimension qui semble se situer au cœur de la compréhension attendue de l'usager.

> C'est sûr que moi, je voudrais vérifier s'il comprend bien, surtout il est toute seule. […] [S]i elle comprend bien au niveau de la pilule, si elle la prend bien tous les jours, à la même heure, si elle sait ce que ça fait de sauter des doses. [/] [Une usagère] veut un enfant, donc elle a demandé si elle peut, elle veut arr[êter]. Écoute, elle n'est vraiment pas là ! C'est de la soutenir comme ça. Et là, c'est plus le pivot qui a quand même ce rôle-là, mais dans le fond le pivot vient pour chercher de l'information. Est-ce y a d'autres types de contraception qui pourraient être envisagés ? […] On a aussi appelé la pharmacie pour être sûr que c'était correct avec les autres médicaments, vérifier les effets contre indiqués s'il y a un [changement de médication]. (Judy, 843-848/995-1006)

Cela ne signifie toutefois pas que les usagers soient dépossédés de leur pouvoir décisionnel. Comme Emily l'exprime, bien qu'il existe une sensibilité à ce sujet il est reconnu que les usagers sous régime de protection peuvent malgré tout prendre des décisions.

> [C]'est là que c'est vraiment *touché* parce que la plupart des clients actuellement, même en déficience intellectuelle légère, sont sous régime de protection. Sauf que des fois ils sont justement aptes, […] au niveau de la personne, ils ont été évalués comme quoi ils peuvent consentir. Puis même ceux qui sont sous curatelle, il y a quand même une marge… Ils peuvent quand même prendre des décisions dans leur quotidien là. (Emily, 2295-2303)

Parfois, les choix qui sont exercés peuvent s'avérer problématiques pour les intervenants, qui dans ce contexte se réfèrent à la curatelle afin d'obtenir du soutien.

> Comme je te disais, la personne elle peut faire des choix puis c'est correct là. Mais à un moment donné, quand je vois que ça commence à devenir vraiment problématique, là je peux demander à la curatelle de me donner un coup de main. (William, 1672-1677)

Judy décrit également dans quelle mesure l'affirmation de soi constitue, pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, un outil leur permettant d'assurer leur intégrité. Lorsque ces situations surviennent, les usagers sont alors décrits comme étant « non adhérents » plutôt que refusant un traitement.

> Le consentement aux soins, si elle s'en va elle même au médecin, qu'elle ne veut pas qu'il y ait d'infirmière qui participe à ses rencontres, puis qu'elle décide qu'elle n'est pas compliante, on ne peut pas vraiment agir. (Judy, 1089-1093)

Notons finalement que l'implication des services de protection de l'enfance constitue l'un des mécanismes mobilisés lorsque le fait parental se concrétise. Cette situation est susceptible de partager l'intervenant entre ses obligations envers l'usager et les obligations découlant de la Loi sur la protection de la jeunesse.

> Et puis des fois tu as la [protection de la jeunesse] aussi qui s'en mêle hein !? [Donc] souvent, tu travailles avec [eux], [donc] ça devient encore plus *toutché* sur les informations, sur qu'est-ce qui est confidentiel ou pas, comment tu tiens ton dossier tout ça. […] Donc si la [protection de la jeunesse] t'appelle pour avoir des renseignements, tu te dois de collaborer. Mais là, tu te dis, mais ouin… […] Et ce sont des services volontaires. [Donc] moi, je suis allé me présenter, comme quoi je suis la nouvelle

> éducatrice et […] j'ai rencontré son enfant. C'est sûr que si je voyais quelque chose au niveau négligence, je me dois en tant que citoyenne […] de faire un signalement au niveau de [la protection de la jeunesse]. (Emily, 953-988)

L'extrait suivant, tiré du récit de Danya, expose explicitement ce conflit d'allégeance lorsque l'intérêt de l'usager et que l'intérêt d'un enfant (non né) entrent en compétition.

> Ben, on avait fait encore un signalement, parce que c'était une mère qui ne voulait recevoir aucun service, elle n'était pas suivie par [notre équipe], mais elle délaissait le suivi avec son intervenante. Elle avait aussi des relations qui étaient très négatives avec certains hommes. Elle se retrouvait qu'elle s'était fait battre, même enceinte. Donc nous on était quand même préoccupés, parce qu'on se disait : dans les conditions actuelles, l'enfant n'aura pas réponse à ses besoins. Parce qu'elle n'avait même pas de lit, de bassinette, elle est à huit mois et demi de grossesse… C'est sûr que c'était […] des facteurs qui nous laissaient craindre pour sa sécurité. (Danya, 1142-1156)

Comme le résume Danya, une stratégie employée par les intervenants afin de négocier un tel conflit d'allégeance est de percevoir cette dynamique comme le jeu du « bon » et du « méchant » au sein duquel les services de réadaptation adoptent la position du « bon ».

> Le positionnement c'est un peu comme : on est les protecteurs des parents. Il y a comme une dualité qui s'installe un peu. La [protection de la jeunesse] ce sont les méchants, qui vont peut-être dire : on va les enlever, on va mettre… on va imposer des trucs. Et nous, on défend les parents. Mais, le but ce n'est pas… le but c'est de trouver des solutions, ce n'est pas de défendre... (Danya, 1604-1612)

Au final, l'implication des services de protection de la jeunesse est en soi un facteur de négociation des choix reproductifs. L'extrait suivant expose dans quelle mesure leur intervention peut avoir un effet dissuasif sur de futurs projets parentaux.

> Il y a beaucoup de parents pour qui la [protection de la jeunesse] est impliquée, ils ont perdu leurs enfants, Donc là déjà ils se disent… Ils n'ont pas nécessairement le réflexe de dire : je vais avoir d'autres enfants, parce qu'ils savent qu'il y a un risque. Et puis en général, ils sont quand même réalistes par rapport à la capacité, dans le sens qu'ils savent que c'est très exigeant les soins d'un enfant. (Danya, 219-227)

Catégorie 3.5. : Rationalité du plaisir solitaire

Comme nous l'exposé, les plaisirs sexuels solitaires tels que la masturbation sont eux-mêmes vécus par les participants (usagers) comme étant extérieurs à l'expression sexuelle.

Comme la catégorie 3.5. (Rationalité du plaisir solitaire) tend à le démontrer, les plaisirs solitaires constituent une solution soit alternative, soit intermédiaire à la sexualité dans sa forme relationnelle. Comme l'explique Emily, la masturbation en tant qu'alternative à la sexualité peut être favorisée lorsque la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est décrite comme étant introvertie. Il s'agit alors d'une solution permettant une reconnaissance des besoins sexuels sans nécessairement que ces derniers ne tendent vers la construction de relations ou l'exploration de plaisirs sexuels non solitaires.

> [Ç]a évite des problèmes finalement. […] On ne sait pas en fait, parce qu'on l'a juste jamais exposé. On n'a jamais tenté ça, [parce qu'il est] pas porté à aller […] vers les gens. [/] Un moment donné, il se masturbait, donc on lui a donné des revues. Tac, tac, tac. Mais on ne lui a jamais présenté une femme, on n'a pas poussé plus loin la relation pour qu'il puisse éventuellement être en couple. C'est quelqu'un qui ne parlait pas beaucoup, donc on n'a jamais vraiment été exploré à ce niveau-là. (Emily, 742-757)

Par ailleurs, la masturbation semble constituer une étape intermédiaire permettant à la personne de tolérer le manque de reconnaissance de ses besoins sexuels. L'extrait suivant explique cet état, permettant à la personne (avant tout décrite par ses besoins affectifs) de vivre sa sexualité avant d'acquérir sa liberté sexuelle.

> Donc, oui je peux travailler indirectement les habiletés sociales, de comment on rencontre […], puis ça peut combler un besoin affectif, mais on n'est pas rendu au stade de parler de sexualité avec ce client-là. […] [O]n parle de comportement de masturbation, donc des habiletés sociales aussi de : on fait ça, … On travaille au fait que ce n'est pas un endroit ou le faire, on le fait dans la chambre. (Emily, 1126-1142)

L'extrait précédent démontre que la masturbation revêt une utilité administrative permettant de reconnaître les besoins sexuels de la personne sans toutefois reconnaître la personne en tant qu'être sexuel. Les propos d'Anna illustrent que le tout est aussi utile afin de contenir l'expression sexuelle dans un mode solitaire se déployant au sein d'espaces privés.

> Tu prends ta boîte de Kleenex, tu t'en vas dans ta chambre, tu te laves les mains avant et après, tu fais des choses correctement dans ta chambre, tu peux le faire 10 fois en ligne… Tu es tout seul dans ta chambre, c'est ton moment de temps libre, vas-y, fais-le. C'est plus dans ce sens-là. (Anna, 2573-2586)

Bien que ces pratiques puissent être efficaces si nous considérons l'ensemble des thématiques précédemment décrites, elles sont toutefois maintenues dans un état de précarité en raison de l'interférence potentielle d'acteurs externes. Comme Anna l'exprime, l'accès à la pornographie peut parfois être mal reçu par les proches et entraîner une incohérence importante des interventions planifiées afin de faciliter la masturbation.

> Mais elle, elle a juste vue une femme sur le [dessus de la revue]. Elle n'avait pas pris la peine de regarder le magazine : Ah ! Non, non ! Je ne veux pas qu'il voie ça. Ça va lui mettre des idées dans la tête ! Au contraire ! Ça va lui permettre de vivre ses pulsions d'une manière adéquate, comme n'importe quel adulte qui va regarder la pornographie pour se masturber, et puis il faut rationaliser au niveau de la famille. (Anna, 1799-1807)

5.4 Résumé des résultats

Ces trois structures expérientielles sont mises en relation à la Figure 5. Par l'intermédiaire de ce schéma, le lecteur pourra ainsi s'approprier une grille d'analyse exposant le processus de construction de ces expériences, les structures expérientielles des intervenants et des proches décrivant à cet égard plusieurs facteurs leur étant périphériques. La mise en relation de ces trois structures est présentée sous forme d'interface expérientielle afin d'exposer comment le croisement de ces expériences singulières est susceptible de donner ouverture à une compréhension actualisée du phénomène à l'étude. Ces interfaces sont conséquemment constituées en tant que points de jonction de pratiques spécifiques et de discours multiples ayant en leur centre d'intérêt la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel et l'expérience de sa vie affective et sexuelle.

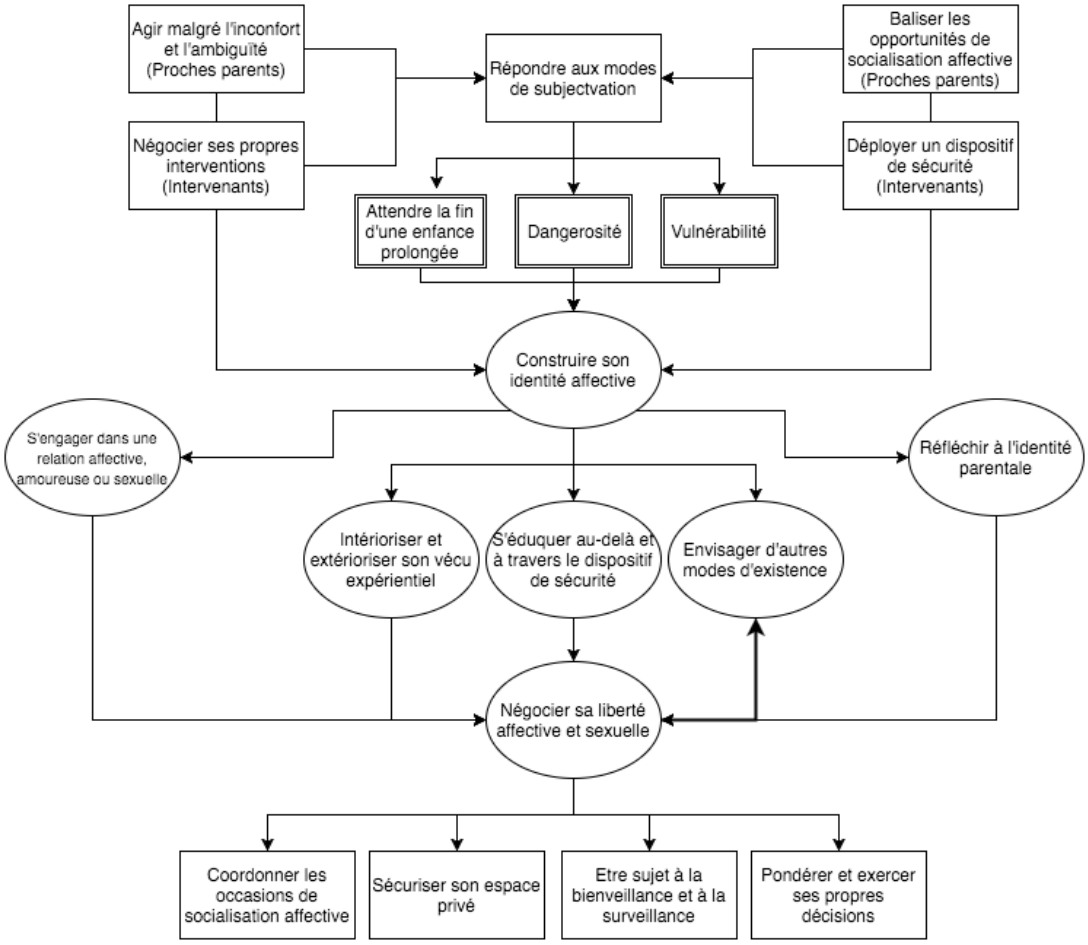


FIGURE 5. Interface expérientielle

Usagers

Nous observons d'abord que les participants (usagers) à cette étude s'intègrent à un processus complexe de construction de leurs identités affectives. Le fait de s'engager, ou non, dans une relation affective, amoureuse ou sexuelle ainsi que la réflexion exercée par les participants à l'égard de leur identité parentale constitue deux résultantes de ce processus. Quant aux éléments constitutifs de ce pôle identitaire, nous remarquons qu'ils relèvent à la fois de l'intégration des expériences passées, de l'exposition aux normes éducatives et aux apprentissages expérientiels se situant à l'extérieur de celles-ci, ainsi que d'une démarche d'auto- ou de redéfinition de soi. Les opportunités autorisant le développement de l'identité affective sont en elles-mêmes influencées

par des facteurs externes exigeant une négociation constante de sa liberté affective et sexuelle. Cela concerne non seulement la coordination des opportunités de socialisation affective ou sexuelle, mais également la mise en place d'espaces intimes autorisant l'expression de ses besoins. Ces opportunités sont toutefois précarisées par une large diversité de mécanismes de régulation, de surveillance et parfois de restriction des conduites sexuelles.

Proches et intervenants

Plusieurs interférences peuvent en effet influencer ce processus de construction identitaire. Le vécu des proches parents et des intervenants s'intègrent à une interface expérientielle commune par l'intermédiaire de laquelle se déploient leurs pratiques. Ces dernières répondent de trois modes de subjectivations étant attribués à la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel; l'enfance prolongée, la vulnérabilité et la dangerosité. De telles interventions semblent conséquemment contribuer au maintien d'un script asexuel, au renforcement de l'intégrité de la personne et de sa protection contre les abus ou à la construction de distances sociales cherchant à définir et baliser les modes relationnels socialement acceptés. En elle-même, l'expérience des proches est caractérisée un inconfort et un sentiment d'ambiguïté à l'égard de leur rôle d'accompagnement. Ils reconnaissent l'importance d'agir afin de protéger leurs enfants, mais également afin de garantir leur bien-être et une vie autonome. La conscience de son propre vieillissement et de l'éventualité de la mort encourage les parents à développer la sphère affective de leurs enfants, des relations amoureuses respectant les standards hétéronormatifs, mais également à éviter les contacts sexuels susceptibles de mener à la reproduction.

Quant aux intervenants, nous observons également une grande incertitude relative à leur rôle d'accompagnement afin de répondre aux besoins affectifs et sexuels nommés par la personne. Une inclination au respect des standards hétéronormatifs est également constatée. Ces derniers semblent cependant reconnaître l'importance de leur rôle afin de faciliter l'expression affective et

sexuelle et font souvent usage de proactivité afin de franchir de nombreuses frontières structurelles et attitudinales ayant pour effet de nier ou de réprimer la vie affective et sexuelle. Les intervenants s'intègrent également et parallèlelement à un large dispositif de sécurité visant à opérer une discipline, une surveillance et une individualisation des conduites sexuelles. Un élément de ce dispositif est plus systémique et concerne l'organisation géospatiale des milieux de vie, dont les espaces d'intimité sont souvent perméables aux interférences extérieures. Plusieurs intervenants font toutefois preuve d'une grande résistance à cet égard. Malgré le manque de directive et de marge de manœuvre, certaines actions spécifiques en viennent à faciliter la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des usagers.

Quant au rôle infirmier plus spécifiquement, nous observons qu'il est partagé « entre deux mondes » (Judy, 1793-1795), c'est-à-dire qu'il relève et est subjugué à la fois par le pouvoir biomédical, vestige de l'ère institutionnelle, ainsi que par le complexe-psy formé des intervenants du domaine de la réadaptation et symbolisant l'ère post-désinstitutionnelle. À l'égard de la santé sexuelle et reproductive, l'infirmière semble conséquemment limitée à la technicité des soins, à un rôle de consultante auprès des intervenants et, sur demande de ces derniers, à des interventions ponctuelles auprès des usagers. L'autonomie de l'infirmière au sein de domaines cliniques relevant pourtant de ses compétences professionnelles, la santé sexuelle et la planification familiale, semble réduite à son minimum. Cette dernière agit comme subordonnée au médecin, plus précisément comme vecteur de renforcement d'un appareillage médicolégal souvent déployé afin d'encadrer les cas les plus difficiles ou afin d'assurer le respect des traitements contraceptifs ciblant l'usager.

Cet appareillage nous semble également constituer un point de cristallisation des rapports de pouvoir ciblant la vie affective et sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. La juxtaposition du domaine médical/psychiatrique et du domaine de la sexologie

légitimise un certain nombre d'interventions ciblant à la fois la gouvernance des conduites sexuelles et des capacités reproductives, notamment en ce qui concerne la prise en charge de cas complexes. Les intervenants semblent également assujettis à plusieurs discours compétitifs, complémentaires et parfois contradictoires. Les interventions touchant à l'expression affective et sexuelle semblent empreintes d'un inconfort palpable, se limitant aux modes relationnels de nature affective et abordant avec réticence tout accompagnement visant à répondre aux besoins de nature sexuelle. Cela est singulièrement observable lorsque des besoins contre-normatifs sont exprimés ou observés. Le discours d'expertise porté par le domaine de la sexologie semble ainsi opérer une sécurisation de son espace de déploiement en investissant principalement les modes de vulnérabilité et de dangerosité et en déterminant la vérité de ce qui peut être dit ou fait à cet égard.

CHAPITRE VI : DISCUSSION

Les constats de notre recherche tendent à illustrer que la configuration des expériences affectives et sexuelles repose sur des productions discursives positionnant le soi en tant qu'être asexuel, vulnérable ou représentant un danger pour autrui. Les résultats précédemment décrits et mis en relation à la Figure 5 exposent que ces régimes de vérité prennent activement part au processus de construction identitaire par l'intermédiaire duquel sont pondérées et négociées les décisions associées à la santé sexuelle et reproductive. C'est donc au sein des interactions entre ces deux pôles, alliant systèmes de savoirs et modes de subjectivation, que s'opère et se légitimise un système de pratiques et de procédures d'administration des conduites affectives et sexuelles propres au contexte du handicap intellectuel (Foucault, 1978).

Ces modes de subjectivation correspondent également aux quatre ensembles bio-politiques identifiés par Foucault (1994, 137-140), soit; (1) l'hystérisation du corps de la femme, (2) la pédagogisation du sexe de l'enfant, (3) la socialisation des conduites procréatrices et (4) la psychiatrisation du plaisir pervers. Ces derniers forment ce que Foucault (1994, p. 140) nomme le dispositif de sexualité et autorisent conséquemment une diversité d'interventions. À l'instar de plusieurs auteurs, nous constatons que la régulation des capacités procréatrices et l'investissement de l'espace familial cible particulièrement les femmes (1), qu'il s'agisse de l'emploi de méthodes contraceptives ou d'interventions visant plus spécifiquement le fait parental. Plusieurs arguments justifiant le déploiement de méthodes contraceptives reflètent les propos de Savell (2004) et relèvent d'une rationalité centrée sur l'attractivité, la vulnérabilité à la séduction et un critère d'efficacité afin de protéger la personne des effets négatifs d'une grossesse. Nous verrons également, que les ensembles (2), (3) et (4) s'observent au sein des pratiques ayant été décrites par les participants. Cela est particulièrement observable lorsque la

personne adulte est décrite comme ayant un statut « d'enfant » (2), ce qui rend toute discussion relative à la sexualité hautement sensible et susceptible de porter atteinte à son « innocence naturelle » (McCarthy, 1999, p. 153). L'ensemble (3) est également mobilisé lorsqu'il est question de répondre aux notions de « vulnérabilité » et de « risque », permettant de tendre vers l'autorégulation par la normalisation des conduites sexuelles, alors que l'ensemble (4) répond d'un appareillage médicolégal typiquement anatomo-politique visant à corriger toute forme de déviance résistant au processus normalisant.

Nous observons finalement que l'ensemble des pratiques sociales associées à ces modes de subjectivation et à ces ensembles bio-politiques est centré sur l'investissement total de l'expérience d'affectivité et de la sexualité. Plusieurs objets de négociation identifiés par les participants relèvent ainsi de dimensions spatio-temporelles (espaces d'exclusion), de dimensions coroporéelles (construction et investissement de l'intégrité), de dimensions relationnelles (établir les distances sociales) et d'un axe (hétéro)normatif (individualiser et normaliser les conduites). Ces structures sont soutenues par la présence de deux types de discours, l'un constituant la personne comme étant asexuelle (discours affectif) et l'autre constituant la personne comme étant en besoin de protection (discours restrictif). Ces constructions discursives et les pratiques qui en émergent sont ainsi intimement liées au processus de construction identitaire (Synnot, 1993): elles en viennent à influencer la façon dont sont réfléchies, déployées et appliquées diverses interventions, ainsi que l'expérience qui en résulte pour la personne ciblée par celles-ci.

Ces différents éléments seront présentés au cours des sections suivantes. La section 6.1 fait état des pratiques et discours sédimentés. En nous référant au terme de « sédimentation », nous nous référons à une forme de discours latent et à une trame de fond distante de l'approche de participation sociale et d'accompagnement actuellement privilégiée. C'est par cet

intermédiaire que semblent négociés (entre la personne, ses différents systèmes de soutien et son espace vécu) différents modes d'expression affective. La section 6.2 illustre un assemblage de pratiques et de discours cristalisés. Au contraire des pratiques et discours sédimentés, ceux-ci adoptent une forme active étant centrée sur un processus d'accompagnement et une professionalisation des conduites sexuelles opérant une construction de la personne comme étant soit vulnérable, soit dangereuse. La section 6.3 expose l'effet de ses deux ensembles sur la personne en elle-même : à la fois en ce qui concerne les processus subjectivant qui l'investissent, mais également des formes de résistances et de reconfiguration identitaires qui en émergent. La section 6.4 cible plus spécifiquement la place qu'occupe et que pourrait occuper la pratique infirmière à l'égard de la santé sexuelle des personnes identifiées comme ayant un handicap intellecuel, notamment afin de faciliter la reconnaissance, l'expression et la facilitation des besoins affectifs et sexuels. Les sections 6.5 et 6.6 présentent respectivement les différentes implications de cette recherche pour l'évolution des sciences infirmières, ainsi que les limites de notre projet de recherche.

6.1 Pratiques et discours sédimentés

Si le mouvement de désinstitutionnalisation et la construction subséquente de politiques visant la participation sociale s'inscrivent en rupture des pratiques d'isolement et de ségrégation des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, certains éléments identifiés dans cette étude illustrent la persistance d'une sédimentation discursive de la personne dite « asexuelle ». À ce discours correspond un script sexuel implicite visant à éviter tout contact sexuel au profit de relations strictement amicales et affectives (Löfgren-Martenson, 2004; Löfgren-Martenson, 2012). Pour Löfgren-Martenson (2012), cela s'explique par la présence de valeurs culturelles restrictives à l'égard de la sexualité en contexte de handicap intellectuel. Ce

discours en vient à être soutenu par deux types de pratiques identifiées dans nos résultats, l'une relevant de la prise en charge des conduites (a)sexuelles par une large diversité d'acteurs et l'autre d'une géopolitique d'exclusion de la vie affective et sexuelle.

Un premier élément relevant de l'administration des conduites (a)sexuelles relève de l'absence de cette dimension au sein des instruments éducatifs et outils de collecte de données utilisées par les intervenants. Nous observons à ce titre que l'utilisation de cercles sociaux (Figure 4) tend à construire la personne ayant un diagnostic de handicap intellectuel comme étant systématiquement asexuelle. Gill (2015) interprète plutôt l'usage des cercles sociaux comme relevant d'un programme politique conservateur valorisant les relations typiquement monogames et hétérosexuelles. Selon cet auteur, le cercle bleu (famille) peut intégrer des amoureux ou amoureuses, pourvu que ces derniers soient des partenaires stables. Comme Gill (2015), nous observons qu'aucun n'espace n'est réservé à des modes relationnels intimes se situant entre le rapport au moi intime (cercle mauve) et les accolades (cercle bleu). Il nous semble ainsi exister une ambiguïté conceptuelle nécessaire à la différenciation de la famille (parents) et d'un partenaire sexuel, favorisant ainsi la valorisation d'un mode relationnel strictement affectif. Nous verrons que ces cercles sont utilisés afin de définir les distances propres à chaque classe d'acteur social (voir section 6.2) : ils peuvent donc avoir un effet certain sur la nature et la configuration ds modes relationnels entrevenus et contribuer à définir la place et les conduites pouvant être autorisées auprès d'un tel partenaire. Nous observons finalement que certains des outils de collecte de données ayant été décrits par les participants contribuent à la construction de la personne comme étant asexuelle ou ayant des conduites problématiques. La résultante de cette situation s'illustre par le fait que pour certains intervenants, la vie sexuelle ne constitue pas un besoin de base s'intégrant à leur tâche de travail alors que le développement sexuel est

intimement lié au besoin (fondamental) de construire des relations affectives et de se sentir aimé, valorisé et accepté (Murphy & Elias, 2006). Cette situation rend ardue la reconnaissance des besoins sexuels se situant à l'extérieur des notions de « vulnérabilité » ou de « dangerosité ».

Le discours d'asexualité peut également avoir un effet d'entraînement sur les parents qui approchent la sexualité de leur fils/fille comme étant contre nature et allant à l'encontre de l'étiquette d'enfant ou d'adolescents leur étant attribuée (Foucault, 1994). Bien que plusieurs parents reconnaissent la sexualité active de leur enfant, notamment par la masturbation, ces dimensions sont approchées par un véritable silence. Seules des questions précises ou le constat d'une sexualité active (ou d'un risque de…) s'exprimant par la construction de relations affectives semblent inciter à l'action. Dans le cas contraire, la crainte de « provoquer » des comportements ou un éveil sexuel est susceptible de favoriser le maintien du discours asexuel (Murphy et Ellias, 2006). Comme l'a démontré Scior (2011), les différences générationnelles, les différences de genre et le manque de connaissances pouvant habiliter le parent à approcher un tel sujet semblent avoir une influence palpable sur leurs expériences d'accompagnement. Pour ces derniers, il s'avère également très difficile d'obtenir un accès à des cours d'éducation à la sexualité adaptés puisqu'ils semblent se limiter aux aspects affectifs ou nécessiter une évaluation préalable de la qualité de l'apprenant.

Les parents en arrivent aussi à différencier leur propre rôle, centré sur la réponse aux besoins immédiats, vis-à-vis celui de l'intervenant, qualifié de plus proactif et théorique. Pour certains parents, la professionnalisation du domaine affectif/sexuel peut constituer une zone sécuritaire permettant à la personne de discuter de son vécu sans crainte de jugement ou sans être affectée par la nature intime du rapport parent/enfant. Les intervenants semblent toutefois limités au sein de leur rôle. Pour ces derniers, comme pour les parents, la verbalisation des besoins

affectifs et/ou sexuels semble être une étape préalable à la reconnaissance de la personne en tant qu'être sexuel. *A contrario*, l'absence de besoins nommés est susceptible de faire de l'accompagnement affectif ou sexuel une action pouvant « provoquer » la sexualité (Murphy et Elias, 2006) ou, plus simplement, une intervention non prioritaire vis-à-vis les autres besoins de la personne. Les interventions en cette manière semblent caractérisées soit par un silence administratif à l'égard des conduites sexuelles ou, *a contrario*, leur pathologisation. Le travail de l'intervenant étant centré sur la réponse aux comportements problématiques, la situation est conséquemment qualifiée de « tout ou rien » (William, 832-838).

Nous observons également que la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels s'avère limitée par la formalisation des rapports professionnels. La sexualité de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel semble en effet construite en tant que domaine d'intervention hautement sensible relevant d'une discipline à part entière, mais également et paradoxalement d'une responsabilité partagée par l'ensemble de l'équipe d'intervention. À ce titre, plusieurs intervenants ont exposé différents actes de résistance à l'égard des nombreuses contraintes qui en viennent à priver la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel des opportunités de socialisation et d'expression affective. Certains d'entre eux ont aussi évoqué la nécessité de protéger la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, mais également de se protéger eux-mêmes (Bernert, 2011). D'autres ont décrit une détresse morale au contact de questions sexuelles.

Afin de pallier à cette insécurité, les participants (intervenants) à cette recherche ont indiqué s'en référer à la totalité de l'équipe soignante afin qu'une décision commune soit prise ou, si une telle possibilité est existante, reléguer l'ensemble de la situation à des experts. Nos résultats suggèrent que les interventions susceptibles de reconnaître la personne comme un être

sexuel, par exemple le fait de faciliter l'acte sexuel, de briser l'isolement affectif et sexuel par l'organisation de rencards ou par la mise à disposition d'un lieu sécuritaire (c.-à-d. chambre de motel) sont approchées comme transgressant les frontières professionnelles. Interprétées sous l'angle de l'abjection (Kristeva, 1982) et comme le soutien McCabe (2010), ces réactions de protection individuelle constituent un acte réflexe visant à préserver l'identité professionnelle de l'intervenant, se définissant comme non-handicapé, vis-à-vis la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel. Shildrick (2007) décrit cet inconfort psychique comme étant le résultat de l'intersection entre la personne idéalisée dépeint par l'imaginaire collectif et la personne dite « anormale» se situant au sein d'une matrice d'exclusion. Ces réactions de protection semblent conséquemment utiles afin d'éviter un sentiment de transgression des frontières professionnelles pouvant être vécu lorsque ses interventions facilitent l'expression sexuelle de personnes socialement construites comme étant asexuelles, en besoin de protection (McCabe, 2010).

Il semble que la sexualité en contexte de handicap intellectuel constitue un objet d'intervention abject susceptible de menacer l'intégrité de l'intervenant et contribuant à nier toute forme de désirs et de plaisirs découlant de ces pratiques. Cela est également applicable aux interventions relevant de l'utilisation d'objets à connotation phallique à des fins éducatives (c.-à-d. une banane), de matériel précis (c.-à-d. revues pornographiques ou érotiques) ou d'outils de socialisation sexuelle (c.-à-d. sites de rencontre), qui sont également étroitement balisées (qu'elles soient proscrites ou autorisées). La *sciencia sexualis* semble prendre appui sur cet inconfort collectif. En établissement la vérité de ce qui peut être dit, fait et pensé à cet égard (Foucault, 1994; McHoul et Grace, 1997), ce domaine d'expertise contribue au maintien de l'intégrité professionnelle des intervenants en apportant une légitimité aux interventions visant à autoriser, restreindre ou proscrire l'activité sexuelle. Toute intervention de facilitation sexuelle

est conséquemment approchée difficilement par les participants (proches/intervenants) et seules les interventions de nature hétéronormatives (prendre le temps de connaître son partenaire, participer à des activités sociales) ou préventives, par exemple celles relevant des mesures de protection contre la grossesse et les ITS-S ou relevant du consentement sexuel, semblent jouir d'une plus grande discrétion. Cela suggère que le discours d'expertise, bien qu'utile afin d'assurer la qualité de certaines interventions lors de situations complexes, possède également un effet désautonomisant sur la pratique soignante lorsque des besoins affectifs ou sexuels sont nommés ou observés. Comme le suggère Anna (570-588), cela a pour effet de faire de l'accompagnement à la vie affective et sexuelle un travail se limitant à « la sexualité habillée », positionnant la personne au sein d'un mode strictement affectif.

Nous observons également la construction de mécanismes de surveillance complexes balisant les lieux et les moments autorisant l'expression affective et sexuelle, ainsi que la persistance de situations d'isolement et d'exclusion sociale. C'est ce qui nous semble être à l'origine, dans un deuxième temps, d'un contexte géopolitique encourageant la persistance du discours asexuel. Ainsi, bien que les besoins affectifs et sexuels des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel soient reconnus par les écrits scientifiques, les résultats de notre recherche exposent la présence d'une discrimination systémique participant au maintien de ce discours et à la négation de ces besoins. Cela se traduit par la mise en place de pratiques sociales et de structures architecturales qui, par mesure de protection, favorisent non seulement la discipline des conduites sexuelles, mais également leur surveillance, leur répression et l'isolement social conséquent des usagers (Ailey et al., 2003).

Comme Hollomotz et Roulstone (2014) l'expriment, l'absence d'intimité constitue une problématique importante pouvant être problématisée par une analyse critique alliant espace,

pouvoir et citoyenneté. À l'égard de la citoyenneté (sexuelle) plus spécifiquement, cette observation doit s'arrimer à la distinction historique préétablie entre la sphère « publique » et « privée ». Pour Goffman (1961, p.110) la sphère privée (qualifiée d'arrière-scène) constitue un lieu « […] en rapport avec une représentation donnée, où l'on a toute latitude de contredire sciemment l'impression produite par la représentation. ». C'est aussi au sein de cet espace qu'il est possible pour l'acteur d'orchestrer les répétitions de la représentation, mais aussi d'abandonner sa façade et de se détendre (Goffman, 1961).

Au quotidien, la gestion de la vie affective et sexuelle de ces dernières s'inscrit au sein de milieux de vie spécifiques différents de ceux attribuables aux anciennes institutions. Les frontières institutionnelles s'étant graduellement effritées, ces personnes évoluent désormais au sein de ressources familiales, d'appartements supervisés ou des ressources d'hébergement en communauté. Lorsqu'il est question de surveillance ou de crainte de sanctions, il apparaît important de reconnaître l'importance de la configuration des espaces dans lesquels évoluent les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et leurs proches aidants. Bien souvent, l'espace vécu est avant tout un espace partagé, participant au truchement des sphères publiques/privées et faisant des espaces intimes (la chambre) des lieux semi-publics au sein desquels l'expression sexuelle est susceptible de traverser les murs ou, plus simplement, d'être exposée aux autres habitants et intervenants du logement. Plusieurs participants ont évoqué la sécurisation de l'espace privé comme une stratégie dont le déploiement est précaire et nécessaire.

Afin de garantir le calme de ces lieux, les opportunités de socialisation affective répondent de conditions de surveillance stricte (la présence systématique d'un intervenant au sein de la ressource ou d'un parent à la maison). Cela nécessite une coordination nécessaire des horaires afin de garantir la mise en place de ces mêmes systèmes de surveillance et également de

réserver un bloc de temps s'harmonisant aux horaires de l'ensemble des personnes de la ressource. Force est de constater que la proximité caractérisant les espaces de vie, qu'ils relèvent de ressources d'hébergement ou de milieux de vie familiaux, favorise également l'autorégulation et la surveillance des conduites affectives et sexuelles. C'est notamment le cas lorsque les chambres de ces milieux de vie sont situées à proximité des espaces communs, comme la cuisine et le salon, ou lorsque les lieux privés sont sujets à l'intervention inopinée des intervenants. Cette disposition spatio-temporelle précise contribue également à l'ambiguïté des espaces publics et privés (Gill, 2012; Löfgren-Martenson, 2004).

L'absence de politiques reconnaissant l'expression des besoins affectifs et sexuels comme faisant partie du processus d'adaptation, de réadaptation et de participation sociale est par ailleurs susceptible d'exposer de tels besoins à un processus d'exclusion systémique. Plusieurs participants ont observé l'hermétisme des systèmes de soutien, qu'ils soient institutionnels ou parentaux, à leur égard. Comme l'indiquent Harader et al., (2009), Murphy & Young (2005) et Taylor-Gomez (2012), cette situation est susceptible de priver la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel d'un apprentissage expérientiel important. C'est également le cas lorsque de tels milieux de vie proscrivent au sein de leurs espaces toute forme de relation sexuelle consentante, que ce soit entre un habitant de ces milieux et une personne externe où entre deux personnes habitant le même espace. Bien souvent, la cohabitation de personnes « vulnérables » et « dangereuses » vient légitimer ces pratiques. La liberté affective et sexuelle et l'opportunité pour la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel d'exercer ses propres décisions à cet égard se trouvent de facto réduites à l'appréciation des systèmes de soutien de chacun des partenaires. Malheureusement, l'attitude restrictive des acteurs qui accompagnement ces personnes et l'austérité des espaces de vie qu'elles occupent réduit les opportunités de

socialisation et d'expression sexuelle, de développement identitaire et du libre choix d'un partenaire (Bane & al.; 2012; Bernert, 2011; Servais, 2006).

L'identité de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est conséquemment traversée par plusieurs forces géopolitiques participant à sa construction comme était solitaire, uniquement centrée sur l'expression affective ou potentiellement déviante. C'est notamment le cas lorsque les paramètres organisationnels des milieux de vie impliquent l'impossibilité de barrer la porte de sa chambre. Comme Hamilton (2002) et Hollomotz & Roulstone (2014) l'indiquent, d'autres éléments peuvent être observés, notamment la présence systématique de lits simples au sein des ressources d'hébergement. C'est également le cas lorsqu'en raison des règlements propres à chaque ressource, deux partenaires peuvent difficilement passer une nuit ensemble, lorsque des séparations forcées surviennent après plusieurs années de vie commune en raison du vieillissement de l'un des partenaires, ou plus simplement lorsqu'une ressource d'hébergement ferme ses portes. Lorsque de tels éléments surviennent, le maintien des relations affectives et/ou sexuelles est dépendant de la proactivité des intervenants. Plusieurs facteurs structurels ou attitudinaux sont toutefois susceptibles de réduire ces opportunités à des visites ponctuelles, d'une à deux fois par mois, au sein des nouveaux milieux de vie. Nous observons finalement que la matérialisation du fait parental est susceptible de provoquer la perte de sa ressource d'hébergement. Lors de ces séparations et de ces déménagements, il subsiste également un risque de perdre son intervenant attitré.

À défaut de constituer une forme émancipatrice d'inclusion sociale, ces structures participent au développement d'une culture institutionnelle *extra-muros* dont les conséquences pour la reconnaissance des droits sexuels des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont multiples et préoccupantes (Bernert, 2011; Löfgren-Martenson, 2004). Il s'agit

en fait d'un point de vue foucaldien d'une pénétration capillaire de l'espace institutionnel, voire carcéral (Hamilton, 2002), dans l'ensemble des structures sociales ce qui, bien entendu, a un effet déterminant et structurant sur les rapports sociaux.

Ces éléments sont constitutifs d'un processus d'exclusion des besoins affectifs et sexuels, mais également d'un mécanisme de projection de la vie affective et sexuelle au sein d'espaces publics. Les nombreuses restrictions vécues par les participants sont aussi susceptibles d'être rationalisées par leurs proches aidants par la mise en place d'opportunité de socialisation affective au sein de ces mêmes espaces. Les lieux éducatifs, les espaces de travail et les séjours au camp de vacances font partie des outils légitimant ces restrictions. Il est toutefois utile de noter que ces lieux sont également caractérisés par des pratiques de ségrégation sexuelle séparant les hommes des femmes lors du coucher (lors des camp de vacances) ou pouvant avoir un faible niveau de tolérance à l'égard de l'expression affective (au sein des milieux de travail supervisés) (Bernert, 2011; Gill, 2015). La projection de la vie affective et sexuelle au sein d'espaces publics est également susceptible de se confronter à un bas niveau de tolérance lorsque l'expression de ces besoins se réalise lors d'activités sociales.

Un tel discours expose finalement les limites du soi privé dans la conceptualisation de pratiques au pouvoir émancipateur. En effet, il semble que bien que la reconnaissance du droit à l'expression affective et sexuelle soit effective, les pratiques de régulation (qu'elles se traduisent par des politiques institutionnelles, par leur absence ou par l'organisation de pratiques informelles) agissent en intersection avec la loi et participent aux restrictions précédemment nommées. La personne en tant qu'être sexuel, étant contenue à sa sphère privée et paradoxalement exclue de cette dernière, s'en trouve conséquemment précarisée et en vient parfois à subir une forme de dépossession. Comme Foucault (1994) l'explique à propos du

contrôle panoptique, nous constatons que toute forme d'expression relevant de ces dimensions répond d'une rationalité anatomo-politique visant à déterminer les lieux et les moments l'autorisant, à restreindre au maximum de telles opportunités et à induire un sentiment de visibilité constante à l'égard de ces pratiques. L'espace désinstitutionnalisé, tel qu'il est vécu par les participants à cette recherche, est donc avant tout une interface spatio-temporelle dont les paramètres architecturaux participent à la discipline et même à la répression des conduites affectives et sexuelles.

6.2 Pratiques et discours cristallisés

Comme nous l'avons précédemment évoqué, il subsiste certaines traces de la culture institutionnelle décrite par Goffman (1961), favorisant non pas la disparition de ces mécanismes de ségrégation et d'isolement, mais plutôt leur métamorphose, leur réorganisation et leur atomisation au champ social. Cela nous réfère à la notion de « complexe-psy », qui réfère au rôle social ainsi qu'au pouvoir qu'exercent, au sein de diverses sphères de la vie quotidienne, les nouveaux « experts » de la psyché, dont la psychiatrie, la psychologie ainsi que le travail social et les soins infirmiers psychiatriques (Psy-complex, 2014). Pulido-Martinez (2014, p.1598, traduction libre) précise que ce dispositif se définit comme « […] un assemblage délimité de divers éléments [soit un ensemble hétérogène de professions, d'institutions ainsi que de productions scientifiques et culturelles] qui encadrent et rendent possible les lieux et les opérations de la psychologie dans la société contemporaine […] ». Ces opérations contribuent à la mise en place de discours relatifs à la sexualité pouvant à la fois être complémentaire et contradictoire. Dans cette recherche, plusieurs types de discours ont été identifiés. Nous les qualifions de discours cristallisés puisque ces derniers, à l'inverse des discours sédimentés, relèvent de systèmes de savoirs dont l'évolution est active.

D'emblée, nous observons la persistance d'un *discours institutionnel* à travers le récit de certains participants. Ce dernier se décrit par la « responsabilité totale » (Judy, 208-218) que possède l'institution envers la prise en charge des besoins des usagers, nécessitant l'acquisition d'une capacité panoptique sur l'ensemble des services offerts en ce sens. Il se décrit aussi par une réponse des intervenants aux volontés institutionnelles, ainsi que par la présence d'une structure administrative hiérarchique par le biais de laquelle ces derniers développent un sentiment d'imputabilité. Cela s'adjoint également de *discours d'expertise* déployé afin de légitimer les interventions visant à réguler la vie affective et sexuelle de certains usagers. La puissance de ces discours, comme l'indique Foucault (2001d) permet non seulement de délimiter les frontières de l'acceptable, mais également de restreindre la façon dont sont approchés, réfléchis et étudiés certains phénomènes dont la sexualité. Ce discours d'expertise (et sa force légitimante) est également observable lorsque les intervenants réintègrent l'espace institutionnel afin d'obtenir des soins médicaux psychiatriques ou ciblant plus spécifiquement le contrôle des capacités reproductrices. Par ailleurs, l'intersection des expertises psychiatriques et de la *sciencia sexualis* est un pôle particulièrement sensible par l'intermédiaire duquel plusieurs interventions médicolégales sont déployées et justifiées par un savoir expert. Ce processus d'autojustification du savoir expert est expliqué par Dreyfus et Rabinow (1984) comme un élément constitutif du bio-pouvoir. Il consiste en une logique technique visant à constituer l'expert en tant que solution aux problèmes sociosanitaires d'une population. L'échec à l'égard de ces problèmes réaffirme la nécessité de renforcer son pouvoir plutôt que de constituer une occasion de questionner certaines structures potentiellement délétères.

Le discours étant le plus observable dans l'expérience des intervenants, lequel semble partagé par ceux ayant le statut d'experts et de non-experts, relève d'un *discours*

d'accompagnement. Centré sur son inclainaison bienveillante et sur l'abnégation qu'il exige de la part de l'intervenant, celui-ci semble relever d'un pouvoir pastoral et d'une véritable « science de l'aveu » (Dreyfus & Rabinow, 1984; Foucault, 1994). C'est par l'intermédiaire de ces techniques individualisantes que ces derniers se dotent d'une capacité à gouverner les conduites sexuelles en facilitant, auprès de l'usager, l'internalisation de diverses normes sociales et juridiques permettant l'autorégulation de leurs comportements. Sans être répressif, ce pouvoir pastoral investit avant tout la liberté et le rapport que la personne entretient à l'égard de sa propre identité. La construction de l'identité et la négociation de ses choix affectifs et sexuels, au-delà du caractère strictement affectif du discours d'asexualité, se réalisent conséquemment à partir de l'individualisation et de la normalisation des conduites.

Tout écart à ce processus normalisant est susceptible d'activer différents mécanismes de protection. Comme nous l'avons abordé précédemment, la professionnalisation des dimensions affectives et sexuelles est susceptible de favoriser la mise en place d'une culture intrusive favorisant l'invasion des intervenants au sein de la sphère privée (Gill, 2012). En cohérence avec les constats de Löfgren-Martensen (2012) à l'effet qu'il existe un script sexuel restrictif visant à protéger la personne des risques que la sexualité porte en elle, ces discours semblent finalement converger vers la volonté de protéger la personne dite « vulnérable » d'abus potentiels à son endroit ou de protéger l'ensemble du corps social à l'égard de la personne qualifiée de « dangereuse ». À partir des histoires des participants, deux pôles d'intervention peuvent être identifiés. Le premier cherche à répondre à opérer un renforcement constant de l'intégrité de la personne dite vulnérable. Le second tend plutôt à la construction de distances sociales ciblant la personne dite dangereuse. Nous précisons que ces deux pôles ne sont pas mutuellement exclusifs et qu'ils répondent d'une logique à la fois individualisante et totalisante.

La réponse aux besoins de la personne à l'égard de sa sexualité s'opérationnalise avant tout par la mise en place d'un dispositif de sécurité, dont les aménagements administratifs et géographiques ont préalablement été abordés, visant l'autorégulation des conduites affectives et sexuelles. Ce dispositif, valorisant la constitution et la reconnaissance du « citoyen sexuel » (Dupras & Bourget, 2010), intègre également un processus d'éducation à sexualité dite « normale ». Comme nous l'avons précédemment indiqué, les pratiques d'accompagnement relèvent de tactiques individualisantes facilitant l'intégration de normes socialement valorisées. Les propos de plusieurs intervenants réfèrent à ce que Foucault (1992a) décrit comme étant un processus alliant trois modes d'analyse, soit la classification scientifique de la personne, la transformation de la personne en objet de connaissance (objectivation) et l'opérationnalisation de ces connaissances vers la personne (subjectivation). En effet, plusieurs participants ont indiqué orienter leurs pratiques vers la réponse aux besoins nommés de l'usager ou vers ce qui est cliniquement observé chez ce dernier. C'est donc à partir du regard et du jugement clinique, principalement par la mise en discours des besoins ou de ce que Foucault (1994) nomme la codification clinique du « faire parler », que se déploient les pratiques d'accompagnement.

Nous notons d'abord qu'une dimension particulièrement investie par les pratiques d'accompagnement en matière de sexualité concerne son aspect génital et reproductif plutôt que les composantes relevant de l'autodétermination. Plusieurs participants ont aussi exposé la présence d'interventions hétéronormées faisant du respect des étapes d'une relation et de l'inclination à la construction de relations affectives homogènes, stables et monogames une tactique particulièrement utilisée. De manière générale, les propos des participants reflètent une conception valorisée de la « bonne » sexualité, dont les paramètres sont exposés par Warner (1999, voir Tableau 1). Or, les résultats de cette recherche exposent que l'expression affective et sexuelle est avant tout un construit social traversé par une large diversité de forces. Non

seulement une approche normalisée de la sexualité est-elle susceptible de minimiser l'impact des rapports de pouvoir participant à sa constitution, mais elle est également susceptible d'individualiser les résultantes de ces mêmes rapports ainsi que de contribuer à la stigmatisation des modes relationnels et des identités sociosexuelles dérogeant de la norme (Esmail et al., 2010).

Agissant en interaction avec les représentations sociales d'une forme de sexualité idéalisée, les pratiques d'accompagnement à la vie affective et sexuelle donnent conséquemment ouverture à la mise en place d'un discours (hétéro)normatif valorisant une forme unique d'expression sexuelle, faisant de l'intégrité physique et morale une représentation idéale et inférant parallèlement une valeur négative à la présence de handicaps physiques ou intellectuels (Löfgren-Martenson, 2012; Shildrick, 2007). Or, en contexte de handicap intellectuel, une simple tolérance de ces différences ne peut suffire à une émancipation de fait et de droit, en ce qu'elle reste toujours conditionnelle à une forme de négation identitaire. Le processus individualisant et normalisant poursuit donc un objectif d'identification et de correction des formes d'existence se situant à l'extérieur des frontières du normal. Une présentation de soi non conforme aux normes sociales préétablies et valorisées, ainsi que l'expression d'une identité affective et sexuelle qui persiste dans sa différence sont conséquemment susceptibles de provoquer de vives réactions d'anxiété et de protection (Shildrick, 2007).

Cette recherche suggère que le discours d'accompagnement, centré sur la reconnaissance de la liberté de choix de la personne, relève d'une inclination à l'hétéronomie plutôt qu'au développement de l'autonomie. En cohérence avec le constat de Bernert (2011), certaines pratiques sont souvent justifiées par l'idée que la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel ne peut exercer ses propres choix en matière de sexualité. Par ailleurs, l'acquisition d'un statut d'indépendance, notamment vis-à-vis ses finances et son logement, constitue une garantie d'accès à l'exercice d'une sexualité « normale » (Healy et al., 2009), mais son absence

rend difficile la reconnaissance et l'expression des besoins affectifs et sexuels et peut légitimer diverses formes d'intervention de régulation, de contrôle et de surveillance. Dans ce contexte, la personne est bien souvent (sur)exposée aux paramètres de son milieu.

À défaut de s'inscrire dans une logique d'affirmation identitaire, l'approche normalisante et individualisante peut ainsi représenter un espace d'intégration des rapports de domination. Ce processus représente conséquemment une démarche de conformité à la définition imposée par la norme sociale et non une reconnaissance tacite de la liberté d'exercer ses propres choix et de s'autodéfinir. Encore une fois, il ne s'agit pas de nier l'importance de ces « compétences » qui ont une utilité concrète afin de soutenir l'autonomie et parallèlement favoriser la protection de la personne. Il faut toutefois comprendre qu'au sein de ce processus d'acquisition de l'aptitude à exercer son rôle de citoyen sexuel, la persistance d'une forme d'expression sexuelle marginale expose la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel à une perte de légitimé à l'égard du rôle social qui lui est attribué. De la même manière, si une aptitude générale à exercer son rôle de citoyen sexuel repose sur la conformité à différentes formes de sexualités socialement valorisées, il convient alors de se demander si les pratiques d'accompagnement à la sexualité en contexte de handicap intellectuel correspondent à un processus de qualification ou, plutôt, de disqualification systématique.

Ces éléments contribuent à la mise en place d'un script social restrictif explicite et sont généralement abordés sous l'angle de la gestion des risques que la sexualité porte en elle (Löfgren-Martenson, 2012), que ce soit le risque de grossesse, le risque d'abus ou d'exploitation sexuelle, le risque de transmettre ou de contracter diverses infections transmises sexuellement ou par le sang ainsi que la gestion des comportements perturbateurs. Autrement dit, la notion de droit à l'expression affective et sexuelle, intimement liée à la reconnaissance des valeurs individuelles du citoyen et à la reconnaissance de ses capacités d'autodétermination, s'efface au

profit d'une approche centrée sur la responsabilisation et la minimisation conséquente des risques précédemment évoqués. Toute dérogation aux standards sexuels hétéronormatifs (Tableau 1), comme par exemple la présence de partenaires multiples, de pratiques homosexuelles, de rapports sexuels centrés sur le plaisir et non sur la construction de relations affectives stables, d'activités sexuelles réalisées en public ou impliquant des partenaires n'ayant pas de handicap intellectuel, est susceptible de justifier non seulement le déploiement de savoirs experts, mais aussi de pratiques responsabilisantes à l'égard de l'expression affective et sexuelle. Ce constat apparaît problématique, dans la mesure où cette approche accorde préséance à la reconnaissance des devoirs et responsabilités du citoyen sexuel plutôt qu'à une reconnaissance tacite de ses droits.

Les risques dont est porteuse la sexualité ciblent, dans un premier temps, la personne dite « vulnérable ». C'est du moins ce qu'un bon nombre de participants décrivent lorsque le droit à l'expression affective et sexuelle est évoqué. Pour Gill (2010), la notion de « vulnérabilité » agit en intersection avec des discours de pitié et de moralisation : elle participe à l'asymétrie de pouvoir de la relation soignant-soigné et prive la personne identifiée comme étant « vulnérable » du respect qui lui est du et de son droit à l'autodétermination. Ainsi, le mode de subjectivation de la personne dite « vulnérable » ordonne le déploiement de pratiques professionnelles visant à pallier à une telle vulnérabilité. Plusieurs d'entre-elles ont été identifiées lors de cette recherche, c'est notamment le cas de l'insistance accordée à l'induction d'un sentiment de vigilance et d'insécurité constante à l'égard de sa propre sexualité, au consentement à l'activité sexuelle et à la « liberté de dire non » ainsi qu'au consentement à l'emploi de certaines méthodes contraceptives dont des méthodes stérilisatrices.

La première stratégie employée consiste à assurer le fonctionnement automatique des processus de surveillance des conduites affectives et sexuelles. Plusieurs participants ont en effet indiqué avoir induit, chez la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, une

prudence à l'égard de la sexualité. Comme Foucault (1993) l'indique, une fonction du bio-pouvoir et de son caractère panoptique consiste à induire, chez le sujet, un sentiment de visibilité constante afin d'assurer son autogouvernance. Ce sentiment de vigilance, une fois intégré, opère à partir de la personne et non d'une surveillance externe. Une personne peut conséquemment gouverner sa conduite par l'intermédiaire de normes sociales qu'il aura intériorisées, agissant ainsi devant un public inexistant (Goffman, 1973). De la même manière, cette dernière peut adhérer à ces mêmes normes sans toutefois y croire, par peur qu'un public invisible ne sanctionne son comportement (Goffman, 1973). Cette stratégie agit donc directement sur l'autorégulation des comportements, allant jusqu'à traverser l'espace privé de la personne. En ce sens, à défaut de constituer un vecteur d'émancipation favorisant l'expression sexuelle, l'accompagnement de la personne dite « vulnérable » participe à l'intégration normative du dispositif de surveillance. Cela est par exemple observable lorsque la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est incitée à se prémunir du danger d'aveuglement dont est porteur le désir pulsionnel, le coup de foudre, et à favoriser la construction de relations centrées sur l'amour véritable. C'est donc une véritable répression du désir sexuel, intimement liée à l'intégration de standards relationnels hétéronormés, qui en vient à modifier le rapport que la personne entretient à l'égard de sa sexualité. Notons toutefois qu'en participant à la déformation du concept de soi et de l'identité sociosexuelle, l'attitude restrictive des systèmes de soutien peut autoriser une altération de la confiance en soi, du désir de s'engager au sein de relations affectives ou sexuelles, une faible inclination défendre ses droits et également participer à l'internalisation du concept d'asexualité (Bahner, 2012; Bernet & Ogletree, 2013; Esmail et al., 2010).

La seconde stratégie consiste à un renforcement constant de l'intégrité corporéelle. Cela est observable au sein des cercles sociaux et du cercle mauve, représentant le moi intime. Sans conteste, la construction de son intégrité corporéelle relève de la capacité à défendre cette

dernière contre les menaces probables ou potentielles à son endroit. Notons toutefois que cela représente la valorisation de l'idéal du moi privé, alors que le contexte propre au handicap intellectuel impose une perte importante d'intimité et une perméabilité du moi privé à l'égard des interventions et des soins personnels donnés par les intervenants (Gill, 2015). L'outil le plus couramment utilisé afin de construire son intégrité relève du consentement à l'activité sexuelle. Les résultats de cette recherche exposent que le consentement à de telles activités et à ce que la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel autorise à l'égard de son corps est bien souvent approché par la « liberté de dire non ». Cela semble relever de réflexes visant à pallier à la vulnérabilité de la personne à l'égard des relations qu'elle entretient avec les membres de sa communauté (M et Mme. Smith, 872-881). Ces pratiques semblent conséquemment favoriser une protection totale de la personne, par l'adoption d'approches protectionnistes et de réduction des méfaits, au détriment d'un processus d'autodéfinition de ses préférences sexuelles qui permettrait la reconnaissance et le développement de sa capacité d'autodétermination (Gill, 2010; Gill 2015). Pour Gill (2010), l'étiquette de « vulnérabilité » apposée plus spécifiquement aux femmes agit comme un facteur de négation de leurs désirs sexuels, mais également de leurs droits à l'expression sexuelle.

Au-delà de la « capacité de dire non », l'intégrité représente un régime discursif particulièrement investi afin de mener la personne à exercer des choix (et à autoriser des interventions) qui, selon ses proches aidants, sont dans son meilleur intérêt. Bien que le droit d'exercer ses propres décisions soit reconnu par plusieurs, la présomption d'incapacité est évidente au sein des propos des participants et en vient à justifier certaines interventions bienveillantes réalisées dans le meilleur intérêt de la personne. Elles concernent non seulement la sphère affective et sexuelle, mais également la sphère parentale. Ce pôle est d'une importance particulière afin de comprendre les motifs justificatifs qui incitent un bon nombre de proches

aidants à prendre part au processus de négociation des choix reproductifs. Pour McCarthy (2011) la mobilisation du critère du meilleur intérêt est toutefois susceptible de favoriser la réponse aux intérêts périphériques à la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, ceux des proches aidants et des intervenants, autorisant de ce fait une approche préventive de la grossesse. C'est également le constat qu'émet Reinders (2008), lorsqu'il fait d'état d'une présomption d'incapacité parentale étant hautement contradictoire avec les politiques de normalisation et de participation sociale.

Notons d'abord que le discours d'accompagnement, porteur d'une forte inclination au respect des droits de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, semble autoriser des interventions de nature persuasive. C'est notamment le cas lorsque des relations amicales ou affectives sont approchées négativement par les parents en raison des effets potentiellement néfastes qu'elles peuvent engendrer sur la personne, ou lorsque cette dernière est mise en contact avec de jeunes enfants afin de provoquer une distanciation de l'identité parentale. Pour plusieurs participants, le contrôle des relations affectives/sexuelles et la prévention du fait parental constitue une nécessité afin de garantir le maintien des acquis de réadaptation, ainsi que la continuité d'une vie autonome durant la vie ou après le décès des parents (agissant comme principaux systèmes de soutien). Réfutant l'emploi d'une approche coercitive, ces stratégies visent plutôt à investir le rapport que la personne entretient envers elle-même et à faire de la reconnaissance de son droit de prendre ses propres décisions un dispositif visant à masquer les nombreuses interférences ciblant ce dernier. Comme Earle et al. (2012) ainsi que Tilley et al. (2012) l'ont précédemment confirmé, ces choix s'insèrent conséquemment au sein d'un processus de négociation complexe et informel entre les différents systèmes de soutien agissant en périphérie de la personne. Comme le note Earle et al. (2012), plusieurs usagers ne sont tout

simplement pas impliqués dans ces choix et l'usage de méthodes contraceptives peut se réaliser sans que la personne ne soit sexuellement active.

Comme le soutient Areschoug (2005), la métamorphose des services d'accompagnement en contexte de handicap intellectuel illustre un changement d'approche important, délaissant la coercition au profit d'une construction des méthodes contraceptives comme étant dans le « meilleur intérêt » de la personne. Pour McCarthy (2011), cela rend extrêmement difficile toute résistance induite par la pression des systèmes de soutien lors de la prescription de méthodes contraceptives. Lors cette recherche, celles-ci ont avant tout été décrites comme aidant à l'hygiène et à la gestion des symptômes menstruels. Elles ont aussi été décrites comme un soulagement mutuel, permettant une gestion plus efficace des cycles menstruels pour la personne et également un soulagement des proches aidants à l'égard de la prévention des risques de grossesse. La stérilisation est également approchée par certains participants comme un moyen d'assurer la permanence des processus de régulation des conduites sexuelles. À défaut d'être construite selon une rationalité eugénique ou coercitive, cette procédure s'inscrit plutôt au sein d'un processus d'accompagnement devant mener la personne au « libre choix » de la stérilisation. Cette procédure est elle-même justifiée comme pouvant garantir l'épanouissement de la personne, augmenter sa liberté sexuelle, diminuer la surveillance de ses conduites sexuelles et maintenir ses acquis de réadaptation en prévenant la matérialisation du fait parental.

Dans le même ordre d'idée, lorsque des méthodes contraceptives sont proposées en administration injectable, nous observons qu'elles sont décrites par « une petite piqure » indolore soulageant également à la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel du fardeau de sa posologie pharmacothérapeutique (Martin, 599-602, 1388-1394). Le rôle infirmier semble particulièrement investi de cette rationalité et, agissant comme extension du pouvoir psychiatrique, semble également adopter une approche visant à un investissement total de

l'intégrité corporéelle. C'est par exemple le cas lorsque le choix d'une méthode contraceptive injectable, par l'équipe soignante, repose sur le manque d'adhérence au traitement proposé. C'est également le cas lorsque des changements alimentaires sont opérés afin de maintenir la méthode contraceptive injectable, alors qu'un gain de poids important est constaté et malgré les préoccupations d'une usagère à propos de son image corporelle. Comme McCarthy (2009a, 2009b) le constate, l'administration de la contraception injectable constitue une stratégie d'intégration corporéelle des mécanismes de contrôle de la fertilité, réduisant *de facto* la fenêtre d'opportunité du choix des méthodes contraceptives et autorisant également un transfert du contrôle décisionnel à l'égard des choix reproductifs aux systèmes de soutien. Cela est conforme à ce que Servais et al. (2002) suggèrent, lorsqu'ils indiquent que le choix d'une méthode contraceptive répond d'une logique institutionnelle plutôt que d'une rationalité ou d'indications strictement médicales.

Notons finalement que la présence de capacités procréatives est en elle-même susceptible de favoriser, pour la femme, la juxtaposition des modes de subjectivation de la personne « vulnérable » et « dangereuse ». Vulnérable en raison d'une présomption d'incapacité parentale, dangereuse, car cette même incapacité est susceptible de nuire au développement futur d'un enfant. Cette dangerosité ne répond pas d'un risque d'agression sexuelle (comme nous l'exposerons prochainement), mais plutôt d'un conflit apparent entre l'intérêt de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel et l'intérêt d'un enfant à naître. Ces intérêts compétitifs semblent justifier la mise en place de plusieurs mécanismes, allant de la stérilisation au retrait des droits parentaux dès la naissance de l'enfant. Ils positionnent également les intervenants au sein d'un conflit d'allégeance entre l'intérêt de leurs usagères et leurs obligations légales à l'égard du signalement des (futurs) parents aux services de protection de l'enfance. Comme Areschoug (2005) l'expose, nous observons que les services de protection de l'enfance

sont souvent mobilisés lorsque la personne exprime un refus face aux soins et services « volontaires » étant proposés. Par ailleurs, en cohérence avec les propos de Booth et Booth (2005), la présence de ces services est en elle-même susceptible d'avoir un effet dissuasif sur le choix de la parentalité.

Plusieurs participants à cette recherche ont aussi évoqué la sexualité de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel sous l'angle de sa dangerosité, autorisant de ce fait la mise en place d'interventions visant à prévenir toute atteinte au corps social. C'est notamment le cas lorsque, par crainte que la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel n'aient des comportements socialement dérangeants allant du manque d'inhibition à l'agression sexuelle, les systèmes de soutien opèrent un contrôle des relations entretenues par cette dernière. En cohérence avec les constats de Young et al. (2012), cette situation semble affecter particulièrement les hommes. Ici encore, les cercles sociaux semblent utilisés afin d'opérer, à partir de la personne, une autorégulation des conduites sexuelles. L'importance accordée à la distance sociale séparant la personne de « l'étranger » semble ainsi induire une forme de rejet relationnel niant que la présence d'opportunités de socialisation affective et sexuelle puisse impliquer le transfert de certains « étrangers » au sein de zones relationnelles plus intimes, elles-mêmes absentes au sein de ces cercles. Autrement que les systèmes de soutien présents en périphérie de la personne, les individus évoluant à l'extérieur de ces systèmes tendent à s'inscrire au sein d'un processus d'altérisation constant séparant le « nous » du « eux ». Comme l'indique une participante (proche), la dangerosité potentielle de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel provoque l'amplification des interventions visant à différencier l'acceptable de l'inacceptable et la notion de « un bras de distance » à l'égard des personnes extérieures aux systèmes de soutien fait partie intégrante de cette rationalité (Ruth, 1673-1690).

Le consentement à l'activité sexuelle est également utilisé afin d'exposer à la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel qu'un partenaire sexuel possède aussi la « liberté de dire non ». À la vulnérabilité s'intégrant au script sexuel restrictif s'ajoute ainsi la dangerosité potentielle d'une personne à l'égard des membres de sa communauté. Cela suggère l'organisation de processus éducatifs centrés sur l'expérience négative de la sexualité (l'étiquette de l'agresseur potentiel), plutôt que sur des expériences plus positives susceptibles de faire contrepoids et pouvant également s'arrimer à la nécessité d'éduquer au consentement sexuel. Comme plusieurs participants l'ont expliqué, le droit à l'expression affective et sexuelle semble s'effacer devant la nécessité de prévenir les agressions sexuelles et de travailler à l'instauration de limites sociales permettant de prévenir les comportements intrusifs. Pour certains d'entre eux, travaillant spécifiquement auprès d'une clientèle judiciarisée, la notion de dangerosité est omniprésente et aux éléments précités. Elle s'ajoute à la crainte que les interventions visant à briser l'isolement ou à faciliter l'expression affective et sexuelle ne créent des déviances dites contrefaites.

L'ensemble de ces éléments illustre une réfutation évidente de l'hypothèse répressive problématisée par Foucault (1994), à laquelle correspond une vision juridico-discursive et hiérarchique du pouvoir susceptible de s'exercer sur une personne. La reconnaissance du droit à l'expression affective et sexuelle semble en effet pour le moins difficile lorsque ces droits se confrontent à un vaste dispositif de sécurité cherchant à gouverner les conduites (sexuelles), auquel sont adjoints des formes spécifiques de discours et pratiques maintenant la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel au sein de modes relationnels strictement affectifs et hétéronormés. Toute dérogation à cette rationalité est susceptible de positionner la personne au sein des modes de subjectivation précis, ceux de la personne dite vulnérable ou dangereuse. Cela correspond à ce que Foucault (1994) décrit comme étant le point de

cristallisation des rapports de pouvoir (au sein des institutions, des lois, mais également de la multiplicité des discours d'expertise) : la reconnaissance des droits à l'expression affective et sexuelle servant avant tout à assurer l'invisibilité des techniques disciplinaires visant la correction des déviances individuelles et le contrôle étroit des opportunités de socialisation affective/ sexuelle pouvant, ou non, être autorisées auprès des populations marginalisées.

6.3 Assujetissement et reconfiguration du moi intime

Cette étude expose que la libre expression de ses besoins et de sa vie affective et/ou sexuelle est susceptible de favoriser le déploiement de différents mécanismes de surveillance et de discipline des conduites sexuelles. Il arrive bien souvent que ces situations participent à la mise en place d'une large diversité de mesures restrictives, par exemple lorsque des conduites jugées inappropriées (ou projetées) provoquent la perte des activités sociales de la personne et le renforcement conséquent d'une importante situation d'isolement. Il en est de même lorsque l'accès au matériel pornographique est sujet à une autorisation préalable ou lorsque ce dernier est approché négativement par certains systèmes de soutien, malgré qu'ils aient été autorisés par des savoirs experts. Ces mêmes pratiques peuvent conséquemment être investies par différents vecteurs de pouvoir, notamment lorsque ces mêmes savoirs investissent l'expérience de la sexualité et en viennent à accompagner la personne dans la connaissance d'elle-même. C'est le cas lorsque des pratiques pastorales en viennent, par l'accompagnement qu'elles offrent, à induire chez la personne l'intégration de standards hétéronormatifs ou lorsque l'expression affective et sexuelle contre-normative est susceptible d'opérer un transfert de la personne « asexuelle » vers la personne potentiellement « vulnérable » et/ou « dangereuse ». Toutefois, au contraire de ce qui est généralement entendu par « vulnérabilité » et handicap intellectuel, les participants (usagers) à cette recherche ont exprimé une connaissance adéquate des pratiques associées au consentement

à l'activité sexuelle. Il en est de même à propos de ce qui est généralement entendu par « dangerosité », ces derniers ayant également exprimé une connaissance adéquate des modes expressifs et relationnels socialement valorisés et acceptés.

Malgré tout, l'expérience de la sexualité et son intégration normative est investie par ce dispositif de sécurité aux effets capillaires. Nous constatons que les axes spatio-temporels participent étroitement à la construction de l'expérience de la vie affective et sexuelle en contexte de handicap intellectuel. Cet état d'être se décrit par la dépossession des espaces et des moments autorisant la construction de son identité socioaffective, par l'habitation de milieux potentiellement austères nécessitant une coordination étroite de ces deux axes et par l'occupation de différents lieux (publics, privés ou mixtes) au sein desquels l'affirmation de soi devient alors possible bien que sujette à une situation d'hypervisibilité. Nous observons également que l'identité sociosexuelle de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est investie par un important processus normalisant allant jusqu'à déterminer les formes acceptables de relations et d'expressions affectives et/ou sexuelles. La normalisation de l'identité socioaffective agit ainsi en intersection des représentations sociales d'une sexualité valorisant principalement la performance, l'esthétisme et illustrant une connotation phallocentrique (Esmail et al., 2010). Ces représentations se décrivent par des paramètres visant à définir ce qu'est une sexualité bonne, normale et naturelle (Tableau 1). Or, Foucault (1999) et Koren (2009) exposent que ladite norme n'est pas un produit naturel, mais discursif. Elle est toujours liée à une prétention de pouvoir et de vérité, constituant ainsi un projet politique autorisant l'expansion d'un dispositif alliant institutions et techniques d'assujettissement.

Les diverses interventions éducatives ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel sont susceptibles de provoquer un rejet identitaire important, exposant les

nombreuses incohérences du processus normalisant. Comme les propos de certains participants (usagers) l'exposent, cela peut provoquer un sentiment d'étrangeté vis-à-vis le moi intime ainsi que le rejet de l'identité portée par le diagnostic de handicap intellectuel. Paradoxalement, les interventions visant à normaliser l'expression affective et sexuelle, lorsqu'elle est autorisée, renforcent la valeur identitaire d'un tel diagnostic en ciblant l'homogénéité des profils intellectuels entre les partenaires. Ces interventions, autorisant une ségrégation des relations affectives et sexuelles, sont porteuses d'un message social hautement stigmatisant contestant la désirabilité de ces personnes en tant que partenaires affectifs ou sexuels (Kafer, 2012). Comme l'indiquent Bernert (2011), Bernert & Ogletree (2013), Esmail et al. (2010) et Healy et al. (2009), ces interventions sont aussi susceptibles de provoquer une attitude restrictive de la personne à l'égard de sa propre sexualité, ainsi qu'un processus d'autostigmatisation de cette dernière à l'égard de sa désirabilité.

Comme les propos des participants à cette recherche tendent à démontrer, lorsque la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel est construite comme étant asexuelle (n'ayant que des rapports affectifs), vulnérable ou dangereuse, l'expression sexuelle et le plaisir qui peut en découler forment un objet abject se situant au sein d'une zone d'extériorité identitaire (Kristeva, 1982). L'intégration de standards hétéronormatifs, le renforcement de l'intégrité corporelle par l'induction d'une vigilance constante au même titre que la construction de distances sociales semblent participer à un processus d'expression affective et sexuelle potentiellement anxiogène. Cela est particulièrement observable lorsque la sexualité n'est autorisée que dans le cadre de relations stables et monogames (Healy et al., 2009), à propos de masturbation, qui est approchée par plusieurs participants comme inappropriée (Leutar & Mihoković, 2007) ou extérieure à la sexualité et finalement en ce qui concerne le contact avec différents objets sexuels auxquels est attribuée une valeur menaçante, répulsive et traumatisante.

Le contact de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel avec sa propre sexualité relève conséquemment d'un processus de réappropriation pouvant être difficile en raison des nombreux mécanismes de protection agissant en sa périphérie. Il est également susceptible de susciter de vives réactions d'anxiété et de protection visant à maintenir son intégrité identitaire. Plusieurs participants ont verbalisé un sentiment d'insécurité à l'égard de leurs relations affectives et de leur sexualité, notamment le sentiment de « ne pas être prêt » ainsi qu'un questionnement récurrent sur leur propre normalité à l'égard de l'absence de désir sexuel. Sans nier les difficultés rencontrées lors de la construction de ces relations, ce constat est similaire à celui émis par Bernert & Ogletree (2013) à l'effet que l'insistance accordée aux dangers potentiels de l'activité sexuelle (sans que ne soient intégrés les aspects émotionnels et affectifs lui étant associés) contribue à lui attribuer une teneur négative, restrictive et potentiellement anxiogène. C'est le cas lorsque plusieurs participants (usagers) expriment leur sensibilité à l'égard des risques de judiciarisation de leurs conduites sexuelles, ou leur connaissance des distances sociales appropriées selon les modes relationnels entretenus. Nous remarquons finalement que certains d'entre eux protègent leur intégrité en modulant l'expression de leur vie affective et sexuelle en raison des craintes d'ingérence de leurs proches.

Ces différents éléments sont autant de facteurs pouvant contribuer à la transfiguration du « moi intime » au profit de l'émergence totalisante d'un « moi social » valorisé (Goffman, 1973, p. 59). Notons toutefois que diverses formes de résistance sont observées au sein des histoires de vie des participants et s'illustrent par une reconfiguration constante du moi intime résistant à de telles « abstractions identitaires » (Malette, 2006, p. 97). Comme l'a exprimé Bahner (2012), plusieurs stratégies sont employées par les participants (usagers) afin de résister à la sédimentation du discours d'asexualité ainsi qu'à l'imposition de standards hétéronormatifs et

capacitants. C'est notamment le cas lorsqu'est reconnu et réclamé le besoin d'espaces privatifs permettant de sécuriser un niveau d'intimité minimal protégeant la personne de l'ingérence d'acteurs externes (Bane et al., 2012; Healy et al., 2009). Comme le soutiennent Gallagher & Jennings (2015), Hollomotz & The Speakup Committee (2009) ainsi que Kelly et al. (2009), des participants (proches/intervenants) à notre étude font également mention d'une propension à investir certains lieux semi-privés, par exemple des toilettes publiques, afin de pallier au manque de liberté affective et sexuelle constaté au sein des espaces de vie. Ces situations imposent souvent l'adoption de pratiques sexuelles non sécuritaires et précipitées laissant peu de temps à la personne afin de sécuriser son intégrité personnelle et réfléchir à son consentement sexuel (Hollomotz & The Speakup Committee, 2009).

D'autres pratiques subversives sont également mentionnées, par exemple lorsque des participants (usagers) font usage de différents plaisirs afin de pallier à l'absence de leur partenaire ou afin d'apprendre à connaître leurs limites corporéelles ainsi que les modes relationnels qui correspondent à leurs préférences sexuelles. Plusieurs pratiques visant à « prendre soin de soi-même » ont été évoquées par les participants comme autant d'actes de résistance identitaire, notamment lorsqu'une participante exprime comment s'organise une *diététique sexuelle* (Foucault, 1997a), alliant plaisir et sécurité. Cela nous réfère aux techniques de soi, décrites par Foucault (1997a, 1997b) comme étant des pratiques décidément transformatives par l'intermédiaire desquelles s'opère la constitution d'une éthique, voire d'une esthétique de l'existence affective et sexuelle. Cette dernière implique conséquemment la mise en place d'une réversibilité stratégique visant la réappropriation de l'ensemble des axes de son existence affective et sexuelle et de ses droits, notamment le « droit d'être capable » et le « droit de se blesser » (Ruth, 2318-2332, 2026-2029).

6.4 L'acte infirmier : entre subjugation et subversion

Un élément important de cette recherche concerne la pratique infirmière et plus particulièrement son absence au sein des processus d'adaptation, de réadaptation et de maintien en communauté des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Bien que des infirmiers et infirmières soient en poste au sein de ces services, nous constatons que leur rôle est cloisonné au sein d'un pôle strictement biomédical et psychiatrique, relevant lui-même de la figure symbolique des anciennes institutions totales. Le rôle infirmier en santé sexuelle et en planification familiale est pourtant bien établi. Il a récemment connu une expansion en acquérant un pouvoir de prescription, notamment en ce qui concerne certaines méthodes contraceptives. Toutefois, la place qu'occupe l'infirmière au sein de ces services et à l'égard de ces domaines est pratiquement inexistante.

Nous observons que la pratique infirmière agit comme extension du pouvoir psychiatrique et est également maintenue en état de dépendance face aux complexe-psy formé des professionnels du domaine de la réadaptation. L'infirmière est utilisée comme conseillère auprès des intervenants afin de transmettre de l'information relative aux ITS-S et est aussi mobilisée pour favoriser la construction d'un lien de confiance envers certains usagers lorsqu'il est question d'assurer leur adhérence au traitement contraceptif proposé. Cela nous réfère au constat de McCabe & Holmes (2014, p.6) identifiant l'infirmière comme étant un « sujet de confiance » adoptant une position privilégiée à l'égard des usagers et de leurs systèmes de soutien. Cette dernière semble également participer à des décisions critiques concernant l'application de méthodes contraceptives, principalement lorsque l'usagère est considérée comme étant non adhérente au traitement proposé. En favorisant la médication injectable afin de faciliter la surveillance et la régulation des capacités reproductives de ces usagères, elle participe activement

à ce que McCarthy (2009a, 2009b) nomme comme étant une réduction des opportunités de choix à l'égard de la contraception, ainsi qu'au transfert de ce processus décisionnel aux intervenants. Pour ce même auteur, l'utilisation fréquente de contraception injectable s'apparente à une stratégie de contrôle social et populationnel. Cela est applicable aux services spécialisés, mais aussi aux services de première ligne au sein desquels peuvent évoluer ces usagers. L'infirmière participe conséquemment et à différents niveaux au processus de négociation des choix reproductifs identifiés par Earle et al. (2012). Cette dernière est également témoin de la résultante des processus d'exclusion sexuelle précédemment décrits, par exemple lorsqu'elle doit appliquer des pansements aux engelures d'usagères devant vivre leur sexualité à l'extérieur de leur domicile durant l'hiver. La surveillance de leur exercice et de leurs actes est toutefois constamment soumise au regard clinique des intervenants de réadaptation, qui semblent les confiner à la technicité du soin.

Il est difficile de prendre acte de ces situations sans questionner le rôle *d'advocacy* historiquement attribué à l'infirmière, reconnue pour le rôle actif qu'elle doit exercer afin de défendre les intérêts des personnes qu'elle soigne. Malheureusement, Akinci (2011) indique que le sujet sensible que constitue la sexualité est approché avec inconfort par les infirmiers et infirmières. Lorsqu'un tel sujet est abordé, c'est avant tout par sa dimension pathologique et biomédicale (McCabe & Holmes, 2014; Ruane & Hayter, 2008). Malgré que le droit à l'expression affective et sexuelle soit reconnu par les infirmières et infirmiers, celui-ci semble supplanté par des valeurs morales personnelles et par la nécessité de protection à l'égard de la personne décrite comme étant en besoin de protection (Ruane & Hayter, 2008). Pour ces mêmes auteurs, les infirmières semblent adopter une approche conservatrice du soin (assimilée à la prévention des risques), plutôt que de s'en référer à des soins centrés sur la personne et sur la

facilitation de ses choix sexuels: l'autonomisation de la personne cède le pas à l'évaluation constante des risques que la sexualité porte en elle.

L'importance du rôle infirmier à l'égard de la sexualité est reconnue par plusieurs auteurs (Ayaz, 2013; Earle, 2001; McCabe & Holmes, 2014), mais certaines études jugent le degré de compétence des infirmières à ce sujet comme étant insuffisant (Yildiz & Dereli, 2012). Notons également que plusieurs études font état d'une approche hétéronormative systématiquement appliquée aux usagers de la part des infirmières et que toute dérogation à ce script est susceptible de provoquer leur perplexité (Röndhal, Innala & Carlsson, 2006). D'auteurs auteurs, dont Grieve et al. (2009) ont démontré que les infirmières présentent des attitudes plus conservatrices que les autres intervenants à l'égard de la sexualité en contexte de handicap intellectuel, particulièrement en ce qui concerne les relations homosexuelles. De manière plus générale, nous remarquons qu'il existe une absence de formation adéquate permettant de préparer les infirmières et infirmiers à l'accompagnement de ces personnes au sein des services généraux ou spécialisés, ce qui contribue au maintien d'émotions et d'attitudes négatives à l'égard de cette population (Lewis & Stenfert-Kroese, 2010) et à la persistance de processus de stigmatisation contribuant aux iniquités de santé les affectant (While & Clark, 2010).

La place de l'infirmière au sein des services de réadaptation en handicap intellectuel est donc, avant tout, une mise à l'épreuve de l'inclination holistique qu'on lui attribue. Ce défi relève à la fois de la capacité de l'infirmière de répondre aux besoins de populations en situation de marginalité, au même titre qu'il relève de sa capacité à considérer la sexualité humaine comme une dimension inhérente aux soins et services offerts. Comme le soutient Earle (2001), East & Jackson (2013) et East & Orchard (2014a), malgré cette prétention holistique la sexualité est souvent un domaine délaissé par les membres de notre profession et peut contribuer au maintien

du processus de rejet systématique quant à sa prise en charge. Pourtant, les infirmières et infirmiers constituent des intervenants de choix afin de fournir un accompagnement adéquat intégrant son aspect médical (vis-à-vis l'utilisation de méthodes contraceptives et du suivi de grossesse) à son aspect psychosocial (à l'égard de la réponse aux besoins affectifs, sexuels et parentaux et de la facilitation de leur expression).

Comme l'ont soutenu plusieurs participants, les actes de facilitation sexuelle sont approchés comme étant éthiquement et professionnellement problématiques (Earle, 2001) puisque le contexte du handicap intellectuel situe la sexualité de ces personnes à l'extérieur d'une matrice hétéronormative malgré les tentatives normalisantes auxquelles on tente de la soumettre. Or, le rôle infirmier apparaît ici fondamental à la reconnaissance de pratiques sexuelles qui, sans se situer au sein de cette matrice, puissent malgré tout sortir des modes de vulnérabilité et de dangerosité d'ores et déjà pris en charge par différents savoirs experts. En d'autres mots, l'infirmière peut constituer un agent facilitateur de l'expression affective et sexuelle pour peu qu'elle adopte une approche subversive du soin autorisant la rupture de son lien de dépendance envers le « monde » de la médecine et de la psychiatrie et le « monde » de la réadaptation (Judy, 1793-1795). C'est plutôt la rencontre et le choc de ces deux paradigmes qui peut doter l'infirmière d'un rôle de facilitation important à l'égard de l'expression affective et sexuelle, mais également à l'égard des choix reproductifs qui sont exercés dans un tel contexte. Ce choc ne peut exister sans l'appropriation, par la profession infirmière, d'une approche contre-normative du soin et de la sexualité reconnaissant l'ensemble des processus d'exclusion, de stigmatisation et de marginalisation exposés par cette recherche.

Cela est conforme au continuum de facilitation sexuelle proposé par Earle (2001), intégrant le déploiement de soins, de services et d'informations accessibles à l'égard de la santé

sexuelle, mais également d'actes de sensibilisation et de facilitation sexuelle (par exemple, réclamer un espace intime, aider à l'organisation d'un mode de transport entre les partenaires, assister l'achat d'objets sexuels, dévêtir un usager, etc.) Ces interventions doivent toutefois être adaptées aux besoins spécifiques et aux caractéristiques individuelles de l'usager, notamment en raison de l'hétérogénéité de ce qui est entendu par « handicap intellectuel » (Ailey et al., 2003). À travers ce processus, nous suggérons que l'acte infirmer puisse constituer un outil d'autonomisation et d'autodéfinition au service de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel afin que cette dernière puisse prendre des décisions qui soient conformes à ses valeurs et son identité, mais également réclamer de la part des intervenants le respect de ses droits. Comme Esmail et al. (2010) l'ont exposé, notre recherche suggère que la reconnaissance de ces dimensions est plus difficile.

Nous ne suggérons pas que le choix de l'autonomisation doive supplanter la nécessité de protection qui incombe aux professionnels oeuvrant dans ces services : comme le suggère Keywood (2003), la dualité établie entre autonomie et protection est inexistante et n'exige donc aucun choix. Il s'agit plutôt d'atteindre un équilibre, certes précaire, entre ces deux pôles. La construction d'un rapport éthique plutôt que juridique à la santé sexuelle est à notre avis nécessaire afin d'atteindre un tel équilibre et d'éviter de contribuer au maintien d'une relation pathologique à la sexualité cherchant à répondre aux modes de subjectivation précédemment établis. Comme nous l'avons exposé, l'absence d'un tel rapport éthique est susceptible de construire la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel comme étant constamment en besoin de protection et de contribuer à la négation conséquente de sa capacité d'autodétermination, de son identité, de ses besoins et de sa vie affective et sexuelle. Cette situation prive la personne d'opportunités de socialisation essentielles au développement de son

identité et à l'expression affective et sexuelle (Bernert, 2011; Hamilton, 2002). Il en est de même pour les opportunités de développement de l'autonomie relationnelle susceptible de suppléer au vieillissement et au décès de ses proches agissant comme principaux systèmes de soutien.

6.5 Implications pour les sciences infirmières

Les implications de notre étude pour les sciences infirmières s'illustrent de différentes manières. Pour cela, il nous faut avant tout prendre acte des effets de la désinstitutionnalisation et de la présence de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel au sein de services aussi bien généraux que spécialisés (bien souvent, diverses transitions sont opérées entre ces deux pôles). À l'égard de la démarche scientifique, la méthodologie ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse des données employées, adaptées et décrites au sein du présent travail contribuent à l'actualisation de la phénoménologie ainsi qu'à son arrimage plus soutenu et cohérent au paradigme de la théorie critique. Notre démarche suggère qu'une approche critique de la phénoménologie est possible, utile et par ailleurs pertinente pour l'évolution des connaissances en sciences infirmières. Les résultats de cette recherche suggèrent qu'une phénoménologie critique constitue une voie de passage intéressante pour l'étude de situations de marginalité et que cette méthodologie peut participer à une meilleure inclusion des personnes évoluant dans ces contextes. Son utilisation prend également part à l'évolution du corpus de connaissances ciblant le vécu particulier des personnes idenifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'égard de leur vie et de leur santé sexuelle. Ces connaissances donnent ouverture à une plus grande compréhension de ce phénomène et de sa complexité, mais aussi des enjeux, défis et caractéristiques du rôle infirmier auprès de ces personnes. Cette démarche permet finalement d'opérer un dialogue interne à la profession infirmière afin de contribuer à son développement, à son actualisation et à sa capacité de répondre aux besoins particuliers de cette population.

En prenant appui sur une vaste diversité de parcours expérientiels, cette recherche interroge l'invisibilité des soins infirmiers au sein des services de réadaptation destinés aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Sans que les infirmières en soient absentes, leur pratique semble être limitée à la technicité des soins en étant pourtant un témoin privilégié de la résultante des processus d'exclusion de la vie affective et sexuelle ainsi que de négociation des choix reproductifs. Certaines pistes de solutions sont toutefois envisageables. Au sein des services généraux, notamment en santé sexuelle et en planification familiale, la sensibilisation du personnel infirmier à l'égard des besoins spécifiques des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel est primordiale afin de réduire le stigmate associé à un tel diagnostic. Une telle sensibilisation est encore plus évidente lorsque des méthodes contraceptives sont prescrites, renouvelées ou administrées, afin de maximiser l'implication des usagères dans les décisions de santé qui les concernent. Il en est de même en ce qui concerne les services d'accompagnement aux futurs/nouveaux parents. Au sein des services spécialisés, l'infirmière pourrait agir comme agent d'accompagnement et de facilitation d'accès à ces services généraux. En prenant acte de son inclination holistique, il nous semble que cette dernière pourrait également se constituer comme agent de maintien, de maximisation et de facilitation de la santé sexuelle. Cela peut, par exemple, relever de l'accessibilité du matériel éducatif, mais également de sa participation à la construction d'une culture de soin susceptible de faciliter l'expression affective et sexuelle ainsi que de favoriser la mise en place d'espaces intimes et sécuritaires. De manière transversale, il appraît évident qu'une stratégie essentielle à la bonification des pratiques relève d'un processus éducatif qui pourrait être potentialisé par le développement accru du rôle d'infirmière de liaison en contexte de handicap intellectuel.

À l'égard de la formation des futures infirmières, nous suggérons qu'un intérêt soit accordé aux dimensions sociales et identitaires de la santé sexuelle afin de faire contrepoids à

l'investissement massif de son aspect biomédical. L'approche pathologisante actuellement employée semble délaisser les processus d'autodétermination et d'autodéfinition de soi au profit d'une approche centrée sur la gestion du risque. Cette préoccupation semble d'autant plus pertinente lorsque nous prenons acte des nouveaux pouvoirs de prescription désormais délégués aux infirmières, notamment la prescription de méthodes contraceptives. Or, cette recherche illustre qu'une méconnaissance du contexte particulier dans lequel évoluent ces personnes, ainsi que la présence de systèmes de soutien agissant en périphérie de leurs décisions, exige une formation adéquate des infirmières afin de favoriser le plein épanouissement de leur santé sexuelle. Comme nous l'avons mentionné, les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel évoluent également au sein des services généraux et certaines d'entre-elles ont un contact régulier avec les infirmières de ces services. Malgré tout, ces personnes restent relativement absentes du cursus de formation. Plus généralement, il importe de reconnaître que le handicap ne constitue pas un état intrinsèque à ces dernières ou une situation sociale uniquement vécue par celles qui sont identifiées comme tel, mais relève d'interactions environnementales complexes et d'un continuum de santé au sein duquel est positionné l'ensemble des utilisateurs de service.

La pratique infirmière auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, plus particulièrement à l'égard de leur santé sexuelle, est conséquemment susceptible d'offrir une réponse aux nombreux enjeux systémiques exposés lors de cette recherche. Notre étude illustre que, sur ce point précis, les effets découlant de l'absence de politiques reconnaissant les besoins affectifs et sexuels de ces personnes sont nombreux. Cette recherche réaffirme la pertinence de la pratique infirmière pour l'élaboration de telles politiques, notamment en raison de ses fondements biopsychosociaux. Elle peut conséquemment contribuer à une réflexion collective et interdisciplinaire pouvant répondre à la complexité d'un tel sujet.

6.6 Limites de l'étude

Plusieurs limites à cette étude doivent être établies. Ce projet de recherche était exploratoire et visait à illustrer la pluralité des parcours expérientiels des participants. Ces derniers proviennent d'une large diversité de milieux (pour les usagers et les proches parents) et de domaines professionnels (pour les intervenants), ce qui offre une grande variabilité des histoires de vie et des contextes dans lesquels elles s'insèrent. Cette recherche fut également implantée uniquement au sein d'un centre urbain. Ces éléments soulignent le caractère spécifique des résultats produits. L'échantillonnage est en lui-même restreint à 16 participants, soit 5 usagers, 5 proches et 6 intervenants. Le recrutement des participants (usagers et proches) fut réalisé par l'intermédiaire des intervenants de différentes équipes, ce qui a limité la participation de plusieurs personnes dont les parcours expérientiels auraient certainement contribué à la richesse de cette recherche. La sensibilité du sujet est également susceptible d'avoir influencé le recrutement des participants à cette étude. Notons également que certains critères de sélection, principalement le fait de ne pas être sous régime de protection, ont limité le caractère inclusif de notre démarche. Finalement, il est à noter que les concepts théoriques mobilisés par le chercheur ont certainement teinté l'interprétation des résultats. Il en est de même pour l'organisation et le choix des extraits ayant été intégrés à ce manuscrit. Ces décisions ont été prises par le chercheur à partir de ses expériences cliniques, de sa connaissance des écrits scientifiques et de son positionnement paradigmatique. Ils ont été opérés afin d'offrir une réponse cohérente et pertinente à l'égard des questions soulevées par la problématique de recherche.

CONCLUSION

La démarche critique exige bien souvent de rechercher l'invisible, d'explorer des espaces marginaux et de laisser la libre parole aux voix maintenues sous silence. Il s'agit d'une posture alliant à la fois vigilance à l'égard des savoirs socialement dominants et humilité vis-à-vis la multiplicité des savoirs minoritaires. Cela semble particulièrement pertinent lorsque la recherche propose de recueillir l'histoire de vie de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et leurs proches aidants à propos de sujets aussi sensibles et intimes que sont l'affectivité et la sexualité. L'invisible devient alors une voie de passage visant la remise en question de structures sociales potentiellement oppressives et l'identification de stratégies d'émancipation.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons exploré de quelle manière était vécue l'expérience de l'affectivité et de la sexualité en contexte de handicap intellectuel à partir de la perspective des personnes identifiées comme ayant un tel diagnostic, de celles de leurs proches et de leurs intervenants. Ces croisements expérientiels ont mené à la compréhension profonde du processus prenant part à la construction de ces expériences, mais également au constat que plusieurs facteurs d'extériorité en viennent à influencer leur morphologie et leur impact identitaire. Les constats de notre recherche exposent que l'expérience de l'affectivité et de la sexualité en contexte de handicap intellectuel est grandement influencée par l'attitude des systèmes de soutien, la présence d'environnements (dé)favorables à l'expression affective et sexuelle, ainsi que par des pratiques d'éducation à la sexualité « normale ». L'organisation de l'ensemble de ces éléments semble poursuivre une rationalité spécifique visant à prévenir la matérialisation des risques associés à la sexualité. Ils sont également porteurs de valeurs hétéronormées ainsi que d'une vision à la fois génitale et idéalisée de cette dernière.

Toute dérogation à ce cadre en vient à positionner la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel selon sa vulnérabilité ou sa dangerosité potentielle. Ces restrictions autorisent l'interférence des systèmes de soutien au sein de la sphère privée, réduisent les opportunités de socialisation, peuvent nier l'existence de besoins affectifs et sexuels et peuvent attribuer une teneur anxiogène aux expériences qui en découlent. Certaines personnes doivent par exemple composer avec un sentiment d'insécurité et d'étrangeté vis-à-vis l'absence de désirs et de plaisirs sexuels. Malgré tout et au contraire de ce qui est généralement affirmé, les participants à cette recherche ont exprimé une connaissance adéquate des notions de protection (contre la grossesse et les ITS-S) et de consentement sexuel. Malgré l'insistance accordée à la responsabilisation de leurs conduites sexuelles, ils réaffirment également leur droit à la vie privée, à l'égalité des chances et de prendre leurs propres décisions notamment en matière de relations affectives et de parentalité. Au sein de leurs récits cohabite donc à la fois la force productive du discours normalisant ainsi que la résistance exprimée à l'égard des contraintes structurelles et attitudinales précédemment identifiées. Devant celles-ci, plusieurs participants affichent une résilience s'illustrant par la reconfiguration de leurs identités affectives et sexuelles afin de maintenir leur intégrité et de conserver le contrôle de leur existence.

En elle-même, l'insécurité semble être un sentiment partagé par les intervenants et les proches parents agissant en périphérie de ces personnes. Pour les intervenants, la sexualité en contexte de handicap intellectuel semble partagée entre le discours d'accompagnement et le discours d'expertise, tous deux cherchant à normaliser les conduites et à répondre aux modes de subjectivation de la personne dite « vulnérable » ou « dangereuse ». Par ailleurs, la professionnalisation des pratiques en vient bien souvent à faire de la sexualité un sujet hautement sensible pour lequel la planification des interventions doit soit se limiter à son aspect préventif, normatif et affectif, soit traverser un processus d'expertise et de légitimation. Certains

intervenants en viennent aussi à constituer la réponse aux besoins sexuels comme extérieure à leur tâche de travail. Malgré cela, nous observons une volonté soutenue par plusieurs d'entre-eux d'offrir un accompagnement en cette matière. La présence de nombreuses contraintes structurelles et attitudinales impose cependant à ces derniers une grande proactivité afin d'offrir une réponse adéquate aux besoins affectifs et sexuels exprimés par les usagers.

La professionnalisation des questions associées à la sexualité est toutefois un espace sécurisant pour les proches, qui perçoivent le contact professionnel comme étant porteur d'une neutralité et d'un savoir utiles afin de planifier diverses interventions à cet égard. Pour ces derniers, l'imminence du vieillissement et de la mort est d'une importance particulière afin de comprendre la difficulté de leurs expériences. Le contrôle des occasions de socialisation affective et sexuelle (voire des capacités reproductives) répond d'une préoccupation importante visant à garantir le maintien des acquis de réadaptation. Cette préoccupation est palpable lorsqu'il est question de parentalité : la présomption d'incapacité est à ce sujet courante et devient un enjeu central au processus de négociation des choix reproductifs. Si le contrôle des capacités reproductives représente une garantie d'autonomie et d'épanouissement personnel, la construction de relations affectives et amoureuses est également un moyen de pallier la disparation des proches. Ce paradoxe incite ces derniers à remettre en question les mécanismes de protection mis en place. Malgré tout, ces mécanismes en viennent souvent à autoriser des interventions pouvant maintenir des situations de ségrégation et d'isolement social, favoriser une distanciation de l'identité parentale ou promouvoir l'usage de méthodes de stérilisation.

Ces éléments nous mènent au constat que les pratiques d'accompagnement, centrées sur la normalisation et la participation sociale, sont porteuses de messages contradictoires à l'égard de la reconnaissance des besoins et du droit à l'expression affective et sexuelle. Cette observation ne sous-entend nullement l'imposition d'une vision unifiée et normative de ce à quoi devraient

référer de tels besoins, mais plutôt la nécessité de faire état de leur unicité et de leur multiplicité. Nous n'affirmons donc pas, à titre d'exemple, que la sexualité typiquement génitale ou que la concrétisation du fait parental soient une finalité. Comme autant d'autres pratiques, elles impliquent toutefois différents processus, nommément de construction de relations affectives, d'autodéfinition de ses modes relationnels, du choix de son ou de ses partenaires et de clarification de ses projets d'avenir. Ce sont spécifiquement ces composantes qui, en s'arrimant aux besoins et aux caractéristiques spécifiques de la personne, doivent bénéficier d'opportunités de développement et d'actualisation.

Afin que la reconnaissance du droit à l'expression affective et sexuelle puisse acquérir une certaine substance, plusieurs barrières structurelles et attitudinales doivent conséquemment être surmontées. Nous suggérons que l'abaissement de ces frontières, dont certaines sont assimilables à une culture institutionnelle supposément distante de notre époque, relève d'une action collective et interdisciplinaire à laquelle les infirmières peuvent grandement contribuer. Il s'agit conséquemment de réfléchir à une nécessaire reconfiguration des interfaces de soutien qui, sans nier leur fonction de protection, puissent également autoriser une plus grande liberté affective et sexuelle. À ce sujet, plusieurs perspectives de recherche seraient pertinentes à explorer et à développer. Il serait en effet utile d'explorer le vécu affectif et sexuel de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel s'insérant également au sein de diverses minorités sexuelles. Une investigation plus soutenue est aussi nécessaire afin de déterminer les enjeux, défis et caractéristiques du rôle infirmier auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel évoluant au sein des services spécialisés ainsi qu'au sein de services généraux en santé sexuelle et en planification familiale.

RÉFÉRENCES

Abbott, D. (2013). Nudge, nudge, wink, wink: love, sex and gay men with intellectual disabilities – a helping hand or a human right? *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(11), 1079-1087. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01642.x

Abbott, D., & Burns, J. (2007). What's love got to do with it? Experiences of lesbian, gay, and bisexual people with intellectual disabilities in the United-Kingdom and views of the staff who support them. *Sexuality, Research and Social Policy, 4*(1), 27-39. doi:10.1525/srsp.2007.4.1.27

Abbott, D., & Howarth, J. (2003). A secret love a hidden life. *Learning Disability Practice, 6*(1), 14-17. doi:10.7748/ldp2003.02.6.1.14c1504

Abbott, D., & Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 116–126. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x

Ailey, S.H., Marks, B.A., Crisp, C.C., & Hahn, J.E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America, 38*(2), 229-252. doi:10.1016/s0029-6465(02)00056-7

Akinci, A. C. (2011). The comfort levels of nurses during clinical experiences which include sexual topics. *Sexuality and Disability, 29*(3), 239-250. doi:10.1007/s11195-011-9208-6

Alexander, S. A., & Coveney, J. (2013). A critical discourse analysis of Canadian and Australian public health recommendations promoting physical activity to children. *Health Sociology Review, 22(*4), 353-364. doi:10.5172/hesr.2013.22.4.353

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities ad hoc committee on terminology and classification. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington (DC), United-States of America: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington (VA), United-States of America: American Psychiatric Publishing.

Ancet, P. (2008). La santé dans la difference. *Philosophia Scientiae, 12*(2), 35-50. doi:10.4000/philosophiascientiae.103

Areschoug, J. (2005). Parenthood and intellectual disability: Discourses on birth control and parents with intellectual disabilities 1967-2003. *Scandinavian Journal of Disability Research, 7*(3-4), 155-175. doi:10.1080/15017410500246103

Arhin, A. O., & Cormier, E. (2007). Using deconstruction to educate Generation Y nursing students. *Journal of Nursing Education, 46*(12), 562-567. Retrieved from http://www.healio.com/nursing/journals/jne

Armitage, J. (2003). On Ernst Jünger's 'Total Mobilization': a Re-evaluation in the era of the war on terrorism. *Body & Society, 9*(4), 191-213. doi:10.1177/1357034X0394013

Arpaly, N. (2002). *Unprincipled virtue*. New York (NY), United-States of America : Oxford University Press.

Arribas-Aylon, M., & Walkerdine, V. (2008). Foucauldian discourse analysis. In C. Willig, & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology (pp. 91-109)*. Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Publications.

Arscott, K., Dagnan, D., & Kroese, B. S. (1998). Consent to psychological research by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 11*(1), 77-83. doi:10.1111/j.1468-3148.1998.tb00035.x

Asian Communities for Reproductive Justice. (2005). A new vision for advancing our movement for reproductive health. reproductive rights and reproductive justice. Retrieved from http://strongfamiliesmovement.org/assets/docs/ACRJ-A-New-Vision.pdf

Atkins, K. (2006). Autonomy and autonomy competencies : A practical and relational approach. *Nursing Philosophy, 7*(4), 205-215. doi:10.1111/j.1466-769X.2006.00266.x

Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,15*(4), 285-296. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x

Aunos, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 320-330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x

Aunos, M., Pacheco L., & Moxness, K. (2010). Turning rights into realities in Québec, Canada. In G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnel, & H. B. Sigurjonsdottir (eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (pp. 189-204). Oxford, United-Kingdom: Wiley-Blackwell.

Austgard, K. (2012). Doing it the Gadamerian way - using philosophical hermeneutics as a methodological approach in nursing science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*(4), 829-834. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.00993.x

Ayaz, S. (2013). Sexuality and nursing process: A literature review. *Sexuality and Disability, 31*(1), 3-12. doi:10.1007/s11195-012-9280-6

Bahner, J. (2012). Legal rights or simply wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden. *Sexuality and Disability, 30*(3), 337-356. doi:10.1007/s11195-012-9268-2

Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(5), 676-684. doi:10.1007/s10803-011-1293-y

Bampi, L. N. S., Guilhem, D. & Alves, E. D. (2010). Social model: A new approach of the disability theme. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 18*(4), 816-823. doi:10.1590/S0104-11692010000400022

Bane, G., Dooher, M., Flaherty, J., Mahon, A., Donagh, P.M., Wolfe, M., … Shannon, S. (2012). Relationships of people with learning disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities, 40*(2), 109-122. doi:10.1111/j.1468-3156.2012.00741.x

Barrett, M., McKay, A., Dickson, C., Seto, J., Fisher, W., Read, R., … Wong, T. (2012). Sexual health curriculum and training in Canadian medical schools: A study of family medicine,

obstetrics and gynaecology and undergraduate medicine programs in 2011 with comparisons to 1996. *Canadian Journal of Human Sexuality, 21*(2), 63-73. Retrieved from http://www.utpjournals.press/loi/cjhs

Baum, S., & Burns, J. (2007). Mothers with learning disabilities: Experiences and meanings of losing custody of their children. *Tizard Learning Disability Review, 12*(3), 3-14. doi:10.1108/13595474200700018

Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 110-115. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00308.x

Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2012). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). Oxford, United-Kingdom: Oxford University Press.

Beck. C. T. (2013). Descriptive phenomenology. In C. T. Beck (ed.), *Routeledge international handbook of qualitative nursing research* (pp. 133-144). New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Benjamin, M., & Curtis, J. (2010). *Ethics in nursing: Cases, principles, and reasoning* (4th ed.). New York (NY), United-States of America: Oxford University Press.

Benmakhlouf, A. (2000). Canguilhem, la capacité normative. Dans G. Le Blanc (dir.), *Lectures de Canguilhem: Le normal et le pathologique* (p. 63-84). Lyon, France: ENS Éditions.

Bernauer, J.W., & Mahon, M. (2005). Michel Foucault's ethical imagination. In G. Gutting (ed.), *The Cambridge companion to Foucault* (2nd ed., text rev., pp. 149-175). Cambridge, United-Kingdom: Cambridge University Press.

Bernert, D. J. (2011). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 29*(2), 129-141. doi:10.1007/s11195-010-9190-4

Bernert, D. J., & Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(3), 240-249. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x

Black, A., Yang, Q., Wen, S. W., Lalonde, A. B., Guilbert, E., & Fisher, W. (2009). Contraceptive use among canadian women of reproductive age: Results of a national survey. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada, 31*(7), 627-640. Retrieved from http://www.jogc.com/issues

Blanchette, I. (2013). Bilan des écrits sur la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement de 2008 à 2012. Repéré sur le site du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale: https://oraprdnt.uqtr.uquebec.ca/pls/public/docs/GSC2566/F1670317030_Bilan_ecrits_Revision_2013_Rapport_Final.docx

Block, P. (2000). Sexuality, fertility, and danger: Twentieth-century images of women with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability, 18*(4), 239-254. doi:10.1023/A:1005642226413

Booth, T., & Booth, W. (2004). Parents with learning difficulties, care proceedings and the Family Courts: threshold decisions and the moral matrix. *Child and Family Law Quarterly,*

16(4), 409-421. Retrieved from http://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/chilflq16/

Booth, T., & Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(2), 109-129. doi:10.1177/1744629505053922

Booth, T., Booth, W., & McConnel, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the Family Courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(1), 7–17. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x

Borduas, J. (2013). *Le gouvernement de la vie dans les sociétés liberales: Une relecture critique de la perspective biopolitique chez Michel Foucault, Nikolas Rose et Giorgio Agamben* (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada). Repéré à http://www.archipel.uqam.ca/5924/

Bowman, R. A., Scotti, J. R., & Morris, T. L. (2010). Sexual abuse prevention: A training program for developmental disabilities service providers. *Journal of Child Sexual Abuse, 19*(2), 119–127. doi:10.1080/10538711003614718

Brady, S. M. (2001). Sterilization of girls and women with intellectual disabilities: Past and present justifications. *Violence Against Women, 7*(4), 432-461. doi:10.1177/10778010122182541

Brassington, I. (2012). The concept of autonomy and its role in kantian ethics. *Cambridge Quarterly on Healthcare Ethics, 21*(2), 166-176. doi:10.1017/S0963180111000673

Brown, H. (1994). 'An ordinary sexual life?': A review of the normalisation principle as it applies to the sexual pptions of people with learning disabilities. *Disability & Society, 9*(2), 123-144. doi:10.1080/09687599466780181

Brown, R. D., & Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex Education: Sexuality, Society and Learning, 8*(1), 59-75. doi:10.1080/14681810701811829

Buck, T. G. (2014). *Agency, subjectivity, and the schizophrenic: Meaning in madness beyond the bounded subject* (Master's thesis, Central European University, Budapest, Hungary). Retrieved from http://www.etd.ceu.hu/

Burrell, B., & Trip, H. (2011). Reform and community care: Has de-institutionalisation delivered for people with intellectual disability? *Nursing Inquiry, 18*(2), 174-183. doi:10.1111/j.1440-1800.2011.00522.x

Butler, J. (2011). *Bodies that matter: On the discursive limits of "sex"*. New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Cameron, L., & Murphy, J. (2007). Obtaining consent to participate in research: The issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 35*(2), 113-120. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x

Canadian Pharmacists Association. (2014a). Tegretol. In *eCPS*. Retrieved from https://www.e-therapeutics.ca/

Canadian Pharmacists Association. (2014b). Mirena. In *eCPS*. Retrieved from https://www.e-therapeutics.ca/

Canadian Pharmacists Association. (2015a). Topamax. In *eCPS*. Retrieved from https://www.e-therapeutics.ca/

Canadian Pharmacists Association. (2015b). Alesse. In *eCPS*. Retrieved from https://www.e-therapeutics.ca/

Canadian Pharmacists Association. (2015c). Depo-Provera. In *eCPS*. Retrieved from https://www.e-therapeutics.ca/

Canguilhem, G. (2011). *Le normal et le pathologique* (11e éd.). Paris, France: Presses universitaires de France.

Cartlidge, D., & Read, S. (2010). Exploring the needs of hospice staff supporting people with an intellectual disability: A UK perspective. *International Journal of Palliative Nursing, 16*(2), 93-98. doi:10.12968/ijpn.2010.16.2.46755

Chou, Y.-C., & Lu, Z.-Y. (2011). Deciding about sterilisation: Perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(1), 63-74. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x

Claes, L., De Shauwer, E., & Van Hove, G. (2013). Disability studies and social geography make a good marriage: Research on life trajectories of people with intellectual disabilities and additional mental health problems. In M. Wappett, & K. Arndt (eds.), *Emerging perspectives on disability studies* (pp. 97-130). New York (NY), United-States of America: Palgrave Macmillan.

Collège des médecins du Québec. (2010). *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec. Approche par thèmes: Le consentement*. Repéré à http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/Consentement.aspx

Conder, J., Murfin-Veitch, B., Sanders, J., & Munford, R. (2010). Planned pregnancy, planned parenting: Enabling choice for adults with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(2), 105-112. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00625.x

Coons, K. D., & Watson, S. L. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Developmental Disabilities, 19*(2), 14-24. Retrieved from http://www.oadd.org/index.php?page=142

Coren, E., Hutchfield, J., Thomae, M., & Gustafsson, C. (2010). Parent training support for intellectually disabled parents. *Campbell Systematic Reviews, 3*. doi:10.4073/csr.2010.3

Cour d'appel du Québec, (1994). *Parenteau c. Drolet.* Repéré à http://canlii.ca/t/1p9n7

Cour d'appel du Québec. (1994). *Institut Philippe Pinel de Montréal c. A.G*. Repéré à http://canlii.ca/t/1pbd8

Cour d'appel du Québec. (2010). *M.C. c. Service professionnel du Centre de santé et de services sociaux d'Arthabaska-et-de-l'Érable.* Repéré à http://canlii.ca/t/2b2f5

Cour Supérieure du Québec. (1998). *N.T. c. C.N.-T (C.)*. Repéré à http://www.lareference.editionsyvonblais.com/

Cour Supérieure du Québec. (2009). *Hôpital Maisonneuve-Rosemont c. R.D.* Repéré à http://canlii.ca/t/26qfx

Cour Suprême du Canada. (1986). *E. (Mme) c. Eve*. Repéré à http://canlii.ca/t/1ftqt

Cour Suprême du Canada. (2003). *Starson c. Swayze*. Repéré à http://canlii.ca/t/1g6p9

Cournoyer, I. (2014). Autorisations de soins. Dans M. Bourassa Forcier et A.-M. Savard (dir.), *Droit et politiques de la santé* (p. 773-822). Montréal (QC), Canada: LexisNexis Canada.

Court of Protection. (2013). *A NHS Trust v. D.E. (Appearing by his litigation friend the Official Solicitor) & others* [pdf]. Retrieved from http://www.judiciary.gov.uk/judgments/de-judgment-16082013

Cousineau, J. (2008). Le passé eugénique canadien et ses leçons au regard des nouvelles technologies génétiques. *Lex Electronica, 13*(2), 1-28. Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/9283

Crowell, S. (2013). *Normativity and phenomenology in Husserl and Heidegger*. Cambridge, United-Kingdom: Cambridge University Press.

Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(3), 255-264. doi:10.1080/13668250412331285136

Cuskelly, M., & Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): Scale development and community norms. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 32*(3), 214-221. doi:10.1080/13668250701549450

Dahaner, G., Schirato, T., & Webb, J. (2000). *Understanding Foucault.* Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Publications.

Dalton, A. J., & McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(2), 57-70. doi:10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x

Davies, D., & Dodd, J. (2002). Qualitative research and the question of rigor. *Qualitative Health Research, 12*(2), 279-289. doi:10.1177/104973230201200211

Davies, N., & Duff, M. (2001). Breast cancer screening for older women with intellectual disability living in community group homes. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(3), 253-257. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00313.x

Davis, L. J. (2006). Constructing normalcy: The bell curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteen century. In L. J. Davis (ed.), *The Disability Studies Reader* (3rd ed., pp. 3-16). New York (NY), United-States of America: Routledge.

Deleuze G. (1990) Post-scriptum sur les sociétés de contrôle. Dans G. Deleuze (dir.), *Pourparlers 1972-1990*, (p. 240-247). Paris, France: Éditions de Minuit.

Deleuze, G. (2004). *Foucault* (7e éd.). Paris, France: Éditions de Minuit.

Deleuze, G., & Guattari, F. (1980). *Capitalisme et schizophrénie : Mille plateaux* (Vol. 2). Paris, France: Éditions de Minuit.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). The discipline and practice of qualitative research. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd ed., pp. 1-43). London, United-Kingdom: SAGE Publications.

Derrida, J. (1967). *De la grammatologie*. Paris, France: Éditions de Minuit.

Des Canadiens sains d'esprit… grâce à l'eugénisme ?! (2013). Dans Encyclopédie canadienne en ligne. Repéré à http://www.thecanadianencyclopedia.com/featured/fr/des-canadiens-sains-desprit-grace-a-leugenisme

Desjardins, M. (2012). The sexualized body of the child: Parents and the politics of « voluntary » sterilization of people labeled intellectally disabled. In R. McRuer, & A. Mollow (eds.), *Sex and disability* (pp. 69-88). Durham (NC), United-States of America: Duke University Press.

Desmet, S. (2005). *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec*. Trois-Rivières (QC), Canada: Université du Québec à Trois-Rivières.

Doody, O. (2012). Families' views on their relatives with intellectual disability moving from a long-stay psychiatric institution to a community-based intellectual disability service: An Irish context. *British Journal of Learning Disabilities, 40*(1), 46-54. doi:10.1111/j.1468-3156.2011.00682.x

Doody, O., & Doody, C. M. (2012). Intellectual disability nursing and transcultural care. *British Journal of Nursing, 21*(3), 174-180. doi:10.12968/bjon.2012.21.3.174

Dorrestijn, S. (2012). Technical mediation and subjectivation: Tracing and extending Foucault's philosophy of technology. *Philosophy & Technology, 25*(2), 221-241. doi:10.1007/s13347-011-0057-0

Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(1), 66-74. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00868.x

Dowling, M. C., & Cooney, A. (2012). Research approaches related to phenomenology: Negotiating a complex landscape. *Nurse Researcher, 20*(2), 21-27. doi:10.7748/nr2012.11.20.2.21.c9440

Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots . *London Hospital Reports, 3*, 259-262. Retrieved from http://th-hoffmann.eu/archiv/down/down.1866b.pdf

Doyle, J. (2008). Improving sexual health education for young people with learning disabilities. *Paediatric Nursing, 20*(4), 26-28. doi:10.7748/paed2008.05.20.4.26.c8251

Dreyfus, H. L. (2003). "Being and power" revisited. In A. Milchman, & A. Rosenberg (eds.), *Foucault and Heidegger: Critical encounters* (pp. 30-54). Minneapolis (MN), United-States of America: University of Minnesota Press.

Dreyfus, H., & Rabinow, P. (1984). Michel Foucault: Un parcours philosophique. Paris, France: Gallimard.

Dukes, E., & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(8), 727-734. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01186.x

Dupras, A., & Bourget, A. (2010). L'éducation à la citoyenneté sexuelle des usagers de services en santé mentale. *Santé Mentale au Québec, 35*(2), 209-226. doi:10.7202/1000560ar

Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge, United-Kingdom: Cambridge University Press.

Dye, L., Hendy, S., Hare, D. J., & Burton, M. (2004). Capacity to consent to participate in research - a recontextualization. *British Journal of Learning Disabilities, 32*(3), 144-150. doi:10.1111/j.1468-3156.2004.00262.x

Eagly, A., & Chaiken, S. (2007). The advantages of an inclusive definition of attitude. *Social Cognition, 25*(5), 582-602. doi:10.1521/soco.2007.25.5.582

Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing, 36*(3), 433-440. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01991.x

Earle, S., Tilley, L., & Walmsley, J. (2012). Who makes crucial decisions on reproduction and contraception? *Learning Disability Practice, 15*(8), 34-35. doi:10.7748/ldp2012.10.15.8.34.c9331

East, L. J,, & Jackson, D. (2013). Sexuality and sexual health: Nurses' crucial role. *Contemporary Nurse, 44*(1), 47-49. doi:10.5172/conu.2013.44.1.47

East, L. J., & Orchard, T. R. (2014a). Somebody else's job: Experiences of sex education among health professionals, parents and adolescents with physical disabilities in southwestern Ontario. *Sexuality and Disability, 32*(3), 335-350. doi:10.1007/s11195-013-9289-5

Eastgate, G. (2008). Salud sexual para personas con discapacidad intelectual [Sexual health for people with intellectual disability]. *Salud Pública de México, 50*(2), s255-s259. doi:10.1590/S0036-36342008000800019

Eastgate, G., Scheermeyer, E., van Driel, M. L., & Lennox, N. (2012). Intellectual disability, sexuality and sexual abuse prevention: A study of family members and support workers. *Australian Family Physician, 41*(3), 135-139. Retrieved from http://www.racgp.org.au/afp/201203/45957

Elden, S. (2001). *Mapping the present: Heidegger, Foucault and the project of a spatial history.* New York (NY), United-States of America: Continuum.

Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation, 32*(14), 1148-1155. doi:10.3109/09638280903419277

Esterle, M., Sastre, M. T. M., & Mullet, E. (2008). Judging the acceptability of sexual intercourse among people with learning disabilities: French laypeople's viewpoint. *Sexuality and Disability, 26*(4), 219-227. doi:10.1007/s11195-008-9093-9

Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 913-920. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x

Fédération du Québec pour le Planning des Naissances. (2015). Comprendre la justice reproductive. Repéré à http://www.fqpn.qc.ca/actualites/comprendre-la-justice-reproductive/

Feher, M. (2005). Les interrègnes de Michel Foucault. Dans M.-C. Granjon (dir.), *Penser avec Michel Foucault: Théorie critique et pratiques politiques* (p. 251- 300). Paris, France: Karthala Editions.

Feldman, M. A., Bossett, J., Collett, C., & Burnham-Rosia, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(9), 800-809. doi:10.1111/jir.12091

Felstrom, A., Mulryan, M., Reidy, J., Staines, M., & Hillery, J. (2005). Refining diagnoses: Applying the DC-LD to an Irish population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(11), 813-819. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00760.x

Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice, 3*(1), 6-25.

Forster, M. (2008). Friedrich Daniel Ernst Schleiermacher. Dans E. N. Zalta (dir.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Repéré à http://plato.stanford.edu/entries/schleiermacher/

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1e éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France.

Foucault, M. (1978). Qu'est-ce que la critique? Critique et Aufklärung. *Bulletin de la Société Française de Philosophie, 84*(2), 35-63.

Foucault, M. (1990). *Les mots et les choses*. Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1992a). Pourquoi étudier le pouvoir: La question du sujet. Dans H. Dreyfus, & P. Rabinow (dir.), *Michel Foucault: un parcours philosophique. Au-delà de l'objectivité et de la subjectivité* (p. 295-308). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1992b). Le pouvoir, comment s'exerce-t-il? Dans H. Dreyfus, & P. Rabinow (dir.), *Michel Foucault: un parcours philosophique. Au-delà de l'objectivité et de la subjectivité* (p. 308-321). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1992c). Pourquoi étudier le pouvoir: La question du sujet. Dans H. Dreyfus, & P. Rabinow (dir.), *Michel Foucault: un parcours philosophique. Au-delà de l'objectivité et de la subjectivité* (p. 297 - 308). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1993). *Surveiller et punir* (2e éd.). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1994). *Histoire de la sexualité I: La volonté de savoir (2e éd.)*. Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1997a). *Histoire de la sexualité II: L'usage des plaisirs* (2e éd.). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1997b). *Histoire de la sexualité III: Le souci de soi* (2e éd.). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (1999). *Les anormaux: Cours au Collège de France 1974-1975*. Paris, France: Seuil.

Foucault, M. (2001a). La pensée du dehors. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits I: 1954-1975* (p. 546 -567). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001b). Qui êtes-vous, professeur Foucault ? Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits I: 1954-1975* (p. 629-648). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001c). Sur l'archéologie des sciences. Réponse au Cercle d'épistémologie. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits I: 1954-1975* (p. 724-759). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001d). Le normal et le pathologique: Introduction par Michel Foucault. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits I: 1954-1975* (p. 429-442). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001e). Subjectivité et vérité. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits II: 1976-1988* (p. 1032-1037). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001f). Qu'est-ce que les Lumières? Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits II: 1976-1988* (p. 1381-1397). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001g). Michel Foucault, une interview: Sexe, pouvoir et la politique de l'identité. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits II: 1976-1988* (p. 1544-1565). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001h). L'éthique du souci de soi comme pratique de la liberté. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits II: 1976-1988* (p. 1527-1548). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2001i). Les techniques de soi. Dans D. Defert, & F. Ewald (dir.), *Michel Foucault: Dits et écrits II: 1976-1988* (p. 1602-1632). Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2004). *Sécurité, territoire, population: Cours au Collège de France 1977-1978*. Paris, France: Seuil.

Foucault, M. (2008a). *L'archéologie du savoir*. Paris, France: Gallimard.

Foucault, M. (2008b). *Le gouvernement de soi et des autres: Cours au Collège de France 1982-1983*. Paris, France: Seuil.

Franco, D. G., Cardoso, J., & Neto, I. (2012). Attitudes towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 30*(3), 261-287.

Gadamer, F. D. E. (2006). *Truth and method* (2nd ed.). London, United-Kingdom: Continuum.

Gagnon, K. (2014, 24 mars). Sexe et déficience: Le grand tabou de la sterilisation. *La Presse*. Repéré à http://www.lapresse.ca/vivre/sexualite/201403/22/01-4750271-sexe-et-deficience-le-grand-tabou-de-la-sterilisation.php

Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(4), 350-365. doi:10.1080/13668250400014517

Gallagher, A. M., & Jennings, C. (2015). Service users' perspectives on sex and sexuality. *Learning Disability Practice, 18*(1), 18-23. doi:10.7748/ldp.18.1.18.e1616

Galvin, G., & Timmins, F. (2010). A phenomenological exploration of intellectual disability: Nurse's experiences of managerial support. *Journal of Nursing Management, 18*(6), 726-735. doi:10.1111/j.1365-2834.2010.01101.x

Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. Dans M. J. Tassé, & D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 8-21). Montréal (QC), Canada: Gaëtan Morin éditeur.

Gill, M. (2010). Rethinking sexual abuse, questions of consent, and intellectual disability. *Sexuality Research and Social Polity, 7*(3), 201-213. doi:10.1007/s13178-010-0019-9

Gill, M. (2012). Sex can wait, masturbate: The politics of masturbation training. *Sexualities, 15*(3-4), 472-493. doi:10.1177/1363460712439655

Gill, M. (2015). *Already doing it: Intellectual disability and sexual agency*. Minneapolis (MN), United-States of America: University of Minnesota Press.

Gilmore, L., & Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(1), 22-28. doi:10.3109/13668250903496344

Giorgi, A. (2000). The status of Husserlian phenomenology in caring research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 14*(1), 3-10. doi:10.1111/j.1471-6712.2000.tb00554.x

Glazemaker, I., & Deboutte, D. (2013). Modifying the 'Positive Parenting Program' for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(7), 616-626. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01566.x

Goddard, H.H. (1913). *The Kallikak familly: A study of the heredity of the feeble-mindedness*. New York (NY), United-States of America: Macmillan company.

Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York (NY), United-States of America: Anchor Books.

Goffman, E. (1973). *Mise en scène de la vie quotidienne*. Paris, France: Éditions de Minuit.

Golder, G. (2007). Foucault and the genealogy of pastoral power. *Radical Philosphy Review, 10*(2), 157-176. Retrieved from http://ssrn.com/abstract=1348831

Golob, S. (2014). *Heidegger on concepts, freedom and normativity*. Cambridge, United-Kingdom: Cambridge University Press.

Goodley, D. (2001). 'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: Challenging epistemologies. *Disability & Society, 16*(2), 207-231. doi:10.1080/09687590120035816

Gougeon, N. (2009). Sexuality education for students with intellectual disabilities, a critical pedagogical approach: Outing the ignored curriculum. *Sex Education: Sexuality, Society and Learning, 9*(3), 277-291. doi:10.1080/14681810903059094

Gould, S. J. (1997). *La mal-mesure de l'homme.* Paris, France: Éditions Odile Jacob.

Gouvernement du Québec. (2010). *Besoin de contraception? L'infirmière, une bonne solution!* Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-255-01F.pdf

Gouvernement du Québec. (2014). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html

Gouvernement du Québec. (2015a). *Code civil du Québec*. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.html

Gouvernement du Québec. (2015b). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/I_8/I8R9.HTM

Gouvernement du Québec. (2015c). *Loi sur les infirmières et les infirmiers*. Repéré à http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_8/I8.html

Greenspan, S. (2002). A sex police for adults with "mental retardation"? Comment on Spiecker and Steutel. *Journal of Moral Education, 31*(2), 171-179. doi:10.1080/03057240220143278

Grieve, A., McLaren, S., Lindsay, W., & Culling, E. (2009). Staff attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities: A comparison of different professional groups and residential facilities. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(1), 76-84. doi:10.1111/j.1468-3156.2008.00528.x

Griffith, R., & Tengnah, C. (2013). Assessing capacity to consent to sexual relations: A guide for nurses. *British Journal of Community Nursing, 18*(4), 198-201. doi:10.12968/bjcn.2013.18.4.198

Guimond-Plourde, R. (2005). L'accès à un horizon inédit à travers les existentiaux: Une toile phénoménologique-herméneutique pour comprendre le stress-coping chez des jeunes. *Recheches qualitatives, 25*(2), 1-27. Repéré à http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero25(2)/guimondplourde.pdf

Guion, L.A, Diehl, D. C., & McDonald, D. (2011). *Conducting an in-depth interview*. Retrieved from http://edis.ifas.ufl.edu/pdffiles/FY/FY39300.pdf

Gutting, G. (1998). French philosophy of science. In E. Craig (ed.), *Routledge Encyclopedia of Philosophy*. London, United-Kingdom: Routledge. Repéré à https://www.rep.routledge.com/articles/french-philosophy-of-science

Hamilton, C. (2002). Doing the wild thing: Supporting an ordinary sexual life for people with intellectual disabilities. *Disability Studies Quarterly, 22*(4), 40-59. Retrieved from http://www.dsq-sds.org/article/view/371/489

Hamilton, C.A. (2009). 'Now I'd like to sleep with Rachael' - researching sexuality support in a service agency group home. *Disability & Society, 24*(3), 303-315. doi:10.1080/09687590902789461

Harader, D.L., Fullwood, H., & Hawthorne, M. (2009). Sexuality among adolescents with moderate disabilities: Promoting positive sexual development. *Prevention Researcher, 16*(4), 17-20. doi: http://eric.ed.gov/?id=EJ866790

Hardt, M., & Negri, A. (2001). *Empire*. Cambridge (MA), United-States of America: Harvard University Press.

Harold, C. L. (2000). The rhetorical function of the abject body: Transgressive corporeality in trainspotting. *Journal of Advanced Composition, 20*(4), 865-887. Retrieved from http://www.jstor.org/stable/20866369

Harris, M. (2009). Injection, infection, illness: Abjection and hepatitis C stigma. *Body & Society, 15*(4), 33-51. doi:10.1177/1357034X09347221

Hassal, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(6), 405-418. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x

Hattjar, B., Parker, J. A., & Lappa, C. L. (2008). Addressing sexuality with adult clients with chronic disabilities: Occupational therapy's role. *Occupational Therapy Practice, 13*(11), 1-8. Retrieved from https://www.highbeam.com/doc/1P3-1509214071.html

Hayes, S. (1991). Sex offenders. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 17*(2), 221-227. doi:10.1080/07263869100034441

Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 905-012. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x

Heidegger, M. (2008). *Being and time*. New York (NY), United-States of America: Harper Perennial Modern Classics.

Heidegger, M. (2013). *The question concerning technology and other essays*. New York (NY), United-States of America: Harper Perennial Modern Classics.

Herbrechter, S. (2013). *Posthumanism: A critical analysis*. London, United-Kingdom: Bloomsbury.

Hester, H. (2013). Rethinking transgression: Disgust, affect, and sexuality in Charlotte Roche's Wetlands. *Journal of Lesbian Studies, 17*(3-4), 240-252. doi:10.1080/10894160.2013.731862

Hodges, B. D., Kuper, A., & Reeves, S. (2008). Qualitative research: Discourse analysis. *British Medical Journal, 337*(a879), 570-572. doi:10.1136/bmj.a879

Hogg, J., Campbell, M., Cullen, C., & Hudson, W. (2001). Evaluation of the effect of an open learning course of staff knowledge and attitudes towards the sexual abuse of adults with learning disabilities. *Journal Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*(1), 12-29. doi:10.1046/j.1468-3148.2001.00049.x

Höglund, B., & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability - A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery, 29*(6), 698-704. doi:10.1016/j.midw.2012.06.014

Hollomotz, A., & Roulstone, A. (2014). Institutionnalised lives and exclusion from spaces of intimacy for people with learning difficulties. In K. Soldatic, H. Morgan, & A. Roulstone (eds.), *Disability, Spaces and Places of Policy Exclusion* (pp. 147-162). New York (NY), United-States of America: Routledge.

Hollomotz, A., & The Speakup Committee. (2009). 'May we please have sex tonight?' - people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(2), 91-97. doi:10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x

Holmes, D, Roy, B., & Perron, A. (2008). The use of postcolonialism in the nursing domain: Colonial patronage, conversion, and resistance. *Advances in Nursing Sciences, 31*(1), 42-51. doi:10.1097/01.ANS.0000311528.73564.83

Holmes, D., & Perron, A. (2006). Soigner, un acte politique… *Santé mentale, 113*, 60-65. Repéré à https://www.academia.edu/4865228/Soigner_un_acte_politique

Horner-Johnson, W., & Bailey, D. (2013). Assessing understanding and obtaining consent from adults with intellectual disabilities for a health promotion study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 10(*3), 260-265. doi:10.1111/jppi.12048

Horner-Johnson, W., & Drum, C. E. (2006). Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*(1), 57-69. doi:10.1002/mrdd.20097

Hubbard, R. (2010). Abortion and disability: Who should and who should not inhabit the world? In L. J. Davis (ed.), *The disability studies reader* (3rd ed., pp. 107-119). New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability and Society, 12*(3), 325-340. doi:10.1080/09687599727209

Hughes, F. (2009). Better care for people with intellectual disability and mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing, 47*(2), 8-9. doi:10.3928/02793695-20090201-04

Husserl, E. (1953). *Méditations cartésiennes: Introduction à la phénoménologie.* Paris, France: Librairie philosophique J. Vrin.

Husserl, E. (1970). *The crisis of european sciences and transcendantal phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Evanston (IL), United-States of America: Northwest University Press.

Iacono, T., & Murray, V. (2003). Issues of informed consent in conducting medical research involving people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(1), 41-51. doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00141.x

Institut de la statistique du Québec. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec: Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-quebec.pdf

Institut Guttmacher. (2014). *Contraceptive use in United-States*. Retrieved from http://www.guttmacher.org/pubs/fb_contr_use.pdf

Isler, A., Tas, F., Beytut, D., & Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality & Disability, 27*(1), 27-34. doi:10.1007/s11195-009-9107-2

Jäger, S., & Maier, F. (2001). Theorical and methodological aspects of Foucauldian critical discourse analysis and dispositive analysis. In R. Wodak, & M. Meyer (eds.), *Methods of critical discourse analysis* (pp. 32-62). Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Publications.

Jones, J., Mosher, W., & Daniels, K. (2012). Current contraceptive use in the United States, 2006-2010, and changes in patterns of use since 1995. *National Health Statistics Reports, 60*, 1-25. Retrieved from http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr060.pdf

Jones, L. K., Binger, T. E., McKenzie, C. R., Ramcharan, P., & Nankervis, K. (2010). Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disabilities: A pilot study on attitudes of university students. *Contemporary Nurse, 35*(1), 47-57. doi:10.5172/conu.2010.35.1.047

Kafer, A. (2012). Desire and disgust: My ambivalent adventures in devoteeism. In R. McRuer, & A. M. Mollow (eds.), *Sex and Disability* (pp. 331-354). Durham (NC), United-States of America: Duke University Press.

Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington (IN), United-States of America: Indiana University Press.

Käll, L. F. (2009). Normality / Normativity. Uppsala, Sweden: Uppsala University Printers.

Kant, E. (1989). *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris, France: Éditions Nathan.

Kaplan, D. M. (2003). *Ricœur's Critical Theory*. New York (NY), United-States of America: State University of New York Press

Karellou, J. (2003). Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Sexuality and Disability, 21*(1), 65-84. doi:10.1023/A:1023562909800

Katz, S., Shemesh, T., & Bizman, A. (2000). Attitudes of university students towards the sexuality of persons with mental retardation and persons with paraplegia. *British Journal of Developmental Disabilities, 46*(91), 109-117. doi:10.1179/096979500799155720

Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted'. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(4), 308-315. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00587.x

Kerr, A. M., McCulloch, D., Oliver, K., McLean, B., Coleman, E., Law, T, … Prescott, R. J. (2003). Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(2), 134-145. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00453.x

Kesselring, A., Chesla, C., & Leonard, V. (2010). Why study caring practice? In G. Chan, K. Brykczynski, R. Malone, & P. Benner (eds.), *Interpretive phenomenology in healthcare research* (pp. 287-356). Indianapolis (IN), United-States of America: Sigma Theta Tau International.

Keywood, K. (2003). Supported to be sexual? Developing sexual rights for people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 8*(3), 30-36. doi:10.1108/13595474200300025

Kijak, R. J. (2011). A desire for love: Considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland. *Sexuality and Disability, 29*(1), 65-74. doi:10.1007/s11195-010-9184-2

Kincheloe, J. L., & McLaren, P. L. (2011). Rethinking critical theory and qualitative research. In J. L. Kincheloe, K. Hayes, S. R. Steinberg, & K. Tobin (eds.), *Key works in critical pedagogy* (pp. 285-326). Rotterdam, Netherlands: Sense Publishers.

Koch, T., Marks, J., & Tooke, E. (2001). Evaluating a community nursing service: Listening to the voices of clients with an intellectual disability and/or their proxies. *Journal of Clinical Nursing, 10*(3), 352-363. doi:10.1046/j.1365-2702.2001.00503.x

Koren, D. (2009). L'envers de la normalité. *Essaim, 2*(31), 71-85. doi:10.3917/ess.031.0071

Kouri, R. P., & Philips-Nootens, S. (2012). *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins* (3e éd.). Cowansville (QC), Canada: Éditions Yvon Blais.

Kristeva, J. (1982). *Powers of horror: An essay on abjection*. New York (NY), United-States of America: Columbia University Press.

Kuhn, T. S. (2008). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris, France: Flammarion.

Lambrick, F., & Glaser, W. (2004). Sex offenders with an intellectual disability. *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment, 16*(4), 381-392.

Larson, J. S. (1999). The conceptualization of health. *Medical Care Research and Review, 56*(2), 123-136. doi:10.1177/107755879905600201

Le Moigne, J. L. (1995). *Les épistémologies constructivistes*. Paris, France: Presses universitaires de France.

Lecomte, J., & Caux, C. (2011). Le consentement aux soins en contexte d'intervention psychosociale: État des connaissances et réflexions. Dans Service de la formation continue du Barreau du Québec (dir.), *La protection des personnes vulnérables* (vol. 330, p. 215-236). Cowansville (QC), Canada: Éditions Yvon Blais.

Leicester, M., & Cooke, P. (2002). Rights not restrictions for learning disabled adults: A response to Spiecker and Steutel. *Journal of Moral Education, 31*(2), 181-187. doi:10.1080/03057240220143287

Lemke, T. (2010). Foucault's Hypothesis: From the critique of the juridico-discursive concept of power to an analytics of government. *Parrhesia, 9*, 31-43. Retrieved from http://philpapers.org/rec/LEMFHF

Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Purdie, D. M. & Boyle, F. (2005). Beating the barriers: Recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(4), 296-305. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x

Leutar, Z., & Mihoković, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability, 25*(3), 95-109. doi: 10.1007/s11195-007-9046-8

Lewis, S., & Stenfert-Kroese, B. (2010). An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(4), 355-365. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00542.x

Lincoln, Y. S., Linham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (eds.), The SAGE

handbook of qualitativerResearch (4th ed., pp. 97-128). London, United-Kingdom: SAGE Publications.

Llewellyn, G., & McConnel, D. (2005). You have to prove yourself all the time. People with learning disabilities as parents. In G. Grant, P. Goward, M. Richardson, & P. Ramcharan (eds.), *Learning disability: A life cycle approach to valuing people* (pp. 441-467). Berkshire, United-Kingdom: Open University Press.

Llewellyn, G., Mayes, R., & McConnell, D. (2008). Towards acceptance and inclusion of people with intellectual disability as parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 293-295. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00443.x

Löfgren-Martenson, L. (2004). "May I?" About Sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 22*(3), 197-207. doi:10.1023/B:SEDI.0000039062.73691.cb

Löfgren-Martenson, L. (2009). The invisibility of young homosexual women and men with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 27*(1), 21-26. doi:10.1007/s11195-008-9101-0

Löfgren-Martenson, L. (2012). "I want to do it right!" A pilot study of swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 30*(2), 209-225. doi:10.1007/s11195-011-9239-z

Lopez, K. A., & Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research, 14*(5), 726-735. doi:10.1177/1049732304263638

Lundström, L. G. (2008). Further arguments in support of a social humanistic perspective in physiotherapy versus the biomedical model. *Physiotherapy Theory and Practice, 24*(6), 393–396. doi:10.1080/09593980802511789

MacDonald, L. (2009). Do parents with learning disabilities have adequate parenting skills to safeguard their children? *Journal of Neonatal Nursing, 15*(6), 212-217. doi:10.1016/j.jnn.2009.07.013

Maclean, A. (2006). Autonomy, consent and persuasion. *European Journal of Health Law*, *13*(4), 321-338. doi:10.1163/157180906779160274

Macmillan, A. (2010). La biopolitique et le dressage des populations. *Cultures & Conflits*, *78,* 39-53. Repéré à http://conflits.revues.org/17959

Malette, S. (2006). *La « gouvernementalité » chez Michel Foucault.* (Mémoire de maîtrise, Université Laval). Repéré à http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk3/QQLA/TC-QQLA-23836.pdf

Marsh, J. L. (1987). From immediacy to mediation: The emergence of dialectical phenomenology. In D. Welton, & H. J. Silverman, (eds.), *Critical and dialectical phenomenology* (pp. 136-150). Albany (NY), United-States of America: State University of New-York Press.

Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua. T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 419-436. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.018

Mayes, R., & Llewellyn, G. (2009). What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings? *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(1), 92-95. doi:10.1080/13668250802688348

Mayes, R., & Llewellyn, G. (2012). Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(2), 121-130. doi:10.3109/13668250.2012.673574

Mayes, R., & Sigurjonsdottir, H.B. (2010). Becoming a mother - Becoming a father. In G. Llewellyn, R. Traustadottir, D. McConnel, & H. B. Sigurjonsdottir (eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (pp. 17-31). Chichester, United-Kingdom: Wiley-Blackwell.

Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnel, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 8*(2-3), 120-131. doi:10.1080/15017410600774178

Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnel, D. (2011). "That's who I choose to be": The mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum, 34*(2), 112-120. doi:10.1016/j.wsif.2010.11.001

Mazabraud, B. (2010). Foucault, le droit et les dispositifs de pouvoir. *Cités, 2*(42), 127-189. doi:10.3917/cite.042.0127

McCabe, J. L. (2010). Subjectivity and embodiment: Acknowledging abjection in nursing. In D. Holmes, & T. Rudge (eds.), *Abjectly boundless: Boundaries, body and health work* (pp 213-266). Burlington (VT), United-States of America: Ashgate.

McCabe, J. L., & Holmes, D. (2011). Reversing Kristeva's first instance of abjection: The formation of self reconsidered. *Nursing Inquiry, 18*(1), 77-83. doi:10.1111/j.1440-1800.2010.00499.x

McCabe, J. L., & Holmes, D. (2014). Nursing, sexual health and youth with disabilities: A critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing, 70*(1), 77-86. doi:10.1111/jan.12167

McCabe, M. P., Cummins, R. A., & Deeks, A. A. (2000). Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability, 18*(2), 115-123. doi:10.1023/A:1005562813603

McCarthy, M. (1999). *Sexuality and women with learning disabilities*. London, United-Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.

McCarthy, M. (2001). Women with learning disabilities - Experiencing their sexuality in a healthy way. *Tizard Learning Disability Review, 6*(1), 16-21. doi:10.1108/13595474200100004

McCarthy, M. (2009a). Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(4), 363-369. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00464.x

McCarthy, M. (2009b). 'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities. *Women's Studies International Forum, 32*(3), 198-208. doi:10.1016/j.wsif.2009.05.003

McCarthy, M. (2011). Prescribing contraception to women with intellectual disabilities: General practitioners' attitudes and practices. *Sexuality and Disability, 29*(4), 339-349. doi:10.1007/s11195-011-9216-6

McConkey, R., & Leavey, G. (2013). Irish attitudes to sexual relationships and people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities, 41*(3), 181-188. doi:10.1111/bld.12036

McConnel-Henry, T., Chapman, Y., & Francis, K. (2009). Husserl and Heidegger: Exploring the disparity. *International Journal of Nursing Practice, 15*(1), 7-15. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01724.x

McConnel, D., Mayes, R., & Llewellyn, G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(6), 529-535. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01061.x

McDonagh, P. (2000). Diminished men and dangerous women: Representations of gender and learning disability in early- and mid-nineteenth-century Britain. *British Journal of Learning Disabilities, 2*8(2), 49-53. doi:10.1046/j.1468-3156.2000.00040.x

McGaw, S., Scully, T., & Pritchard, C. (2010). Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child Abuse & Neglect, 34*(9), 699-710. doi:10.1016/j.chiabu.2010.02.006

McGuire, B., & Bayley, A. (2011). Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 24*(5), 398-402. doi:10.1097/YCO.0b013e328349bbcb

McHoul, A.. & Grace, W. (1997). *A Foucault primer: Discourse, power, and the subject*. New York (NY), United-States of America: New-York University Press.

McIntyre, M, Francis, K., & Chapman, Y. (2012). Critical discourse analysis: Understanding change in maternity services. *International Journal of Nursing Practices, 18*(1), 36-43. doi:10.1111/j.1440-172X.2011.01991.x

McLean, S. A. M. (2010). *Autonomy, consent and the law*. New York (NY), United-States of America: Routeledge-Cavendish.

McRuer, R. (2002). Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In R. Garland-Thomson, B. J. Brueggemann, & S. L. Snyder (eds.), *Disability studies: Enabling the humanities* (pp. 88-99). New York (NY), United-States of America: Modern Language Association of America.

McWorther, K. (2009). Governmentality, biopower, and the debate over genetic enhancement. *Journal of Medicine and Philosophy, 34*(4), 409-437. doi:10.1093/jmp/jhp031

Meaney-Tavares, R., & Gavidia-Payne, S. (2012). Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(3), 269-273. doi:10.3109/13668250.2012.701005

Merleau-Ponty, M. (1996). *Phenomenology of perception*. Delhi, India: First Indian Edition.

Michaud, Y. (2000). Des modes de subjectivation aux techniques de soi: Foucault et les identités de notre temps. *Cités, 2*, 11-39. Repéré à http://www.jstor.org/stable/40620631

Mill, J. S. (2003). *On liberty*. New Haven (CT), United-States of America: Yale University Press.

Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability, 19*(2), 91-109. doi:10.1023/A:1010621705591

Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability, 19*(2), 91-109. doi:10.1023/A:1010621705591

Millot, C. (2002). Le fantasme de Foucault. *Essaim, 2*(10), 25-34. doi:10.3917/ess.010.0025

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2001). De l'intégration sociale à la participation sociale: Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf

Mora, R. (2013). "Dicks are for chicks": Latino boys, masculinity, and the abjection of homosexuality. *Gender and Education, 25*(3), 340-356. doi:10.1080/09540253.2012.757298

Morais, S. (2013). Le chemin de la phénoménologie: Une méthode vécue comme une expérience de chercheur. *Recherches Qualitatives, hors-série, 15*, 497-511.

Morales, G. E., Lopez-Ramirez, E. O., Esterle, M., Munoz-Sastre, M., & Mullet., E. (2010). Judging the acceptability of sexual intercourse among people with learning disabilities: A Mexico-France comparison. *Sexuality and Disability, 28*(2), 81-91. doi:10.1007/s11195-010-9147-7

Morales, G. E., Lopez, E. O., & Mullet, E. (2011). Acceptability of sexual relationships among people with learning disabilities: Family and professional caregivers' views in Mexico. *Sexuality & Disability, 29*(2) 165-174. doi:10.1007/s11195-011-9201-0

Morse, J. M. (2011). What is qualitative health research? In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research* (4th ed., pp. 401-414). London, United-Kingdom: SAGE Publications.

Moser, A., Houtepen, R., & Widdershoven, G. (2007). Patient autonomy in nurse-led shared care: A review of theoretical and empirical literature. *Journal of Advanced Nursing, 57*(4), 357-365. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04105.x

Munhall, P. L. (2013). Interpretive phenomenology. In C. T. Beck (dir.), *Routeledge international handbook of qualitative nursing research* (p. 145-161). New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Murphy, G., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine, 34*(7), 1347-1357. doi:10.1017/S0033291704001941

Murphy, N. A., & Elias, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics, 118*(1), 398-403. doi:10.1542/peds.2006-1115

Murphy, N., & Young, P. (2005). Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology, 47*(9), 640–644. doi:10.1017/S0012162205001258

Murray, S. J. (2009). Aporia: Towards an ethic of critique. *Aporia, 1*(1), 8-14. Retrieved from http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/articles/2009_01/AP_JAN2009-Stuart.pdf

Nadesan, M. H. (2008). *Governmentality, biopower, and everyday life*. New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Nirje, B. (1994). The normalization principle and its human management implications. *International Social Role Valorization Journal, 1*(2), 19-23. Retrieved from http://canonsociaalwerk.eu/2008_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf

O'Byrne, P., Holmes, D., & Roy, M. (2015). Counselling about HIV serological status disclosure: Nursing practice or law enforcement? A Foucauldian reflection. *Nursing Inquiry, 22*(2), 134-146. doi:10.1111/nin.12075

O'Callaghan, A. C., & Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(3), 197-206. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00857.x

Office des personnes handicapées du Québec. (2011a). *Estimations de population avec et sans incapacité au Québec en 2006*. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/TAB_OPHQ_Quebec_et_les_regions_sociosanitaires_janv2013.xls

Office des personnes handicapées du Québec. (2011b). *Un portrait des personnes ayant une incapacité liée à une déficience intellectuelle ou un trouble du développement au Québec.* Repéré à https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Passerelle/Passerelle_vol3_no1_acc.pdf

Ohio Board of Nursing. (2014). Registered nurse scope and informed consent. *Momentum, 12*(2), 8-10.

Ordre des Psychologues du Québec. (2007). *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*. Repéré à http://www.ordrepsy.qc.ca/sn_uploads/2007_09_Lignes_directrices_Evaluation_retard_mental.pdf

Organisation des Nations-Unies. (2007). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. Repéré à http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf

Organisation des Nations-Unies. (2011). *World contraceptive use*. Retrieved from http://www.un.org/esa/population/publications/contraceptive2011/wallchart_front.pdf

Organisation des Nations-Unies. (2013). *Trends in contraceptive methods used worldwide.* Retrieved from http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/popfacts/popfacts_2013-9.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2002). *Defining sexual health*. Retrieved from http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2007). *Altas: Global ressources for persons with intellectual disabilities*. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Repéré à http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre_full.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2015a). *Santé sexuelle*. Repéré à http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/

Organisation Mondiale de la Santé. (2015b). *International classification of diseases (ICD-10)*. Retrieved from http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/F70-F79

Organisation Mondiale de la Santé. (2015c). *International classification of diseases (ICD-11)*. Retrieved from http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f1207960454

Organisation Mondiale de la Santé., Organisation Panaméricaine de la Santé. (2004). *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Repéré à http://www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf

Otero, M. (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine: Santé mentale et société*. Saint-Nicolas (QC), Canada: Presses de l'Université Laval.

Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of Advanced Nursing, 26*(1), 87-193. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997026187.x

Paley, J. (2002). Virtues of autonomy: The Kantian ethics of care. *Nursing Philosophy, 3*(2), 133-143. doi:10.1046/j.1466-769X.2002.00094.x

Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, *30*(4), 407-419. doi:10.1007/s11195-011-9249-x

Parentalité. (2015). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/parentalit%C3%A9/58145

Parker, J. M. (2004). Nursing on the medical ward. *Nursing Inquiry, 11*(4), 210-217. doi:10.1111/j.1440-1800.2004.00230.x

People First of Canada. (2015a). *About People First of Canada*. Retrieved from http://www.peoplefirstofcanada.ca/about-us/people-first-of-canada/

People First of Canada. (2015b). *Vision and mission*. Retrieved from http://www.peoplefirstofcanada.ca/about-us/vision-and-mission/

Perron, A., Fluet, C., & Holmes, D. (2005). Agents of care and agents of the state: Bio-power and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing, 50*(5), 536-544. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03432.x

Philips-Nootens, S., Lesage-Jarjoura, P., & Kouri, R.P. (2007). *Éléments de responsabilité civile médicale* (3e éd.). Cowansville (QC), Canada: Éditions Yvon-Blais.

Pixa-Kettner, U. (2008). Parenting with intellectual disability in Germany: Results of a new nationwide study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 315-319. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00446.x

Postmodernism. (2014). In *Encyclopaedia Britannica online*. Retrieved from http://www.britannica.com/EBchecked/topic/1077292/postmodernism

Potter, J. (2008). Discourse analysis. In L. M. Given (ed.), *The SAGE encyclopedia of qualitative research methods* (vol. 2, pp. 217-221). Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Publications.

Price, K. (2010). What is reproductive justice?: How women of color activists are redefining the pro-choice paradigm. *Meridians: Feminism, Race, Transnationalism, 10*(2), 42-65. doi:10.2979/meridians.2010.10.2.42

Pridding, A., & Procter, N. G. (2008). A systematic review of personality disorder amongst people with intellectual disability with implications for the mental health nurse practitioner. *Journal of Clinical Nursing, 17*(21), 2811-2819. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02269.x

Pridding, A., Watkins, D., & Happell, B. (2007). Mental health nursing roles and functions in acute inpatient units: Caring for people with intellectual disability and mental health problems: A literature review. *International Journal of Psychiatric Nursing Research, 12*(2), 1459-1470. Retrieved from http://europepmc.org/abstract/med/17283960

Pruijssers, A., van Meijel, B., & van Achterberg, T. (2011). A case report for diagnosing anxiety in people with intellectual disability: The role of nurses in the application of a multidimensional diagnostic guideline. *Perspectives in Psychiatric Care, 47*(4), 204-212. doi:10.1111/j.1744-6163.2010.00294.x

Psy-complex. (2014). In Scott, J. (ed.), *A dictionary of sociology*. Retrieved from http://www.oxfordreference.com.proxy.bib.uottawa.ca/view/10.1093/acref/9780199683581.001.0001/acref-9780199683581-e-1840

Pulido-Martinez, H. C. (2014). Psy-Complex. In T. Teo (ed.), *Encyclopaedia of critical psychology* (pp. 1598-1599). New York (NY), United-States of America: Springer.

Ramberg, B., & Gjesdal, K. (2013). Hermeneutics. In E. N. Zalta (ed.), *Stanford encyclopedia of philosophy*. Retrieved from http://plato.stanford.edu/entries/phenomenology/

Ransom, J. S. (1997). *The politics of subjectivity: Foucault's discipline*. Durham (NC), United-States of America: Duke Univeristy Press.

Rayner, T. (2001). Biopower and technology: Foucault and Heidegger's way of thinking. *Contretemps*, 2, 142-156. Retrieved from http://sydney.edu.au/contretemps/2may2001/rayner.pdf

Reinders, H.S. (2008). Persons with disabilities as parents: What is the problem? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 308–314. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00445.x

Rembis, M. A. (2010). Beyond the binary: Rethinking the social model of disabled sexuality. *Sexuality and Disability, 28*(1), 51-60. doi: 10.1007/s11195-009-9133-0

Riahi, N. (2011). *Michel Foucault: Subjectivité, pouvoir, éthique*. Paris, France: L'harmattan.

Robinson, B. (2015). Michel Foucault: Ethics. In J. Fieser, & B. Dowden (eds.), *Internet encyclopédia of philosophy*. Retrieved from http://www.iep.utm.edu/eds/

Rolfe, G. (2006). Validity, trustworthiness and rigour: Quality and the idea of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing, 53*(3), 304-310. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03727.x

Röndahl, G., Innala, S., & Carlsson, M. (2006). Heterosexual assumptions in verbal and non-verbal communication in nursing. *Journal of Advanced Nursing, 56*(4), 373-381. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04018.x

Rose, N. (1999). *Powers of freedom: Reframing political thought*. Cambridge, United-Kingdom: Cambridge University Press.

Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture & Society, 18*(6), 1-30. doi:10.1177/02632760122052020

Rose, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton (NJ), United-States of America: Princeton University Press.

Rose, N. (2009). Normality and pathology in a biomedical age. *Sociological Review, 57*(s2), 66-83. doi: 10.1111/j.1467-954X.2010.01886.x

Rose, N., & Miller, P. (1992). Political power beyond the State: Problematics of government. *British Journal of Sociology, 43*(2), 173-205. doi:10.2307/591464

Ross, J., & Stover, J. (2013). Use of modern contraception increases when more methods become available: Analysis of evidence from 1982–2009. *Global Health: Science and Practice, 1*(2), 203-212. doi: 10.9745/GHSP-D-13-00010

Roulston, K. (2010). Theorizing the qualitative interview. In K. Roulston (ed.), *Reflective interviewing: A guide to theory and practice* (pp. 51-73). Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Publications.

Ruane, J., & Hayter, M. (2008). Nurses' attitudes towards sexual relationships between patients in high security psychiatric hospitals in England: An exploratory qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 45*(12), 1731-1741. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.06.003

Rudge, T., Holmes, D., & Perron, A. (2011). The rise of practice development with-in reformed bureaucracy: Discourse, power and the government of nursing. *Journal of Nursing Management, 19*(7)*,* 837-844. doi:10.1111/j.1365-2834.2010.01174.x

Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé: Guide d'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal (QC), Canada: Chenelière Éducation

Sakeralliou, D. (2006). If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 24*(2), 101-111. doi:10.1007/s11195-006-9008-6

Sakeralliou, D., & Algado, S. S. (2006). Sexuality and disability: A case of occupational injustice. *British Journal of Occupational Therapy, 69*(2), 69-76. doi:10.1177/030802260606900204

Salada, M. L. A., & Adorno, R. C. F. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: A perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing, 37*(3), 282-293. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02071.x

Saldana, J. (2012). An introduction to codes and coding. In Saldana, J. (ed.), *The coding manual for qualitative researchers* (2nd ed., pp. 1-42). Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Pubications

Sari, H. Y., & Başbakkal, Z. (2010). Depression among mothers of children and adults with an intellectual disability in Turkey. *International Journal of Nursing Practice, 16*(3), 248-253. doi:10.1111/j.1440-172X.2010.01837.x

Sartre, J. P. (1993). *Being and nothingness*. Washington (DC), United-States of America: Washington Square Press.

Savell, K. (2004). Sex and the sacred: Sterilization and bodily integrity in english and canadian law. *McGill Law Journal, 49*(4), 1093-1142. Retrieved from http://www.lawjournal.mcgill.ca/userfiles/other/4941405-4savel.pdf

Saxe, A., & Flanagan, T. (2014). Factors that impact support workers' perceptions of the sexuality of adults with developmental disabilities: A quantitative analysis. *Sexuality and Disability, 32*(1), 45-63. doi: 10.1007/s11195-013-9314-8

Schalock, R. S., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Brothwick-Duffy, S., Dradley, V., Buntinx, W. H. … Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(2), 116-124. doi:10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2

Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2164-2182. doi:10.1016/j.ridd.2011.07.005

Scullion, P. A. (2010). Models of disability: Their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. *Journal of Advanced Nursing, 66*(3), 697-707. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05211.x

Seguin, E. (1846). *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*. Paris, France: J. B. Baillère.

Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12*(1), 48-56. doi:10.1002/mrdd.20093

Servais, L., Jacques, D., Leach, R., Conod, L., Hoyois, P., Dan, B., & Roussaux, J. P. (2002). Contraception of women with intellectual disability: Prevalence and determinants. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(2), 108-119. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00360.x

Servais, L., Leach, R., Jacques, D., & Roussaux, J. P. (2004). Sterilisation of intellectually disabled women. *European Psychiatry, 19*(7), 428-432. doi:10.1016/j.eurpsy.2004.04.008

Sethna, C. (2006). The evolution of the birth control handbook: From student peer-education manual to feminist self-empowerment text, 1968-1975. *Canadian Bulletin of Medical History, 23*(1), 89-117. Retrieved from http://www.cbmh.ca/

Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In L. J. Davis (ed.), *The disability studies reader* (3rd ed., pp. 266-273). New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. In L. J. Davis (ed.), *The disability studies reader* (4th ed., pp. 197-204). New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability, 2*, 9-28. Retrieved from http://eprints.gla.ac.uk/56509/

Sheerin, F. K. (2004). Identifying the foci of interest to nurses in Irish intellectual disability services. *Journal of Intellectual Disability, 8*(2), 159-174. doi:10.1177/1469004704042704

Sheerin, F. K. (2012). Intellectual disability nursing - responding to health inequity. British *Journal of Learning Disabilities, 40*(4), 266-271. doi:10.1111/j.1468-3156.2011.00705.x

Sheridan, A. (1985). *Discours, sexualité et pouvoir: Initiation à Michel Foucault*. Bruxelles, Belgique: Éditions Mardaga.

Sherwin, S., & Winsby, M. (2011). A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes. *Health Expectations, 14*(2), 182-190. doi:10.1111/j.1369-7625.2010.00638.x

Shewan, L., Crawley, R., McKenzie, K., & Quayle, E. (2014). A qualitative exploration of the identities of parents with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities 42*(1), 17–24. doi:10.1111/bld.12005

Shildrick, M. (2007). Contested pleasures: the sociopolitical economy of disability and sexuality. *Sexuality Research and Social Policy, 4*(1), 53-66. doi:10.1525/srsp.2007.4.1.53

Shotwell, A. (2012). Open normativities: Gender, disability, and collective political change. *Signs, 37*(4), 989-1016. doi:10.1086/664475

Simpson, M. K. (1996). Normalisation and the psychology of "mental retardation". *Sociological Review, 44*(1), 99-118. doi: 10.1111/j.1467-954X.1996.tb02965.x

Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health, 11*(2), 261–271. doi:10.1080/08870449608400256

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis : theory, method and research.* London, United-Kingdom: SAGE publications.

Smith., J. A., & Osborne, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to methods* (pp. 51-80). London, United-Kingdom: SAGE Publications,

Sorrell J. M., & Redmond G. M. (1995) Interviews in qualitative nursing research: Differing approaches for ethnographic and phenomenological studies. *Journal of Advanced Nursing 21*(6), 1117-1122. doi:10.1046/j.1365-2648.1995.21061117.x

Southard, N. Z., & Keller, J. K. (2009). The importance of assessing sexuality: A patient perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 13*(2), 213-217. doi:10.1188/09.CJON.213-217

Sowney, M., & Barr, O. (2007). The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing, 16*(9), 1678-1686. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01642.x

Spiecker, B., & Steutel, J. (2002). Sex between people with "mental retardation": An ethical evaluation. *Journal of Moral Education, 31*(2), 155-169. doi:10.1080/03057240220143269

St-Amand, K., Goupil, G., & Aunos, M. (2010). Mères présentant une déficience intellectuelle: Perceptions de leur qualité de vie. *Journal on Developmental Disabilities, 16*(3), 18-27. Retrieved from http://www.oadd.org/index.php?page=142

Stephenson, L. A., Wagner, S. J., & Bolton, D. (2012). Understanding autonomy within philosophical tradition and modern medical ethics. *British Journal of Hospital Medicine, 73*(s12), C190-C192. doi:10.12968/hmed.2012.73.Sup12.C190

Stoffelen, J., Kok, G., Hospers, H., & Curfs, L. M. G. (2013). Homosexuality among people with a mild intellectual disability: An explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(3), 257-267. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01532.x

Supreme Court of the United-States of America. (1927). *Buck v. Bell*. Retrieved from https://supreme.justia.com/cases/federal/us/274/200/case.html

Swango-Wilson, A. (2008a). Caregiver perceptions and implications for sex education for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 26*, 167-174. doi:10.1007/s11195-008-9081-0

Swango-Wilson, A. (2008b). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 26*(2), 75-81. doi:10.1007/s11195-008-9071-2

Swango-Wilson, A. (2009). Perception of sex education for individuals with developmental and cognitive disability: A four cohort study. *Sexuality and Disability, 27,* 223-228. doi:10.1007/s11195-009-9140-1

Sweeney, J. (2010). Attitudes of Catholic religious orders towards children and adults with an intellectual disability in postcolonial Ireland. *Nursing Inquiry, 17*(2), 95-110. doi:10.1111/j.1440-1800.2010.00498.x

Sweeney, J., & Mitchell, D. (2009). A challenge to nursing: An historical review of intellectual disability nursing in the UK and Ireland. *Journal of Clinical Nursing, 18*(19), 2754-2763. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02889.x

Synnot, A. (1993). *The body social: Symbolism, self and society*. New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & McIlfatrick, S. (2011). The role of community nurses and residential staff in supporting women with intellectual disability to access breast screening services. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(1), 41-52. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01345.x

Tarleton, B., & Ward, L. (2007). “Parenting with support”: The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(3), 194-202. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00118.x

Tassé, M.-J., & Morin, D. (2003). L’étiologie. Dans M.-J. Tassé, & D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 25-37). Montréal (QC), Canada: Chenelière Éducation.

Taua, C., & Farrow, T. (2009). Negotiating complexities: An ethnographic study of intellectual disability and mental health nursing in New Zealand. *International Journal of Mental Health Nursing, 18*(4), 274-284. doi:10.1111/j.1447-0349.2009.00610.x

Taua, C., Hepworth, J., & Neville, C. (2012). Nurses' role in caring for people with a comorbidity of mental illness and intellectual disability: A literature review. *International Journal of Mental Health Nursing, 21*(2), 163-174. doi:10.1111/j.1447-0349.2011.00779.x

Taylor-Gomez, M. (2012). The S words: Sexuality, sensuality, sexual expression and people with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 30*(2), 237-245. doi:10.1007/s11195-011-9250-4

Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability, 18*(4), 283-290. doi:10.1023/A:1005698311392

Thomas, G., & Kroese, B. S. (2005). An investigation of students' with mild learning disabilities reactions to participating in sexuality research. *British Journal of Learning Disabilities, 33*(3), 113-119. doi: 10.1111/j.1468-3156.2005.00336.x

Tierney, T. F. (2004). Foucault on the case: The pastoral and juridical foundation of medical power. *Journal of Medical Humanities, 25*(4), 271-290. doi:10.1007/s10912-004-4833-z

Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S., & Atkinson, D. (2012). 'The silence is roaring': Sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society, 27*(3), 413-426. doi: 10.1080/09687599.2012.654991

Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "Big-Tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry, 16*(10), 837-851. doi:10.1177/1077800410383121

Traynor, M. (2006). Discourse analysis: Theoretical and historical overview and review of papers in the Journal of Advanced Nursing 1996–2004. *Journal of Advanced Nursing, 54*(1), 62-72. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03791.x

Tremain, S. (2005). Foucault, governmentality, and critical disability theory. In S. Tremain (ed.), *Foucault and the government of disability* (pp. 1-24). Ann Arbor (MI), United-States of America: University of Michigan Press.

Turkel, G. (1990). Michel Foucault: Law, power, and knowledge. *Journal of Law and Society, 17*(2), 170-193. doi: 10.2307/1410084

Turner, B.S. (2008). *The body and society* (3e ed.). Thousand Oaks (CA), United-States of America: SAGE Publications.

Turner, D. W. (2010). Qualitative interview design: A practical guide for novice investigators. *Qualitative Report, 15*(3), 754-760. Retrieved from http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-3/qid.pdf

Tymchuk, A.J., Andron, L., & Unger, O. (1987). Parents with mental handicaps and adequate child care - A review. *Journal of the British Institute of Mental Handicap 15*(2), 49-54. doi:10.1111/j.1468-3156.1987.tb00393.x

United-States Government Publishing Office. (2010). *Rosa's law*. Retrieved from http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/BILLS-111s2781enr/pdf/BILLS-111s2781enr.pdf

Vallenga, D., Grypdonck, M. H. F., Tan, F. I. Y., Lendemeijer, B. H. G. M., & Boon, P. A. J. M. (2006). Decision-making about risk in people with epilepsy and intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing, 54*(5), 602-611. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03870.x

van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., Rook, F., & Maaskant, M. A. (2011). The use of contraception by women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(4), 434-440. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01395.x

Vandewalle, B. (2003). L'analyse du dispositif anthropologique dans les Dits et écrits de Michel Foucault. Dans P.F. Moreau (dir.), *Lectures de Michel Foucault: Sur les dits et écrits* (vol. 3, p. 53-59). Lyons, France: ENS Éditions.

Veatch, R. M. (1973). The medical model: Its nature & problems. *The Hastings Center Studies, 1*(3), 59-76. doi:10.2307/3527466

Veilleux, A.M. (2012). Le constat de l'inaptitude à consentir aux soins : par qui et comment ? Dans Service de la formation continue du Barreau du Québec (dir.), *La protection des personnes vulnérables* (vol. 344, p. 1-22). Cowansville (QC), Canada: Éditions Yvon Blais. Repéré à http://www.lareferencev2.editionsyvonblais.com/

Wade, H. A. (2002). Discrimination, sexuality and people with significant disabilities: Issues of access and the right to sexual expression. *Disability Studies Quarterly, 22*(4), 9-27. Retrieved from http://www.dsq-sds.org/

Walsh-Gallagher, D., Mc Conkey, R., Sinclair, M., & Clarke, R. (2013). Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery, 29*(4), 294-299. doi:10.1016/j.midw.2011.10.007

Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery, 28*(2), 156-162. doi:10.1016/j.midw.2011.01.003

Warner, M. (1999). *The trouble with normal: Sex, politics, and the ethics of queer life*. New York (NY), United-States of America: The Free Press.

Weathley, H. (2005). Sex, sexuality and relationships for young people with learning disabilities. *Current Paediatrics, 15*(3), 195-199. doi:10.1016/j.cupe.2005.02.001

Weaver, K., & Olson, J. (2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 53*(4), 459-469. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03740.x

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachappelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. … Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human fonctioning . *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*(4), 311-318. doi: 10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2

Weiss, S. M. (2010). Dwelling in the world: Realms of meaningful involvement in late life. In G. Chan, K. Brykczynski, R. Malone, & P. Benner (eds.), *Interpretive phenomenology in healthcare research* (pp. 287-356). Indianapolis (IN), United-States of America: Sigma Theta Tau International.

Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York (NY), United-States of America: Routeledge.

Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N., & Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. *Research in Developmental Disabilities, 33*(2), 748-765. doi:10.1016/j.ridd.2011.10.009

Wheeler, M. (2014). Martin Heidegger. In E. N. Zalta (ed.), *The Stanford encyclopedia of philosophy*. Retrieved from http://plato.stanford.edu/archives/fall2014/entries/heidegger/

Wheeler, P. (2007). 'I count myself as normal, well, not normal, but normal enough' Men with Learning disabilities tell their stories about sexuality and sexual identity. *Tizard Learning Disability Review, 12*(1), 16-27. doi:10.1108/13595474200700003

While, A. E., & Clark, L. L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: A potential solution. *Journal of Nursing Management, 18*(2), 166-172. doi:10.1111/j.1365-2834.2009.01039.x

Wiegerink, D. J. H. G., Roebroeck, M. E., Donkervoort, 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*(12), 1023-1031. doi:10.1177/0269215506071275

Wiegerink, D.J.H.G., Roebroeck, M.E., van der Slot, W.M., Stam, H.J., & Cohen-Kettenis, P.T. (2010). Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 52*(6), 576-582. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03620.x

Wilkenfeld, B. F., & Ballan, M. S. (2011). Educators' attitudes and beliefs towards the sexuality of individuals with developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 29*(4), 351-361. doi:10.1007/s11195-011-9211-y

Willems D. L., De Vries J. N., Isarin, J., & Reinders J. S. (2007) Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(7), 537-544. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

Wilson, N. J., Parmenter, T. R., Stanclife, R. J., & Shuttleworth, R. P. (2011). Conditionally sexual: Men and teenage boys with moderate to profound intellectual disability. *Sexuality and Disability, 29*(3), 275-289. doi:10.1007/s11195-011-9203-y

Wimpenny, P., & Gass, J. (2000). Interviewing in phenomenology and grounded theory: Is there a difference? *Journal of Advanced Nursing, 31*(6), 1485-1492. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01431.x

Wojnar, D. M., & Swanson, K. M. (2007). Phenomenology: An exploration. *Journal of Holistic Nursing, 25*(3), 172-180. doi:10.1177/0898010106295172

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation, 21*(6), 234-239. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6672533

Wolfensberger, W. (2011). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*(6), 435-440. doi:10.1352/1934-9556-49.6.435

Yacoub, E., & Hall, I. (2009). The sexual lives of men with mild learning disability: A qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(1), 5-11. doi:10.1111/j.1468-3156.2008.00491.x

Yates, S., Dyson, S., & Hiles, D. (2008). Beyond normalization and impairment: Theorizing subjectivity in learning difficulties - Theory and practice. *Disability and Society, 23*(3), 247-258. doi:10.1080/09687590801954018

Yegdich, T. (2000). In the name of Husserl: Nursing in pursuit of the things-in-themselves. *Nursing Inquiry, 7*(1), 29-40. doi:10.1046/j.1440-1800.2000.00050.x

Yildiz, H., & Dereli, E. (2012). The views and attitudes of nurses on the topic of sexual counseling. *Sexuality and Disability, 30*(1), 89-95. doi: 10.1007/s11195-011-9247-z

Yool, L., Langdon, P. E., & Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff toward the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability, 21*(2), 137-150. doi:10.1023/A:1025499417787

Young, R., Gore, N., & McCarthy, M. (2012). Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 343-347. doi:10.3109/13668250.2012.704983

ANNEXES

Annexe I : Certificat éthique

Université d'Ottawa University of Ottawa
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

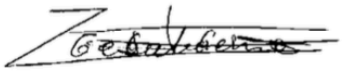
La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation éthique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone. Les chercheurs doivent aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout évènement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au: http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews.

Veuillez soumettre un rapport annuel au Bureau d'éthique quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de renouveler de l'approbation éthique. Afin de fermer le dossier, un rapport final doit être soumis. Ces documents sont disponibles en ligne au: http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews.

Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec le Bureau d'éthique en composant le poste 5387 ou par écrit à: ethique@uOttawa.ca.

Signature:



Germain Zongo
Responsable d'éthique en recherche
Pour Daniel Lagarec, Président du CÉR en Sciences de la santé et sciences

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada
(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338
www.recherche.uottawa.ca/deontologie/ www.research.uottawa.ca/ethics/

Annexe II : Texte de recrutement

Madame, Monsieur,

Je suis infirmier et candidat au doctorat à l'École des Sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, sous la supervision du Professeur Dave Holmes. Durant mon parcours professionnel et académique, je me suis particulièrement intéressé aux aspects cliniques et éthiques de la pratique infirmière auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Je vous contacte afin de solliciter votre participation à un projet de recherche visant à étudier l'expérience de l'affectivité et de la sexualité, telle qu'elle est vécue par ces personnes et leurs proches.

Au cours des dernières années, l'adoption de politiques gouvernementales orientées vers l'intégration et la participation sociale a permis d'accorder une importance particulière au développement des capacités d'autodétermination des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. La reconnaissance graduelle de leurs droits fondamentaux, notamment du droit à l'expression affective et sexuelle, permet d'étudier la manière par laquelle ces dernières en viennent à développer et exercer de telles capacités en contexte de choix reproductifs. Malheureusement, peu d'études permettent une mise en relation des différentes dimensions associées à l'identité socioaffective, dont l'affectivité, la sexualité et la parentalité, à partir du point de vue de ces personnes. Mon projet propose de tirer profit de leurs parcours individuels afin de permettre une meilleure compréhension de la manière dont sont réalisés de tels choix, ainsi que des facteurs d'influence agissant en leur périphérie.

Si vous acceptez cette invitation, les intervenants de votre service seront invités à participer individuellement au projet de recherche **ou** à identifier des participants potentiels (usagers et parents d'usagers) au sein de votre service. Le cas échéant, il sera demandé à vos intervenants de présenter sommairement le projet à ces personnes afin de valider leur intérêt. La participation des intervenants, des usagers et parents d'usagers de votre service impliquera deux rencontres, soit : (1) Une rencontre du chercheur avec les participants (usager, intervenant et proches ou parents) : *Le chercheur présentera le projet, répondra aux questions et s'assurera d'obtenir un consentement libre et éclairé* [30 min.]; *(2) Entrevues individuelles* [55 minutes pour les usagers et 45 min. pour les autres catégories de participants] Les entrevues seront enregistrées sur support audio et pourront se dérouler dans le lieu choisi par les participants.

Malgré le degré d'implication requis de la part des membres de votre service, certains avantages existent : je m'engage à vous fournir copie des résultats de l'études et des différents articles qui seront publiés par la suite. Je vous propose finalement de transmettre ces résultats aux membres de votre service, de la manière qui vous conviendra le mieux (c.-à-d. rapport écrit ou présentation multimédia).

En vous remerciant de votre intérêt,
Pierre Pariseau-Legault, LL.M., inf. B.Sc.
Candidat au doctorat à l'Université d'Ottawa

Annexe III : Formulaire de consentement

uOttawa

Université d'Ottawa
Faculté des sciences
de la santé

École des sciences
infirmières

University of Ottawa
Faculty of Health
Sciences

School of Nursing

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT
PERSONNE IDENTIFIÉE COMME AYANT UN HANDICAP INTELLECTUEL (USAGERS)

Titre du projet de recherche :

Sexualité et handicap intellectuel : quelle liberté, sous quelles conditions ? Analyse phénoménologique interprétative et critique de l'identité sociosexuelle en contexte de choix reproductifs.

Responsables du projet :

Pierre Pariseau-Legault, LL.M., infirmier
Candidat au doctorat à l'Université d'Ottawa

Dave Holmes, Ph.D., inf.
Superviseur du chercheur (Pierre)

Objectif du projet :

Nous souhaitons mieux comprendre de quelle manière est vécue l'expérience de la sexualité et de la parentalité en contexte de handicap intellectuel. Nous souhaitons parler à 5 personnes qui ont un handicap intellectuel.

Le projet se déroulera à X. Le projet commence au mois de janvier 2015 et se termine au mois de juin 2017.

Si je veux me retirer du projet, je peux le faire quand je veux. Je peux me retirer du projet en le disant verbalement ou par écrit.

☎ 613 562-5473
613 562-5443

451 Smyth
Ottawa ON K1H 8M5 Canada

www.uOttawa.ca

Nature de ma participation :

- Ce qu'on va me demander de faire ?

    - Participer à une entrevue avec le responsable du projet ;
    - Répondre à des questions sur la sexualité ou sur le fait d'être parent ;
    - Avec mon accord, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio.
    - L'entrevue ne sera pas filmée.

- Combien de temps durera ma participation au projet ?

    - Il y aura une première rencontre de 30 minutes avec mon intervenant pour expliquer le projet, répondre à mes questions et accepter ou refuser de participer à la recherche ;

    - Si j'accepte de participer à la recherche, il y aura une deuxième rencontre de 55 minutes pour faire l'entrevue.

- Où je devrai aller ?

    - La rencontre se réalisera à l'endroit de mon choix.

Compensation financière

- Je ne serai pas payé pour participer au projet de recherche ;
- Si je me déplace, mes frais de déplacement seront remboursés (10$);
- Si je me retire du projet de recherche, mes frais de déplacement (10$) seront remboursés.

Avantages liés à ma participation à la recherche :

Il n'y aura aucun avantage pour moi si je participe à cette recherche.
Cependant, je vais contribuer à l'avancement des connaissances**.**

Inconvénients liés à ma participation à la recherche :

Ma participation me demandera du temps.
Il est possible que certaines questions me rendent inconfortable.
Si je suis inconfortable, nous parlerons d'un autre sujet.
Si mon inconfort se prolonge, nous arrêterons l'entrevue.
Si je le souhaite, mon intervenant _____sera informé de mon inconfort.
Je vais pouvoir discuter avec lui de ce qui m'a rendu inconfortable.

Droit d'arrêter ma participation en tout temps :

- Je participe au projet seulement si je le veux.
- Si, pour quelques raisons que ce soit je veux arrêter de participer au projet, je peux le faire quand je veux, sans donner de raison.
- Si j'arrête de participer au projet, toutes les informations qui me concernent seront détruites (par exemple : les formulaires et les enregistrements audio).
- Si je décide d'arrêter de participer à la recherche, je peux le dire au chercheur et ça ne changera rien aux interventions ni aux services que je reçois.

Confidentialité des données :

- Les informations sont confidentielles ;
- Mon nom sera secret. Un faux nom (pseudonyme) remplacera mon vrai nom ;
- Le formulaire d'information et de consentement, l'enregistrement de l'entrevue et les autres informations de la recherche seront conservées à l'Université d'Ottawa;
- Seul le responsable du projet et son directeur auront accès aux informations ;
- Les informations seront dans un casier. Le casier sera fermé et barré ;
- Les informations seront conservées durant 5 ans après la fin du projet ;
- Après 5 ans, les informations seront détruites – Elles seront effacées de l'ordinateur ou déchiquetées ;
- Les informations recueillies ne serviront qu'à ce projet ;
- Lorsque le projet sera publié, mon nom restera secret ;
- Mon nom sera inscrit sur une liste du X, pour permettre à mes intervenants de savoir dans quels projets de recherche je suis impliqué ;
- Certains groupes (comité d'éthique, comité de déontologie) peuvent consulter les dossiers de recherche pour vérifier que toutes les règles sont respectées par le chercheur ;
- Si des propos font craindre un danger pour moi ou pour d'autres personnes, le chercheur devra en parler à des personnes qui peuvent m'aider. Si cela arrive, il m'avisera avant de parler à ces personnes. Il pourra aussi me référer à des ressources qui peuvent m'aider.

Informations sur le projet :

Le chercheur s'engage à être disponible afin de répondre de son mieux à toutes mes questions à propos du projet de recherche.

Diffusion et publication des résultats de recherche :

- Les résultats de la recherche seront présentés à d'autres personnes lors de conférences ou dans des revues, par exemple ;
- Lorsque les résultats seront présentés, mon nom ne sera jamais nommé.

Personnes à contacter :

1. Si j'ai des problèmes ou des questions pendant la recherche, je peux appeler :

   Pierre Pariseau-Legault (chercheur principal)

   Dave Holmes (superviseur du chercheur principal)

2. Pour toute plainte relative au projet de recherche, je peux appeler :

3. Si j'ai des questions sur mes droits et recours ou sur ma participation à ce projet de recherche, je peux appeler :

   Je peux aussi contacter le
   Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa

Important !

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Déclaration du participant

Je déclare avoir pris connaissance du présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom du participant (lettres moulées) : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Témoin au consentement

Je certifie avoir été témoin de la signature du document par le participant, ou de son assentiment verbal. Les explications fournies par le chercheur et les réponses aux questions étaient compréhensibles pour le participant. Le chercheur a expliqué les désavantages de la participation de même que les règles de confidentialité. À titre de témoin, je confirme que _____ accepte librement de participer au projet.

Nom du témoin (lettres moulées) : _____

Signature du témoin : _____

Date : _____ **[ ]** *Consentement écrit* **[ ]** *Consentement verbal*

Déclaration du chercheur

Je certifie avoir expliqué au participant les termes du présent formulaire et avoir répondu aux questions posées à cet égard; avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Nom du chercheur (lettres moulées) : _____

Signature du chercheur : _____

Date : _____

Annexe IV : Outil d'évaluation du consentement

FORMULAIRE DE VALIDATION DU CONSENTEMENT*

Les réponses aux questions suivantes peuvent être données verbalement ou par écrit

---

1. Si j'ai des questions ou des commentaires sur la recherche, je peux en parler à quelqu'un. VRAI FAUX

   ○ *Informations supplémentaires données*

2. Le chercheur peut nommer mon nom sans ma permission pendant la présentation de sa recherche à d'autres personnes. VRAI FAUX

   ○ *Informations supplémentaires données*

3. Je peux refuser de participer à la recherche quand je veux et il n'y aura aucune conséquence pour moi. VRAI FAUX

   ○ *Informations supplémentaires données*

4. La rencontre sera enregistrée sur bande audio. VRAI FAUX

   ○ *Informations supplémentaires données*

5. Durant l'entrevue, je devrai répondre à des questions sur la sexualité. VRAI FAUX

   ○ *Informations supplémentaires données*

Déclaration du chercheur

Je certifie avoir questionné le participant sur sa compréhension des différents éléments nommés ci-haut, avoir ; clarifié les éléments dont les réponses étaient erronées ; pris le temps de fournir des explications supplémentaires à la personne et ; répondu attentivement à ses questions, le cas échéant.

Nom du chercheur (lettres moulées) : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

**La mise en place d'un questionnaire de validation est une démarche inspirée de Arscott, Dagnan et Kroese, 1998; Horner-Johnson et Bailey, 2013; Iacono et Murray, 2003; Stoffelen, Kok, Hospers, et Curfs, 2013; Thomas et Kroese, 2005; Giard et Morin, 2014*

Annexe V : Questionnaire sociodémographique

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE
PERSONNES IDENTIFIÉES COMME AYANT UN HANDICAP INTELLECTUEL (USAGERS)

Date : _____ **Pseudonyme : _____**

Informations générales

Age : _____ **Sexe : _____**

Milieu de vie : _____

Type de logement : _____

Vivez-vous seul ? [ ] Oui [ ] Non Précisions : _____

Êtes vous : **Depuis combien de temps ? _____**

[ ] Célibataire [ ] Marié(e) [ ] En Couple [ ] Séparé(e)/Divorcé(e) [ ] Veuf/Veuve ?

Travail ou emploi : _____

Revenu (Par semaine, mois ou année) :_____

Écoles fréquentées : _____

Systèmes de soutien

Quelles sont les personnes les plus importantes pour vous actuellement ?

_____

_____

_____

_____

Pouvez-vous décrire votre relation avec votre famille (parents, grands-parents, etc.) ?

_____

_____

_____

_____

Quelles activités faites-vous avec le [centre] actuellement ?

_____

_____

_____

_____

Quels sont vos loisirs ? Vos passe-temps ou divertissements ? (Environnement social)

_____

_____

_____

_____

Planification familiale

Faites-vous actuellement usage de méthodes contraceptives, pour éviter d'avoir des bébés (Ex : condom, pilule, stérilet, …) ?

[ ] Oui [ ] Non Type de méthode : _____

Combien avez-vous d'enfants (préciser l'âge) ?

A) _____ Age : _____

B) _____ Age : _____

C) _____ Age : _____

Combien d'enfants vivent avec vous ? _____

Avez-vous perdu la garde de certains enfants ? [ ] Oui [ ] Non

Autres précisions :

_____

_____

_____

Annexe VI : Guides d’entrevue

GUIDES D'ENTREVUES
PERSONNES IDENTIFIÉES COMME AYANT UN HANDICAP INTELLECTUEL (USAGERS)

Thématique no. 1 : Relations affectives

Préambule : Il arrive parfois que des personnes deviennent amoureuses, qu'elles aient des chums et des blondes et qu'elles sortent ensemble. Parfois, certaines personnes s'aiment beaucoup et veulent passer du temps ensemble. J'aimerais savoir si …

Q.1 – Tu peux me parler des personnes les plus importantes pour toi actuellement ?

- *Q.E. : Pour toi, qu'est-ce que ça veut dire « être en amour » ? Peux-tu m'expliquer ce qu'avoir de l'intimité» veut dire pour toi ?*

- *Q.E. : Peux-tu me parler d'un amoureux/d'une amoureuse (chum/blonde) que tu as eu ? D'un moment ou tu as eu de l'intimité avec quelqu'un ? Comment c'était avec lui/elle ? Comment te sentais-tu ? Comment vous-êtes vous rencontrés ? Quelles activités faisiez-vous ensemble ? Que s'est-il passé par la suite ?*

- *Q.E. : Parle-moi de la réaction de tes parents, de tes amis ou de tes intervenants lorsqu'ils ont appris que tu avais un amoureux/amoureuse ou quelqu'un avec qui tu avais de l'intimité. Est-ce que d'autres personnes, comme tes frères/sœurs ou grands-parents, ont régis ? Comment t'es-tu senti(e) ? Comment as-tu réagis ? Qu'est-il arrivé par la suite ?*

Thématique no. 2 : Sexualité et contraception

Préambule : Quand des personnes deviennent amoureuses ou quand des personnes sortent ensemble, il arrive qu'elles souhaitent exprimer leur affection par la sexualité. J'aimerais savoir …

Q.2 - Pour toi, qu'est-ce que ça veut dire « avoir une vie sexuelle » ?

- *Q.E. : Peux-tu me décrire comment tu vis ta sexualité ? Parle-moi des moments durant lesquels tu peux vivre ta sexualité ? Comment te sens-tu lors de ces moments? Qu'est-ce qui peut aider pour permettre de vive ta sexualité ? Qu'est-ce qui peut nuire ?*

- *Q.E. : Que fais-tu lorsque tu as des questions au sujet de la sexualité ?* Avec qui peux-tu parler de sexualité ? *Qu'est-ce que vous vous dites quand vous parlez de sexualité ? Comment réagissent-ils ? Comment te sens-tu ?* Y a-t-il des choses dont tu aimerais parler avec eux ?

- *Fais-tu quelque chose pour ne pas tomber enceinte/avoir de bébé ? Peux-tu m'en parler ? Comment ça s'est décidé ? Quand est-ce arrivé ? Avec qui en as-tu parlé ?*

Thématique no. 3 : Parentalité

Préambule : Il arrive que des personnes veuillent des enfants, ou qu'elles aient des enfants. D'autres personnes n'ont pas d'enfant ou n'en veulent pas. J'aimerais savoir si…

Q. 3a – Tu as déjà pensé devenir un parent, c'est-à-dire avoir des enfants, des bébés ?

- *Q.E. : Peux-tu m'en parler? Comment tu vois/verrais cela ?*

- *Q.E. : Qu'est-ce qui peut influencer ta décision ? Comment réagissent tes proches lorsque tu leurs parles de cela ? Comment te sens-tu ensuite ?*

Q.3b – (Question abordée exclusivement si la personne indique avoir déjà eu un enfant) Comment te sentais-tu quand tu as appris que tu attendais un enfant ?

- *Q.E. : Comment tes proches on-t-il réagit à l'annonce de la grossesse ? Comment t'es-tu senti face à leur réaction ?*

- *Q.E. : Qu'est-ce qu'il faut faire quand on a un enfant/ quand on est parent ?*

- *Q.E. : Comment ça se passe (ça s'est passé) pour toi ? Quels ont été les moments difficiles ? Qu'est-ce qui aurait pu aider ?*

- *Q.E. : À quoi ressemble une journée, lorsqu'on est parent? Comment arrives-tu à faire tout ce qui doit être fait ? Quels sont les bons côtés et les mauvais côtés ? Qu'est-ce que tu aimes ? Qu'est-ce que tu aimes moins ? Qu'est-ce que tu n'aimes pas ?*

Q.4 - Conclusion : *Qu'aimerais-tu dire à ceux qui vivent les mêmes choses que toi ?*

Q.E : Qu'aimerais-tu qu'on te dise ? Qu'on fasse ? Qu'on pense ?

INTERVENANTS

Affectivité et sexualité

1. Pouvez-vous m'expliquer en quoi consiste votre travail d'accompagnement auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ?

2. Pouvez-vous m'expliquer quelle place est accordée aux questions affectives et sexuelles dans votre travail auprès des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel ? *Q.E. : Quels sujets sont ou ne sont pas abordés ? Comment vous sentez-vous lors de ces interventions ?*

3. Pouvez-vous me raconter certains moments durant lesquels vous avez abordé ces questions auprès de ces personnes? *Q.E. : Comment est-ce que le sujet est généralement abordé ? Comment réagissez-vous à cela ? Décrivez-moi vos interventions face à cela ?*

4. Expliquez-moi, selon votre perspective, la place qu'occupent actuellement les dimensions affective, amoureuse ou sexuelle dans la vie de ces personnes ? *Q.E.: Y a-t-il des dimensions plus importantes que d'autres ? Comment expliquez-vous cela ?*

5. Pourriez-vous me décrire dans quelles circonstances l'expression affective et sexuelle est possible ou n'est pas possible pour ces personnes ? *Q.E. : Quels sont les éléments qui aident ou qui nuisent à l'expression affective et sexuelle ?*

6. Comment percevez-vous votre rôle et celui des proches aidants concernant l'expression affective et sexuelle chez ces personnes ? *Q.E. : Qu'en est-il de l'accompagnement nécessaire à l'utilisation de méthodes contraceptives ? Qu'en est-il de la capacité à consentir à ces soins de santé ?*

Parentalité

7. Pourriez-vous me décrire votre réaction lorsqu'une personne vous a annoncé qu'il/elle souhaitait devenir parent ? (Si une personne vous annonçait qu'il souhaitait devenir parent?*) Q.E. : Que s'est-il passé ? Quelles ont été/seraient vos pensées ? Quelles ont été/seraient vos émotions ?*

8. À la suite d'un tel évènement (Si un tel évènement survient), comment décririez-vous votre rôle auprès de ces personnes ? *Q.E. : Vous sentez-vous prêt ou non à un tel accompagnement ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ou vous nuire ? De quelle manière votre rôle se modifierait-t-il, ou non, avant et après la naissance de l'enfant ?*

9. À partir de votre expérience, parlez-moi des éléments positifs et/ou négatifs du fait d'être un parent ayant un handicap intellectuel. *Q.E. : Qu'est-ce qui peut nuire ? Qu'est-ce qui peut aider ?*

10. Pour terminer, selon votre perspective qu'elles seraient les similarités et les différences entre le fait d'être un payant ayant un handicap intellectuel et le fait d'être un parent n'ayant pas de handicap intellectuel ? *Q.E. : Comment expliquez-vous ces différences ?*

PARENTS ET PROCHES SIGNIFICATIFS

Affectivité et sexualité

1. Racontez-moi comment vous avez vécu la transition de l'enfance, vers l'adolescence et vers l'âge adulte de la personne, principalement eut égard à son développement affectif et sexuel ? *Q.E. : Pourriez-vous décrire certains moments marquants ?*

2. Pouvez-vous me raconter certains moments durant lesquels vous avez abordé les questions associées à l'intimité ou à la sexualité auprès de la personne ? *Q.E. : Comment est-ce que le sujet fut abordé ? Quelle a été votre réaction ? Quelle a été la réaction de la personne ? Quels ont été les résultats de ces discussions ?*

3. Expliquez-moi, selon votre perspective, la place qu'occupent actuellement les dimensions affective, amoureuse ou sexuelle dans la vie de la personne ? *Q.E.: Y a-t-il des dimensions plus importantes que d'autres ? Comment expliquez-vous cela ?*

4. Pourriez-vous me décrire dans quelles circonstances l'expression affective et sexuelle est possible ou n'est pas possible pour la personne ? *Q.E. : Quels sont les éléments qui aident ou qui nuisent à l'expression affective et sexuelle ?*

5. En tant que parent de la personne, pouvez-vous me décrire les défis rencontrés en matière de sexualité si vous pensez à son parcours ? *Q.E. : Quels seraient les aspects positifs et négatifs associés au vécu affectif/sexuel de la personne ? Quelles sont vos pensées associées à ces éléments ? Quelles émotions en émergent ?*

6. Comment percevez-vous votre rôle et celui des intervenants concernant l'expression affective et sexuelle chez la personne ? *Q.E. : Qu'en est-il de l'accompagnement nécessaire à l'utilisation de méthodes contraceptives ? Qu'en est-il de la capacité à consentir à ces soins de santé ?*

Parentalité

7. Pourriez-vous me décrire votre réaction lorsque la personne vous a annoncé qu'il/elle souhaitait devenir parent ? (Si la personne vous annonçait qu'il souhaitait devenir parent?*) Q.E. : Que s'est-il passé ? Quelles ont été/seraient vos pensées ? Quelles ont été/seraient vos émotions ?*

8. À la suite d'un tel évènement (Si un tel évènement survient), comment décririez-vous votre rôle auprès de la personne ? *Q.E. : Vous sentez-vous prêt ou non à un tel accompagnement ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ou vous nuire ? De quelle manière votre rôle se modifierait-t-il, ou non, avant et après la naissance de l'enfant ?*

9. À partir de votre expérience, parlez-moi des éléments positifs et/ou négatifs du fait d'être un parent ayant un handicap intellectuel. *Q.E. : Qu'est-ce qui peut nuire ? Qu'est-ce qui peut aider ?*

10. Pour terminer, selon votre perspective qu'elles seraient les similarités et les différences entre le fait d'être un payant ayant un handicap intellectuel et le fait d'être un parent n'ayant pas de handicap intellectuel ? *Q.E. : Comment expliquez-vous ces différences ?*