

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

VIVRE EN RESSOURCE D'HABITATION NON-INSTITUTIONNELLE : IMPACTS SUR
LA SEXUALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

À LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR

JUSTINE BOLDUC

NOVEMBRE 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout d'abord remercier Isabelle et Philippe-Benoît, qui m'ont accompagnée et guidée durant la réalisation de ce mémoire. Isabelle, merci pour ton temps, ta confiance et tes judicieux conseils qui ont nourri mes réflexions. À toi Philippe, pour ta rigueur, ton humanisme, ton écoute, et ton calme qui m'a rassurée pendant les périodes de découragement et qui m'a donné l'énergie pour compléter ce mémoire.

Aux participant.es ayant accepté de me rencontrer, de s'ouvrir sur leurs expériences et de m'accorder leur confiance, merci de votre générosité.

Merci aux personnes que j'ai côtoyées dans ce cheminement en sexologie. Je suis marquée positivement par chacune de ces rencontres!

Merci à Claude, Sonia et Tony pour votre soutien constant. Merci de m'encourager dans mes projets et de me permettre d'alimenter la curiosité qui m'habite. Ce mémoire est aussi le fruit de vos investissements (émotionnels et financiers)!

Antoine, merci pour ton support inconditionnel et irremplaçable, tes encouragements, ta folie, ton sourire et les rigolades. Merci de m'avoir aidée à naviguer à travers ces deux dernières années ponctuées de remises en question.

Merci à Suzie, ma fidèle partenaire de rédaction!

AVANT-PROPOS

Pour la rédaction de ce mémoire, un langage inclusif a été adopté dans un souci de donner une visibilité à toutes les identités de genre.

TABLES DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
AVANT-PROPOS	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	vii
RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE	3
CHAPITRE II ÉTATS DES CONNAISSANCES.....	5
2.1 Sexualité et handicap.....	5
2.1.1 Représentations des PSHP et de leur sexualité dans les médias	5
2.1.2 Des représentations négatives de soi qui teintent le vécu sexuel des PSHP	7
2.1.3 Les différents aspects et obstacles du vécu sexuel des personnes en situation de handicap physique.....	9
2.2 Sexualité des PSHP en établissement de soins.....	11
2.2.1 Droits sexuels des PSHP en contexte d'établissement.....	11
2.2.2 Les aspects organisationnels des ressources d'habitation en matière de sexualité chez les PSHP	12
2.2.3 Attitudes du personnel soignant à l'égard de la sexualité des PSHP	13
2.3. Lacunes des connaissances actuelles et visée de l'étude.....	15
CHAPITRE III CADRE CONCEPTUEL.....	16
3.1 Deux modèles du handicap : le modèle social et le modèle affirmatif	16
3.1.1 Le modèle social du handicap	16
3.1.2 Le modèle affirmatif du handicap	18
3.2 Capacitisme et oppression des personnes en situation de handicap.....	19
3.3 Le concept de droits sexuels.....	20
3.4 Le concept de citoyenneté sexuelle.....	22
3.5 Objectifs et question de recherche	24
CHAPITRE IV MÉTHODOLOGIE	25
4.1 Devis de recherche	25
4.2 Stratégies d'échantillonnage	26
4.3 Stratégies de recrutement	26
4.3.1 Description de l'échantillon	28
4.4 Collecte des données	31

4.5 Procédure d'analyse des données	31
4.5.1 Critères de rigueur	33
4.6 Considérations éthiques.....	33
CHAPITRE V RÉSULTATS.....	35
5.1 Vivre avec un handicap : des limitations physiques et sociales	35
5.1.1 Des limitations physiques qui entravent les tâches quotidiennes et nuisent au sentiment d'autonomie.....	35
5.1.2 Handicap et défis d'inclusion sociale : des mécanismes de discrimination qui peuvent prendre différentes formes	36
5.1.2.1 La discrimination à l'emploi et l'absence de soutien du gouvernement	37
5.1.2.2 La discrimination dans les relations interpersonnelles.....	38
5.2 Conceptions de la sexualité chez les PSHP et conséquences des handicaps dans la sphère intime.....	39
5.2.1 La sexualité et l'intimité sont considérées comme deux dimensions distinctes, mais qui peuvent être complémentaires	40
5.2.1.1 La sexualité est conçue comme un lien génital et l'intimité est conçue comme un lien affectif	40
5.2.1.2 L'intimité et la sexualité sont deux dimensions indépendantes qui peuvent être complémentaires.....	41
5.2.2 Les conséquences des limitations physiques dans la sphère intime.....	42
5.2.3 Les conséquences des normes sociales et des mécanismes de discrimination sur la sphère intime des PSH.....	43
5.2.3.1 Les conséquences des stéréotypes de genre sur les perceptions de soi comme personne sexuelle	44
5.2.3.2 L'infantilisation et la déshumanisation qui limitent les possibilités d'avoir une sexualité pour les PSHP	44
5.2.3.3 Les différents mécanismes de discrimination engendrent des barrières aux rencontres intimes	45
5.2.4 La sexualité des PSHP est empreinte d'agentivité et de stratégies d'adaptation pour pallier les différents défis rencontrés	47
5.2.4.1 Des limitations physiques qui impliquent une adaptation de leur sexualité	48
5.2.4.2 L'invisibilisation des PSHP et de leur sexualité dans la culture populaire entraîne une responsabilisation de leur part	49
5.2.4.3 Affirmation d'une subjectivité sexuelle des PSHP	50
5.3 Séjourner en contexte institutionnel : problèmes et les éléments facilitants que rencontrent les personnes en situation de handicap physique	51
5.3.1 L'organisation des établissements de soins constitue un frein à la sexualité des PSH	51

5.3.1.1 L'influence des règles et politiques des établissements de soins sur la sexualité des usager.ères	51
5.3.1.2 L'influence de l'environnement et du type de logement sur la sexualité des PSHP	53
5.3.2 La posture du personnel soignant et les conséquences sur la vie intime des PSHP	55
5.3.2.1 Le manque de personnel soignant et leur manque de formation auprès des PSHP	55
5.3.2.2 L'attitude du personnel soignant à l'égard de la sexualité des PSHP : entre ouverture et inconfort	56
5.3.3 Les services de sexologues pour soutenir ou non la sexualité des PSHP	58
CHAPITRE VI DISCUSSION.....	60
6.1 Le système d'oppression du capacitisme comme frein au vécu intime et sexuel et au respect des droits sexuels des PSHP	60
6.2 Au-delà du capacitisme, les PSHP rapportent une reprise de pouvoir sur le plan affectif et sexuel.....	63
6.3 Enjeux propres au contexte des ressources d'habitation	64
6.4 Limites de l'étude.....	68
6.5 Pistes de réflexion pour la pratique	69
6.6 Pistes de recherche future.....	70
CONCLUSION	72
ANNEXE A COURRIEL D'INVITATION À PARTICIPER AU PROJET	73
ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT	74
ANNEXE C FORMULAIRES DE CONSENTEMENT	75
ANNEXE D GRILLE D'ENTRETIEN	82
ANNEXE E FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE.....	85
ANNEXE F CERTIFICATS ÉTHIQUE.....	87
RÉFÉRENCES.....	91

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
4.1 Caractéristiques sociodémographiques des participant.es	31

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

PSH - Personne en situation de handicap

PSHP - Personne en situation de handicap physique

RI - Ressource intermédiaire d'hébergement

RTF - Ressource d'hébergement de type familial

SNC - Système nerveux central

RÉSUMÉ

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons cherché à documenter les expériences des personnes en situation de handicap physique (PSHP) en matière de sexualité, ainsi qu'à comprendre les effets de la vie en ressource d'habitation sur leur vécu sexuel. S'inscrivant dans une démarche méthodologique qualitative, l'étude s'appuie sur des entretiens individuels réalisés auprès de dix (10) PSHP vivant dans des ressources d'habitation non institutionnelles au Québec. Le modèle social et le modèle affirmatif du handicap ont servi d'ancrage théorique pour appréhender les notions de droits sexuels, de capacitisme et de citoyenneté sexuelle. Les résultats mettent en évidence les limitations physiques et sociales auxquelles sont confrontées les PSHP. Ces limitations engendrent des défis tant dans leur quotidien que dans leur sphère intime, ce qui freine leur reconnaissance en tant que citoyen.ne sexuel.le. En ce qui concerne les ressources d'habitation non institutionnelles, les résultats montrent que les PSHP font face à des obstacles importants pour vivre leur sexualité, tels que des attitudes négatives et des préjugés de la part du personnel soignant, ainsi que des barrières physiques et environnementales dans leur milieu de vie. Les résultats mettent en lumière la manière dont les PSHP font preuve d'agentivité dans leur vie sexuelle, malgré les obstacles auxquels ils sont confronté.es. Les résultats permettent de susciter une réflexion sur la nécessité de former le personnel soignant pour favoriser une approche positive de la sexualité chez les PSHP et peuvent mener à la mise en place de stratégies pour la pratique des professionnel.les travaillant en établissement de soins plus largement.

Mots-clés : personnes en situation de handicap; sexualité; ressources d'habitation non institutionnelles; droits sexuels; citoyenneté sexuelle

INTRODUCTION

Les préjugés et les stéréotypes concernant l'incompatibilité entre handicap et sexualité persistent encore aujourd'hui dans nos sociétés occidentales (Brooks, 2019). Les personnes en situation de handicap physique (PSHP) sont souvent victimes de stigmatisation et de discrimination, ce qui a des impacts significatifs sur leur quotidien, ainsi que sur leur vie intime et sexuelle (Tabassum et al., 2021). Le terme « PSHP » fait référence ici aux personnes en situation de handicap physique ayant une ou des limitations entraînant une incapacité significative et qui sont sujettes à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes (OPHQ, 2019).

En raison de la gravité de leurs limitations, plusieurs PSHP se voient contraintes de se diriger vers les ressources non institutionnelles d'hébergement (OPHQ, 2017). La notion de « ressource d'habitation non institutionnelle » renvoie à un programme d'habitation offert aux personnes en situation de handicap (PSH), s'approchant d'un milieu de vie naturel tout en leur permettant de recevoir les services de soutien et d'assistance dont elles ont besoin (OPHQ, 2017). En plus des enjeux personnels et sociétaux entourant le handicap, il est montré que ces établissements de soins imposent des contraintes supplémentaires à leur sexualité (Gardien, 2022). Il est avancé que la logique capacitiste au sein de l'organisation des ressources d'habitation nuit à la possibilité des PSHP à vivre des expériences sexuelles, puisque leurs besoins en matière de sexualité et d'intimité semblent déniés dans ce contexte particulier (Fournier, 2020). Toutefois, à notre connaissance, peu d'études sont réalisées au Québec à partir du point de vue des PSHP pour comprendre leurs réalités sur le plan de la sexualité, ainsi que les défis rencontrés au sein de ces ressources d'habitation. Puisque ce type de ressource s'approche le plus possible d'un milieu de vie intégré tout en permettant aux PSHP de recevoir les services de soutien et d'assistance dont elles ont besoin, ce mémoire se penchera sur le vécu sexuel des PSHP dans ce dernier type d'hébergement.

Cette étude veut comprendre les expériences des PSHP en matière de sexualité, ainsi que documenter les effets de la vie en ressource d'habitation sur leur vécu sexuel. L'étude a été réalisée auprès de dix PSHP vivant dans des ressources d'habitation non institutionnelles au Québec et ayant pris part à une entrevue individuelle. Les données de recherche ont été analysées à partir du cadre conceptuel de la citoyenneté sexuelle et des droits sexuels qui ont permis d'explorer la façon

dont l'expression sexuelle des PSHP est impactée par la vie en ressource d'habitation. Le concept du capacitisme ainsi que le modèle affirmatif et social du handicap ont permis d'orienter la réflexion quant aux barrières qui entravent la participation citoyenne et sexuelle des PSHP dans leur milieu de vie

Ce mémoire compte six chapitres dont le premier se penche sur la problématique de la sexualité des PSHP vivant dans une ressource d'habitation. La pertinence de l'étude est également discutée à la lumière des lacunes constatées dans les écrits scientifiques à ce sujet. Le second chapitre dresse l'état des connaissances actuelles. Il rend compte notamment des différentes facettes du vécu sexuel des PSHP, des aspects organisationnels de ce type de milieu de vie et des politiques en matière de sexualité, ainsi que de leurs impacts sur la vie intime et sexuelle des PSHP. Le troisième chapitre traite du cadre conceptuel guidant l'analyse et l'interprétation des données de cette étude. La quatrième section aborde la démarche méthodologique privilégiée ayant mené à la réalisation de cette recherche. Le cinquième chapitre présente les résultats de la recherche et, finalement, la dernière section propose une discussion des résultats obtenus à la lumière des études scientifiques et du cadre conceptuel.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Les PSH représentent environ 16% de la population au Québec (OPHQ, 2022). À notre connaissance, il n’y a pas de statistiques portant spécifiquement sur la population des PSHP. Par ailleurs, les handicaps physiques sont associés à de nombreux biais implicites, telles l’infantilisation, la dépendance et la surprotection, et cela contribue au traitement inéquitable des PSHP (Harder et al., 2019; Saouab, 2019). Dans la sphère intime, les droits sexuels de plusieurs PSHP sont malheureusement compromis et elles vivent d’importantes inégalités en matière de sexualité (Alexander et Taylor Gomez, 2017; Braathen et al., 2017; Dupras, 1995; Giami, 1999). L’OMS (2023) définit la santé sexuelle comme « la possibilité d’avoir des expériences sexuelles qui soient source de plaisir et sans risque, libres de toutes formes de contrainte, de discrimination ou de violence ». Pour atteindre et maintenir les objectifs de santé sexuelle, il est nécessaire que les droits sexuels des PSHP soient reconnus et soutenus, puisqu’elles font partie intégrante de notre société (OMS, 2023).

En 2017, au Québec, environ 78 000 PSHP étaient dans l’incapacité de demeurer dans leur domicile et vivaient dans un établissement de soins en raison de la gravité de leurs limitations physiques (FAHQ, 2015). Pour ces personnes, le développement et le maintien d’une vie intime et sexuelle satisfaisante peuvent être compromis par de nombreux obstacles, ce qui crée par le fait même de la frustration et de la souffrance (Dupras, 2012; Dupras, 2015). Ces obstacles peuvent être de nature physique ou relationnel, en lien avec les attitudes et les responsabilités du personnel soignant, ou relatif aux aspects organisationnels des ressources d’habitation. Divers éléments liés au contexte institutionnel peuvent entraver le vécu sexuel des PSHP. La littérature sur le sujet démontre que le personnel soignant accorde peu d’attention à la sexualité des usagères vivant en établissement de soins (Ride et Newton, 2018). Plusieurs travaux rapportent également que le personnel soignant se sent peu outillé, inconfortable ou qu’il ne considère pas la sexualité comme une priorité au sein des ressources d’habitation (Braathen, 2017; Fournier, 2016; Harris et al., 2012). Le manque de prise en considération et de soutien des besoins sexuels des PSHP dont font preuve certains professionnel.les pourrait être considéré comme une absence de respect à l’égard de leurs droits sexuels. En ce sens, malgré le fait que les PSHP ont le droit d’exprimer leur sexualité et de

s'engager dans des relations intimes comme n'importe qui d'autre, beaucoup d'entre elles font face à des obstacles et à des défis qui les empêchent de le faire.

Pourtant, Gavrilova et Lindau (2010) démontrent que le bien-être sexuel contribue positivement au bien-être global d'une personne et qu'une vie sexuelle satisfaisante constitue un facteur de protection pour le maintien d'une santé sexuelle globale chez les individus (Diamond et Huebner, 2012). Or, le vécu sexuel des PSHP est peu considéré, autant dans la société actuelle qu'en ressource d'habitation, les recherches actuelles s'étant davantage intéressées aux perceptions du personnel soignant qu'à la sexualité des usagères (Dune, 2012; Fournier, 2016; Ride et Newton, 2018). La sexualité des PSHP vivant en ressource d'habitation est une question importante, mais qui est souvent négligée parmi les travaux scientifiques.

Il semble donc important de documenter les expériences des PSHP en matière de sexualité et de comprendre les effets des ressources d'habitation sur leur vécu sexuel. En effet, notre choix de se concentrer sur la population spécifique des PSHP au sein de la communauté générale des PSH est motivé par notre volonté de comprendre les défis particuliers auxquels elles sont confrontées quotidiennement. Concrètement, sur le plan social, cette étude contribue, d'une part, à comprendre de quelle façon l'environnement et le contexte de vie des PSHP peuvent influencer le développement et le maintien de leur vie intime et, d'autre part, à offrir des pistes de réflexion pour mieux intervenir auprès de cette clientèle. En documentant les défis auxquels ces personnes sont confrontées, cette recherche vise à améliorer leur bien-être et leur qualité de vie en bonifiant les interventions en contexte institutionnel. Sur le plan sexologique, cette étude contribue à une compréhension plus approfondie du vécu sexuel des PSHP qui vivent en ressource d'habitation et des défis auxquels elles sont confrontées. Mieux saisir les obstacles à l'épanouissement sexuel des personnes qui vivent dans ce type de milieu de vie permet d'adapter les interventions et les services qui leur sont offerts. Enfin, sur le plan scientifique, cette recherche met à jour des connaissances sur une réalité encore peu connue, puisque les recherches actuelles se sont intéressées plus largement aux perceptions du personnel soignant relativement à la sexualité des usagères. Mieux comprendre le vécu sexuel des PSHP permet de faire connaître la vie en ressource d'habitation non institutionnelle, ainsi que de remédier à l'invisibilisation des PSHP et de leur sexualité.

CHAPITRE II

ÉTATS DES CONNAISSANCES

Ce chapitre présente l'état des connaissances sur les enjeux liés à la sexualité des PSHP vivant en ressource d'habitation. D'abord, un portrait des différents aspects du vécu sexuel des PSHP est dépeint. Plus spécifiquement, les aspects affectifs, relationnels et sexuels, ainsi que les différentes difficultés relativement à la vie sexuelle des PSHP seront abordés. Ensuite, ce chapitre trace le bilan des travaux sur les aspects organisationnels et politiques des ressources d'habitation, ainsi que de leurs impacts sur la vie intime et sexuelle des PSHP. Enfin, cet état des connaissances présente les lacunes des recherches actuelles qui permettent de justifier les objectifs poursuivis dans ce mémoire.

2.1 Sexualité et handicap

Cette section aborde d'abord le rôle des médias dans la construction de stéréotypes et de préjugés à l'égard des PSHP et de leur sexualité. Elle souligne aussi que ces représentations négatives ne sont pas sans conséquences et qu'elles teintent le vécu sexuel des PSHP, ainsi que l'image qu'elles ont d'elles-mêmes. Enfin, cette section traite de l'influence des limitations physiques, des attitudes sociétales à l'égard des PSHP et de l'accessibilité de l'éducation à la sexualité.

2.1.1 Représentations des PSHP et de leur sexualité dans les médias

De plus en plus de travaux s'intéressent aux représentations des PSHP dans les différents médias, que ce soit à la télévision, dans les films, sur internet ou sur les réseaux sociaux. Parmi ceux-ci, certains démontrent que les PSHP sont souvent invisibilisées dans les médias et que, lorsqu'elles sont représentées, elles sont souvent dépeintes de façon stéréotypée (Berrewaerts et al., 2016; Cameron, 2014; Rohmer et Louvet, 2011; Smith et al., 2018). Dans la plupart des cas, la situation de handicap est présentée comme une tragédie et un défi à surmonter ou, au contraire, comme une source d'inspiration (Cameron, 2014; Rohmer et Louvet, 2011; Smith et al., 2018). En effet, des recherches soulignent qu'une vision exagérément positive du handicap tend à susciter l'admiration et l'héroïsation des PSHP (Cameron, 2014; Rohmer et Louvet, 2011). Ces constructions contradictoires du handicap créent une double contrainte pour les PSHP, qui n'échappent pas à la stigmatisation. D'une part, la vision négative à l'égard du handicap présente ces personnes comme

des êtres vulnérables, incapables d'accomplir certaines tâches sans l'aide des autres (Rojas, 2009). D'autre part, cette vision véhicule l'idée que les PSHP représentent un coût pour la société, c'est-à-dire qu'elles sont considérées comme une charge pour la communauté et ce qui est fait pour elles relève de la charité ou de l'effort (Rojas, 2009). Cette vision négative perpétue l'idée que les PSHP ne sont pas en position d'exercer leur droit de choisir et de prendre leur propre décision dans leur vie quotidienne. Puisque les médias mettent l'accent sur la charge émotive lorsqu'il est question de représenter les PSHP, la pitié ou l'inspiration en viennent à invisibiliser les enjeux de discriminations et d'oppression auxquels les PSHP peuvent être confrontées (Rojas, 2009).

En ce qui concerne la sexualité des PSHP, elle demeure sous-représentée dans les médias et peu d'éléments dans notre culture populaire évoquent la vie intime et sexuelle des PSHP. Des recherches permettent de démontrer que cette invisibilisation de la vie intime et sexuelle des PSHP implique qu'il est difficile de se la représenter, ce qui contribue notamment à la stigmatisation et à la discrimination dont elles peuvent faire l'objet (Malinowska, 2018; Smith et al., 2018). De plus, des études démontrent que, encore aujourd'hui, les représentations qui sont les plus communément véhiculées en ce qui a trait à la sexualité des PSHP, se caractérisent par l'asexualité, l'indifférence ou l'incapacité à performer une vie sexuelle (Brooks, 2019; Giami, 1983; Nayak, 2014). En somme, il n'est pas rare que la description de la sexualité des PSHP soit axée sur la pitié, renforçant la vision du handicap en termes de dépendance et stigmatisant ainsi les corps ayant des incapacités (Malinowska, 2018). De ces représentations découle un contexte de désérotisation culturelle, qui fait référence à un ensemble de facteurs sociaux, politiques et culturels contribuant à nier la dimension érotique des PSHP (Brooks, 2019; Nayak, 2014). Cela signifie que le vécu sexuel des PSHP est souvent minimisé, voire ignoré, entraînant une réduction de leur identité à des aspects non sexuels (Brooks, 2019). Par ailleurs, la pornographie semble l'un des rares endroits présentant les PSHP comme étant sexuellement actives ou désirables. Toutefois, lorsque des PSHP sont mis en scène, elles sont souvent fétichisées et le handicap à lui seul suscite l'excitation, sans égard au reste de la personne (Ebrahim, 2019; Lavigne et al., 2019).

Enfin, il apparaît important de souligner que les représentations médiatiques jouent un rôle important dans la construction de stéréotypes et de préjugés et peuvent influencer les attitudes et les croyances sociétales entourant les PSHP (Ellis et al., 2020). Les perceptions sociétales et les représentations dans les médias à l'égard du handicap sont étroitement liées et peuvent avoir un

impact significatif sur les PSHP. En effet, selon Berrewaerts et al. (2016), ces préjugés et stéréotypes ne sont pas sans conséquences, puisqu'ils peuvent conduire à l'oppression des PSHP en les catégorisant comme « différentes », ce qui teinte, par le fait même, leur vécu sexuel. Ces représentations négatives à l'égard de la sexualité des PSHP peuvent contribuer à les priver d'une éducation à la sexualité appropriée et à les empêcher d'accéder à leurs droits sexuels (Brooks, 2019). De plus, les normes sociales ont des répercussions sur la façon dont la sexualité des PSHP est perçue et comprise. Par exemple, les normes de beauté dominantes, la stigmatisation sociale entourant les différences physiques, ainsi que les normes sociales qui valorisent l'indépendance peuvent contribuer à l'exclusion des PSHP du discours sur la sexualité (Berrewaerts et al., 2016). Les contraintes normatives exercées par les normes sociales influencent le vécu sexuel des PSHP en leur imposant des représentations sociales liées à l'asexualité, limitant la reconnaissance de leur sexualité (Dupras, 2000; Tabassum et al., 2021). Ce faisant, les PSHP peinent à trouver, dans la culture populaire, des modèles qui leur permettraient de contrer ces représentations négatives (Malinowska, 2018; Taub et al., 2003).

2.1.2 Des représentations négatives de soi qui teintent le vécu sexuel des PSHP

Outre les limitations physiques, des travaux soulignent que le regard assujettissant porté par la société sur les PSHP peut influencer leur estime de soi et avoir des conséquences sur leur vie affective (Molero et al., 2020; Pebdani et Tashjian, 2021). Ces conséquences se traduisent notamment par des difficultés à séduire ou rencontrer de nouvelles partenaires et même à développer une perception positive d'elles-mêmes (Mercier et al., 2007). Dans leur étude, Molero et al. (2020) ont examiné les conséquences de la discrimination perçue chez les PSHP. Les résultats de cette étude quantitative menée en Espagne auprès de 288 PSHP montrent que la discrimination perçue à l'égard du handicap serait associée à l'intériorisation du stigmaté qui, à son tour, est négativement liée à l'estime de soi (Molero et al., 2020). En effet, la stigmatisation du handicap a un impact majeur sur l'estime de soi des PSHP, puisque le regard négatif des autres à leur égard peut être à l'origine d'un malaise affectif et relationnel (Mercier et al., 2007; Molero et al., 2020; UNFPA, 2018).

Une étude analysant la discrimination à l'égard des PSHP montre qu'elles se perçoivent comme étant moins compétentes non seulement au regard de leurs capacités physiques, mais également au

niveau de leur apparence et de leur vie sociale (UNFPA, 2018). Ce sentiment d'infériorité crée une image de soi et de son corps qui est négative, ce qui limite leurs interactions sociales, les isole et influence négativement leur santé mentale (Anderson et al., 2008; Miyahara et Piek, 2006; UNFPA, 2018). Dans une étude regroupant des participant.es des États-Unis, de l'Australie et du Royaume-Uni, Taleporos et McCabe (2003) montrent notamment que les PSHP pensent souvent qu'elles ne sont pas sexuellement attirantes en raison de leur handicap. En effet, les limitations physiques sont associées à une baisse de l'estime sexuelle et de la satisfaction sexuelle, ainsi qu'à une diminution de la fréquence des activités sexuelles (Taleporos et McCabe, 2003). En contrepartie, Hunt et al. (2018) soulignent que le fait d'être perçu comme un être sexuel peut influencer positivement l'image corporelle, ainsi que l'estime de soi sexuelle des PSHP. Pour plusieurs, la situation de handicap est marquée par une peur constante de la façon dont les PSHP sont perçues (Hunt et al., 2018). Considérant que l'estime de soi joue un rôle important dans le développement des relations, plusieurs PSHP éprouvent des difficultés lorsqu'il est question d'établir et de maintenir des relations intimes (Molero et al., 2020).

Plusieurs travaux mettent en évidence que les PSHP peuvent avoir plus de difficulté à trouver des partenaires et à nouer des relations interpersonnelles menant à l'intimité que les personnes non handicapées (Gardien, 2022; Miron et al., 2022; Tabassum et al., 2021). Du point de vue des PSHP, l'attrait physique, les problèmes d'estime de soi ou les attitudes sociétales négatives, telles que le fait d'être perçu comme asexué ou vulnérable, ainsi que les barrières sociales et environnementales, constituent généralement des obstacles à la formation de relations amoureuses ou sexuelles (Tabassum et al., 2021). Shuttleworth (2000), dans son exploration de récits sur la recherche d'intimité sexuelle chez 14 hommes américains atteints de paralysie cérébrale, a révélé une série d'obstacles dans la recherche d'un.e partenaire sexuel.le ou amoureux.se. Plus spécifiquement, leurs difficultés résidaient dans la capacité de faire progresser la relation vers une plus grande intimité. L'une des explications proposées à ce constat consiste en l'intériorisation, par les participants, des normes culturelles dominantes quant aux idéaux d'attractivité et de désirabilité, ainsi que des attentes en matière de rôle de genre. De plus, le manque d'expérience relationnelle peut rendre difficile pour les PSHP de s'imaginer nouer une relation avec un.e partenaire (Shuttleworth, 2000).

En vivant dans des corps à la fois déssexualisés ou fétichisés, les PSHP peuvent rencontrer des difficultés quand vient le moment d'avoir une vision positive de leur image corporelle (Bailey et al., 2016). Historiquement, les corps des PSHP, considérés comme différents, ont été infériorisés et continuent de l'être au sein des sociétés occidentales contemporaines, ce qui se répercute sur leur vécu relationnel et sexuel (Brooks, 2019).

2.1.3 Les différents aspects et obstacles du vécu sexuel des personnes en situation de handicap physique

Les relations interpersonnelles et la sexualité ont été identifiées comme deux des facteurs essentiels qui contribuent à la qualité de vie de tous.tes, les PSHP n'y faisant pas exception (Berrewaerts et al., 2016; Sellwood et al. 2017). Cependant, les PSHP doivent conjuguer avec plusieurs aspects et obstacles qui peuvent teinter leur vécu sexuel, dont les limitations physiques, les attitudes sociétales à l'égard de leur sexualité et l'accessibilité à l'éducation à la sexualité.

D'abord, la sexualité des PSHP se vit différemment selon chaque personne et elle ne se réduit pas à l'expérience sexuelle coïtale. Le vécu sexuel des individus se manifeste par un éventail d'expressions et de comportements, tels que l'affection, les compliments, les contacts physiques, le désir d'être attirant.e et la masturbation (Sellwood et al., 2017). Toutefois, cet éventail d'expressions et de pratiques en matière de sexualité n'est pas accessible à tous.tes. En effet, les PSHP sont en quête d'un équilibre affectif, relationnel et sexuel, qui peut être affecté par les limitations physiques (Boivin et Fournier, 2022; Conover et Israel, 2019; Mercier et al., 2007). Bien que les corps des PSHP ne correspondent pas toujours aux critères sociaux de « normalité corporelle », celles-ci sont en mesure d'être en relation, de donner du plaisir et aussi d'en éprouver (Masson, 2013). En effet, les PSHP peuvent être sexuellement actives, si elles le souhaitent, malgré l'idée couramment répandue selon laquelle elles sont asexuées et ne participent pas à des activités sexuelles (McCabe et Holmes, 2014).

Néanmoins, Sevéne (2014) met en évidence que le fait de vivre avec des limitations physiques peut limiter l'accès à des expériences sexuelles pour diverses raisons, telles que la difficulté d'accès à son propre corps, l'isolement et les difficultés à rencontrer, ainsi que le contexte de désérotisation culturelle. Également, Valvano et al. (2014) indiquent que les PSHP sont plus susceptibles de rencontrer des obstacles quant à l'expression de leur sexualité et d'éprouver des difficultés dans la

sphère intime et sexuelle, comme la peur des évaluations négatives d'autrui à leur égard en tant que partenaires. Cette peur du jugement et la baisse de l'estime de soi sexuelle peuvent entraîner, chez les PSHP, des relations sexuelles insatisfaisantes, ainsi qu'une diminution de l'expression sexuelle (Berrewaerts, 2015; Hunt et al., 2018). Également, les difficultés d'accès à un partenaire intime contribuent à exacerber la détresse psychologique de certaines PSHP (Conover et Israel, 2019; Dupras, 2012; Taleporos et McCabe, 2003).

Des travaux soulignent que les contraintes physiques demandent une adaptation quant aux positions sexuelles possibles et qu'une mobilité réduite rend plus difficile les relations sexuelles (Mercier et al., 2007; Mouget, 2016; Taleporos et McCabe, 2003). Des problèmes au niveau du fonctionnement sexuel en raison du handicap physique peuvent également interférer avec l'expression des relations sexuelles (Mouget, 2016; Taleporos et McCabe, 2003). Toutefois, les personnes ayant perdu des sensations dans les zones érogènes normatives peuvent ressentir du plaisir à partir d'autres parties du corps (Martino et Campbell, 2019; Siebers, 2012). Devant l'incapacité à suivre les scripts sexuels dominants, les PSHP peuvent être amenées à développer un érotisme diversifié en investissant d'autres zones corporelles (Martino et Campbell, 2019; Siebers, 2012). Également, les différences corporelles peuvent être considérées comme un moyen d'augmenter le plaisir sexuel des partenaires (Martino et Campbell, 2019; Siebers, 2012). Hunt et al. (2018) soulignent que les limitations physiques peuvent être surmontées lors des relations sexuelles ou même conférer des avantages dont les personnes non handicapées pourraient ne pas bénéficier. Par exemple, les limitations physiques peuvent engendrer une communication plus ouverte entre les partenaires, renforçant la connexion émotionnelle et la complicité au sein des relations. Ces limitations physiques peuvent même amener les PSHP à développer une sensibilité accrue dans des parties du corps qui ne sont généralement pas considérées comme des zones érogènes (Hunt et al. 2018).

Par ailleurs, Sellwood et al. (2017) montrent que les PSHP manquent souvent d'éducation à la sexualité adaptée à leurs propres réalités. Dans cette étude, les PSHP témoignent du fait qu'elles sont souvent privées d'informations sur les relations saines, sur les opportunités de vivre des relations intimes et sur la capacité d'exprimer leur propre sexualité (Sellwood et al., 2017). En effet, les PSHP rencontrent des obstacles pour accéder aux informations liées à la sexualité et l'éducation à la sexualité reçue est souvent insuffisamment adaptée à leur handicap ou à leur niveau

de développement (Sellwood et al., 2017; Steuperaert & Michielsen, 2022). Plusieurs études constatent que le faible niveau d'éducation à la sexualité des PSHP aurait un lien avec l'adoption de comportements sexuels à risques, tels que des relations sexuelles non protégées (Braathen et al., 2017; Shah, 2017). Nguyen et al. (2016) soulignent également que l'absence d'éducation à la sexualité des PSHP conduit à un manque de confiance et d'opportunités au niveau de la vie sexuelle. Toutefois, l'accès à l'éducation à la sexualité est important, puisqu'il contribue à l'autonomisation et à la reconnaissance sociétale des PSHP en tant qu'êtres sexuels (Shah, 2017).

Somme toute, ces travaux illustrent que le vécu sexuel des PSHP peut être influencé par plusieurs éléments, dont les limitations physiques, les attitudes sociétales à leur égard ou encore l'accessibilité à l'éducation à la sexualité. Bien que les PSHP soient confrontées à des défis uniques en matière de sexualité, il est essentiel qu'elles aient des droits et des opportunités égales à leurs pairs non handicapés, particulièrement lorsqu'elles se retrouvent en ressource d'habitation.

2.2 Sexualité des PSHP en établissement de soins

Cette section met en lumière l'influence des aspects organisationnels des ressources d'habitation sur la possibilité d'expression ou non de la sexualité chez les PSHP. Les attitudes du personnel soignant à l'égard de la sexualité des usager.ères seront tout particulièrement discutées dans cette section. Il est également souligné ici la responsabilité des ressources d'habitation entourant la création d'un milieu de vie qui reconnaît et respecte les droits sexuels des PSHP par le biais, notamment, de politiques et de règles adaptées aux usager.ères.

2.2.1 Droits sexuels des PSHP en contexte d'établissement

Selon l'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ce groupe a le droit d'accéder aux services de santé, y compris les services de santé sexuelle, de manière égale aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap (OHCHR, 2008). La Convention reconnaît également que les personnes handicapées sont confrontées à des obstacles plus importants pour participer à des relations sociales que les personnes non handicapées et qu'il est nécessaire de supprimer ou d'atténuer les obstacles à une telle participation. Bien que la sphère intime et sexuelle soit un aspect important de la vie des PSHP, il demeure difficile de formuler des politiques institutionnelles qui énoncent des orientations et des valeurs par rapport à l'exercice de

la sexualité des usager.ères vivant en ressources d’habitation (Legendart, 2019; Pieters et al., 2018). Effectivement, Grigorovich et Kontos (2018) soulignent que soutenir la sexualité dans ce type d’établissement de soins présente des défis éthiques, car ces espaces sont à la fois des milieux de vie pour les usager.ères et des lieux de travail pour le personnel soignant. Ces défis incluent notamment la recherche d’un équilibre entre le soutien et le respect des droits sexuels des usager.ères et les limites et responsabilités professionnelles du personnel soignant. Nay (2004) indique que, aux États-Unis, la loi fédérale oblige chaque État à instituer une déclaration des droits qui inclut les questions de sexualité pour les résident.es des maisons de retraite. Toutefois, lorsque les droits sexuels concernent une population en situation de handicap, ils demeurent souvent négligés dans les politiques des établissements de soins et la sexualité de façon générale n’est pas prise en considération (Alexander et Taylor Gomez, 2017; Braathen et al., 2017; Dupras, 1995; Giami, 1999). Au Québec, il n’existe pas de déclaration des droits spécifiquement axée sur les questions de sexualité pour les PSHP vivant en établissement de soins. En effet, peu de ressources d’habitation pour les PSHP ont mis sur pied des lignes directrices entourant la santé sexuelle et reproductive de leurs usager.ères, la plupart se penchant sur chaque situation indépendamment (Bozon, 2018; Dupras, 1995).

2.2.2 Les aspects organisationnels des ressources d’habitation en matière de sexualité chez les PSHP

Au-delà des perceptions négatives à l’égard des PSHP, leur milieu de vie peut avoir une influence sur leur sexualité. Effectivement, plusieurs études démontrent que les ressources d’habitation limitent souvent le respect de l’intimité et de la vie privée des usager.ères (Berrewaerts et al., 2016; Fournier, 2020; Hollomotz et al., 2008; Nuss, 2014). Selon certaines études, la ligne serait mince entre les espaces privés et publics au sein de ces milieux de vie, notamment en raison des soins que doivent prodiguer les intervenant.es (Clément et Gagnon, 2013; Fournier, 2016; Fournier, 2020). Plus spécifiquement, l’aménagement physique des lieux contribue à la perte d’intimité et entrave la possibilité pour les usager.ères d’avoir des relations sexuelles (Clément et Gagnon, 2013). En ce sens, Fournier (2016) soulève que l’absence de chambre individuelle, l’interdiction de barrer les portes des chambres et la présence permanente des intervenant.es sont des facteurs qui nuisent à certaines libertés et à la vie privée des usager.ères. De plus, les règles de la vie collective minent assurément la vie intime de ces dernier.ères. Par exemple, les professionnel.les peuvent accéder au

logement des personnes sans les avertir, pour des questions de sécurité et plusieurs hébergements interdisent aux usager.ères de barrer les portes (Fournier, 2020). Également, Giami (2008), dans son étude réalisée en France, met en lumière l'influence de l'institution sur la sexualité des PSHP en comparant les personnes ayant déclaré au moins une limitation fonctionnelle et vivant en établissement par rapport à celles vivant en ménage. Ces principaux résultats montrent que le célibat est plus fréquent chez les PSHP vivant en établissement et qu'elles ont moins d'enfants comparativement à celles qui vivent en ménage (Giami, 2008). Par exemple, parmi les hommes âgés entre 30 et 49 ans vivant en établissement, 87,8% seraient célibataires comparativement à 23,2% des hommes vivant en ménage. Parmi les femmes âgées entre 30 et 49 ans vivant en établissement, 82% seraient célibataires comparativement à 14,8% des femmes vivant en ménage. Les résultats montrent également que les hommes et les femmes vivant en établissement déclarent moins souvent avoir un.e partenaire sexuel.le que ceux vivant en ménage (Giami, 2008). Gardien (2022) soutient que la plupart des résultats d'autres études sur le sujet convergent et que la différence en termes de fréquence des relations intimes et sexuelles s'accroît considérablement si les PSHP habitent en ressource d'habitation (Brouard, 2004; Shakespeare, 2006).

2.2.3 Attitudes du personnel soignant à l'égard de la sexualité des PSHP

L'étude de Fournier (2016), qui s'est penchée sur la perception des professionnel.les à l'égard de la sexualité des PSHP vivant en établissement en France, constate un écart entre la perception des professionnel.les et des PSHP quant à leur rôle dans le quotidien de ces dernières. En effet, bien que le personnel soignant soit amené à jouer un rôle important dans la vie de leur patient.es, les PSHP nomment que l'accent semble souvent mis sur les compétences de la vie quotidienne, alors que les besoins en matière de sexualité et d'intimité semblent négligés (Fournier, 2016).

Des travaux mettent en évidence que les intervenant.es ont également des préjugés à l'égard de la sexualité des PSHP et que ces idées préconçues peuvent influencer leurs attitudes et leur façon d'aider les usager.ères à intégrer la sexualité dans leur milieu de vie (Boivin et Fournier, 2022; Clément et Gagnon, 2013). Par exemple, les croyances que les PSHP ne devraient pas avoir d'enfants ou qu'elles devraient avoir des relations intimes avec d'autres PSHP tendent à influencer et limiter leurs choix en matière de sexualité (Brodwin et Frederick, 2010; Saouab, 2019). Également, des auteurs proposent que la sexualité des PSHP n'est pas une priorité pour les

professionnel.les de la santé et les soignant.es, à cause de l'idée selon laquelle elles ne sont pas des personnes sexuellement actives (Ride et Newton, 2018). Dans son étude menée auprès d'intervenant.es œuvrant en contexte institutionnel en France, Fournier (2016) expose les difficultés que ceux-ci rencontrent vis-à-vis de l'accompagnement de la vie sexuelle des PSHP; le manque de formation étant la principale préoccupation rencontrée. Fournier (2016) souligne également que la sexualité apparaît souvent aux professionnel.les comme un besoin qui n'entre pas dans leurs fonctions d'accompagnement. Effectivement, les intervenant.es des établissements de soins sont souvent sollicité.es par les usager.ères pour obtenir de l'aide concernant la réalisation de certains actes sexuels. Cependant, certain.es intervenant.es sont peu favorables et peuvent rejeter les demandes des usager.ères, car iels sont mal à l'aise ou considèrent qu'iels ne sont pas outillé.es pour les accommoder et qu'iels manquent de formation (Braathen, 2017; Fournier, 2016; Harris et al., 2012; McGrath et al., 2021). Les PSHP nomment que le personnel soignant et le personnel médical les considèrent souvent comme asexuées et, par conséquent, qu'ils assument que les PSHP n'ont pas besoin d'informations relativement à la sexualité (Ride et Newton, 2018; Sellwood et al., 2017, UNFPA, 2018). Braathen et al. (2017) mettent en évidence que le personnel soignant considère souvent les PSHP comme des « éternels enfants » et sous-estime leur agentivité émotionnelle, sentimentale et sexuelle. En conséquence, les PSHP font l'objet d'un contrôle accru, ce qui entrave leur accès à des espaces privés et intimes et, par le fait même, limite leurs chances de développer une sexualité autonome.

De tels comportements peuvent renforcer l'idée selon laquelle la sexualité n'est pas quelque chose que les personnes ayant des limitations physiques devraient envisager (Dune, 2012; Saouab, 2019). En effet, il y a un manque notoire dans l'accompagnement de la sexualité des PSHP et des lacunes au niveau de la reconnaissance de leurs droits à avoir une vie sexuelle (Fournier, 2016; Leibowitz, 2005). Des travaux mettent en évidence que les attitudes négatives du personnel soignant peuvent limiter les chances des usager.ères d'intégrer la sexualité à leur quotidien (Aguilar, 2017; O'Dea et al., 2012). O'Dea et al. (2012) montrent, à l'inverse, que lorsque le personnel soignant se montre ouvert et favorable à la sexualité des PSHP, leur qualité de vie et l'expression de leur sexualité sont améliorées.

2.3. Lacunes des connaissances actuelles et visée de l'étude

À notre connaissance, la manière dont est conceptualisé et vécue la sexualité par les PSHP vivant dans des établissements de soins est encore peu présente dans les travaux scientifiques, la littérature se concentrant davantage sur les handicaps cognitifs (Dupras, 1995; Gust et al., 2003; McConkey et al., 2011; Nayak, 2014). Malgré un intérêt croissant envers cette population, nous savons peu de choses sur les expériences et sur le développement des relations intimes et sexuelles des PSHP en contexte de ressources d'habitation. L'essentiel de la littérature se concentre sur la perception qu'en ont les intervenant.es plutôt que sur la perception qu'en ont les PSHP elles-mêmes. De plus, les autres travaux portant sur cette thématique sont généralement menés hors Canada et les données ont été recueillies il y a plusieurs années déjà. Au regard des travaux recensés dans ce chapitre, les recherches existantes ne permettent pas de comprendre la façon dont est vécue la sexualité des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle au Québec, ainsi que les nombreux défis auxquels elles font face quotidiennement. Cette recherche souhaite donc combler les lacunes identifiées au sein des connaissances actuelles en interrogeant directement les PSHP vivant en ressources d'habitation non institutionnelles sur leurs façons de vivre leur sexualité et sur l'influence de leur milieu de vie. L'exploration de ce sujet sera un apport pertinent au corpus de connaissances, qui permettra ultimement de promouvoir et de soutenir les PSHP quant à leur vécu intime et sexuel.

CHAPITRE III

CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre pose les fondements théoriques de la présente recherche. Ce mémoire se penche sur le vécu sexuel des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle, et s'ancre dans le modèle social du handicap et dans le modèle affirmatif, permettant ainsi de comprendre comment les conceptions du handicap influencent les expériences et le vécu sexuel des PSHP. Après avoir présenté cette approche, le concept du capacitisme sera détaillé, puisqu'il permet de comprendre comment les nombreuses oppressions ciblant les PSHP affectent leur quotidien, ainsi que leur vie intime et sexuelle. En complément, le concept des droits sexuels et la notion de la citoyenneté sexuelle seront également définis. Ces éléments sont particulièrement pertinents pour documenter le vécu sexuel et intime des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle, car ils permettent de souligner les défis rencontrés par les personnes ayant des incapacités quant à l'exercice de leurs droits sexuels.

3.1 Deux modèles du handicap : le modèle social et le modèle affirmatif

Le handicap est un concept polysémique et ses conceptions se sont transformées au fil du temps (Tremblay et Loiseleur, 2016). Il n'y a pas de consensus sur la définition de la situation de handicap, le sens variant selon les différents modèles conceptuels. Ces différents modèles se distinguent quant à leurs diverses perspectives sur l'origine du handicap, ainsi que sur ses causes et ses conséquences. Les perceptions à l'égard du handicap jouent un rôle dans la façon dont les PSHP sont traitées, influençant par le fait même leur accès à certaines opportunités, leur bien-être et le degré d'inclusion qui leur est accordé. En effet, la façon dont le handicap est perçu exerce une influence sur sa prévalence dans notre société et sur les attitudes stigmatisantes perpétuées à son égard. Le modèle social et le modèle affirmatif du handicap sont essentiels comme assises théoriques de ce mémoire, puisqu'ils mettent l'accent sur l'inclusion sociale et sur l'autonomisation des PSHP, visant à favoriser leur reconnaissance et à promouvoir une vision plus positive du handicap.

3.1.1 Le modèle social du handicap

Le modèle social du handicap est né en réponse au modèle médical qui met, quant à lui, l'accent sur les limitations physiques de l'individu, plutôt que sur les obstacles environnementaux qui

peuvent empêcher la participation sociale des PSHP (Livneh et al., 2014). Dans le modèle médical, la responsabilité du handicap est attribuée à la personne. En effet, le handicap est défini comme une déficience corporelle ou physique lui appartenant et ayant pour conséquence de la limiter dans ses activités (Masson, 2013).

En réaction à cette conception, le modèle social propose plutôt de concevoir le handicap à l'aune d'une problématisation liée aux droits civiques, à l'autonomie et à l'autodétermination. Pour ce modèle, le handicap ne renvoie pas à une caractéristique individuelle, mais plutôt à une construction sociale; la société se voyant incapable de considérer la diversité des caractéristiques et des besoins des individus dans l'accès, notamment, à certains espaces ou services (Marissal, 2009; Philibert, 2007). Le modèle social considère que le handicap résulte de l'interaction entre les limitations de l'individu et les barrières environnementales, économiques et culturelles qui entravent sa pleine participation sociale (Masson, 2013). Plus spécifiquement, le modèle social « reconnaît la complexité inhérente du handicap et prend en considération la dimension subjective/personnelle et sociale/politique de cette réalité » (Baril, 2018, p. 197). Selon ce modèle, le handicap est vu de manière différente par chaque PSHP en fonction de ses expériences, de ses interactions sociales et de son environnement. Le modèle social reconnaît que les PSHP sont des actrices à part entière, capables de s'adapter et de changer leur environnement pour répondre à leurs besoins. Il met l'accent sur l'importance de la participation et de l'inclusion des PSH dans tous les aspects de la vie en société (Baril, 2018). Ainsi, la responsabilité est portée par la société et le handicap est défini comme l'inadéquation de la société aux spécificités de ses membres (Baril, 2018).

Sachant que le modèle social considère le handicap non pas comme une caractéristique intrinsèque de l'individu, mais plutôt comme le résultat d'obstacles environnementaux et sociaux (Masson, 2013), et que le contexte des ressources d'habitation comme milieu de vie peut être un lieu où les droits de ces personnes sont particulièrement menacés (Marissal, 2009; Philibert, 2007), il semble pertinent de concevoir la situation de handicap sur la base du modèle social dans le cadre de ce mémoire. L'adoption du modèle social fait naître les expériences des PSHP au sein d'une société handicapante et amène une reconnaissance du handicap comme le résultat d'un environnement qui n'est pas adapté aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles (Masson, 2013).

Cela peut conduire à des efforts pour créer une société plus inclusive où les PSHP peuvent participer pleinement à la vie sociale et économique.

3.1.2 Le modèle affirmatif du handicap

Au cours des dernières années, le handicap est devenu à la fois un lieu de savoir et de création artistique, mettant en œuvre des projets ayant des implications sociales, culturelles et politiques (Ikeda et al., 2022). C'est dans ce contexte qu'émerge le modèle affirmatif du handicap qui considère le handicap comme une appartenance positive à valoriser (Leduc et al., 2020). Le modèle affirmatif du handicap est considéré comme une critique du modèle de tragédie personnelle en ce sens qu'il remet en question la notion selon laquelle les PSH sont essentiellement des êtres tragiques dont la vie est ponctuée d'événement malheureux sur lesquels elles ont peu de contrôle (Cameron, 2014; Swain et French, 2000). Ce modèle rejette l'hypothèse selon laquelle les PSHP veulent être autre chose que ce qu'elles sont et souligne que loin d'être tragique, la situation de handicap peut avoir des avantages et peut être vécue positivement (Swain et French, 2000). À défaut de les considérer uniquement comme des victimes de discrimination et d'exclusion sociale, le modèle affirmatif considère les PSHP comme des personnes faisant partie de la diversité humaine, plutôt que constituant une déviation indésirable par rapport à une norme.

Le modèle affirmatif du handicap reconnaît la diversité des limitations physiques et les expériences individuelles qui en découlent, et met en lumière la valorisation de la diversité et la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap. Cette approche est complémentaire au modèle social, puisqu'elle permet de répondre à certaines de ses critiques, notamment à l'idée que le modèle social ne prend pas assez en compte le corps et sa matérialité, se concentrant davantage sur les barrières sociostructurelles (Baril, 2018; Shakespeare, 2014). Effectivement, tandis que le modèle social définit le handicap comme une oppression et un problème d'inclusion dans la société, le modèle affirmatif met l'accent sur l'importance de reconnaître la réalité matérielle du corps et son impact sur la participation sociale, au-delà des barrières sociostructurelles (Shakespeare, 2014; Swain & French, 2000). Ainsi, en intégrant les perspectives du modèle affirmatif à celles du modèle social, il est possible de développer une compréhension plus complète de la notion de handicap.

3.2 Capacitisme et oppression des personnes en situation de handicap

En complémentarité avec le modèle social du handicap qui met en évidence l'influence de l'environnement, le capacitisme désigne spécifiquement une idéologie discriminatoire à l'endroit des personnes en situation de handicap qui peut prendre la forme d'exclusions et de préjugés (Drolet, 2022). Il repose sur le postulat qu'« une personne handicapée est moins digne d'être traitée avec respect et égard, moins apte à contribuer et à participer à la société ou moins importante intrinsèquement que les autres » (Commission ontarienne des droits de la personne, 2020). Le capacitisme fait référence à une oppression qui déprécie et réduit le potentiel des personnes ayant des capacités corporelles, neurologiques, psychiques ou sensorielles différentes des standards imposés par la société (CODP, 2020). McRuer (2006) montre que selon le dictionnaire Oxford, un « corps valide » équivaut à un corps qui est libre de tout handicap physique et capable des efforts physiques que l'on attend de lui. Concrètement, le concept de capacitisme met en lumière que les personnes dont les capacités ne correspondent pas aux normes sociales peuvent être discriminées, puisque l'ensemble des structures sociales sont souvent conçues en supposant que tout le monde a un corps « valide », créant ainsi des obstacles pour les personnes ayant des limitations physiques (Liddiard, 2019; Masson, 2013). En ce sens, l'oppression des PSHP est attribuable aux stéréotypes, aux préjugés et aux attitudes négatives que l'on entretient envers elles, ainsi qu'aux barrières sociales, économiques et environnementales qu'on leur impose et qui les construisent comme étant distinctes du reste des individus (Baril, 2018; Masson, 2013). Ainsi, le capacitisme érige une organisation sociale se basant sur la normalisation de certaines capacités corporelles et la marginalisation des corps non conformes (Chouinard, 1997; Masson, 2013).

Wilkerson (2002) relève que des normes culturelles et sociales véhiculent des idéaux corporels et que le fait de sortir de ces normes fait en sorte que la sexualité d'un individu ou d'un groupe peut se voir caractérisée comme socialement problématique et inappropriée. Elle établit d'ailleurs que la sexualité peut devenir un aspect fondamental de l'oppression vécu par un individu (Wilkerson, 2002). À cet effet, Wilkerson (2002) avance l'idée qu'en raison de certains rapports sociaux oppressifs, tels que le capacitisme, la sexualité de certains groupes peut être scrutée et jugée négativement. Par exemple, la sexualité et l'agentivité sexuelle demeurent un impensable concernant les PSHP (McRuer, 2011; Wilkerson, 2002). En ce sens, les discours capacitistes imposent des limites à l'agentivité sexuelle des PSH et contribuent au traitement inéquitable de ces

dernières en les privant de leurs droits (Lee et Fenge, 2016; Saouab, 2019; Wilkerson, 2002). À titre informatif, Lang (2011) décrit l'agentivité sexuelle comme le sentiment d'être agent.e de sa propre sexualité. L'agentivité renvoie à l'idée de possession de son propre corps et à l'expression de sa sexualité. Elle fait référence à la prise d'initiative, au droit au désir, ainsi qu'au sentiment de confiance et de liberté dans l'expression de sa sexualité (Averett et al., 2008).

Dans le cadre de ce mémoire, le concept du capacitisme permet de mieux appréhender le regard porté par les autres sur la sexualité des PSHP, ainsi que de tenir compte de l'influence des attitudes discriminatoires, notamment au sein des ressources d'habitation, à l'égard de leur vécu sexuel. Il permet notamment de déconstruire certains préjugés et stéréotypes entourant la sexualité des PSHP, de mettre en lumière les normes sociales discriminatoires et comment elles peuvent influencer le regard porté sur leur sexualité, et il permet également d'examiner les barrières sociales et environnementales qui limitent leur pleine participation. De plus, la notion de capacitisme est pertinente dans ce mémoire, puisqu'elle permet de documenter les diverses manifestations de cette oppression à l'égard des PSHP, ainsi que les conséquences qu'elles peuvent engendrer dans l'expression de leur sexualité.

3.3 Le concept de droits sexuels

L'inclusion des questions sexuelles, de reproduction et de genre dans les droits humains ont mené à l'élaboration des droits sexuels. Les droits sexuels sont une composante des droits humains et contribuent à la liberté, à l'égalité et à la dignité de chacun.e en matière de santé sexuelle (Addlakha et al., 2017; Giami, 2015). Pour Gruskin et al (2019), ce concept fait référence au droit et au respect de l'expression de sa sexualité, ainsi qu'à la possibilité de décider librement, sans contraintes, discrimination ou violence des questions entourant sa sexualité.

Les droits sexuels permettent de passer du droit à une liberté sexuelle négative au droit à une liberté sexuelle positive (Dupras, 2015). La liberté sexuelle négative correspond à la reconnaissance des droits sexuels, sans qu'ils soient accordés, ce qui peut limiter la capacité des PSHP à vivre leur sexualité librement. En revanche, la liberté sexuelle positive correspond à l'appropriation de ces droits par les PSHP et leur participation active à la vie sexuelle. Cela implique non seulement d'avoir la possibilité d'exprimer sa sexualité librement, mais aussi d'avoir accès aux informations,

aux ressources et aux services en matière de santé sexuelle (Dupras, 2015). La liberté sexuelle positive va au-delà de la simple reconnaissance des droits sexuels, puisqu'elle vise à garantir que ces droits puissent être réellement exercés et respectés. De son côté, Fahs (2014) souligne que la liberté négative se concentre sur la nécessité de se libérer de certaines oppressions, des normes restrictives et de ses attentes qui limitent l'agentivité sexuelle. En contrepartie, la liberté positive se manifeste comme la revendication du droit des personnes à exercer leur sexualité librement et selon leurs propres désirs (Fahs, 2014). Elle suggère de ne pas considérer ces deux formes de liberté comme des concepts opposés ou distincts, mais plutôt de les envisager dans leur imbrication. Ainsi, la liberté sexuelle englobe à la fois la liberté positive, la quête du plaisir, la liberté négative et la lutte contre les violences sexuelles (Fahs, 2014).

On distingue 3 principales catégories de droits sexuels : les droits sexuels liés aux pratiques (1); les droits sexuels liés aux identités (2); et les droits sexuels liés aux relations (3). La première catégorie fait référence à l'autonomie, à l'intégrité physique et à la sécurité et renvoie entre autres au droit de participer à des activités sexuelles et au droit au plaisir. La seconde comprend le droit à l'expression de soi, à la réalisation de soi et au droit d'être différent. Enfin, la troisième catégorie désigne le droit de consentir à des actes sexuels, de choisir son partenaire et le droit d'un soutien institutionnel aux relations (Richardson, 2000). Par ailleurs, d'autres droits sexuels présentés par l'Association mondiale de la santé sexuelle (WAS) sont pertinents pour notre recherche, puisqu'ils soulèvent les injustices vécues par les PSHP voulant exprimer leur sexualité à titre de citoyen.nes à part entière (WAS, 2014). Ces droits sexuels sont : le droit à l'égalité et à la non-discrimination; le droit au respect de la vie privée; le droit à l'autonomie et l'intégrité corporelles; le droit de participer à la vie publique et politique; le droit d'être libre de toute coercition ou violence.

Pour ce mémoire, la notion de droits sexuels est pertinente pour mieux saisir le vécu sexuel des PSHP et les obstacles qu'elles peuvent rencontrer en vivant dans une ressource d'habitation non institutionnelle. Bien que les droits sexuels soient nécessaires au bien-être de chacun.e, les PSHP sont particulièrement vulnérables face aux violations de ceux-ci (Lee et Fenge, 2016; Saouab, 2019; Wilkerson, 2002). Ce faisant, la notion de droits sexuels s'avère éclairante, puisque la sexualité des PSHP est aussi une question de droits, d'équité, de justice et d'inclusion (Klugman, 2007). Dans le cadre de ce mémoire, les droits sexuels guideront l'analyse quant à la façon dont

les ressources d'habitation permettent de faciliter ou limiter l'expression de la sexualité chez les PSHP.

3.4 Le concept de citoyenneté sexuelle

Dupras (2007) définit la citoyenneté sexuelle comme un statut qui reconnaît l'identité sexuelle des personnes et leurs droits à une vie sexuelle de qualité. L'utilisation du terme « statut » met l'accent sur la nécessité d'être reconnu comme citoyen.ne sexuel.le et implique que les PSHP sont considérées comme des membres à part entière de la société, avec des droits égaux à ceux des autres (Dupras, 2007). La citoyenneté sexuelle pourrait également se définir comme des degrés variés d'accès à un ensemble de droits liés à l'expression et à la consommation sexuelle (Evans, 1993, cité dans Richardson, 2000).

Ce concept, qui reflète les changements sociohistoriques relativement à la sexualité, est lié à la reconnaissance de la notion d'équité chez les groupes sexuels minoritaires (Richardson, 2000; Weeks, 1998). En effet, dans les années 1960, le processus d'exclusion des groupes sociaux minoritaires et marginalisés cède tranquillement la place à un processus d'inclusion de ces groupes. Ce mouvement, fondé sur la reconnaissance des droits et la modernisation de la société québécoise, donne naissance au concept de citoyenneté sexuelle (Dupras, 2015; Weeks, 1998). Grâce à la considération accordée au vécu sexuel de ces groupes, la compréhension traditionnelle de la citoyenneté s'élargit pour envisager une citoyenneté sexuelle (Dupras, 2007). Cela reflète une reconnaissance de l'importance des droits sexuels comme élément essentiel de la citoyenneté. La notion de citoyenneté sexuelle met l'emphase sur les facteurs sociaux, culturels et politiques qui influencent l'identité sexuelle de chacun.e (Plummer, 1995; Shakespeare, 2000). Alors que la sexualité est conçue comme relevant de la sphère privée, la citoyenneté s'ancre dans la sphère publique et est illustrée non seulement comme une dimension politique, mais également comme un marqueur d'identité sociale (Isin et Turner, 2002). De ce fait, l'identité est une composante importante de la citoyenneté et permet aux groupes marginalisés et discriminés de formuler de multiples revendications (Janoski et Gran, 2002).

Quatre principaux paramètres renvoient au concept de citoyenneté sexuelle, soit les droits sexuels, les responsabilités sexuelles, les valeurs auxquelles le ou la citoyen.ne adhère ainsi que les rôles

sexuels valorisés (Dupras et Bourget, 2010). Ces dimensions renvoient à la performance attendue d'une PSHP qui doit intégrer certains rôles socialement valorisés de manière à acquérir un statut lui permettant de faire partie d'une communauté et de susciter un engagement dans la vie communautaire. Enfin, il importe de souligner que la citoyenneté sexuelle revêt deux principales approches, soit la lutte pour l'acquisition des droits, soit l'accès ou le déni de certains droits sur la base de la sexualité. La première se rapporte à la sexualité comme déterminant dans l'octroi des droits généraux. La deuxième englobe la reconnaissance des droits sexuels et l'acquisition ou non de ces derniers chez certains groupes sociaux (Dupras, 2007; Richardson, 2000). Dans le cadre de ce mémoire, nous retenons le deuxième sens porté à la citoyenneté sexuelle comme nous tenterons de concevoir comment le milieu de vie, et les enjeux qui en découlent, permettent ou non l'expression de la sexualité des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle.

Le concept des droits sexuels est un élément primordial de la citoyenneté sexuelle (Plummer, 1995; Shakespeare, 2000). Pour Plummer (1995), la notion de citoyenneté sexuelle comprend « les droits de choisir ce que nous faisons avec notre corps, nos sentiments, nos identités, nos relations, nos genres, nos érotismes et nos représentations ». Pour plusieurs groupes marginalisés, dont les PSH, ces droits se voient souvent bafoués et, malgré les progrès, les droits sexuels restent parmi les plus négligés (Lieberman, 2018; Shakespeare, 2000). Les notions de citoyenneté sexuelle et de droits sexuels pour les PSHP impliquent d'avoir le contrôle sur son corps, ses sentiments et ses relations, d'avoir accès à des représentations, des relations, ainsi que de pouvoir choisir ses expériences liées au genre (Shah, 2017; Shakespeare, 2000; Plummer, 1995). Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes, y compris les PSH, doivent être respectés, protégés et assurés (OMS, 2022).

Dans le cadre de ce mémoire, la notion de citoyenneté sexuelle est pertinente, puisqu'elle permet d'explorer l'importance accordée au respect et à la promotion des capacités des PSHP quant à la réalisation de leurs désirs, à la satisfaction de leurs besoins et à l'expression de leur sexualité en ressource d'habitation. Elle permet également de comprendre comment les usager.ères sont accompagnés dans le respect de leurs choix et de leurs droits sexuels.

3.5 Objectifs et question de recherche

Ancré dans le modèle social et le modèle affirmatif du handicap des PSHP, l'objectif général de ce projet d'étude consiste à explorer le vécu sexuel des PSHP qui vivent dans des ressources d'habitation non institutionnelles au Québec. Deux sous-objectifs permettent d'atteindre ce dernier : 1) comprendre les expériences des PSHP en matière de sexualité et; 2) documenter les problèmes et les éléments facilitants en matière de sexualité que rencontrent les PSHP qui vivent en ressource d'habitation non institutionnelle.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthodologie privilégiée dans le cadre de ce mémoire. Pour ce faire, le type de devis de recherche, les stratégies d'échantillonnage et la population à l'étude, ainsi que les procédures de recrutement seront détaillés. La stratégie de collecte des données sera abordée, tout comme le seront les procédures d'analyse des données et les considérations éthiques entourant le projet.

4.1 Devis de recherche

Comme ce projet vise à comprendre le vécu sexuel des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle, il s'inscrit dans une démarche qualitative. Cette démarche est congruente avec nos objectifs de recherche, puisqu'elle a l'avantage de permettre de comprendre et d'expliquer en profondeur un phénomène particulier (Bourgeois, 2021). En effet, cette démarche permet d'investiguer directement la sphère subjective d'un phénomène vécu par des individus et d'en intégrer le contenu significatif dans la recherche (Auerbach et Silverstein, 2003). Concrètement, dans le cadre de ce mémoire, la démarche privilégiée permet de dégager la complexité du vécu affectif et sexuel des PSHP qui habitent en ressource d'habitation non institutionnelle au Québec. La méthodologie qualitative permet aussi de donner une voix aux participant.es en les plaçant comme expert.es du phénomène étudié (Auerbach et Silverstein, 2003). Ainsi, cette méthode est particulièrement pertinente pour ce projet, puisque la population des PSHP est généralement peu entendue, voire invisibilisée dans nos sociétés occidentales (Rohmer et Louvet, 2011).

Plus précisément, la présente étude s'inscrit dans une démarche de recherche exploratoire. Cette démarche est pertinente pour l'objet de notre recherche, puisqu'elle permet l'exploration et la description d'un phénomène peu exploré étant donné la difficulté d'accès aux discours des principaux concernés, soit les PSHP (Bourgeois, 2021; Trudel, Simard et Vonrux, 2007). Dans le contexte du présent mémoire, il s'agit de comprendre les expériences des PSHP en matière d'intimité et de sexualité et de documenter les problèmes et les éléments facilitants que rencontrent les PSHP qui vivent en ressource d'habitation non institutionnelle. Le devis exploratoire cherche à documenter la nature complexe des êtres humains et la manière dont les personnes perçoivent

leurs propres expériences à l'intérieur d'un contexte social particulier (Fortin et Gagnon 2016). Bien que cette démarche ne s'appuie que sur des informations partielles, elle permet de mettre en valeur le vécu des participant.es et donne lieu à ce que les expériences qu'ils décrivent soient au cœur des connaissances générées (Gauthier et Bourgeois, 2021).

4.2 Stratégies d'échantillonnage

Pour la présente étude, c'est l'échantillonnage non probabiliste qui a été mobilisé. Ce type d'échantillonnage « cherche à reproduire le plus fidèlement la population globale en tenant compte des caractéristiques connues de cette dernière » (Beaud, 1984, p.182). De façon plus spécifique, c'est l'échantillonnage intentionnel ou raisonné, c'est-à-dire répondant à certains critères, qui a été déployé pour recruter les participant.es. En effet, la sélection des participant.es a reposé sur des critères d'inclusion et d'exclusion précis, déterminés de façon à permettre l'inclusion d'un maximum d'expériences et éviter une sélection trop restrictive (Corbière et Larivière, 2020). Les critères de sélection pour participer à l'étude étaient les suivants : 1) être âgé.es de 18 ans ou plus; 2) être en situation de handicap physique; et 3) habiter dans une ressource non institutionnelle d'hébergement. Nous avons décidé de ne pas inclure dans notre échantillon les personnes avec des handicaps intellectuels, en nous limitant aux limitations physiques sans incapacités intellectuelles avec pour objectif d'approfondir notre compréhension des défis spécifiques auxquels cette population est confrontée. Cette stratégie d'échantillonnage par homogénéisation implique la sélection de participant.es issues d'un groupe dont le vécu est « organisé par le même ensemble de rapports socio-structurels » (Bertaux, 1980, p.205) afin de nous concentrer sur un groupe particulier et comprendre les enjeux rencontrés par cette population spécifique. En raison de la nature sensible du sujet, l'échantillonnage volontaire a été privilégié ; les participant.es se sont proposé.es elleux-mêmes et se sont impliqué.es de façon volontaire dans la recherche, en répondant à l'annonce (Bourgeois, 2021).

4.3 Stratégies de recrutement

Trois stratégies de recrutement ont été mises en place pour rejoindre les participant.es : 1) la promotion au sein d'organismes communautaires; 2) la publicité sur les réseaux sociaux; 3) la méthode en boule de neige.

Dans un premier temps, les participant.es ont été recrutées avec le soutien des organismes communautaires qui viennent en aide aux PSHP dans leur région. Dix (10) de ces organismes ont pour mission d'offrir un hébergement aux PSHP ou des services de répit à leurs proches et treize (13) d'entre eux viennent en aide au PSHP en œuvrant à la promotion et à la défense de leurs droits ou par le biais de services individuels leur offrant du soutien personnalisé. Les informations relatives au projet ont été transmises par courriel à chacun des organismes. Les organismes étaient invités à faire la promotion de l'étude par l'intermédiaire d'affiches décrivant le projet de recherche. Parmi les 23 organismes contactés à travers le Grand-Montréal, Lanaudière, la Montérégie et la ville de Québec, 11 ont accepté de diffuser notre annonce de recrutement, 5 ont refusé notre demande et les autres organismes contactés n'ont pas donné suite à notre courriel ou à notre relance téléphonique. Nous avons choisi de ne pas inclure les établissements publics dans la recherche et de nous concentrer sur les organismes communautaires pour des raisons de faisabilité, et en raison des contraintes de temps imposés pour la complétion du mémoire. De plus, ce type d'établissement est peu documenté, contrairement aux établissements institutionnels qui sont davantage sous la loupe dans la littérature existante. Dans un deuxième temps, un recrutement par la voie des réseaux sociaux semblait pertinent pour rejoindre directement les personnes concernées par l'étude. Ainsi, l'affiche décrivant l'étude a été acheminée à différents groupes *Facebook* visant des individus susceptibles de relayer l'invitation dans leurs réseaux respectifs et qui pourraient démontrer un intérêt à participer. Nous avons ciblé des groupes voulant favoriser les échanges entourant le handicap, ainsi que des groupes ayant une communauté en situation de handicap physique. Dans un troisième temps, le recrutement a été réalisé par le biais de la méthode en boule de neige en proposant aux participant.es, à la fin de chacune des entrevues, de parler du projet pour lequel iels ont pris part dans leur entourage.

Les personnes désirant participer ont eu à signifier leur intérêt directement auprès de l'étudiante-chercheuse ou auprès des intervenant.es des organismes communautaires ciblés. Dans l'éventualité où un.e intervenant.e nous contactait pour nous signifier l'intérêt d'un.e participant.e, iel s'engageait à signer le formulaire d'engagement à la confidentialité (annexe C) et à nous transmettre le formulaire de consentement de la personne souhaitant participer. Un seul participant a eu besoin de l'assistance d'une intervenante entourant la signature du formulaire de consentement. Le reste des communications entourant le projet se faisait directement avec la

personne concernée. Ces quelques stratégies de recrutement voulaient favoriser la diversification de l'échantillon. Parmi les personnes ayant manifesté un intérêt à participer au projet de recherche, dix (10) ont été rencontrées entre les mois de mai et d'août 2022.

4.3.1 Description de l'échantillon

Un court questionnaire de données sociodémographiques (annexe E) devait être rempli par les participant.es pour décrire l'échantillon. L'étude comprend 10 personnes francophones âgées entre 27 et 50 ans (moyenne = 36,5 ans). En ce qui concerne l'identité de genre, les participant.es s'identifiaient comme: hommes cis (6), femmes cis (3) et femme trans (1). Au moment de l'entrevue, les participant.es s'identifient de la façon suivante au plan de leur orientation sexuelle : hétérosexuel.le (6), pansexuel.le (2), homosexuel.le (1) et demissexuel.le (1). À l'égard de leur statut relationnel, six (6) participant.es sur dix (10) se disaient célibataires au moment de l'entrevue et quatre (4) participant.es ont rapporté être en couple.

En ce qui concerne le type de handicap physique, quatre (4) participant.es vivaient avec la paralysie cérébrale¹ et une (1) avait un handicap visuel. Trois (3) participant.es étaient en situation de handicap dû à des maladies congénitales présentes dès la naissance, dont l'amyotrophie spinale² et l'ostéogenèse imparfaite³. Une (1) participante était atteinte de nanisme et avait subi une amputation. Également, deux (2) participant.es avaient des handicaps acquis, survenus à la suite d'un accident ou d'une maladie, dont un blessé médullaire⁴ et une personne atteinte de la sclérose en plaques⁵.

¹ La paralysie cérébrale consiste en un ensemble de troubles neurologiques affectant le contrôle du mouvement ou de la posture et le tonus musculaire (APCQ, 2023).

² L'amyotrophie spinale désigne une atrophie musculaire due à la perte progressive et permanente des cellules nerveuses responsables des mouvements. Cette dégénérescence musculaire affecte la capacité de marcher, de contrôler certains mouvements du cou et de la tête et de manger et respirer (Gouvernement du Québec, 2022).

³ L'ostéogenèse imparfaite, également connue sous le nom de « maladie des os de verre » se définit comme un trouble génétique rare, affectant la structure et la résistance des os et rendant les os très fragiles et avec un risque accru de fractures (Shriners Children's, 2023).

⁴ Une blessure médullaire signifie une atteinte à la moelle épinière, coupant la communication entre le cerveau et le corps et entraînant la paralysie totale ou partielle des membres du tronc (WAS, 2013).

⁵ La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (SNC), perturbant la communication entre le SNC et le reste du corps et entraînant des symptômes tels une difficulté à marcher, des douleurs physiques et une fatigue, des problèmes de visions, etc. (Gouvernement du Canada, 2019).

La moitié des participant.es, soit cinq sur dix (5/10), habitaient la région du Grand Montréal. Les autres participant.es habitaient Lanaudière (1), la ville de Québec (3) et le Bas-Saint-Laurent (1). Six (6) participant.es ont entamé.es des études postsecondaires et quatre (4) d'entre elleux possèdent un diplôme universitaire.

Neuf des dix (9/10) participant.es habitaient dans des ressources intermédiaires d'habitation (RI) qui sont des entreprises privées ayant un contrat avec un établissement public (CISSS ou CIUSSS) et qui offrent des services de soutien et d'assistance à une clientèle en perte d'autonomie, notamment les PSH (ARIHQ, 2022). Les RI peuvent prendre différentes formes et les participant.es habitaient soient dans une résidence de groupe (3) ou un appartement supervisé (6). Un participant habitait dans une ressource d'hébergement de type familial (RTF), offrant aux enfants et aux adultes un milieu de vie dans une famille ou une résidence d'accueil s'ils sont dans l'incapacité de demeurer dans leur domicile. Les RTF se composent de familles d'accueil et de résidences d'accueil et sont semblables aux RI, sauf que les services de soutien ou d'assistance sont dispensés par une ou deux personnes qui accueillent des usager.ères dans leur lieu principal de résidence (ARIHQ, 2022).

Tableau 4.1 Caractéristiques sociodémographiques des participant.es

Caractéristiques		n	%
Âge	28-32 ans	4	40
	33-37 ans	1	10
	38-42 ans	2	20
	43-47 ans	1	10
	47 ans et plus	1	10
	Moyenne : 36,5 ans		
	Étendue : 27 à 50 ans		
Genre	Femmes cis	3	30
	Hommes cis	6	60
	Femmes trans	1	10
	Hommes trans	0	0
Statut relationnel	En couple	4	40
	Célibataire	6	60
Orientation sexuelle	Hétérosexuel.le	6	60
	Homosexuel.le	1	10
	Pansexuel.le	2	20
	Demissexuel.le	1	10
Type de handicap	Congénital	8	80
	Acquis	2	20
Niveau de diplomation	Secondaire	1	10
	Cégep	2	20
	Baccalauréat	3	30
	Doctorat	1	10
	Pas de diplôme obtenu	3	30
Région	Bas-Saint-Laurent	1	10
	Capitale-Nationale	3	30
	Lanaudière	1	10
	Montréal	5	50

4.4 Collecte des données

Ancrée dans une approche qualitative, la technique utilisée pour la collecte de données était l'entretien semi-dirigé. Définie comme une interaction verbale animée par la chercheuse qui permet de rendre explicite l'univers de l'autre (Gauthier et Bourgeois, 2021; Jodelet, 2003), la conduite d'entretiens a permis d'explorer le vécu sexuel des PSHP et les enjeux qui entourent leur sexualité au sein des ressources d'habitation. L'entrevue semi-dirigée se prête bien à l'objet de recherche, puisqu'elle donne un accès direct à l'expérience des individus et elle permet de s'ajuster pendant le déroulement de celle-ci (Bourgeois, 2021). Un guide d'entretien (annexe D) a été élaboré autour de trois grands thèmes: 1) le vécu sexuel des PSHP résidant dans une ressource d'habitation non institutionnelle; 2) les attitudes et les rôles du personnel soignant à l'égard de la sexualité des PSHP; 3) les impacts du fait de vivre en ressource d'habitation non institutionnelle sur la sexualité des PSHP.

Avant l'entretien, un premier contact a eu lieu avec chacun.e des participant.es durant lequel iels étaient invité.es à poser leur question. Les entrevues réalisées débutaient par un rappel de l'étude et des objectifs poursuivis, ainsi que la lecture et la signature du formulaire de consentement (annexe C). Les participant.es étaient également invité.es à remplir le questionnaire sociodémographique. Une seule entrevue a été réalisée avec chaque participant.es et la durée des entretiens variait entre 30 et 90 minutes. En moyenne, les entretiens ont duré 60 minutes. En fonction des préférences des participant.es, les entrevues ont été menées en vidéoconférence et en présentiel. Une seule entrevue a été conduite en présentiel dans le logement du participant, tandis que les neuf autres entretiens ont été réalisés en ligne sur la plateforme Zoom. À la fin de l'entretien, les participant.es se voyaient recevoir une compensation financière de 25\$ pour leur participation à l'étude.

4.5 Procédure d'analyse des données

Dans le cadre du présent mémoire, la méthode d'analyse des données mobilisée est de type thématique. Telle que définie par Paillé et Mucchielli (2021), elle consiste à procéder au repérage et au regroupement des thèmes approfondis lors des entrevues dont, notamment, les limitations fonctionnelles, le vécu sexuel des PSHP, les obstacles à la sexualité et la vie en ressource d'habitation, qui sont d'intérêt pour l'atteinte des objectifs de cette étude. Cette stratégie nous a

permis d'identifier, d'organiser et de mettre en relation les thèmes ayant émergé du discours de participant.es (Braun et Clarke, 2012).

Dans un premier temps, la retranscription des entretiens sous forme de verbatims et leur lecture à de nombreuses reprises ont permis de nous familiariser avec les données recueillies. Dans un deuxième temps, nous avons codifié de façon exhaustive les transcriptions verbatims des entrevues. La création de code permet de rendre compte de façon concise les propos recueillis et de schématiser les éléments fondamentaux abordés lors des entrevues par les PSHP (Braun et Clarke, 2012; Paillé et Mucchielli, 2021; Tesch, 1990). La codification s'est faite de façon inductive à partir du matériel analysé. En fonction de leurs similarités, les données codées ont ensuite été regroupées en thèmes et sous-thèmes afin de faire ressortir les grandes tendances, ainsi que les particularités des réalités des PSHP en matière de sexualité. À la suite de l'organisation des données par thèmes, une conceptualisation du matériel a été proposée. Paillé et Mucchielli (2016) définissent la catégorie conceptualisante « comme une production textuelle se présentant sous la forme d'une brève expression et permettant de dénommer un phénomène perceptible à travers une lecture conceptuelle d'un matériau de recherche » (p.2). L'identification de catégories conceptualisantes permet d'explorer plus en profondeur les thèmes qui émergent des données et la façon dont ils sont liés à la littérature (Paillé et Mucchielli, 2016). Ces catégories conceptualisantes ont également été mises en relation avec les discours des participant.es pour s'assurer qu'elles étaient cohérentes.

La saturation empirique a été atteinte une fois que l'analyse d'entrevues supplémentaires ne permettait plus l'émergence de nouveaux thèmes. Dix (10) entrevues ont été nécessaires pour observer une certaine récurrence dans les thèmes couverts. Cette procédure d'analyse des données est pertinente, car elle s'exerce de manière inductive, en partant du corpus pour générer des thèmes (Paillé et Mucchielli, 2021). En outre, la démarche inductive permet au cours de la recherche de considérer des éléments essentiels à la compréhension du vécu sexuel des PSHP qui n'auraient pas été pris en considération au départ (Johnson et Christensen, 2014).

4.5.1 Critères de rigueur

Pour s'assurer de la rigueur du processus de recherche, les critères de scientificité en recherche qualitative ont été pris en compte. Parmi ceux-ci, la crédibilité sous-tend que les analyses et l'interprétation qui en découlent sont représentatives de l'expérience telle que vécue par les participant.es. De plus, la constance interne cherche à fournir un degré d'assurance que les résultats de la recherche n'aient pas été influencés, par exemple, par la personnalité du chercheur, les instruments utilisés ou les conditions de collecte de données (Bourgeois, 2016; Lincoln et Guba, 1985; Proulx, 2019). Pour respecter ces critères, une description précise et détaillée des procédures employées pour récolter les données est explicitée. L'analyse des données a également fait l'objet de discussion et d'examen avec notre codirection de recherche pour s'assurer que les données soient analysées dans leur intégralité (Creswell et Miller, 2000; Pourtois et Desmet, 2007).

La notion de transférabilité réfère à la possibilité d'étendre les conclusions des recherches à d'autres contextes que celui étudié dans cette étude (Bourgeois, 2016; Lincoln et Guba, 1985; Proulx, 2019). Pour assurer la transférabilité, nous avons fourni une description exhaustive de la population étudiée et des méthodes de recrutement avec pour objectif de bien comprendre le terrain et donc la comparabilité avec d'autres contextes (Bourgeois, 2016; Pourtois et Desmet, 2007). Ensuite, la fiabilité implique que le processus d'analyse doit être le plus explicite et intelligible possible. La fiabilité passe notamment par la reproductibilité de l'étude, la démarche doit donc être suffisamment explicitée (Lincoln et Guba, 1985; Proulx, 2019; Pourtois et Desmet, 2007).

4.6 Considérations éthiques

Le projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (annexe F). Le tutoriel de l'EPTC-2 a également été complété (annexe F). Les considérations éthiques de ce projet visaient l'anonymat et le consentement libre et éclairé. Afin d'éviter qu'une personne influence leur décision de participer, les participant.es avaient la possibilité d'exprimer leur souhait de participer ou non en toute confidentialité auprès de l'étudiante-chercheuse. Considérant que certaines personnes pouvaient avoir besoin d'assistance pour communiquer avec l'étudiante, un formulaire d'engagement à la confidentialité devait être signé par ces tierces personnes pour s'assurer du respect de la confidentialité. La participation au

projet était volontaire et les participant.es étaient avisés des objectifs de la recherche et de la possibilité de se retirer à tout moment, sans crainte de subir des préjudices. Pour assurer la confidentialité des données, des pseudonymes ont été attribués aux participant.es et les contenus des verbatims permettant de les identifier à la suite des transcriptions ont été supprimés. Les renseignements recueillis sont également conservés dans un ordinateur protégé par un mot de passe. Les participant.es ont été informés des mesures de conservation des données mises en place et ces informations sont consignées dans le formulaire de consentement prévu à cet effet (annexe C).

Enfin, sachant que les PSHP sont souvent marginalisées et stigmatisées, le respect de certains principes éthiques spécifiques était nécessaire. Comme mentionné précédemment, cette population tend à être invisibilisée dans l'espace public ou à être représentée sous un angle négatif. En étant consciente que certain.es participant.es pouvaient être réticent.es à participer à un projet de recherche qui explore leur vécu sexuel, il semblait nécessaire de faire preuve de transparence envers elleux dès les premiers contacts et de nommer explicitement notre position, celle d'alliée à ce groupe marginalisé, et nos motivations quant à la conduite de cette recherche. Nos motivations s'inscrivent dans une volonté de contribuer à l'amélioration des interventions et des services qui leur sont offerts, ainsi que de remédier à l'invisibilisation des PSHP et de leur sexualité. Ce dévoilement était important afin de permettre aux participant.es de prendre une décision éclairée entourant leur participation à l'étude.

CHAPITRE V

RÉSULTATS

Ce chapitre illustre le vécu sexuel des PSHP qui vivent en ressource d'habitation non institutionnelle au Québec à travers trois grands thèmes. La première section des résultats porte sur les limitations physiques et sociales qu'expérimentent les PSHP au quotidien et les défis d'inclusion qui en découlent. La deuxième section aborde les conceptions de la sexualité chez les PSHP, ainsi que les conséquences du handicap sur leurs expériences intimes et sexuelles. Enfin, la troisième section des résultats traite des problèmes et des éléments facilitants que rencontrent les PSHP séjournant en ressource d'habitation.

5.1 Vivre avec un handicap : des limitations physiques et sociales

Pour les participant.es, le vécu de la situation de handicap peut varier d'une personne à l'autre en fonction de l'étendue et de la nature des limitations physiques et sociales qu'elle peut éprouver. Sur le plan physique, les PSHP peuvent entre autres rencontrer des difficultés à effectuer des tâches quotidiennes. Sur le plan social, elles peuvent faire face à des barrières pour participer à des activités collectives et professionnelles.

5.1.1 Des limitations physiques qui entravent les tâches quotidiennes et nuisent au sentiment d'autonomie

Les participant.es révèlent bon nombre de défis auxquels les PSHP sont confrontées dans leur vie quotidienne. Iels indiquent que les limitations physiques génèrent des situations de handicap et peuvent entraver leur autonomie et gêner leurs activités quotidiennes. Cette entrave à l'autonomie les oblige à demander de l'aide à de tierces personnes pour les tâches quotidiennes, ce qui rend difficile pour les PSHP de vivre de manière indépendante au quotidien. La dépendance des participant.es envers une tierce personne varie selon leur aptitude à vaquer seul.e à certaines tâches quotidiennes, telles que se nourrir, s'habiller, s'occuper de son hygiène personnelle, se mouvoir ou faire des tâches ménagères.

Je suis en fauteuil électrique, c'est ça, je ne peux pas marcher tout seul. J'ai beaucoup de limitations par rapport à ça, je ne peux pas m'habiller tout seul, je ne peux pas me préparer à manger tout seul. Je ne peux pas monter des marches, j'ai beaucoup de

limitations par rapport à ma mobilité, puis à ma force physique, mais mon cerveau n'est pas affecté. Je ne peux même pas aller me servir un verre d'eau si je veux, je ne peux pas changer la litière de mon chat, faut que je dépende d'un bénévole pour ça, je ne peux pas me lever, me coucher tout seul, me laver tout seul, m'habiller, tout ça. Je dépends beaucoup de pas mal tout le monde pour tout. Ça a eu des impacts infinis. (Louis, 27 ans)

Cette impression d'être dépendant.e d'une tierce personne n'est pas sans conséquences et suscite parfois un sentiment de vulnérabilité et de honte de la part des PSHP. Selon les participant.es, la honte vécue s'explique par le fait de ne pas pouvoir faire les choses par elleux-mêmes. Par exemple, une participante indique ressentir de la honte quand elle doit demander de l'aide à un.e préposé.e pour l'accompagner aux toilettes.

Ah, les toilettes, ça aussi! Mais j'ai quand même de la chance pour ça, parce que je réussis assez bien, mais c'est variable. Quand je suis trop fatiguée, je dois demander à une préposée au bénéficiaire qu'elle remonte mon pantalon par exemple. Je trouvais ça honteux. (Margot, 36 ans)

Pour les participant.es, les limitations physiques dues au handicap sont un marqueur d'une différence qui déprécie leur statut social. En effet, les participant.es évoquent l'impression de posséder un statut moindre dans la société. Iels témoignent du fait qu'iels sont souvent traité.es comme moins capables que les personnes non handicapées, puisqu'iels nécessitent de l'aide pour certaines tâches quotidiennes. Iels nomment que cela peut entraîner un sentiment d'infériorité et un manque d'estime de soi, car iels sont souvent comparé.es à des standards inaccessibles définis comme étant la norme. En effet, ces standards, étant un reflet des normes et des valeurs dominantes, renvoient souvent aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Ceci rend difficile pour les PSH de répondre à certaines attentes entourant leur participation sociale.

En gros, 90% des choses que les gens normales peuvent faire, je ne peux pas les faire. Mon corps, il est trop déformé, trop différent pour que le monde normal le voit comme étant encore un être humain comme les autres. (Louis, 27 ans)

5.1.2 Handicap et défis d'inclusion sociale : des mécanismes de discrimination qui peuvent prendre différentes formes

Les participant.es relatent des expériences de discrimination et de rejet qu'iels associent au fait d'être en situation de handicap. Les différents mécanismes de discrimination dont témoignent les

participant.es sont la discrimination à l'emploi et la discrimination dans les relations interpersonnelles, telles l'infantilisation et la déshumanisation.

5.1.2.1 La discrimination à l'emploi et l'absence de soutien du gouvernement

Deux participant.es mentionnent avoir vécu de la discrimination à l'emploi sur la base du handicap. Une participante raconte avoir été confrontée à des difficultés dans ses recherches d'emploi, alors qu'elle avait du succès dans sa carrière avant l'apparition de ses limitations.

Avant, j'étais prof à McGill et à Concordia et j'ai eu un bon succès à ces deux organisations. Avec la maladie, je ne voulais pas continuer dans ces endroits, mais l'UQAM et l'Université de Montréal n'ont pas voulu de moi. Il y avait trop de complications, de syndicats et tout ça. (Margot, 36 ans)

Ces expériences de discrimination entraînent une précarité socio-économique qui, par le fait même, engendre des difficultés supplémentaires pour répondre à leurs besoins. Les participant.es mentionnent être en mesure de pourvoir à leurs besoins de base, mais être limité.es au niveau des activités sociales ou culturelles.

Avec ce que je disais tantôt sur mes recherches d'emploi, ce n'est pas envisageable de dépenser pour ça. Pis ça c'est pu d'argent, c'est pu de TDS, pu de chat, pu d'amis avec qui sortir. (Jérémy, 28 ans)

Un participant mentionne que sa situation de précarité économique le contraint à fréquenter une ressource d'habitation qui répond mal à ses besoins. Par manque de moyens financiers, il explique être dans l'obligation de demeurer dans un endroit où la qualité des services qu'il reçoit est moindre que ce qu'il souhaiterait.

Fait que c'est ça, c'est pour ça qu'on a du monde incompetent parce qu'on ne peut pas avoir mieux. Et moi j'ai pas non plus le luxe de me payer un endroit mieux. (Louis, 27 ans)

De plus, l'absence de soutien financier par le gouvernement pour adapter les milieux de vie des PSHP les maintient en situation de perte d'autonomie plutôt que d'accroître leur indépendance. En effet, iels racontent que les prestations offertes par le gouvernement pour adapter leur domicile et

les délais pour la réalisation des travaux dans leurs milieux de vie constituent des obstacles majeurs à leur autonomie, puisque les participant.es sont contraint.es d'avoir une aide à domicile constante.

Ça a pris un an et demi pour adapter mon chez moi. Si je me souviens la soumission ou la facture c'était 50 000\$, fait que tu attends ou tu débourses 50 000\$, moi j'ai préféré attendre. C'est ça qui est cave, parce qu'ils ont dû me payer quelqu'un tout ce temps là pour venir m'aider. Mais c'est sûr que pendant cette année et demie là, j'étais pas du tout autonome, je dépendais de quelqu'un pour aller dans la douche, pour aller à la toilette, pour me faire à manger. Ça joue un peu sur psychologique aussi. (Gabriel, 28 ans)

Deux participant.es dénoncent également le fait que les instances gouvernementales se basent sur les capacités des PSHP pour déterminer les services dont elles ont droit. Effectivement, les participant.es mentionnent que les mesures de soutien au revenu pour les PSHP dépendent de la façon dont l'invalidité a été causée. Les participant.es devenu.es handicapé.es à la suite d'un accident recevraient davantage de prestations que ceux qui ont un handicap depuis la naissance. Les participant.es expliquent ces différences quant aux prestations reçues par une survalorisation des handicaps à la suite d'accidents comparativement aux handicaps à la naissance, ce qui pose un défi supplémentaire d'accès aux soins pour les PSHP se situant dans la deuxième catégorie.

À moment donné ça coute cher, je n'ai pas les moyens de rendre toute ma maison accessible. Puis c'est comme si, parce qu'on est né comme ça, on est encore plus invalide que les gens qui ont eu un accident, parce qu'on n'a pas les mêmes recours ou les mêmes aides. Une personne qui était valide et qui devient handicapé, ça fait comme plus pitié parce qu'elle a eu une vie normale avant, elle est pu capable de faire des choses qu'elle pouvait avant. Alors ils leur donnent plus. Mais nous, on a vécu toute nos vies en étant limité et on a un montant ridicule. Oui puis les personnes handicapées, ce n'est pas forcément les plus fortuné non plus fait que c'est vraiment dommage. (Raphaël, 40 ans)

5.1.2.2 La discrimination dans les relations interpersonnelles

Les participant.es parlent avec émotions de ces situations où iels se sont senti.es mis.es à l'écart ou rejeté.es d'autrui en raison de leur handicap. Iels mentionnent avoir été victimes de discrimination et être exclues à plusieurs reprises de la société majoritaire à cause de leurs différences physiques. En effet, ce mécanisme de discrimination s'accompagne d'un nonaccès à plusieurs lieux de socialisation. Les participant.es nomment avoir été confrontés à de la discrimination par rapport à

leurs pair-es non handicapé-es dans plusieurs sphères de leur vie, entraînant ainsi une ségrégation qui limite les possibilités de socialiser et de nouer des relations.

(...) ils nous voient comme une espèce différente. Ce n'est pas comme, un humain va avec un autre humain, mais un handicapé va avec un autre, handicapé. (Louis, 27 ans)

Quatre participant.es ont soulevé s'être senti.es à certains moments comme des êtres dépendants, qu'il faut prendre en charge et protéger. Iels mentionnent que cette perception infantilisante conduit à un manque d'autonomie et d'indépendance.

J'ai l'impression que maintenant les gens sont plus *caring*, parfois j'ai l'impression d'avoir 10 ans. Ça je trouve ça gossant parce que je n'ai pas nécessairement besoin du monde, et si j'ai besoin je vais le demander. (Gabriel, 28 ans)

Les perceptions déshumanisantes à l'égard des PSHP peuvent prendre de nombreuses formes comme de les considérer comme des êtres passifs, penser qu'elles ne sont pas capables de prendre des décisions par elles-mêmes ou les stigmatiser en les associant à des stéréotypes négatifs comme la pitié ou la dépendance. Certain.es participant.es ont également l'impression d'être perçu.es ou traité.es comme des animaux et non comme des êtres humains à part entière. En effet, les participant.es racontent qu'iels subissent quotidiennement les effets cumulés d'un vaste système d'oppression qui se manifeste notamment par l'infantilisation et la déshumanisation en regard de leur situation de handicap.

On n'est pas des personnes à aider, on n'est pas des enfants, on n'est pas d'une autre espèce, on n'est pas des animaux, on n'est pas autre chose qu'un humain. (Louis, 27 ans)

En somme, les participant.es partagent des expériences de discrimination et d'exclusion qu'iels associent au fait d'être en situation de handicap. Cela se répercute tant sur le plan professionnel que dans leurs relations interpersonnelles et intimes.

5.2 Conceptions de la sexualité chez les PSHP et conséquences des handicaps dans la sphère intime

Les participant.es évoquent que la sexualité et l'intimité sont considérées comme deux dimensions importantes, mais qui peuvent être distinctes, voire complémentaires, dans leur vie. Or, les

participant.es mentionnent que leurs handicaps physiques et les expériences de discrimination rencontrées peuvent limiter leur vie sexuelle. Néanmoins, les PSHP rencontrées soulignent mettre en place différentes stratégies d'adaptation pour pallier ces défis et faire preuve d'agentivité sexuelle.

5.2.1 La sexualité et l'intimité sont considérées comme deux dimensions distinctes, mais qui peuvent être complémentaires

Les participant.es témoignent de l'importance que revêtent la sexualité et l'intimité dans leur vie. Effectivement, ces éléments jouent un rôle crucial dans la vie des PSHP et sont fondamentaux lorsqu'il est question de leur bien-être et de leurs relations interpersonnelles. Pour les participant.es, ces deux notions englobent un ensemble de dimensions physiques, émotionnelles et relationnelles. L'importance accordée à la sexualité et à l'intimité peut influencer la manière dont les participant.es perçoivent et vivent leur intimité sexuelle, car elle façonne leurs attitudes, leurs comportements et leurs attentes à l'égard de leur vie intime et sexuelle.

5.2.1.1 La sexualité est conçue comme un lien génital et l'intimité est conçue comme un lien affectif

Aux yeux des participant.es, la sexualité renvoie aux aspects physiques de l'expression sexuelle qui peuvent inclure un ensemble de sensations liées aux organes génitaux et au plaisir sexuel. Les participant.es mentionnent que la dimension physique est inhérente au concept de sexualité. Effectivement, iels mettent l'emphase presque exclusivement sur la dimension génitale et sur les comportements sexuels lorsqu'il est question de définir la sexualité.

Mettons les préliminaires et la pénétration même si ça prend moins de place (...) je trouve ça poche parfois de pas pouvoir prendre ma blonde puis avoir du sexe comme dans la porn mettons. (Gabriel, 28 ans)

Un participant met en évidence que la survenue d'une situation de handicap a entraîné une transformation de sa conception de la sexualité. Ce participant mentionne qu'avec son handicap, sa sexualité est davantage empreinte d'intimité qu'elle l'était avant l'accident. Ce participant indique avoir été amené à repenser sa vision de la sexualité et de l'intimité à la suite de son accident. En effet, il a dû s'adapter à une nouvelle réalité et à vivre avec des limitations soudaines à la suite

de son accident. Il reconnaît maintenant la possibilité d'avoir des liens intimes avec d'autres personnes par des moyens non sexuels, telles des expériences de tendresse partagées.

Avant ça arrivait que je baisais avec des filles, maintenant je fais l'amour. J'ai l'impression que c'est plus intime, c'est plus faire l'amour, ou la tendresse comme j'ai dit. C'est différent, c'est dur de faire une petite vite ou de faire des choses comme ça. (Gabriel, 28 ans)

Également, les participant.es définissent l'intimité par sa dimension émotionnelle. Pour certaines personnes rencontrées, l'intimité implique un lien affectif et un sentiment de proximité émotionnelle avec autrui. Il peut s'agir par exemple de partager des pensées, des sentiments et des expériences personnelles avec les personnes dont iels se sentent proches et en qui iels ont confiance.

On peut se faire des massages, se coller et tout ça. Mais il n'y a rien eu de sexuel entre nous deux en tant que tel. On peut juste passer la nuit ensemble, un rapport plus affectif où c'est doux et facile. (Chantal, 47 ans)

5.2.1.2 L'intimité et la sexualité sont deux dimensions indépendantes qui peuvent être complémentaires

D'un côté, les participant.es formulent l'idée que la sexualité et l'intimité peuvent être deux dimensions indépendantes. En effet, pour certaines personnes, les expériences d'intimité émotionnelle peuvent se manifester hors de la génitalité.

Je pense qu'on peut avoir de l'intimité sans nécessairement aller à l'acte sexuel. Il y a beaucoup de gens qui ne sont pas sexuels du tout. Il y a beaucoup de gens qui sont asexués, il y a beaucoup de gens pour qui le sexe ne fait pas vraiment partie de leur vie, mais ça demeure qu'ils veulent vivre une certaine intimité, être câliné, obtenir ou avoir un rapport avec quelqu'un, un rapport affectif si je peux dire. (Manon, 50 ans)

Inversement, pour d'autres personnes, la sexualité peut se dérouler sans proximité émotionnelle. Certain.es participant.es indiquaient avoir des relations sexuelles sans être émotionnellement investi.es.

Après mon accident, j'ai eu une passe que j'ai recommencé à *dater*. Même au centre de réadapte, j'ai commencé à inviter des filles. Je voulais rien de sérieux, j'invitais quelques filles différentes, mais je pense aussi que c'était une affaire pour me prouver que j'étais capable. (Gabriel, 28 ans)

D'un autre côté, les participant.es indiquent que la sexualité et l'intimité peuvent être aussi complémentaires. Par exemple, pour une participante, la sexualité est un moyen d'avoir accès à cette intimité recherchée. Elle souligne que la génitalité était pour elle un moyen de rechercher de la proximité avec une autre personne. Pour cette participante, les relations sexuelles se veulent une façon d'entrer en contact émotionnellement avec autrui et aident au développement de l'intimité entre des partenaires.

J'ai longtemps utilisé la sexualité pour avoir de l'intimité, parce que c'est ça que je recherche plus. Et j'ai l'impression que je ne pouvais pas l'avoir autrement qu'en ayant du sexe, et en passant par là. Pour moi c'est deux choses très différentes, mais bien sûr qui peuvent être complémentaire, mais pas nécessairement qui coexistent. (Chantal, 47 ans)

Deux participant.es décrivent un type de relation idéal où l'intimité et la sexualité seraient complémentaires. En effet, les participant.es soulignent que le type de relation intime idéale serait composé d'un.e partenaire non rémunéré, envers qui iels ressentent à la fois du désir sexuel et romantique. Pour certain.es, l'intimité émotionnelle peut renforcer la satisfaction sexuelle et vice-versa.

L'amour sans sexualité, où la sexualité sans l'amour, c'est comme manger du pain blanc avec rien dessus, ça ne se fait pas, ça ne marche pas, il manque quelque chose. (Louis, 27 ans)

5.2.2 Les conséquences des limitations physiques dans la sphère intime

Les témoignages recueillis illustrent les conséquences négatives des limitations physiques sur la vie intime et sexuelle des PSHP. En effet, les limitations physiques et le manque de mobilité des PSHP réduisent les possibilités entourant certaines pratiques sexuelles.

En plus des activités quotidiennes, les participant.es indiquent que les limitations physiques viennent entraver l'expression de leur sexualité. Bien que les PSHP soient dotées de désir sexuel, elles mentionnent se sentir limitées par leur handicap quant à la réalisation de certaines activités sexuelles. Huit participant.es nomment que le manque de mobilité freine l'accès à certaines pratiques sexuelles et/ou réduit le nombre de positions sexuelles envisageables.

Quand tu es en chaise roulante pis que tes jambes ne bougent pas, il y a plein de positions sexuelles qui sont enlevées de ton répertoire si je peux dire. (Gabriel, 28 ans)

La pénétration vaginale... Ça avec mes autres copains non plus je n'ai pas eu ça. Mais la sexualité, surtout entre 2 personnes handicapées, ça demande beaucoup d'adaptation à chaque fois, de partenaires en partenaires, parce que les limitations de chacun ne sont jamais pareilles. (Karine, 39 ans)

Également, deux participant.es mettent en évidence que la masturbation peut s'avérer très difficile en raison des limitations motrices et, plus particulièrement, lorsque certaines PSH ne peuvent pas toucher leur propre corps.

Pour être franche la masturbation chez plusieurs personnes avec un handicap ce n'est pas toujours facile vu le manque d'adaptation des jouets, qui ne sont pas nécessairement adaptés à nos besoins. Là tu vois, moi j'ai des petits bras à cause de ma condition, je n'ai pas des grands bras et pour moi, rejoindre tout mon corps avec mes mains ce n'est pas possible. (Manon, 50 ans)

Chez certain.es participant.es, le handicap peut affecter le fonctionnement des organes sexuels. Pour les personnes ayant un pénis, la condition physique à l'origine du handicap peut notamment être responsable d'une dysfonction érectile. Les PSHP pour qui la situation de handicap n'était pas présente dès la naissance voient de ce fait leur sexualité être transformée et doivent conjuguer avec des défis auxquels iels ne faisaient pas face avant cette situation.

Au début moi admettons, j'avais de la misère à avoir des éjaculations... Mais même qu'au début j'avais de la misère à maintenir mes érections. Avec le temps c'est revenu, mais ce n'est pas aussi facile qu'avant, pis ça tu vois vraiment un avant pis un après dans ta vie sexuelle. (Gabriel, 28 ans)

5.2.3 Les conséquences des normes sociales et des mécanismes de discrimination sur la sphère intime des PSH

Les participant.es témoignent des conséquences des normes sociales et des mécanismes de discrimination entourant le handicap sur la vie intime et sexuelle des PSH. Ces processus de discrimination ne sont pas sans conséquence pour les PSH et l'intériorisation du stigmate se répercute non seulement sur leur vie intime et sexuelle, mais engendre également des barrières aux rencontres intimes.

5.2.3.1 Les conséquences des stéréotypes de genre sur les perceptions de soi comme personne sexuelle

Tel que vu précédemment, les participant.es soulignent être souvent comparé.es à des standards inaccessibles définis comme étant la norme. Pour certain.es, cette comparaison à la norme amène une dévaluation de la conception intime et personnelle qu’iels ont d’eux-mêmes et peut mener jusqu’à une remise en question de leur adhésion aux stéréotypes de genre. Selon les personnes interrogées, cette comparaison avec ce qui est jugé socialement « normal » signifie que les corps dits fonctionnels sont les seuls acceptables dans la sphère amoureuse et sexuelle. Plus concrètement, un participant mentionne avoir l’impression de ne pas correspondre à l’image stéréotypée de l’homme fort, musclé et protecteur. En effet, plusieurs PSH mentionnent que les stéréotypes de la masculinité peuvent être limitants et qu’il peut être difficile pour certains hommes de définir leur propre masculinité, ainsi que d’accepter et de valoriser leur corps.

On dirait que les perceptions des gens ça vient surtout affecter ma vision de ma masculinité si je peux dire ça. Les femmes sont souvent attirées par des gars costaux ou plus grands ou quelqu’un qui dégage quelque chose de protecteur. Tout le contraire de moi dans le fond. (Raphaël, 40 ans)

Une participante mentionne également avoir l’impression de ne pas répondre aux canons esthétiques de l’identité féminine. En effet, cette participante témoigne du fait que son handicap l’empêche d’incarner totalement les attributs féminins traditionnellement valorisés, ce qui vient limiter son sentiment d’être désirable.

Bien comme je dis, je pense que c’est surtout par rapport à mon *mindset*, peut-être qu’une femme en situation de handicap en plus, ce n’est pas ce qui est le plus attirant, ou ce qui pogne le plus comme on dit. Je me sens moins femme. (Manon, 50 ans)

5.2.3.2 L’infantilisation et la déshumanisation qui limitent les possibilités d’avoir une sexualité pour les PSHP

Les participant.es se voient souvent considérées comme incapables de prendre leurs propres décisions et de s’engager dans des activités, y compris certaines activités sexuelles. Cette vision infantilisante des PSHP peut entraîner des possibilités limitées pour les PSH de vivre leur sexualité.

Ça, c’est un fait, la société nous voit comme des enfants. En fait de ce côté-là, on est perçu vraiment comme des enfants, comme tu ne vois pas un petit gars de 10 ans puis

dire hey, je pourrais sortir avec tu sais, ce n'est pas demême que ça marche, mais eux- autres dans leur tête c'est la même chose. Même si en leur parlant, on est capable de leur démontrer qu'on est des adultes, qu'on a notre perception, puis notre vision des choses puis qu'on a toute notre tête, le monde sexuel puis romantique c'est autre chose, comme c'est une autre paire de manches que la société n'est pas capable de te caser dedans encore. (Léo, 42 ans)

Aussi, les participant.es nomment que le fait d'être confronté.es à des perceptions déshumanisantes peut avoir des impacts importants sur leur quotidien et sur leur vie amoureuse et sexuelle. Iels soulignent que les attitudes déshumanisantes à leur égard entraînent un manque de compréhension et d'empathie concernant leurs besoins et leurs désirs sexuels et mentionnent qu'iels sont souvent perçu.es comme des êtres inférieurs, qui ont une moindre importance.

C'est comme si c'est une partie de mon cerveau qui n'existe pas. Je suis handicapé, je n'ai pas de sexualité, je ne suis pas une créature sexuelle, je ne suis pas quelqu'un qui a une libido, c'est comme il nous voyait comme il verrait un chien ou un chat. (Léo, 42 ans)

Une participante mentionne également avoir ressenti de la honte entourant son désir sexuel, qu'elle qualifie de « dépendance sexuelle ». Elle mentionne que son entourage entretenait l'idée que son fort désir sexuel relevait de la pathologie, ce qui l'a amené à consulter en psychothérapie. Selon les participantes, le processus de pathologisation du désir sexuel des femmes est une barrière supplémentaire pour les femmes en situation de handicap.

J'ai été diagnostiqué à 21 ans, j'ai eu une dépendance sexuelle. Bon alors c'est particulier mais moi je me masturbais au moins 3 fois par jour avec le *Playboy*, puis c'est ça. J'ai un peu honte c'est sûr, mais en fait je n'ai pas à avoir honte parce que j'ai vécu ça comme ça, puis c'est tout. Maintenant j'ai travaillé ça et c'est mieux. (Karine, 39 ans)

5.2.3.3 Les différents mécanismes de discrimination engendrent des barrières aux rencontres intimes

L'intériorisation des préjugés chez les PSHP les conduit à ne pas se percevoir en tant que sujet sexuel, ce qui les amène à douter d'eux et constitue un frein à la rencontre de potentiel.les partenaires. Les participant.es s'entendent pour dire que les perceptions négatives fondées sur le handicap contribuent à la vision des PSHP comme asexuées, non désirables et au déni de leur valeur érotique. Elles influencent tout d'abord la façon dont iels évaluent leur sexualité et l'intègrent à

leur identité. Puisque les PSHP ne sont pas reconnues par leur environnement comme des êtres sexués, elles disent qu'elles peuvent assimiler ces perceptions qui nuisent à leur estime personnelle et contribuent à développer un rapport négatif envers leur sexualité, tout en faisant obstacle aux rencontres et à la recherche de partenaires.

Bin j'ai l'impression que c'est moins, je suis perçue comme moins désirables à cause de mon fauteuil, dans ce sens-là. Et ça a affecté mon estime, je vais moins vers les gens parce que j'ai peur de me faire rejeter. Peut-être moi-même je suis un obstacle à quelque part. (Chantal, 47 ans)

La négation du potentiel sexuel des PSHP engendre également des barrières aux rencontres intimes. Cinq participant.es considèrent qu'il y a moins d'opportunités d'être en couple et/ou d'avoir des relations sexuelles lorsqu'on est perçu comme « différent ». Iels remarquent que leurs pair-es non handicapé-es ont davantage de succès lorsqu'il est question de rencontrer des partenaires.

Par exemple, j'ai vu des personnes handicapées être en couple mais d'après moi ce n'est pas dans la majorité, c'est vraiment des outliers. (Louis, 27 ans)

Par rapport aux rencontres, à l'amour, personnes nous voient comme des partenaires potentiels par contre. Je serais curieuse de voir les proportions des gens en relations qui sont en situation de handicap et ceux qui sont valides. (Chantal, 47 ans)

Les participant.es rappellent également que les endroits de socialisation ne sont pas toujours accessibles au PSHP, ce qui amplifie les défis entourant la rencontre de potentiel.les partenaires. Deux participant.es considèrent que le transport adapté est nécessaire pour se déplacer, bien que les lieux ne soient pas toujours accessibles. Les participant.es font état du manque d'environnements accessibles qui limite la participation sociale des PSHP et qui entraîne non seulement une ségrégation sociale, mais également une ségrégation sexuelle et romantique.

Même dans les *clubs*, juste à Montréal, tu sors où à Montréal ? Je veux dire, la moitié des *clubs*, des bars, les restaurants ne sont même pas accessibles. Alors c'est où que tu vas faire tes rencontres ? (Manon, 50 ans)

Oui, j'ai le transport adapté, ça me permet d'aller à partout sur l'île de Montréal et aux alentours. Il y a des limitations là, je n'irais pas à Québec avec le transport adapté mais je peux quand même aller à beaucoup d'endroits, le territoire va surprenamment loin aussi, je pense que pour le Nord ça va jusqu'à Blainville, fait que c'est quand même

pas pire. Mais en même, même si je peux prendre le transport adapté, ce n'est pas tous les endroits qui sont accessibles. Si mettons je sais, pas moi, j'ai des amis qui veulent aller dans un bar ou dans un restaurant XYZ qui n'est pas adapté, bin je ne peux pas y aller. Même s'il y a 2-3 marches, je peux pas. Donc oui, le transport adapté peut t'apporter n'importe où, mais il y a des limites pareilles. (Louis, 27 ans)

Ces obstacles à la rencontre de partenaire conduisent certaines PSHP à se tourner vers l'accompagnement sexuel pour explorer leur sexualité. Pour un participant, les défis pour rencontrer un.e partenaire étaient trop importants, ce qui l'a poussé à recourir à des travailleuses du sexe.

Moi, personnellement, depuis l'âge de 24 ans, j'ai commencé à avoir des TDS pour explorer ma sexualité. Parce que je n'arrivais jamais à, mais je veux dire même aujourd'hui là, je n'ai jamais eu de copine, jamais même été sur une date, jamais. Je n'ai jamais eu d'expérience là-dessus ça fait que à 24 ans, je me suis tanné. (Louis, 27 ans)

Ces participant.es évoquent toutefois plusieurs obstacles qui les empêchent d'avoir recours au travail du sexe. Iels nomment entre autres que le caractère illégal pour les client.es, que la précarité financière des PSHP et que les tabous et la stigmatisation entourant le travail du sexe viennent limiter la possibilité de mobiliser ce type de service.

Non, je n'ai jamais fait appel à ça. D'abord parce que c'est illégal mais aussi c'est probablement pas possible pour moi de me permettre ça financièrement. À la base les personnes handicapées, j'ai l'impression qu'elles sont plus dans des situations précaires financièrement et avec ce que je disais tantôt sur mes recherches d'emploi, ce n'est pas envisageable de dépenser pour ça. (Jérémy, 28 ans)

Ouais je n'aurais jamais appelé des TDS là-bas, même s'il y avait une chambre faite pour ça, j'aurais été trop gêné. Côté légal, j'avais peur parce que c'est illégal. (Louis, 27 ans)

5.2.4 La sexualité des PSHP est empreinte d'agentivité et de stratégies d'adaptation pour pallier les différents défis rencontrés

Malgré les limitations physiques liées au handicap, les participant.es soulignent toutefois qu'il est possible d'adapter leur sexualité pour maintenir une vie sexuelle épanouie. Effectivement, les PSHP usent de certaines stratégies d'adaptation pour faire face aux défis que les limitations physiques leur imposent. Également, sachant que les mécanismes de discrimination, telles

l'infantilisation et la déshumanisation, ont des répercussions sur la vie intime et sexuelle des PSHP, ces dernières font preuve d'agentivité sexuelle pour reprendre du pouvoir sur les perceptions qu'elles ont à l'égard de leur sexualité.

5.2.4.1 Des limitations physiques qui impliquent une adaptation de leur sexualité

Les participant.es disent que les limitations physiques impliquent une redéfinition et une adaptation de leur sexualité. En effet, les personnes mettent l'accent sur les aspects positifs de leur sexualité plutôt que sur les aspects lacunaires liés aux limitations physiques. Par exemple, ce témoignage montre que, certaines PSHP se réjouissent d'une proximité physique sans pénétration phallogénitale plutôt que de considérer leurs relations sexuelles comme étant insatisfaisantes.

Nous on ne peut pas faire la pénétration. Mais ça affecte un petit peu notre satisfaction mais pas tant. Mais je trouve que ce qu'on fait moi et Mélissa c'est vraiment pas pire. Donc on ne peut pas tout faire au complet, mais on fait déjà un bon bout là. Déjà d'être ensemble, couchés c'est vraiment bien. Puis le reste, moi, j'ai accepté qu'on ne puisse pas faire certaines choses. C'est sûr que ça m'attriste, parce que je voudrais essayer, mais je me dis bon, je suis tellement chanceuse d'avoir déjà ce que j'ai. (Karine, 39 ans)

Également, les participant.es mentionnent que les limitations physiques les amènent à une constante redécouverte de leurs corps. Par exemple, certaines personnes mentionnent que les limitations physiques à l'origine du handicap favorisent l'exploration de nouvelles expériences et la découverte de sensations qui permettent de s'émanciper du cadre normatif de la sexualité.

Plus tard, j'ai eu des partenaires aussi qui m'ont initié à la communauté alternative alors c'est sûr que j'ai fait beaucoup d'expériences dans ce contexte-là, j'ai découvert et expérimenté des choses, je me suis intéressée au fétichisme, au kink, alors quand j'avais des partenaires on était beaucoup là-dedans. (Manon, 50 ans)

Plusieurs participant.es expliquent que les objets sexuels sont une autre façon d'adapter leur sexualité. Ils mentionnent que les objets sexuels sont parfois nécessaires pour pallier certaines limitations physiques. En effet, l'utilisation de jouets sexuels peut être un bon moyen de rendre la sexualité plus facile et plus satisfaisante pour les PSHP.

Je me suis acheté une affaire. OK, ça s'appelle l'intimate rider, c'est une petite chaise et je m'installe dedans et je peux faire certains mouvements, des positions différentes que je ne peux pas faire dans ma chaise ou dans mon lit mettons. (Gabriel, 28 ans)

Les personnes interrogées expliquent que la singularité des limitations physiques est à prendre en considération lorsqu'elles souhaitent entreprendre des relations intimes avec un.e ou des partenaires. Iels mentionnent que les limitations physiques peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, ce qui peut rendre difficile la recherche de partenaire sexuel.le compatible sur le plan physique. De ce fait, les PSHP sont amenées à devoir réfléchir au type de partenaire amoureux ou sexuel qu'elles rencontrent. En effet, la sexualité entre PSHP n'est pas toujours envisageable en raison des limitations physiques. Ainsi, les participant.es soulignent l'importance d'établir des liens intimes avec des personnes qui ne sont pas en situation de handicap, puisque cela permet de faciliter le positionnement de leur corps.

Le problème avec ça, c'est que si je trouve une blonde qui est aussi handicapée que moi, on ne pourra même pas s'embrasser. On ne pourra même pas se pencher pour se rendre parce que le fauteuil nous en empêche, on n'est pas là logistiquement, ça ne marche pas comme d'un point de vue purement logistique, ça ne marche pas, c'est impossible. (Louis, 27 ans)

5.2.4.2 L'invisibilisation des PSHP et de leur sexualité dans la culture populaire entraîne une responsabilisation de leur part

Sept participant.es témoignent du fait que malgré un nouvel intérêt médiatique pour la sexualité des PSHP, il existe peu de représentations de ce groupe social comme étant sexuellement actif ou désirable. Iels soulignent que la sexualité des PSHP est soit invisibilisée, soit marginalisée dans la culture populaire. Les participant.es soulignent que ce manque de visibilité entraîne une responsabilité de la part des PSHP à trouver par elles-mêmes des alternatives pour pallier les limitations physiques dans la sphère intime. Par exemple, les participant.es mentionnent qu'iels se sentent responsables de faire elleux-mêmes des recherches et d'expérimenter certaines choses, parce qu'il devient difficile pour les PSHP de trouver des informations et des ressources sur leur sexualité.

C'est un obstacle parce qu'on est invisible aux yeux des autres, et j'avais l'impression que personne n'allait m'aider par rapport à ça si je ne le faisais pas moi même. Juste la chaise dont je te parlais tantôt, ça pris 5 ans avant que j'achète cet affaire-là. Puis si je n'avais pas fait mes recherches, personne ne m'aurait envoyé un lien pour m'en parler,

on n'en entend pas parler tu comprends ? Et je suis content parce que ces affaires-là ça m'aide à retrouver une sexualité qui se rapproche d'avant. (Gabriel, 28 ans)

Les participant.es remarquent également un intérêt grandissant dans la culture populaire pour la sexualité des PSHP. La production d'émissions, de films, de livre audio et de court métrage met en évidence que, jusqu'à tout récemment, les PSHP étaient dans l'ombre. Trois participant.es insistent sur l'importance de remettre en question l'invisibilité de leur sexualité dans la culture populaire et plaident pour une plus grande représentation et inclusion des PSHP dans les différents types de médias. Iels disent qu'une plus grande visibilité permettrait notamment de remettre en question les attitudes et les croyances néfastes sur la sexualité des PSHP.

La sexualité des personnes handicapées ce n'est pas un sujet que la société a exploré beaucoup et depuis quelques mois, je ne sais pas pourquoi, mais l'intérêt sur ce sujet-là a comme explosé. Pour vrai, je n'ai jamais vu ça de ma vie, mais tout d'un coup, il y a deux chaînes télé qui sont en train de produire une émission, il y a une fille qui fait un film indépendant puis là il y a toi qui fait cette recherche-là. Ça prend ça, parce qu'encore aujourd'hui, c'est souvent des modèles de gens qu'on a besoin de prendre soin d'eux, ce n'est pas toujours des modèles pleins de capacité. (Manon, 50 ans)

5.2.4.3 Affirmation d'une subjectivité sexuelle des PSHP

Les participant.es revendiquent la reconnaissance du statut de sujet sexuel et non simplement comme une personne nécessitant des soins. Une participante mentionne avoir commencé à faire des séances de photographies de boudoir afin d'être vue et considérée comme une personne séduisante et érotisée. Pour elle, cette reconnaissance comme sujet sexuel passe par la réappropriation de son corps qui permet la reconnaissance d'une dimension érotique qui lui est propre.

Mais en parler ça me permet de me réapproprier mon corps. J'ai commencé aussi à faire de la photo boudoir, pour me voir comme une œuvre d'art sensuel, pas juste comme un objet médical, je pratique la danse burlesque aussi, et même en chaise roulante je vais continuer d'en faire. C'est toute ses choses-là à quelque part, qui font que les personnes en situation de handicap, qui sont vu de façon très médicalisée, moi je veux voir les choses différentes et je veux qu'on me voie différent de ça. (Chantal, 47 ans)

Trois participant.es soulignent que le regard sexuel d'autrui sur les PSHP constitue un autre moteur important de reconnaissance comme sujet sexuel. Pour elleux, cette reconnaissance prend la forme

d'un regard sexuel qui confirme l'individu comme un partenaire potentiel ou comme une personne qui possède une dimension sexuelle.

Moi, honnêtement, j'aimerais ça me faire voir comme un objet sexuel ça serait vraiment cool. J'aimerais ça me faire regarder puis que je le vois dans les yeux que la personne, la seule affaire qu'elle pense, c'est de rentrer dans mes pantalons. (Chantal, 47 ans)

En somme, malgré les différents mécanismes de discrimination auxquels sont confrontés les PSHP, elles font preuve d'une volonté d'action pour regagner le contrôle sur les perceptions qu'elles ont concernant leur propre sexualité.

5.3 Séjourner en contexte institutionnel : problèmes et les éléments facilitants que rencontrent les personnes en situation de handicap physique

Les expériences des PSHP vivant en ressource d'habitation peuvent varier considérablement en fonction de nombreux facteurs, notamment les politiques et les pratiques de l'établissement, le personnel soignant, les besoins individuels et les ressources disponibles dans le milieu de vie. Pour les PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle, plusieurs obstacles les empêchent de faire valoir leurs droits, ce qui fait en sorte que leur sexualité peut être ignorée ou négligée.

5.3.1 L'organisation des établissements de soins constitue un frein à la sexualité des PSHP

Les participant.es rapportent que les PSHP vivant dans des établissements de soins sont confrontées à des contraintes d'ordre organisationnel qui nuisent à l'expression de leur sexualité.

5.3.1.1 L'influence des règles et politiques des établissements de soins sur la sexualité des usager.ères

Les participant.es font état du fonctionnement des établissements qui est teinté du discours médical et qui nuit à l'intégration de la sexualité des PSHP dans leur milieu de vie. Les participant.es mentionnent que la sexualité n'est pas un aspect qui est pris en considération dans les établissements de soins, ce qui teinte les règles et politiques promues par les milieux de vie. Six participant.es soutiennent que les règles qui régissent leur séjour en établissement de soins imposent des limites à la capacité d'agir des PSHP. Ces participant.es rapportent différentes modalités de contrôle exercées par leur milieu de vie. Premièrement, les participant.es soulignent que la surveillance institutionnelle limite les possibilités d'avoir une vie privée. En effet, les

participant.es témoignent du fait que plusieurs pratiques de surveillance sont mises en place dans leur milieu de vie sous l'égide d'une approche centrée sur la sécurité.

On a le droit de recevoir des gens à dormir 2 jours ou 2 nuits par semaine. Par exemple samedi et dimanche, etc. Et donc sinon c'est à peu près tout, c'est limité. Techniquement non plus je n'ai pas le droit de vivre avec quelqu'un ici. Quand y'a quelqu'un qui dort ici, c'est noté. Enfin la place est réservée entre guillemets, parce qu'il peut y avoir qu'un seul invité par nuit dans tout l'immeuble. Donc si quelqu'un d'autre a déjà un invité, bah voilà, on passe notre tour donc. C'est à dire on est 15 locataires, plus une personne, un invité, ça veut dire qu'il ne peut pas y avoir plus que 16 personnes dans les appartements. (Jérémy, 28 ans)

Deuxièmement, les participant.es mentionnent se sentir envahis dans leur espace personnel et leur vie privée, sachant qu'ils sont constamment surveillé.es. À titre d'exemple, un participant indique que les moments d'intimité entre partenaires sont régis par des règlements du milieu de vie. Il explique avoir droit à un moment d'intimité avec sa partenaire une fois par mois lorsque le personnel soignant accepte qu'ils passent la nuit ensemble.

Mais non, on ne dort pas ensemble sur une base régulière, c'est trop compliqué pour les auxiliaires. Ça prend de l'organisation. Si on était capable de faire nos transferts seul ça serait beaucoup plus simple. On n'aurait pas besoin de dépendre tout le temps de quelqu'un. C'est sûr que quelquefois, j'en voudrais plus là, toujours plus. C'est sûr qu'une fois par mois, ce n'est pas beaucoup là. (Léo, 42 ans)

Troisièmement, les participant.es racontent que, en raison d'enjeux liés à la sécurité, le personnel soignant peut entrer constamment dans les logements des usager.ères. Les participant.es indiquent qu'ils ne sont souvent pas informé.es à l'avance des pratiques de soins et que le personnel soignant s'introduit souvent dans leur logement sans les prévenir.

Mais sinon, les préposés arrivent comme un cheveu sur la soupe, ils ne préviennent ni avant de venir, ni avant de rentrer, ni avant de te toucher pour te manipuler. Ça c'est désolant. (Chantal, 47 ans)

Les participant.es disent que le contexte de l'établissement de soins nuit au respect de leur intimité et de leur vie privée. En effet, certain.es participant.es mentionnent que l'intimité fait référence aux dimensions privées de la personne. Par exemple, l'espace intime est lié à un espace privé dans lequel les participant.es revendiquent une intimité personnelle qui englobe le droit de contrôler

l'accès à son espace physique. Iels nomment que l'espace privé s'oppose à l'espace public ouvert et accessible à toutes. Or, les propos des participant.es suggèrent que cet espace intime est peu respecté dans le contexte des ressources d'habitation pour PSHP.

Tu sais, il y a parfois l'intervenante elle baisse mon pantalon, comme je vous l'ai dit, je prends cet exemple, puis elle me dit je te laisse, je vais attendre, je sors des toilettes. Et je lui dis, pourquoi ? Elle me dit parce que je te laisse, ton intimité. Et je lui dis, vous venez de baisser mon pantalon, je dois dire que je n'ai pas d'intimité. (Margot, 36 ans)

5.3.1.2 L'influence de l'environnement et du type de logement sur la sexualité des PSHP

Les participant.es expliquent que le type de logement en établissement a un impact sur la sexualité des PSHP. D'abord, trois participant.es étaient hébergé.es en chambre et témoignaient que leur intimité était souvent compromise. Iels expliquent que le fait d'habiter en chambre peut conduire à un manque de contrôle sur son intimité et à un sentiment de ne pas avoir d'espace privé. Les participant.es indiquent que cela peut être dû au fait que la chambre est souvent un espace partagé où iels peuvent être dérangé.es par d'autres usager.ères ou visiteur.euses. Pour les participant.es, habiter dans une chambre peut donner l'impression d'une perte de contrôle sur son propre espace et cela peut rendre difficile la gestion de son intimité et de sa vie privée.

Mais au début, moi je co-chambrais et j'étais avec une autre personne dans une grande chambre. Il y avait 2 lits dedans, et en plus ils m'ont mis avec la plus vieille, c'était une madame de genre 80 ans. Le plus jeune en réadapte avec la plus vieille, ce n'était pas full propice au sexe, mais même si j'avais été avec n'importe qui tu ne veux pas nécessairement baiser quand il y a un inconnu dans l'autre coin de la chambre que tu ne connais pas. (Gabriel, 28 ans)

Quatre participant.es mentionnent que d'avoir son appartement permet une plus grande intimité que d'habiter en chambre, mais les usager.ères ont tout de même l'impression d'être dérangé.es. Effectivement, iels racontent que le personnel soignant peut entrer dans leur logement à tout moment pour effectuer des soins ou des contrôles médicaux, ce qui peut donner l'impression d'être constamment dérangés et de ne pas se sentir chez soi. De plus, les participant.es expliquent que la vie en ressource d'habitation implique quotidiennement des va-et-vient du personnel soignant de sorte que les usager.ères ne se sentent pas à l'aise de vivre des expériences intimes et sexuelles.

Un mec, il a proposé même d'aller à l'hôtel. Il a dit, regarde si on va à l'hôtel, tu ne seras pas dérangé, que quelqu'un vienne et nous dérange. Comme si c'était plus facile d'avoir une sexualité à l'hôtel étant donné qu'on ne sera pas dérangé par le personnel que dans ce qu'ils appellent mon appartement. Parce que lui, il a dit à chaque fois, elles viennent toujours te déranger, Mais elles viennent pour prendre la température tout le temps, pleins de choses. Et, souvent, les préposés viennent sans justement avertir, puis ça arrive souvent. Elles frappent et elles rentrent. Elles n'attendent pas que je réponde oui ou non. (Margot, 36 ans)

Un participant témoigne que d'avoir son propre appartement induit une tension entre une plus grande intimité et un plus grand isolement. D'un côté, il explique que son appartement lui offre une certaine liberté lui permettant, entre autres, de se sentir à l'aise de vivre sa sexualité. D'un autre côté, il mentionne que son appartement amène un plus grand isolement, puisque, depuis qu'il vit en appartement, il a moins d'interactions sociales au quotidien.

Ici, on a toujours eu notre espace à nous. J'aime bien ça ici, mais les autres personnes qu'il y a, elles restent dans leurs appartements et parfois il y a des phases où que c'est un peu trop calme. Et c'est là que je me dis, mon party, mon besoin de voir du monde, il est où là. Mais non, on ne voit pas beaucoup de monde ici, tout le monde est chez eux, mais moi ça me manque un peu. Ma mère me dit en *joke*, toi tu as toujours le goût de faire le party. Mais oui, mais c'est vrai, c'est parce que ça me manque. Mais là j'ai un autre genre de party avec ma blonde. Maintenant que c'est plus fermé, on peut faire qu'est-ce qu'on veut. (Léo, 42 ans)

Deux participant.es ont également soulevé des contraintes liées aux ressources matérielles des lieux d'habitation, qui freineraient leur intimité et leur sexualité. Iels soulignent que les établissements de soins ne sont pas toujours équipés convenablement pour que les PSHP puissent se livrer à des activités sexuelles, ce qui peut limiter leur capacité à participer à des expériences sexuelles. Par exemple, une participante estime que la dimension réduite des lits nuit au moment d'intimité qui pourrait être vécue avec son partenaire.

Et c'est un obstacle dans mon milieu de vie parce que nos lits c'est des 39 pouces. Ce n'est même pas un lit double, mais dans nos chambres on ne peut pas avoir de lits doubles parce qu'on a besoin de place pour mettre le fauteuil électrique, pour les travailleurs, pour les transferts, pour la salle de bain, etc. C'est sûr que c'est un désavantage le fait qu'on ne peut pas avoir des lits plus grands. Mais tu sais, ce n'est pas large et moi je pèse 198 lbs quand même, alors c'est un gros obstacle pour nous parce que ce n'est pas toujours confortable être deux, même si on aime se coller. (Karine, 39 ans)

Trois participant.es mentionnent que les obstacles à la sexualité sont exacerbés en CHSLD. Iels font notamment référence au roulement de personnel, au bruit et à une mauvaise gestion de l'espace qui freinent la sexualité des usager.ères et nuisent à leur qualité de vie. À titre d'exemple, un participant raconte son expérience dans un CHSLD qu'il qualifie du « pire moment de sa vie » :

Vivre en CHSLD presque 9 mois, je peux te dire que ça a été pas mal, presque le pire moment de ma vie honnêtement. C'était vraiment pire qu'être en appartement. En CHSLD, oublie ça, avoir une vie amoureuse ou sexuelle, même si les étoiles s'alignent là, oublie ça, comme... Non! (Louis, 27 ans)

5.3.2 La posture du personnel soignant et les conséquences sur la vie intime des PSHP

Les participant.es s'entendent pour dire que la posture du personnel au sein des établissements de soins joue un rôle important dans leur quotidien, ainsi que dans la vie intime et sexuelle des PSHP. Les attitudes négatives, la stigmatisation ou le manque de compréhension de la part du personnel peuvent entraîner un manque de soutien et de ressources pour que les usager.ères s'engagent dans une activité sexuelle.

5.3.2.1 Le manque de personnel soignant et leur manque de formation auprès des PSHP

Quatre participant.es mettent en évidence le manque de personnel soignant et leur manque de formation pour intervenir auprès d'une clientèle en situation de handicap. Iels soulignent que cela affecte la qualité des soins reçus, en plus d'avoir des conséquences négatives sur le bien-être des usager.ères et sur leur confiance envers le milieu de vie. Par exemple, trois participant.es racontent avoir été confronté.es à des situations où le personnel soignant était mal formé pour répondre à leurs besoins. Pour certain.es participant.es, de telles expériences engendrent des émotions négatives, puisqu'iels ne se sentent pas respecté.es.

Mais tu sais, c'est difficile, par exemple, il y a des intervenants qui sont comme des préposés, comme dans la vie de tous les jours, il y en a des bonnes et des méchantes. Et là, comment est-ce que tu fais pour vivre avec ça ? Parce que c'est chez toi, dans mon appartement, t'as besoin d'elle entre guillemets, t'as besoin qu'elle soit, comment dire, à ton service. (Margot, 36 ans)

Trois participant.es soulignent que le manque de personnel dans l'établissement a un impact négatif sur le bien-être des usager.ères. Deux d'entre elleux décrivent des situations où iels ont été privé.es

de soins d'hygiène en raison du manque de personnel soignant sur place. Pour elleux, ces situations constituent des atteintes à leur dignité et ont entraîné des répercussions négatives sur leur bien-être, puisqu'ils se sont senti.es laissé.es à elleux-mêmes et vulnérables.

Moi je devais demander de l'aide pour aller à la selle et ils avaient tellement de choses à faire les préposés que bon, tu t'imagines là, tu as envie, tu ne peux pas y aller toi-même. Ce qui arrive arrive et tu restes comme ça des heures, en attendant que quelqu'un s'en vienne. (Chantal, 47 ans)

Outre l'atteinte à la dignité, le manque de soins d'hygiène peut avoir des effets négatifs sur la vie sexuelle des PSHP comme l'explique Margot :

Tu sais je ne peux pas me laver tout seul, puis où est-ce que j'habite c'est juste 3 douches par semaine, puis en CHSLD c'était 2 douches par semaine parce que y'ont pas de monde. Imagine si moi-même je me trouve dégeu, une TDS... elles m'ont toujours fait sentir que, comme s'ils me trouvaient dégueulasse. (Margot, 36 ans)

5.3.2.2 L'attitude du personnel soignant à l'égard de la sexualité des PSHP : entre ouverture et inconfort

Les participant.es nomment que l'attitude et les perceptions qu'entretient le personnel soignant envers les PSHP influencent les possibilités d'avoir ou non une sexualité. Iels mentionnent que l'attitude d'ouverture du personnel soignant à l'égard de la sexualité favorise l'expression de la sexualité des PSHP dans les établissements de soins. Au-delà du lien soignant-soigné, l'importance pour le personnel soignant de tisser des relations humaines marquées par une ouverture à la sexualité chez les PSHP est considérée, aux yeux des participant.es, comme un facilitateur à la sexualité. Cette attitude d'ouverture de la part du personnel soignant se répercute notamment sur les pratiques adoptées dans le but de soutenir la sexualité des PSHP, ainsi que sur l'aisance de parler de sexualité ensemble.

Notre éducatrice est très bonne, elle nous écoute beaucoup. Elle essaye de travailler ça et on se sent bien de se confier. Elle est très très ouverte à ça. À chaque fois qu'on en parle, elle est contente, elle n'est pas gênée, elle est ouverte d'en parler. Ça nous met en confiance si on a une question ou un problème après. Elle est vraiment gentille et on a eu à cause d'elle une démonstration de jouets et on a pu voir ce qui nous allait et ce qui ne nous allait pas à mon conjoint et moi (Karine, 39 ans).

Trois participant.es disent avoir été confronté.es à des situations où le personnel soignant les a aidé.es pour la réalisation d'une activité sexuelle. Ils nomment que le personnel soignant peut entrer dans leur chambre ou leur logement pour les couchers auprès d'un.e partenaire ou pour placer leur corps ou le matériel nécessaire avant une activité sexuelle. Puisque le rapport à l'intimité des PSHP diffère d'une personne qui n'a pas besoin d'assistance quotidienne pour certaines tâches, les participant.es soulignent l'importance de demander de l'aide à l'avance à une tierce personne non participante aux activités sexuelles. Ils mentionnent toutefois que cette planification réduit le caractère spontané des relations sexuelles.

Je ne peux pas toujours demander à mon conjoint, parce que lui non plus il n'est pas capable à cause de son handicap. Mettons, si j'ai une crème ou une huile, ou quelque chose comme un lubrifiant, bin c'est sûr qu'il faut le demander à quelqu'un d'extérieur à notre couple. Il faut aussi que je demande de me sortir un jouet par exemple. Sinon je pratique la masturbation, alors quand je n'ai pas trop le goût de demander à quelqu'un, je peux faire ça plus naturellement disons. (Karine, 39 ans)

À l'opposé, six participant.es évoquent le fait que le personnel soignant peut être souvent mal à l'aise avec la sexualité des PSHP. Selon eux, cela serait dû au fait que la sexualité possède un statut différent, voire secondaire, au sein des tâches « normales » et quotidiennes du personnel soignant. Contrairement au personnel soignant, les participant.es ne font pas de distinction réelle quant à l'importance entre les tâches du quotidien et les activités sexuelles.

Tu sais, ils font ça chez eux, alors pourquoi ils n'aideraient pas le monde qui ne sont pas capables seuls ? Mais c'est sûr que bon, parce que moi je me dis, c'est comme un service, c'est un peu la même chose que s'habiller, puis que se doucher, mais ça ce n'est pas tout le monde qui pense ça non plus. Le monde qui dise ah, ce n'est pas compliqué, ce n'est pas dans notre programme, on ne fera pas ça, on est trop gêné, c'est du monde qui voit juste le handicap, pas la personne derrière. Mais c'est parce que nous, on est handicapés, là le monde ils sont plus gênés de parler de ça avec nous. (Léo, 42 ans)

Les participant.es mentionnent qu'ils appréhendent le malaise du personnel soignant lorsqu'il est question de parler de sexualité, ce qui freine la discussion sur ce sujet. Ils soulignent que la sexualité n'est pas considérée comme prioritaire dans leur milieu de vie et que le tabou de la sexualité en établissement empêche d'ouvrir le dialogue sur de possibles stratégies d'émancipation. Les tabous entourant la sexualité et les préjugés véhiculés sur les PSHP font obstacle à leur émancipation sexuelle.

Je pense que j'attends qu'il m'en parle parce que je ne veux pas le rendre mal à l'aise mais lui ne m'en parle sûrement pas parce qu'il pense peut-être que je serai mal à l'aise d'avoir cette conversation. Ta question au final ça me fait réaliser qu'en fin de compte, on ne va peut-être jamais s'en parler juste parce que des deux cotés on anticipe qu'il y ait un genre de malaise. (Raphaël, 40 ans)

5.3.3 Les services de sexologues pour soutenir ou non la sexualité des PSHP

Quatre participant.es racontent avoir reçu des services d'un.e sexologue dans le but de favoriser leur épanouissement sexuel. Trois des quatre participant.es ont eu recours à ce service dans le cadre de leur séjour en établissement de soins, alors que l'autre participante a eu recours à ce service par une initiative personnelle. La totalité des participant.es ayant mentionné avoir eu des consultations avec un.e sexologue n'ont eu que quelques rencontres ponctuelles. Pour les participant.es, le recours au service d'un.e sexologue visait à contribuer au développement de tout leur potentiel et augmenter leur pouvoir d'agir vis-à-vis de leur sexualité. Iels ont nommé vouloir être outillé.es pour pouvoir adapter leur sexualité à leurs limitations physiques. Deux participant.es voulaient également être conseillé.es à propos de la façon de rencontrer de potentiel.les partenaires et de regagner confiance en elleux. De ce nombre, deux participant.es ont mentionné avoir eu une expérience positive en lien avec les services d'un.e sexologue. Un participant en particulier raconte que le.la sexologue a validé ses démarches entourant l'exploration de sa sexualité avec une travailleuse du sexe, ce qui l'a surpris.

Mais moi j'ai vu une sexologue ça fait une *couple* de mois puis elle m'avait conseillé de continuer, de pas arrêter. Moi, j'avais été surpris, j'ai dit eh, une sexologue de gouvernement, elle va me dire, ah, ce n'est pas correct, mais non. Au contraire, elle m'a dit de continuer. (Louis, 27 ans)

Un autre participant mentionne que les rencontres l'ont aidé avec ses difficultés érectiles et qu'il a été outillé pour retrouver une sexualité qu'il juge satisfaisante. Ce participant mentionne qu'il a pu découvrir des objets sexuels qui ont facilité ses relations sexuelles et juge qu'il n'aurait pas eu accès à ces informations par lui-même.

Fait qu'au début mes rencontres c'était pour ça, pour savoir s'il y avait des choses qui existent qui peuvent m'aider. Sinon c'est ça, je posais des questions à savoir s'il y a des trucs ou d'autres choses qui existent pour moi. Moi ça m'a full aidé. (Gabriel, 28 ans)

Toutefois, deux participant.es ont eu une expérience qu’iels qualifient de négative avec un.e sexologue. Pour elleux, ces expériences négatives soulignent le manque d’adaptation des services et le manque de connaissances des réalités sexologiques des PSHP. Une participante mentionne avoir senti un manque de compréhension et une attitude de jugement lors de ses rencontres avec un.e sexologue. Elle mentionne que l’intervenant.e manquait de connaissances sur les réalités des personnes en situation de handicap et qu’iel avait une vision médicale du handicap, une approche qui ne lui convenait pas.

Puis j'ai déjà consulté des sexologues. J'avoue que les sexologues souvent manquaient de savoirs je trouvais. Comment je peux dire... Je comprends que la personne ne peut pas se mettre à ma place, mais tu sais, j'ai déjà senti un peu le discours de ben tu sais, pourquoi tu es sur un site de rencontre, ce n'est pas la place pour rencontrer quelqu'un. J'étais comme OK, mais c'est là aujourd'hui qu'il y a plusieurs personnes qui font des rencontres. Et j'avais pour dire qu'en tant que personne en situation de handicap, c'était peut-être je trouvais la manière plus facile de faire des rencontres. Puis bon, des fois je peux sentir justement une incompréhension, je pense que c'est la manière dont ils sont formés à l'école, que c'est très médical encore les livres et la matière n'est pas trop à jour-là. C'est encore très axé sur le médical. Je pense que ça, faut arrêter ça. (Manon, 50 ans)

En somme, la consultation d’un.e sexologue est considéré par les participant.es comme un moyen ayant le potentiel de développer leur pouvoir d’agir et d’accroître leur satisfaction sexuelle. Iels mettent toutefois en évidence le manque d’adaptation des services pour les PSHP et le manque de compréhension de certains aspects spécifiques à leur sexualité.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Ce chapitre discute des résultats de l'étude en relation avec les travaux scientifiques et les concepts théoriques présentés précédemment. Nous aborderons, dans un premier temps, l'incidence du handicap et des représentations sociales sur le vécu sexuel des PSHP. Nous traiterons ensuite du contexte particulier des ressources d'habitation pour comprendre les barrières qui empêchent les PSHP de jouir pleinement de leurs droits sexuels et d'être reconnu.es en tant que citoyen.nes sexuel.les. Enfin, les limites de l'étude ainsi que des pistes de réflexion pour la pratique et pour les travaux futurs seront discutées.

6.1 Le système d'oppression du capacitisme comme frein au vécu intime et sexuel et au respect des droits sexuels des PSHP

Dans le cadre de cette étude, les participant.es ont mentionné le rôle des représentations sociales à l'égard des PSHP sur leur vécu sexuel. Plusieurs travaux montrent effectivement que les représentations sociales et médiatiques ont un impact important sur la façon dont les PSHP sont perçues et traitées dans la société et sur le respect porté à leurs droits sexuels (Berrewaerts et al., 2016; Ellis et al., 2020). Ces représentations se voient souvent renforcées par le capacitisme et contribuent à la stigmatisation et à la marginalisation des PSHP (Ellis et al., 2020). En effet, le capacitisme génère différentes formes de marginalisation à l'égard des PSHP dont l'invisibilisation, l'infantilisation et la déshumanisation que les PSHP vivent comme des formes d'oppressions. Ce constat fait écho aux témoignages des participant.es qui évoquent soit une invisibilisation des PSHP dans les médias, soit une représentation marquée par l'infantilisation ou la déshumanisation. Par exemple, les participant.es mentionnent qu'ils peinent à trouver des représentations médiatiques qui les présentent comme des personnes étant sexuellement actives ou désirables. Ces propos sont cohérents avec les études qui révèlent que les représentations sociales et médiatiques transmettent rarement des messages positifs entourant le corps des PSHP (Brooks, 2019). Au contraire, ces messages sont souvent empreints de compassion et s'articulent principalement autour de la pitié. Les PSHP sont soit perçues comme des êtres de besoins qui représentent un coût et une charge pour la communauté (Rojas, 2009) soit comme des êtres asexués et non-désirables (Gianni, 1983; Nayak, 2014). Ces représentations négatives peuvent limiter la

capacité des PSHP à vivre leur sexualité librement et de jouir pleinement de leurs droits sexuels, contribuant à une perception limitée de leur citoyenneté sexuelle.

Comme plusieurs études l'ont mis de l'avant, l'internalisation de ces représentations sociales stéréotypées des PSHP peut générer de la honte et une faible estime personnelle chez les personnes concernées (Molero et al., 2020; Pebdani et Tashjian, 2021). Plusieurs participant.es évoquent ce sentiment de honte pour décrire les conséquences subjectives de l'image de vulnérabilité et de dépendance des PSHP au sein des représentations sociales. Plus spécifiquement, l'une des participantes mentionne que la honte vécue entourant le handicap est un sentiment profondément social, puisqu'il naît sous le regard d'autrui et est engendré par l'impression d'être fondamentalement différent des autres. Il est possible que l'internalisation des normes occidentales de beauté corporelle fasse en sorte que les PSHP puissent considérer leur corps comme une source d'embarras et de honte et venir, par le fait même, affecter leur vie intime et sexuelle (Molero et al., 2020; Pebdani et Tashjian, 2021). Dans la présente étude, plusieurs participant.es considèrent que le processus de rencontre des partenaires amoureux et/ou sexuels est souvent plus difficile pour elleux. Cette difficulté à entrer en relation intime pourrait s'expliquer, en partie, par la peur du rejet comme frein à la rencontre de potentiel.les partenaires. Ce constat fait écho à une étude qui montre que les individus insatisfaits de leur corps peuvent facilement tomber dans une spirale négative où l'insatisfaction corporelle peut conduire à un état dépressif qui, à son tour, peut provoquer ou exacerber l'insatisfaction qu'ils ressentent envers leur corps (UNFPA, 2018). Cette insatisfaction corporelle peut se traduire par des obstacles dans le domaine des relations intimes où, par exemple, les PSHP peuvent avoir de la difficulté à se sentir à l'aise en contexte d'intimité ou peuvent même éviter des activités sexuelles.

Les témoignages des participant.es suggèrent des différences en termes de vécu sexuel entre les personnes ayant un handicap congénital et celles ayant un handicap à la suite d'un accident. Par exemple, certain.es participant.es témoignent que les personnes ayant acquis un handicap plus tard dans leur vie ont plus de chance d'être en relation que celles ayant un handicap congénital. Ce constat appuie les travaux qui montrent que le moment d'apparition du handicap, la réponse au handicap de la personne et de la société nous renseigneraient sur les comportements et les attitudes des PSH dans la sphère intime et sexuelle (Bogart et al., 2019; Bogart, 2014; Tellier et Calleja, 2017). D'une part, les personnes ayant un handicap congénital ont probablement grandi en faisant

face aux défis liés à leur handicap dès le début de leur vie et ont donc pu développer des compétences et des stratégies d'adaptation qui diffèrent de celles des personnes ayant acquis un handicap plus tard dans leur vie (Bogart, 2014; Tellier et Calleja, 2017). En termes de sexualité, les personnes ayant un handicap congénital peuvent faire face à des défis supplémentaires dans l'expression de leur sexualité, puisqu'elles sont confrontées à des préjugés et des stéréotypes supposant qu'elles ne sont pas des êtres sexuels et désirables, et ce depuis leur naissance. D'autre part, les personnes ayant un handicap à la suite d'un accident ont peut-être connu une période de transition difficile où elles ont dû s'adapter à un changement soudain dans leur vie. Puisque la réadaptation des individus ayant acquis un handicap à la suite d'un accident se concentre sur l'adaptation aux nouvelles circonstances de la vie, y compris les changements dans la sexualité, il se peut que ces personnes soient davantage mobilisées pour trouver différentes stratégies pour que leur sexualité ressemble à celle qu'elles avaient avant le handicap. Cela repose sur l'idée que les personnes ayant un handicap congénital n'ont jamais connu d'autre réalité que celle du handicap, tandis que les personnes ayant acquis un handicap à la suite d'un accident auraient « perdu » une réalité qu'elles avaient avant l'apparition du handicap (Bogart et al., 2019; Bogart, 2014; Tellier et Calleja, 2017). Ces attentes différenciées quant à la sexualité des personnes ayant un handicap congénital ou acquis peuvent servir d'indicateur de leur potentiel ou de leur compétence, ce qui limite la liberté et l'autonomie sexuelle des PSHP. Effectivement, cette distinction tend à établir des hiérarchies basées sur le moment d'apparition du handicap, renforçant les perceptions capacitistes véhiculées dans la société et conduisant à une sous-estimation des capacités et du potentiel des PSHP, ainsi qu'à une marginalisation et à une exclusion accrues.

Outre les représentations sociales qui influencent le regard que les PSHP portent sur elles-mêmes, la crainte de la stigmatisation perpétrée par les partenaires intimes est un obstacle supplémentaire à un vécu sexuel épanouissant et à la rencontre de partenaires. En effet, les partenaires potentiels pourraient craindre d'être stigmatisés par association en raison de leur relation avec une PSHP (Hunt et al., 2018; Zewude et Habtegiorgis, 2021). Également, les perceptions des PSHP comme étant asexuées peuvent également freiner les partenaires à rechercher une plus grande intimité (Zewude et Habtegiorgis, 2021). Les limitations physiques peuvent causer un malaise ou un rejet des autres lors de tentatives de socialisation par les PSHP, justifiant l'exclusion des PSHP sur la base de leurs capacités (Hunt et al., 2018). Effectivement, la ségrégation et l'exclusion sont plus

facilement justifiées lorsqu'elles s'appuient sur la base des capacités et cela peut être dû notamment à la croyance que les capacités des individus sont des facteurs déterminants de leur réussite ou de leur échec dans la vie. Par conséquent, les difficultés des PSHP à rencontrer des personnes qui ne sont pas en situation de handicap pourraient être dues aux inquiétudes du/de la partenaire potentiel.le quant à la façon dont iel serait perçu.e par les autres. Concrètement, les participant.es expliquent que ces difficultés découleraient des préoccupations qu'auraient les partenaires n'ayant pas de handicap, quant à la façon dont iels seraient perçu.es s'iels étaient en relation avec une PSHP.

6.2 Au-delà du capacitisme, les PSHP rapportent une reprise de pouvoir sur le plan affectif et sexuel

Le capacitisme est omniprésent dans la vie des PSHP et il engendre des conséquences négatives dans leur quotidien, limitant leur expression sexuelle et leur autonomie. Toutefois, malgré les défis imposés par notre société capacitiste, les PSHP s'engagent dans une reprise de pouvoir vis-à-vis leur sexualité.

En effet, les participant.es revendiquent la possibilité d'une vie affective, intime et sexuelle, et ce, malgré les barrières qu'imposent les limitations physiques. Par exemple, certain.es participant.es ont mentionné explorer des zones corporelles qui ne sont généralement pas considérées comme des zones érogènes, tandis que d'autres ont mentionné utiliser des objets sexuels pouvant pallier certaines limitations physiques. Malgré le climat social capacitiste qui fait obstacle à la vie intime et sexuelle des PSHP, elles s'engagent néanmoins dans une reprise de pouvoir sur le plan affectif et sexuel en mobilisant différentes stratégies. Ces moyens d'actualiser leur vie intime et sexuelle par des stratégies d'adaptation s'inscrivent dans un processus de prise de pouvoir vis-à-vis leur sexualité et sont étroitement liés à leur émancipation et à la prise de décision autonome. Cette prise d'initiative des PSHP dans la sphère intime et sexuelle leur permettent de surmonter certaines contraintes structurelles et de prendre conscience de leurs droits, de leurs désirs et de se libérer des normes sociales oppressives ou des stéréotypes entourant le handicap qui peuvent limiter leur participation citoyenne. En effet, ces moyens alternatifs pour adapter sa sexualité et pour la redéfinir hors des normes prédominantes contribuent à développer l'épanouissement sexuel, l'autonomie sexuelle et la vision du soi sexuel des PSHP et donc, leur agentivité sexuelle.

Tel que proposé par Jamalianfar et al. (2021), le Good-Enough Model suggère que les PSHP se concentrent sur le remplacement des attentes traditionnelles en matière de sexualité par des activités sexuelles basées sur le plaisir et l'intimité. Ce modèle semble faire écho au vécu des participant.es, puisqu'il encourage les individus à rechercher un sens positif et réaliste dans leur vie intime et sexuelle, malgré les limitations imposées par le corps. Par exemple, les participant.es indiquent que, malgré le fait que certaines pratiques sexuelles ne soient pas facilement accessibles en raison des limitations physiques (la pénétration phallo-vaginale notamment), elles ressentent beaucoup de plaisir et de bonheur à l'idée d'une proximité physique avec leurs partenaires intimes.

Pour certain.es participant.es, le handicap devient une appartenance positive à valoriser, rejetant activement la valeur dominante de la « normalité ». Par exemple, certain.es participant.es nomment qu'ils sentent faire partie d'une communauté solidaire, mettant l'accent sur la valorisation de la diversité et la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap plutôt qu'une déviation indésirable par rapport à une norme. En effet, plutôt que de se considérer comme des victimes de discrimination et d'exclusion sociale, ils considèrent le handicap comme une caractéristique normale et naturelle de la diversité humaine. Les participant.es insistent à plusieurs reprises sur le fait qu'ils souhaitent être vu.es comme des humains d'abord et avant tout, et non seulement comme des personnes ayant des limitations. Ce constat fait écho au modèle affirmatif du handicap qui est considéré comme une critique du modèle de tragédie personnelle en ce sens qu'il remet en question la notion selon laquelle les PSHP sont essentiellement des êtres dont la vie est ponctuée d'évènements malheureux sur lesquels elles ont peu de contrôle (Cameron, 2014; Swain & French, 2000).

6.3 Enjeux propres au contexte des ressources d'habitation

Dans l'ensemble, les droits et les capacités des PSHP à exprimer leur sexualité peuvent être considérablement affectés par l'environnement et par le soutien mis à leur disposition dans les ressources d'habitation. Concrètement, les témoignages recueillis montrent que l'organisation des ressources d'habitation dans une logique capacitiste, la vie en collectivité et les attitudes du personnel soignant peuvent avoir une incidence sur leur capacité à vivre des expériences sexuelles épanouissantes. En plus des enjeux personnels et sociétales entourant le handicap, plusieurs

participant.es rapportent que les ressources d’habitation imposent des contraintes supplémentaires à la sexualité des PSHP.

De par leur organisation, les ressources d’habitation semblent perpétuer certains enjeux capacitistes devenant ainsi des obstacles majeurs à l’exercice d’une sexualité sans restriction pour les PSHP. Par exemple, la surveillance des usager.ères au sein des établissements ainsi que les barrières physiques et structurelles limitent l’intimité des PSHP et, par le fait même, les possibilités d’avoir une sexualité, tel que documenté dans d’autres travaux (Berrewaerts et al., 2016; Fournier, 2020). Les participant.es indiquent par exemple qu’iels ne peuvent pas barrer leur porte, que leur logement est accessible en tout temps par le personnel soignant et qu’iels doivent justifier leurs entrées et sorties et celles de leurs visiteurs, dans l’éventualité où quelque chose leur arrive. Le paradigme de la sécurité, selon lequel la sécurité est la principale préoccupation des ressources d’habitation, est souvent utilisé pour justifier ces mesures voulant contrôler la vie privée des usager.ères et limiter les possibilités d’avoir une vie intime et sexuelle, comme d’autres études l’ont montré (Viaila, 2022). Cette idée que les PSHP ont besoin de surveillance renforce à son tour le capacitisme en infantilisant les usager.ères et en supposant qu’iels ont besoin d’être protégés. Cette intrusion dans leur intimité compromet la reconnaissance des PSHP comme des individus méritant le même respect et le même statut social que les autres (Berrewaerts et al., 2016). Ces croyances capacitistes au sein des ressources d’habitation posent des défis importants à l’expression et la reconnaissance des droits des PSHP en matière de sexualité (Shah, 2017).

Les participant.es témoignent du non-respect de leur vie privée dans leur milieu de vie de par le fonctionnement des ressources d’habitation. Ce non-respect de la vie privée en ressources d’habitation peut également décourager les usager.ères à développer une relation de couple avec un.e autre résident.e, craignant que leur intimité ne soit préservée (Gardien, 2022). De plus, le contexte des ressources d’habitation favorise une socialisation entre PSHP, limitant leur intégration sociale au sein de la société. En effet, il peut tendre à leur isolement social en créant un environnement qui favorise principalement les interactions avec d’autres PSHP (Gardien, 2022). Plusieurs participant.es ont évoqué qu’iels avaient l’impression que leurs limitations physiques conduisaient à un processus de ségrégation sociale, dans lequel les PSHP se voyaient mis à l’écart de la population générale. Cela peut être le résultat d’attitudes capacitistes qui considèrent que les PSHP doivent être en relation avec d’autres PSHP. Pour ces raisons, la vie en ressource d’habitation

peut contribuer aux difficultés des PSHP à rencontrer de potentiels partenaires et les PSHP se voient imposer des défis supplémentaires à l'expression de leur sexualité. La vie en ressource d'habitation impose des limites à l'agentivité sexuelle des PSHP qui ont peu de contrôle sur leur temps. Par exemple, leur quotidien est souvent ponctué d'interventions et de soins qui ne respectent pas un horaire régulier, ce qui rend difficile et stressant pour les PSHP de rencontrer un.e partenaire sans être dérangé, comme c'est mentionné dans l'étude de Gardien (2022). Ce manque de contrôle entourant la gestion du temps pour les PSHP peut les empêcher de participer pleinement à la vie en communauté et ainsi contribuer à leur exclusion. Ce contexte particulier implique la présence constante de personnel soignant dans son milieu de vie, ce qui entraîne pour les usager.ères de devoir vivre leur sexualité sous les regards et les possibles jugements des intervenant.es (Gardien, 2022). Enfin, le droit à l'autonomie et à l'intégrité corporelle des PSHP, à savoir le droit de décider librement des questions relatives à leur sexualité, notamment les choix liés à leurs pratiques sexuelles, leurs relations et leurs partenaires, constitue un pilier essentiel de leur citoyenneté sexuelle. En garantissant le respect de l'autonomie sexuelle des PSHP, les ressources d'habitation non institutionnelles contribuent à la création d'un environnement propice à l'égalité des droits et à la pleine reconnaissance de leurs besoins en tant que citoyen.nes.

La vie en ressource d'habitation n'est pas sans conséquence et influence grandement la façon dont les usager.ères vont demander ou non de l'aide au personnel soignant. D'ailleurs, Andrien et Sarrazin (2022) font référence à l'impuissance apprise qui se définit comme : « Il s'agit d'un sentiment provoqué par le fait d'être confronté à une situation ou immergé dans un environnement dont on ne peut se dérober et sur lequel on ne peut agir » (p.43). Effectivement, le fait de se sentir impuissant à agir ou à changer son environnement peut amener les PSHP à se négliger, priorisant le fonctionnement de la vie en communauté (Andrien et Sarrazin 2022; Boivin et Fournier, 2022). Ce sentiment d'impuissance semble être cohérent avec le vécu des participant.es, puisque plusieurs d'entre eux évoquent le fait que le personnel soignant peut être souvent mal à l'aise avec la sexualité des PSHP. Ce faisant, iels appréhendent le malaise du personnel soignant lorsqu'il est question de parler de sexualité, ce qui freine la discussion sur ce sujet. Toutefois, l'absence de demandes de la part des usager.ères est une justification récurrente pour expliquer l'inaction du personnel soignant vis-à-vis de la vie intime et sexuelle des PSHP (Fournier, 2020). La sexualité n'est pas considérée comme prioritaire par le personnel soignant dans les ressources d'habitation,

notamment en raison de leur culture professionnelle. Les propos des participant.es donnent l'impression que le personnel soignant, dans les ressources d'habitation, adopte une vision du handicap selon le modèle médical, et que leur culture professionnelle se centre davantage sur des objectifs médicaux priorisant la santé physique. En effet, les participant.es proposent que la sexualité possède un statut différent, voire secondaire, au sein des tâches « normales » et quotidiennes du personnel soignant. L'adoption de ce modèle peut entraîner une tendance à se concentrer sur les soins de santé et la réadaptation des PSHP, sans tenir compte des obstacles environnementaux qui peuvent les empêcher de participer pleinement à des activités sexuelles. Les résultats montrent que c'est également le cas de certain.es sexologues et que l'adoption de cette posture par certain.es professionnel.les de la santé implique une non-reconnaissance des PSHP comme des citoyen.nes sexuel.les et nuit considérablement à l'expression de leur sexualité et renforce l'idée qu'elles sont asexuées et dépourvues de désir.

Les participant.es témoignent que le personnel soignant des ressources d'habitation peuvent refuser d'aider une PSHP à intégrer la sexualité à son quotidien, arguant soit d'un manque de formation, soit du constat que les ressources sont mal adaptées pour répondre aux besoins sexuels des usager.ères. En effet, le soutien inadéquat lorsqu'il est question de la sexualité des PSHP est un obstacle important qui conduit à la négligence et à la violation de leurs droits sexuels. Pour certaines PSHP nécessitant une assistance au quotidien, l'expression de leur sexualité n'est pas toujours possible sans l'aide du personnel soignant. Pour ces individus, l'expression de leur sexualité repose en partie entre les mains du personnel soignant qui ont la liberté d'accepter ou de refuser leurs demandes. Comme certains travaux l'ont montré, l'hétéronomie, ou l'absence de contrôle dans certain aspect de leur vie, peut être renforcée en raison des attitudes capacitistes du personnel soignant à l'égard des usager.ères (Boivin et Fournier, 2022). Par exemple, les participant.es rapportent que le personnel soignant se permet de faire des présomptions concernant le désir et le besoin des PSHP de participer à certaines activités sexuelles, notamment en raison des stéréotypes véhiculés sur la sexualité des PSHP. Ces biais capacitistes de la part du personnel soignant font en sorte qu'il prenne peu en considération la sexualité en ressource d'habitation. Pourtant, le personnel soignant peut jouer un rôle crucial et aider les PSHP à surmonter ces obstacles et accéder à leurs droits sexuels.

Les résultats de l'étude mettent en évidence que les participant.es percevaient un inconfort du personnel soignant lorsqu'il était question de la vie intime et sexuelle des usager.ères. Par exemple, le personnel soignant peut se soustraire de certaines demandes des PSHP entourant la sexualité et esquiver les discussions à ce sujet. Bien que cette hypothèse n'a pas été soulevée par les participant.es, le malaise des professionnel.les face à l'expression sexuelle et aux demandes d'aide des PSHP pourrait en partie s'expliquer par la crainte de l'érotisation de la relation usager.ères/personnel soignant. L'érotisation fait référence à la transformation d'une situation en quelque chose de sexuellement attirant ou excitant (Fournier, 2020). Il pourrait notamment s'agir de la modification des significations de certaines pratiques de soins impliquant un contact avec le corps et la façon d'y réagir. L'appréhension, par le personnel soignant, d'un comportement sexuel jugé inapproprié, pourrait influencer la façon dont il interviendra auprès de l'usager.ère. Par exemple, le personnel soignant peut développer des stratégies d'évitement et tendre à déssexualiser la PSHP afin d'éviter l'érotisme de l'usager.ère (Fournier, 2020). Cela peut amener le personnel soignant à percevoir la sexualité des PSHP comme inappropriée et déviante, les privant de leurs droits sexuels. Cette hypothèse pourrait constituer l'une des raisons expliquant le soutien inadéquat et les refus du personnel soignant d'aider une PSHP dont les participant.es ont fait part précédemment, aux côtés d'autres facteurs tels l'inconfort professionnel et les préjugés entourant la sexualité des PSHP.

6.4 Limites de l'étude

Malgré ses apports, notre étude comporte aussi certaines limites méthodologiques. L'une de ces limites est liée à la taille restreinte de notre échantillon, ce qui rend impossible la généralisation de nos résultats à l'ensemble des PSHP, qui d'ailleurs représentent une population particulièrement diversifiée. Outre la taille de l'échantillon, ce dernier est aussi particulièrement homogène, puisqu'il est composé principalement de participant.es s'identifiant à l'origine ethnoculturelle québécoise et la majorité d'entre eux s'identifient comme des personnes cisgenres, limitant notre compréhension des réalités des PSHP. Il serait donc crucial de mener d'autres études sur le sujet en mobilisant une approche intersectionnelle et en recrutant un échantillon plus diversifié. Cela permettrait d'obtenir une compréhension plus approfondie du vécu sexuel des PSHP, en mettant en lumière les multiples facteurs pouvant l'influencer, dont certains marqueurs identitaires et sociodémographiques. Par ailleurs, les résultats présentent uniquement le point de vue des PSHP

quant à la sexualité en ressource d'habitation. Il serait intéressant de valider ces points de vue rapportés par les PSHP avec les perceptions du personnel soignant.

De plus, la grille d'entretien n'avait pas été élaborée pour explorer les différents mécanismes de discrimination et leurs impacts sur le vécu sexuel des PSHP. Néanmoins, la majorité des participant.es ont témoigné.es des manifestations et des conséquences des mécanismes de discrimination sur leur quotidien et sur leur vie intime et sexuelle. Ainsi, ces aspects n'ont été abordés qu'en surface alors que, selon les objectifs de recherche du présent mémoire, il aurait fallu les mettre de l'avant, puisqu'ils constituent un frein important au vécu intime et sexuel et au respect des droits sexuels des PSHP.

Enfin, l'une des limites importantes de l'étude est liée au fait qu'elle n'a pas permis aux PSHP de contribuer activement au développement du projet de recherche. Nous aurions souhaité que ce projet de recherche soit mené en étroite collaboration avec plusieurs PSHP et qu'elles puissent participer à l'ensemble des étapes de la recherche. Nous avons également le désir, avant de commencer le recrutement, que des PSHP puissent examiner le guide d'entretien et l'affiche de recrutement afin de s'assurer que les termes utilisés soient respectueux, justes et exempts de jugements. Toutefois, ces souhaits n'ont pu être réalisés principalement en raison des contraintes de temps imposés pour la complétion du mémoire.

6.5 Pistes de réflexion pour la pratique

Les résultats de notre étude nous permettent de formuler quelques pistes d'intervention et de réflexion pour la pratique et la population générale. Plus spécifiquement, notre étude met en évidence l'importance de remettre en question nos conceptions en tant qu'individu, mais aussi en tant que société, à l'égard des discours dominants qui concernent les PSHP. Ces conceptions s'accompagnent souvent de préjugés et de stéréotypes, conduisant à des généralisations qui peuvent miner le bien-être des PSHP. Il est donc essentiel de faire preuve d'ouverture, de s'engager activement dans la reconnaissance pour leurs droits, de déconstruire les jugements négatifs à leur égard, et de leur laisser un espace pour prendre parole et pour partager leurs expériences.

De plus, les résultats permettent de souligner l'importance de mettre en œuvre des mesures concrètes pour valoriser et améliorer le respect porté aux droits sexuels des PSHP qui habitent des

ressources d'habitation. En effet, plusieurs participant.es témoignent de la pertinence et de l'importance d'accéder à des services en sexologie, mais soulignent le besoin d'ajustement des prestations offertes par certain.es professionnel.les, ainsi que le manque de compréhension des aspects spécifiques à la sexualité des PSHP. Ce faisant, il s'avère nécessaire de sensibiliser davantage certain.es professionnel.les quant à l'importance d'aborder le sujet de la sexualité avec les usager.ères et à les accompagner dans l'intégration de la sexualité à leur quotidien. Cela implique de leur offrir des formations et des renseignements entourant l'intégration de la dimension sexuelle dans la prestation de soins, ainsi qu'aux besoins des PSHP en matière d'intimité et de sexualité. En effet, il apparaît primordial que le personnel soignant soit conscient de l'importance de ne pas faire de présomptions concernant la vie intime et sexuelle des usager.ères et qu'il soit sensibilisé à la manière d'aborder ce sujet avec elleux. Également, il est essentiel d'adopter des politiques précises et explicites à l'égard de la sexualité au sein des ressources d'habitation. Effectivement, tel que démontré par les résultats de notre étude, ces milieux de vie semblent peu concernés par la sexualité de leurs usager.ères. Selon nous, il pourrait être bénéfique que les établissements sondent les usager.ères quant à l'aménagement de l'espace, et que ceux-ci puissent proposer certains changements aux ressources d'habitation. Une approche qui se veut davantage en collaboration avec les PSHP, et où le rôle unique de chacun.e est sollicité, tend à renforcer leur participation citoyenne, leur agentivité et leur autonomie. De plus, en optant pour une approche favorisant le dialogue, les PSHP auraient l'opportunité de réfléchir avec les organisations des ressources d'habitation sur les oppressions auxquelles elles font face. Cela serait bénéfique pour le respect des leurs droits sexuels, car cela permet une participation active au processus concernant les questions liées aux droits sexuels des PSHP, plutôt que se de voir imposer une façon unique de faire face à ces oppressions.

6.6 Pistes de recherche future

Les résultats de cette recherche laissent émerger certaines pistes qui mériteraient d'être explorées et approfondies dans de futurs travaux. D'abord, les PSHP témoignent des conséquences négatives des perceptions à l'égard du handicap sur leur vie intime et sexuelle. Certain.es parlent des relations comme une source d'anxiété et d'insécurité, notamment lorsqu'iels perçoivent que les limitations physiques sont un marqueur d'une différence qui déprécie leur potentiel amoureux ou sexuel. Or, il serait intéressant d'explorer davantage les barrières au développement des compétences des

PSHP en ce qui concerne la séduction et la rencontre de potentiels partenaires. Il serait aussi intéressant de pouvoir approfondir dans le cadre d'études ultérieures, les différences en termes de vécu sexuel entre les personnes ayant un handicap congénital et celles ayant un handicap à la suite d'un accident, ainsi que les différences dans le vécu sexuel selon l'identité de genre des PSHP.

Les limites soulignées précédemment ont aussi permis de relever certaines pistes de recherche. Tout d'abord, les résultats présentent la perspective des PSHP quant à leur vécu sexuel en ressource d'habitation non institutionnelle, mais il serait pertinent d'approfondir les réflexions à ce sujet, en croisant les perspectives du personnel soignant qui travaille dans ces milieux, avec celles des PSHP. Effectivement, afin de mieux cerner la considération portée aux droits sexuels des PSHP dans ce contexte, il serait intéressant de fournir un portrait plus approfondi de la situation en explorant les attitudes et les pratiques rapportées par le personnel soignant avec le point de vue des PSHP. Il serait également intéressant de s'entretenir avec des gestionnaires de ressources d'habitation afin de comprendre leur position vis-à-vis la sexualité des usager.ères qu'ils hébergent pour comprendre comment les attitudes et les perceptions du personnel soignant sont influencées par la posture adoptée par l'établissement. De plus, puisque l'organisation des ressources d'habitation non institutionnelles semble jouer un rôle dans les pratiques du personnel soignant en lien avec le vécu intime et sexuel des PSHP, il serait pertinent de comparer les résultats obtenus avec ceux de recherche menée dans d'autres contextes offrant un hébergement aux PSHP. Enfin, il serait pertinent d'approfondir le sujet au sein d'études ultérieures en mobilisant un plus grand échantillon et ainsi obtenir un portrait plus complet et diversifié de leurs besoins et de leurs réalités.

CONCLUSION

Cette recherche visait à documenter les expériences des PSHP en matière de sexualité, ainsi que de comprendre les effets de la vie en ressource d'habitation sur leur vécu sexuel. Les objectifs poursuivis ont permis d'explorer le vécu sexuel des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle, d'observer la prise en considération portée à leur sexualité dans ce contexte particulier et de comprendre comment les pratiques du personnel soignant œuvrant auprès d'eux traduisent un respect ou non de leurs droits sexuels.

Les résultats provenant d'entrevues individuelles menées auprès de dix (10) PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle au Québec mettent en évidence les nombreux facteurs pouvant avoir une incidence sur leur vécu sexuel. D'abord, bien que certains milieux posent des actions visant à soutenir le vécu intime et sexuel des usager.ères et portent une attention au droit à l'intimité, plusieurs manquent de considération entourant l'expression sexuelle et les droits sexuels des PSHP. Ainsi, l'ensemble de nos résultats permet de dégager que le respect accordé aux droits sexuels des PSHP vivant en ressource d'habitation non institutionnelle est inégal. Effectivement, les attitudes et les préjugés de la part du personnel soignant à l'égard des PSHP et de leur sexualité, ainsi que les barrières physiques et environnementales dans leur milieu de vie ne sont pas sans conséquence. En dépit des obstacles liés au capacitisme, les PSHP témoignent d'une grande capacité d'action et font preuve d'agentivité sexuelle.

Pour conclure, à la lumière de cette étude, il serait particulièrement important de sensibiliser le personnel soignant à leurs biais capacitistes pouvant influencer leurs pratiques, à l'importance du dialogue concernant la sexualité avec les usager.ères, ainsi qu'à l'importance d'une certaine souplesse entourant les politiques des ressources d'habitation afin que la vie sexuelle des PSHP soit considérée et reconnue.

ANNEXE A
COURRIEL D'INVITATION À PARTICIPER AU PROJET

Bonjour,

Nous sommes présentement à la recherche de participant.es pour une étude portant sur le vécu sexuel des personnes en situation de handicap physique qui vivent en établissement de soins au Québec.

Le projet vise à comprendre la réalité et les expériences des personnes en situation de handicap en matière d'intimité et de sexualité et présenter les défis et les éléments facilitants, en matière de sexualité, que rencontrent les personnes en situation de handicap physique qui vivent en établissement de soins.

Nous aimerions savoir s'il vous est possible de diffuser notre annonce de recrutement au sein de votre organisme.

Les participant.es intéressé.es seront invité.es à prendre part à une entrevue d'une durée d'environ 60 minutes. En fonction des mesures sanitaires et des préférences des participants, les entrevues pourront être menées en vidéoconférence ou en présentiel, en offrant l'option de me déplacer. Les propos recueillis lors de ces entrevues demeureront confidentiels.

Pour toute question, veuillez communiquer avec Justine Bolduc, étudiante à la maîtrise en sexologie, à l'adresse courriel suivante : bolduc.justine@courrier.uqam.ca

L'étude se déroule sous la direction de la professeure Isabelle Wallach, du département de sexologie, à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la faculté des sciences humaines de l'UQAM.

ANNEXE B
AFFICHE DE RECRUTEMENT

Projet de recherche sur la sexualité des personnes en situation de handicap vivant en établissement de soins

Ce projet de mémoire vise à comprendre la réalité et les expériences des personnes en situation de handicap en matière d'intimité et de sexualité et d'explorer l'influence de la vie en établissement de soins sur ces expériences.

Nous sommes à la recherche de participant.e.s qui :

- Sont âgé.e.s de 18 ans ou plus
- Sont en situation de handicap physique
- Habitent dans un établissement de soins de type communautaire

Votre participation à cette étude est confidentielle et consistera à partager, lors d'une entrevue individuelle d'une durée approximative de 60 minutes, votre expérience en lien avec le sujet.

Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQAM pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ).

Si vous êtes intéressé.e.s à participer à la recherche, veuillez communiquer avec Justine Bolduc, candidate à la maîtrise en sexologie à l'Université du Québec à Montréal, au bolduc.justine@courrier.uqam.ca, ou au (418) 208-6475.



ANNEXE C
FORMULAIRES DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

La sexualité des personnes en situation de handicap physique vivant en établissement de soins

Étudiante-chercheuse

Justine Bolduc, Maîtrise en sexologie (recherche-intervention)

bolduc.justine@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Isabelle Wallach, Ph.D

Professeure au département de sexologie

wallach.isabelle@uqam.ca

Université du Québec à Montréal

Faculté des sciences humaines

Département de sexologie

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui s'intéresse spécifiquement au vécu sexuel des personnes en situation de handicap physique qui vivent en établissement de soins. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Description du projet et de ses objectifs

Ce projet de mémoire vise à explorer le vécu sexuel des personnes en situation de handicap physique qui vivent en établissement de soins au Québec. Le projet vise à comprendre la réalité et les expériences des personnes en situation de handicap en matière d'intimité et de sexualité et d'explorer l'influence de la vie en établissement de soins sur ces expériences.

Nature et durée de votre participation

Votre participation consiste en une entrevue d'approximativement 60 minutes. Celle-ci sera enregistrée (audio). En fonction des mesures sanitaires et de vos préférences, les entrevues pourront être menées en vidéoconférence ou en présentiel, en offrant l'option de me déplacer.

Avantages et liés à la participation

En participant à cette recherche, vous pourrez contribuer au développement des connaissances concernant les enjeux liés au droit à la sexualité des personnes en situation de handicap physique.

Risques liés à la participation

Le projet pourrait générer un inconfort lié au fait d'évoquer le sujet de la sexualité. Une liste de ressources disponibles dans la région de Montréal est fournie à la fin de ce formulaire si vous ressentez le besoin d'un

soutien psychologique ou sexologique.

Confidentialité

Vos réponses seront traitées de façon confidentielle et votre nom ne sera jamais associé aux résultats de la recherche. Un pseudonyme vous sera attribué pour assurer votre anonymat. Les enregistrements des entrevues, les formulaires de consentement, et tous les documents reliés au projet (formulaire sociodémographique, retranscription de l'entrevue) seront conservés séparément et protégés par un mot de passe par la responsable du projet pour la durée totale du projet, et ils seront détruits 5 ans après les dernières publications.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser la chercheuse verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Une compensation financière de 25\$ vous sera remise pour votre participation à cette étude.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : [Isabelle Wallach (wallach.isabelle@uqam.ca); Justine Bolduc (bolduc.justine@courrier.uqam.ca)]

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPE : [François Drainville (drainville.francois@uqam.ca, (514) 987-3000 poste 3642)]

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Je souhaite être tenu informé des résultats de recherche par courriel : Oui / Non

Coordonnées :

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;

(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

Ressources disponibles dans la région de Montréal

Écoute Entraide est un organisme communautaire qui a pour mission d'offrir du soutien aux personnes aux prises avec des difficultés sur le plan émotionnel. Leurs services s'adressent à toute personne vivant une période difficile.

Montréal : 514 278-2130

Sans frais : 1 855 EN LIGNE (365-4463)

Centre Multi-Écoute a pour mission de faire de la prévention en santé mentale et d'aider à l'intégration sociale de toute personne qui en éprouve le besoin. Le Centre Multi-Écoute est un centre d'écoute, d'aide psychosociale et de référence pour tout individu.

(514) 737-3604

Ligne d'urgence 24/7 : (514) 378-3430

La Clinique de sexologie de l'UQAM offre des services de psychothérapie pour des difficultés liées à la sexualité.

clinique.sexologie@uqam.ca

(514) 987-3000 poste 4453

L'Association des sexologues du Québec est une référence essentielle en sexualité au Québec et offre des références en sexologie pour trouver un sexologue.

info@associationdessexologues.com

(514) 270-9289

Ex aequo est un organisme qui se consacre à la promotion et à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice.

Info@exaequo.net

(514) 288-3852

L'Institut National pour L'Équité, L'Égalité et L'Inclusion des personnes en situation de handicap
est un organisme visant l'élimination de toute forme de violence et de discrimination faites à ces
personnes.

admin@ineeipsh.org

(514) 905-1039

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Titre du projet de recherche

La sexualité des personnes en situation de handicap physique vivant en établissement de soins

Étudiante-chercheure

Justine Bolduc, Maîtrise en sexologie (recherche-intervention)

bolduc.justine@courrier.uqam.ca

Direction de recherche

Isabelle Wallach, Ph.D

Professeure au département de sexologie

wallach.isabelle@uqam.ca

Université du Québec à Montréal

Faculté des sciences humaines

Département de sexologie

Description du projet et de ses objectifs

Ce projet de mémoire vise à explorer le vécu sexuel des personnes en situation de handicap physique qui vivent en établissement de soins au Québec. Le projet vise à comprendre la réalité et les expériences des personnes en situation de handicap en matière d'intimité et de sexualité et d'explorer l'influence de la vie en établissement de soins sur ces expériences.

Engagement à la confidentialité

Dans l'exercice de mes fonctions de (coordonnatrice, coordonnateur, personnel soignant, ou autre), j'aurai accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit signé par l'étudiante-chercheure avec les participantes, les participants, et je m'engage à :

- Assurer la confidentialité des données recueillies, et donc ne pas divulguer l'identité des participantes, des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier une participante, un participant, un organisme ou des intervenantes, des intervenants des organismes collaborateurs;
- Assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies;
- Ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Une copie signée de ce formulaire d'engagement à la confidentialité doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de la chercheure

Je, soussigné(e) certifie

- (a) avoir expliqué à la signataire, au signataire les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'elle, qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

ANNEXE D
GRILLE D'ENTRETIEN

Preamble

Ce projet vise à comprendre la réalité et les expériences des personnes en situation de handicap en matière d'intimité et de sexualité et d'explorer l'influence de la vie en établissement de soins sur ces expériences. Nous allons donc nous entretenir sur votre vécu sexuel et sur les impacts de la vie en établissement de soins, sur votre sexualité.

Comme mentionné dans le formulaire de consentement, l'entretien est enregistré. L'enregistrement a pour but de retranscrire en format texte les échanges et vos informations demeureront confidentielles. Vous n'êtes pas obligé de répondre à une question si vous vous sentez mal à l'aise et il vous est possible de mettre fin à l'entrevue ou de vous retirer à tout moment sans conséquences.

L'entretien contient 3 sections. La première vise à vous connaître et à mieux comprendre votre situation. La seconde section aborde le thème de votre vie intime et sexuelle, et la troisième et dernière section touche les impacts du fait de vivre en établissement de soins.

Avez-vous des questions avant de débiter l'entretien ?

Thèmes	Questions principales	Relances
Présentation et mise en confiance	1. Pourriez-vous, pour commencer, vous présenter ?	
	2. Quelles sont vos limitations ?	Sont-elles depuis la naissance, ou à la suite d'un accident ?
	3. Quels sont les impacts de ces limitations sur votre vie de façon générale ?	Quels sont vos besoins d'assistance au quotidien ?
Perceptions de la sexualité	4. Comment définiriez-vous la sexualité et l'intimité ?	Pour vous, est-ce la même chose ?
Vie intime et sexuelle	5. Pouvez-vous m'expliquer de quelles façons vos limitations affectent votre vie sexuelle ? Si les limitations sont dues à un accident, et non depuis la naissance : Est-ce que vous avez connu des changements au niveau de votre vie sexuelle suite à votre accident ? Lesquels ?	Est-ce que vous trouvez votre vie sexuelle satisfaisante ? Pourquoi ?
	6. Avez-vous un ou des partenaires sexuel(s) ?	Êtes-vous actif sexuellement ?
		Quel est l'impact de la présence (ou absence) d'un.e ou de partenaire.s sur votre vie sexuelle ?
	7. Comment se manifeste votre sexualité ?	Si vous êtes à l'aise d'en parler, quelles sont les pratiques sexuelles auxquelles vous vous adonnez ? (pénétration, sexe oral, masturbation, caresses, etc.).
		Est-ce qu'il y a certaines parties de votre corps qui sont davantage érogènes, qui vous procurent davantage de plaisir ?
8. Recevez-vous des services d'assistance/accompagnement sexuel ? Pour quelles raisons ?	Si oui, quelle a été votre expérience ? Est-ce que vos besoins ont été comblés par ce service ?	

Vivre dans un établissement de soins	9. Depuis combien de temps habitez-vous dans un établissement de soins ?	<p>Si la personne n'a pas toujours vécu en établissement de soin : Comment votre vie sexuelle a-t-elle changé depuis que vous vivez en établissement de soins ?</p> <p>Si elle a changé d'établissement : Y a-t-il eu des changements par rapport à l'établissement précédent?</p>
Pratiques et rôles du personnel soignant à l'égard de la sexualité	10. Selon vous, quelles sont les perceptions du personnel soignant relativement à votre sexualité ?	Quelles sont les réactions du personnel soignant lorsque vous abordez la sexualité ?
	11. Comment ces perceptions influencent-elles les attitudes des professionnels en lien avec votre sexualité ?	En général, que pensez-vous de l'attitude du personnel soignant en lien avec vos questions et demandes relativement à la sexualité ?
	12. Selon vous, comment s'exprime l'intérêt du personnel de l'établissement relativement à votre sexualité ?	Avez-vous de l'aide du personnel de l'établissement pour intégrer la sexualité dans votre milieu de vie ? (pour vous mettre au lit/vous placez dans une certaine position).
Impacts de la vie en établissement de sur la sexualité / Prise en compte de la sexualité au sein de l'institution	13. Est-ce que le sujet de votre vie intime et sexuelle est abordé dans l'établissement de soins où vous habitez ? Si oui, dans quelles circonstances et comment ? (pouvez-vous parler de sexualité avec le personnel de l'établissement ?)	En général, qui initie la conversation ? Comment vous expliquer cela ? Parlez moi de ce qui vous motive à initier la conversation ou plutôt à attendre que l'autre s'en charge
	14. Quels sont, d'après vous, les obstacles à votre vie sexuelle dans les établissements de soins ? (Aménagement physique des lieux, règles de vie collectives, attitudes des intervenants).	Selon vous, quelles sont les suggestions qui pourraient être faites pour améliorer la sexualité des usagers, en contexte d'établissement de soin ?
	15. Quels sont, d'après vous, les éléments facilitant votre vie sexuelle dans les établissements de soins ?	

ANNEXE E
FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

QUESTIONNAIRE DE DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

1. Comment avez-vous entendu parler de cette étude? Choisissez la meilleure réponse.

- Référé par un.e participant.e
- Une affiche
- Autre (spécifier) _____

2. Quel âge avez-vous? _____

3. À quel genre vous identifiez-vous?

- Homme
- Femme
- Homme trans
- Femme trans
- Queer
- Catégorie additionnelle (veuillez préciser) _____
- Je préfère ne pas répondre

4. Quel est votre statut relationnel? Choisissez la meilleure réponse.

- Célibataire
- En couple
- Autre (spécifier) _____

5. Quel est votre plus haut niveau de diplomation atteint à ce jour?

- Pas de diplôme obtenu
- Secondaire
- Cégep
- Baccalauréat
- Maîtrise
- Doctorat
- Autre (spécifier) : _____

6. Dans quelle région administrative du Québec résidez-vous?

- Abitibi-Témiscamingue
- Bas-Saint-Laurent
- Capitale-Nationale
- Centre-du-Québec
- Chaudière-Appalaches
- Côte-Nord

- Estrie
- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine
- Lanaudière
- Laurentides
- Mauricie
- Montérégie
- Montréal
- Nord-du-Québec
- Outaouais
- Saguenay-Lac-Saint-Jean

7. Vous considérez-vous comme étant (indiquer la meilleure réponse) :

- Homosexuel
- Bisexuel ou pansexuel
- Hétérosexuel
- Asexuel
- Je refuse d'étiqueter mon orientation sexuelle
- Autre (spécifier) : _____

ANNEXE F

CERTIFICATS ÉTHIQUE



No. de certificat : 2022-4803
Date : 2022-04-26

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : La sexualité des personnes en situation de handicap physique vivant dans un établissement de soins.

Nom de l'étudiant : Justine Bolduc

Programme d'études : Maîtrise en sexologie (recherche-intervention - avec mémoire)

Direction(s) de recherche : Isabelle Wallach

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2023-04-26**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : La sexualité des personnes en situation de handicap physique vivant dans un établissement de soins.

Nom de l'étudiant : Justine Bolduc

Programme d'études : Maîtrise en sexologie (recherche-intervention - avec mémoire)

Direction(s) de recherche : Isabelle Wallach

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année au plus tard un mois avant la date d'échéance (**2024-04-26**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : La sexualité des personnes en situation de handicap physique vivant dans un établissement de soins.

Nom de l'étudiant : Justine Bolduc

Programme d'études : Prop. m. sexologie (sans mémoire- clinique)

Direction(s) de recherche : Isabelle Wallach

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.



Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH

Certificat d'accomplissement

Ce document certifie que

Justine Bolduc

*a complété le cours : l'Énoncé de politique des trois Conseils :
Éthique de la recherche avec des êtres humains :
Formation en éthique de la recherche (EPTC 2 : FER)*

7 novembre, 2021

RÉFÉRENCES

- Addlakha, R., Price, J., & Heidari, S. (2017). Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 4–9.
<https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1336375>
- Aguilar, R.A. (2017). Sexual expression of nursing home residents: systematic review of the literature. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(5), 470–477.
<https://doi.org/10.1111/jnu.12315>
- Alexander, N., Taylor Gomez, M. (2017). Pleasure, sex, prohibition, intellectual disability, and dangerous ideas. *Reprod Health Matters*, 25(50), 114-120.
<https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1331690>
- Anderson, D.M., Wozencroft, A., & Bedini, L.A. (2008). Adolescent girls' involvement in disability sport: a comparison of social support mechanisms. *Journal of Leisure Research*, 40(2), 183–207.
- Andrien, L., Sarrazin, C. (2022). *Handicap, pour une révolution participative: La nécessaire transformation du secteur médico-social*. Érès.
- Association de paralysie cérébrale du Québec. (2023). La paralysie cérébrale.
<https://paralysiecerebrale.com>
- Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec. (2022). Les ressources intermédiaires. <https://www.arihq.com>
- Auerbach, C. F., & Silverstein, L. B. (2003). *Qualitative data : an introduction to coding and analysis* (Ser. Qualitative studies in psychology). New York University Press.
- Averett, P., Benson, M., & Vaillancourt, K. (2008). Young women's struggle for sexual agency: the role of parental messages. *Journal of Gender Studies*, 17(4), 331–344.
- Bailey, K.A., Gammage, K.L., Van Ingen, C. (2016). Managing the stigma: Exploring body image experiences and self-presentation among people with spinal cord injury. *Health Psychol Open*, 3(1), <https://doi.org/10.1177/2055102916650094>

- Baril, A. (2018). Hommes trans et handicapés : une analyse croisée du cisgenrisme et du capacitisme. *Genre, sexualité & société*, 19. <https://doi.org/10.4000/gss.4218>
- Beaud, J. P. (1984). « Les techniques d'échantillonnage » dans B. Gauthier (sous la dir. de), *Recherche sociale*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Berrewaerts, J. (2015). Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 21–36. <https://doi.org/10.7202/1086466ar>
- Berrewaerts, J., Fries, V., Goblet, D., Jacques, V., Mille, C. & Mercier, M. (2016). Handicap, sexualité et citoyenneté. *La Revue Nouvelle*, 3, 48-55. <https://doi.org/10.3917/rn.163.0048>
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 69, 197–225. <http://www.jstor.org/stable/40689912>
- Bogart, K.R. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 107–15. <https://doi.org/10.1037/a0035800>
- Bogart, K.R., Rosa, N.M., & Slepian, M.L. (2019). Born that way or became that way: stigma toward congenital versus acquired disability. *Group Processes & Intergroup Relations*, 22(4), 594–612. <https://doi.org/10.1177/1368430218757897>
- Boivin, J. & Fournier, J. (2022). Vivre le handicap en établissement. Résonances en termes de sexualité et d'autodétermination ?. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94, 165-180. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0165>
- Bourgeois, L. (2016). « Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action » dans I. Carignan, M.-C. Beaudry & F. Larose, (éds.), *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littératie*, 6-20. Sherbrooke : Les Éditions de l'Université de Sherbrooke.
- Bourgeois, I. (2021). Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données. *Reflète*, 27(2), 166–170. <https://doi.org/10.7202/1093103ar>

- Bozon, M. (2018). Chapitre 9. Sexualité, institutions et politique. Dans : , M. Bozon, *Sociologie de la sexualité*, 153-163. Armand Colin.
- Braathen, S. H., Rohleder, P., Azalde, G. (2017). *Report Sexual And Reproductive Health And Rights Of Girls With Disabilities*. SINTEF. <https://www.sintef.no>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. *APA handbook of research methods in psychology*, 2, 57–71. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Brodwin, M.G. & Frederick, P.C. (2010). Sexuality and Societal Beliefs Regarding Persons Living with Disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 76(4), 37-41.
- Brooks, S. (2019). *Sexuality and Visible, Physical Disabilities : A Scoping Review*. [Mémoire de maîtrise, York University]. YorkSpace. <https://yorkspace.library.yorku.ca>
- Brouard, C. (2004). Le handicap en chiffres. *Population (French Edition)*, 60(3), 380–380. <https://doi.org/10.2307/4150829>
- Cameron, C. (2014). *Disability studies : a student's guide*. SAGE.
- Chouinard, V. (1997). Making Space for Disabling Differences: Challenging Ableist Geographies. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15(4), 379-387.
- Clément, M., & Gagnon, É. (2013). Le comité d'éthique, la vie privée et l'intimité. Interpréter les droits des usagers. *The Ethics Forum*, 8(1), 70–90. <https://doi.org/10.7202/1018333ar>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2020). *Capacitisme, attitudes négatives, stéréotypes et stigmatisation*. <http://www.ohrc.on.ca>
- Conover, K. J., & Israel, T. (2019). Microaggressions and social support among sexual minorities with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 64(2), 167–178. <https://doi.org/10.1037/rep0000250>

- Corbière, M., & Larivière, N. (2020). Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes, 2e édition: Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c29qz7>
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124–30.
- Diamond, L. M., & Huebner, D. M. (2012). Is good sex good for you? Rethinking sexuality and health. *Social and Personality Psychology Compass*, 6(1), 54–69. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00408.x>
- Drolet, M.-J. (2022). Repérer et combattre le capacitisme, le sanisme et le suicidisme en santé. *Revue canadienne de bioéthique*, 5(4), 89–93. <https://doi.org/10.7202/1094701ar>
- Dune, T. M. (2012). Sexuality and physical disability: exploring the barriers and solutions in healthcare. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 30(2), 247–255. <https://doi.org/10.1007/s11195-012-9262-8>
- 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. <https://doi.org/10.7202/1000560ar>
- Dupras, A. (1995). La politique institutionnelle en matière de sexualité: la nécessaire transformation du paradigme sexologique. *Santé Mentale Au Québec*, 20(1), 57–76.
- Dupras, A. (2000). Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 13(1), 173–189. <https://doi.org/10.7202/000012ar>
- Dupras, A. (2007). Éduquer à la « citoyenneté sexuelle ». Dans : Denis Poizat éd., Désinsulariser le handicap, 91-99. Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.poiza.2007.01.0091>
- Dupras, A. (2012). Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ? *Alter - European Journal of Disability Research*, 6(1), 13–23. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.11.003>

- Dupras, A. (2015). Les droits sexuels des personnes en situation de handicap : entre uniformité et diversité. *Sexologies*, 24(3), 128–133. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2015.04.001>
- Ebrahim, S. (2019) Disability Porn: The Fetishisation and Liberation of Disabled Sex. *Diverse Voices of Disabled Sexualities in the Global South*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-78852-4_6
- Ellis, K., Goggin, G., Haller, B. A., & Curtis, R. (2020). *The routledge companion to disability and media* (Ser. Routledge companions). Routledge.
- Evans, D. (1993). *Sexual Citizenship: The Material Construction of Sexualities*. Routledge.
- Fahs, B. (2014). “Freedom to” and “freedom for” : A New Vision for Sex-Positive Politics. *Sexualities*, 17(2), 267-290.
- Fondation d’aide aux handicapés du Québec. (2015). *Statistiques*. <http://www.fahquebec.org>
- Fortin, M- F., et Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3e édition). Montréal, Québec : Chenelière éducation]. *Revue des sciences de l’éducation*, 43(1), 264–265. <https://doi.org/10.7202/1042088ar>
- Fournier, J. (2016). *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l’épreuve de l’expérience des personnes en situation de handicap : l’appréhender et l’accompagner* [Thèse de doctorat, Université Lumière Lyon 2]. FIRAH.
- Fournier, J. (2020). *Expériences du handicap et de la sexualité: Entendre, comprendre pour penser et agir*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.fourn.2020.01>
- Gardien, È. (2022). La moindre fréquence des rapports socio-sexuels des personnes handicapées : différences corporelles ou inégalités sociales ? *Vie Sociale*, 38(2), 51–72. <https://doi.org/10.3917/vsoc.222.0051>
- Gauthier, B., & Bourgeois, I. (2021). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7e édition). Presses de l’Université du Québec.

Giami, A., Humbert, C., Laval, D. (1983). L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. Éditions de CTNERHI.

Giami, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 83, 3-29.

Giami, A. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendance ». *Alter - European Journal of Disability Research*, 2(2), 109–132.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.02.002>

Giami, A. (2015). Sexualité, santé et droits de l'Homme : l'invention des droits sexuels.
<https://halshs.archives-ouvertes.fr>

Gouvernement du Canada. (2019). *La sclérose en plaque au Canada*. <https://www.canada.ca>

Gouvernement du Québec. (2022). *Ajout du dépistage de l'amyotrophie spinale pour les nouveau-nés*. <https://www.quebec.ca>

Grigorovich, A., Kontos, P., & Pruchno, R. (2018). Advancing an ethic of embodied relational sexuality to guide decision-making in dementia care. *The Gerontologist*, 58(2), 219–225.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw137>

Gruskin, S., Yadav, V., Castellanos-Usigli, A., Khizanishvili, G., & Kismödi, E. (2019). Sexual health, sexual rights and sexual pleasure: meaningfully engaging the perfect triangle. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 27(1).
<https://doi.org/10.1080/26410397.2019.1593787>

Gust, D.A., Wang, S.A., Grot, J., Ransom, R., & Levine, W.C. (2003). National survey of sexual behavior and sexual behavior policies in facilities for individuals with mental retardation/developmental disabilities. *Mental Retardation*, 41(5), 365-393.

Harder, J. A., Keller, V. N., & Chopik, W. J. (2019). Demographic, experiential, and temporal variation in ableism. *Journal of Social Issues*, 75(3), 683–706.
<https://doi.org/10.1111/josi.12341>

- Harris, J., Colantonio, A., Bushnik, T., Constantinidou, F., Dawson, D.R., Goldin-Lauretta, Y., Swaine, B.R., & Warren, J. (2012). Advancing the health and quality-of-life of girls and women after traumatic brain injury: Workshop summary and recommendations. *Brain Injury*, 26(2), 177-182.
- Hollomotz, A. (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. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x>
- Hunt, X., Braathen, S. H., Swartz, L., Carew, M. T., & Rohleder, P. (2018). Intimacy, intercourse and adjustments: experiences of sexual life of a group of people with physical disabilities in south africa. *Journal of Health Psychology*, 23(2), 289–305. <https://doi.org/10.1177/1359105317741761>
- Ikeda, S., Siddiqi, H.F., Mori, M., Kawajiri, H., Hirasawa, M., Kawaguchi, T., & Yasuda, K. (2022). An online art project based on the affirmative model of disability in japan. *International Journal of Art & Design Education*, 41(4), 532–546. <https://doi.org/10.1111/jade.12438>
- Isin, E.F., & Turner, B.S. (2002). *Handbook of Citizenship Studies*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/978-1-84860-827-6>
- Jamalianfar, F., Riazi, H., Firoozi, A., Nasiri, M., & Montazeri, A. (2021). The effectiveness of 'good-enough sex model' on sexual satisfaction and sexual intimacy in women with multiple sclerosis: a randomized trail. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 39(3), 507–519. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09691-2>
- Janoski, T., & Gran, B. (2002). *Political citizenship: Foundations of rights*. SAGE Publications Ltd, <https://doi.org/10.4135/9781848608276>
- Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. *Les méthodes des sciences humaines*, 139-162. Presses Universitaires de France.
- Johnson, B., & Christensen, L. B. (2014). *Educational research : quantitative, qualitative, and mixed approaches* (Fifth). Sage Publications.

- Klugman, B. (2007). Parallel or integrated 'other worlds': possibilities for alliance-building for sexual and reproductive rights. *Journal of International Women's Studies*, 8(3), 88–112.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Et Perspectives De La Vie Économique, Liii*(4), 67–82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Lang, M.E. (2011). « L'« agentivité sexuelle » des adolescentes et des jeunes femmes : une définition ». *Recherches féministes*, 24(2), 189-209.
- Lavigne, J., Maiorano, S., et LeBlanc, Élie M. (2019). Agentivité sexuelle dans les films pornographiques critiques réalisés par des femmes. *GLAD! Revue sur le langage, le genre et les sexualités*, 6.
- Leduc, V. (2020). *Les pratiques artistiques des personnes sourdes ou handicapées au Canada - Glossaire*. Conseil des arts du Canada.
- Lee, S., & Fenge, L.-A. (2016). Sexual well-being and physical disability. *British Journal of Social Work*, 46(8), 2263–2281. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcw107>
- Legendart, L. (2019). Améliorer la vie affective des personnes résidant en maison d'accueil spécialisée. *Aide Soignante*, 33(211), 22–24. <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2019.09.006>
- Leibowitz, R. Q. (2005). Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: what do women want? *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 23(2), 81–107. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-4671-6>
- Liberman, A. (2018). Disability, sex rights and the scope of sexual exclusion. *Journal of Medical Ethics*, 44(4), 253–256. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104411>
- Liddiard, K. (2019). *The intimate lives of disabled people* (1st Edition). Routledge.
- Lincoln, Y.S., et Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.

- Lindau, S. T., & Gavrilova, N. (2010). Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two us population based cross sectional surveys of ageing. *Bmj*, *340*. <https://doi.org/10.1136/bmj.c810>
- Livneh, H., Chan, F., & Kaya, C. (2014). Stigma related to physical and sensory disabilities. In P. W. Corrigan (Ed.), *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*, 93–120. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1037/14297-006>
- Malinowska, A. (2018). Lost in representation: disabled sex and the aesthetics of the ‘norm.’ *Sexualities*, *21*(3), 364–378. <https://doi.org/10.1177/1363460716688678>
- Marissal, J.-P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement. *Revue D'éthique Et De Théologie Morale*, *256*, 19–19. <https://doi.org/10.3917/retn.256.0019>
- Martino, A., & Campbell, M. (2019). *Exercising Intimate Citizenship Rights and (Re)constructing Sexualities*. Routledge.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, *26*(1), 111–129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- McCabe, J., & Holmes, D. (2014). Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(1), 77–86. <https://doi.org/10.1111/jan.12167>
- McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(1), 83-87.
- McGrath, M., Low, M. A., Power, E., McCluskey, A., & Lever, S. (2021). Addressing sexuality among people living with chronic disease and disability: a systematic mixed methods review of knowledge, attitudes, and practices of health care professionals. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *102*(5), 999–1010. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.09.379>

- McRuer, R. (2006). Able-Bodied Heterosexuality. *Dans Crip Theory ; Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- McRuer, R. (2011). Disabling sex: notes for a crip theory of sexuality. *Glq*, 17(1), 107–117. <https://doi.org/10.1215/10642684-2010-021>
- Mercier, M., Berrewaerts, J. & Delhaxhe, C. (2007). Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap moteur Réflexions autour de l'apport d'un outil multimédia. Dans : Régine Scelles éd., *Cliniques du sujet handicapé*, 177-195. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2007.01.0177>
- Miron, M., Goulet, K., Auger, L.P., Robillard, C., Dumas, C., Rochon, F., & Kairy, D. (2022). Online dating for people with disabilities: a scoping review. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 41(1), 31–61. <https://doi.org/10.1007/s11195-022-09771-x>
- Miyahara, M., Piek, J. (2006). Self-Esteem of Children and Adolescents with Physical Disabilities: Quantitative Evidence from Meta-Analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 18(3), p. 229.
- Molero, F., Silván-Ferrero, P., Recio, P., & Nouvilas-Pallejà, E. (2020). Psychological quality of life in people with physical disability: the effect of internalized stigma, collective action and resilience. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph17051802>
- Mouget, A. (2016). Sexualité récréative des hommes handicapés moteurs. *Dialogue*, 212, 65-78. <https://doi.org/10.3917/dia.212.0065>
- Nay, R. (2004). Sexuality and older people. Dans *Nursing Older People: Issues and Innovations*, 2, 276–288. Churchill Livingstone.
- Nayak, L. (2014). Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes « handicapées mentales » en institution spécialisée. *Hermès, La Revue*, 69, 186-191. <https://doi.org/10.3917/herm.069.0186>
- Nguyen, X.T., & Erevelles, N. (2016). Disability, girlhood, and vulnerability in transnational contexts. *Girlhood Studies*, 9(1). <https://doi.org/10.3167/ghs.2016.090102>

- Nuss, M. (2014). Intimité et sexualité en établissement. Dans : Marcel Nuss éd., *Handicaps et sexualités*, 117-132. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.nuss.2014.01.0117>
- O'Dea, S.M., Shuttleworth, R.P., & Wedgwood, N. (2012). Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder? *Sexuality and Disability*, 30(2), 171-185.
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. (2008). *Convention relative aux droits des personnes handicapées : Guide de sensibilisation*. <https://www.ohchr.org>
- Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Santé sexuelle*. OMS. <https://www.who.int>
- Organisation mondiale de la Santé. (2023). *Handicap et santé*. OMS. <https://www.who.int>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2017). *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches*. OPHQ. <https://www.ophq.gouv.qc.ca>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2019). *Personne handicapée ou personne en situation de handicap, y a-t-il une différence?* OPHQ. <https://www.ophq.gouv.qc.ca>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2022). *Foire aux questions - Statistiques sur les personnes handicapées*. OPHQ. <https://www.ophq.gouv.qc.ca>
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12. L'analyse thématique. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 269-357. Armand Colin.
- Pebdani, R.N., & Tashjian, A. (2021). An analysis of the attitudes of the general public towards the sexuality of individuals with disabilities through a systematic literature review. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 40(1), 21–55. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09700-4>

- Philibert, M.D. (2007). *Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle*. Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca>
- Pieters, R., Kedde, H., et Bender, J. (2018). Training rehabilitation teams in sexual health care: A description and evaluation of a multidisciplinary intervention. *Disabil Rehabil*, 40(6), 732-739. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1271026>
- Plummer, K. (1995). *Telling Sexual Stories, Power, Change and Social World*. Routledge.
- Pourtois, J., et Desmet, H. (2007). Chapitre V. La collecte et l'analyse de l'information. *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*, 117-214. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/mard.pourt.2007.01>
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches Qualitatives*, 38(1), 53–70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Richardson, D. (2000). Constructing sexual citizenship: theorizing sexual rights. *Critical Social Policy*, 20(1), 105–135. <https://doi.org/10.1177/026101830002000105>
- Ride, G., & Newton, D. C. (2018). Exploring professionals' perceptions of the barriers and enablers to young people with physical disabilities accessing sexual and reproductive health services in australia. *Sexual Health*, 15(4), 312–317. <https://doi.org/10.1071/SH17106>
- Rohmer, O., & Louvet, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience: une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'Année Psychologique*, 111(1), 69–85. <https://doi.org/10.3917/anpsy.111.0069>
- Rojas, E. (2009). Libres et égaux, sur le papier. Dans : Gardou, C. *Le handicap par ceux qui le vivent*. Érès. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/eres.gardo.2009.02>
- Saouab, A. (2019). Unconscious Bias – Disability. *Disability & Work in Canada Conference*. <https://www.crwdp.ca>
- Sellwood, D., Raghavendra, P., & Jewell, P. (2017). Sexuality and intimacy for people with congenital physical and communication disabilities: barriers and facilitators: a systematic

review. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 35(2), 227–244.
<https://doi.org/10.1007/s11195-017-9474-z>

Sevène, A. (2014). Fonction sexuelle et handicap physique. *La Presse Medicale: Part 1*, 43(10), 1116–1119. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.04.016>

Shah, S. (2017). « Disabled People Are Sexual Citizens Too » : Supporting Sexual Identity, Well-being, and Safety for Disabled Young People. *Frontier in Education*, 2(46).
<https://doi.org/10.3389/educ.2017.00046>

Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: toward rights and recognition. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 18(3), 159–166.
<https://doi.org/10.1023/A:1026409613684>

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.

Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (Second). Routledge.

Shriners Children's. (2023). *Ostéogenèse imparfaite ou maladie des os fragiles*.
<https://www.shrinerschildrens.org>

Shuttleworth, R.P. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263–282.

Siebers, T. (2012). 1 A Sexual Culture for Disabled People. In R. McRuer & A. Mollow (Ed.), *Sex and Disability*, 37-53. <https://doi.org/10.1515/9780822394877-003>

Smith, C., Attwood, F., McNair, B., Attwood, F., & McNair, B. (2018). *The routledge companion to media, sex and sexuality*. Routledge.

Steuperaert, Q., & Michielsen, K. (2022). The role of healthcare professionals in providing sexuality education to young people with disabilities: a scoping review on barriers and challenges. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and*

Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings, 40(4), 721–748.
<https://doi.org/10.1007/s11195-022-09749-9>

Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569–582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>

Tabassum, K., Fox, J., Fuller, S., & Hynes, S. M. (2021). Dating with a diagnosis: the lived experience of people with multiple sclerosis. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 40(1), 3–20. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09698-9>

Taleporos, G., & McCabe, M.P. (2003). Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual & Relationship Therapy*, 18(1), 25–43.
<https://doi.org/10.1080/1468199031000061245>

Taub, D., Fanflik, P., & Mclorg, P. (2003). Body image among women with physical disabilities: internalization of norms and reactions to nonconformity. *Sociological Focus*, 36(2), 159–176.

Tellier, S.A., & Calleja, N.G. (2017). Renegotiating sexuality following an acquired disability: best practices for counselors. *Adultspan Journal*, 16(1), 47–59.
<https://doi.org/10.1002/adsp.12033>

Tesch, R. (1990). *Qualitative Research: Analysis types & software tools*. London: Routledge.

Tremblay, S., & Loisele, C. (2016). Handicap, éducation et inclusion : perspective sociologique. *Éducation Et Francophonie*, 44(1), 9–23. <https://doi.org/10.7202/1036170ar>

Trudel, L., Simard, C., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches qualitatives*, 5, 38-45.

United Nations Population Fund. (2018). *Young Persons with Disabilities: Global Study on Ending Gender-based Violence and Realizing Sexual and Reproductive Health and Rights*. <https://www.unfpa.org>

- Valvano, A. K., West, L. M., Wilson, C. K., Macapagal, K. R., Penwell-Waines, L. M., Waller, J. L., & Stepleman, L. M. (2014). Health professions students' perceptions of sexuality in patients with physical disability. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 32(3), 413–427. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9347-7>
- Vialla, F. (2022). Handicap, droit et sexualité, réticences et crispations. *Vie sociale*, 38, 31-50. <https://doi.org/10.3917/vsoc.222.0031>
- World Association for Sexual Health. (2013). *Lésions de la moelle épinière*. <https://www.who.int>
- World Association for Sexual Health. (2014). Déclaration des droits sexuels. Dans : Giami, A. (2015). Sexualité, santé et droits de l'homme : l'invention des droits sexuels. *Sexologies*, 24(3), 105–113. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2015.07.003>
- Weeks, J. (1998). The Sexual Citizen. *Theory, Culture and Society*, 15(3-4), 35-52.
- Wilkerson, A. (2002). Disability, sex radicalism, and political agency. *Nwsa Journal*, 14(3), 33–57.
- Zewude, B., & Habtegiorgis, T. (2021). Willingness of youth without disabilities to have romantic love and marital relationships with persons with disabilities. *Life Sciences, Society and Policy*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s40504-021-00114-w>