

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

AGENTIVITÉ SEXUELLE DES FEMMES HAITIENNES EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

MAITRISE EN SEXOLOGIE

PAR

VENADIA DESSIPE

SEPTEMBRE 2024

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.12-2023). 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 tiens à exprimer mes sincères remerciements à mes co-directrices, Denise Médico et Mylène Fernet, pour leur présence constante, leur bienveillance et leur soutien inébranlable tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Leurs conseils éclairés et leur expertise ont été d'une valeur inestimable pour la réussite de ce travail.

Je souhaite également exprimer ma gratitude envers le partenariat Genre, Handicap et Développement Inclusif (GDHI) et l'Équipe Violence Sexuelle et Santé (EVISSA) pour leur soutien financier précieux qui a permis la réalisation de cette recherche.

Je ne saurais oublier ma famille, en particulier ma sœur Beyalla, mon neveu Drey et mes parents Vita et Henri, pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements constants et leur amour inconditionnel qui ont été ma source de motivation tout au long de ce parcours académique.

Un remerciement spécial est également témoigné à toutes les participantes à l'étude, dont la contribution a été essentielle pour enrichir les données et les analyses de ce mémoire.

Je tiens aussi à exprimer ma reconnaissance envers mes ami.e.s, dont la présence et le soutien m'ont été d'un grand réconfort tout au long de ce processus. Un merci spécial à vous Marion pour tes relectures, commentaires et ton soutien. Merci à Vicky, Lia, Stéphanie, Carlin, Fritz, Raoul, Peterson et tous mes autres amis que je n'ai pu citer (manque de place). Votre amitié précieuse a illuminé mes journées et m'a permis de traverser les moments les plus difficiles avec confiance et détermination. Merci à vous pour votre soutien inestimable.

Enfin, un merci particulier à moi-même pour mon engagement et détermination dans la rédaction de ce mémoire, en dépit des moments difficiles. Je suis fière de cette réalisation et reconnaissante du chemin parcouru.

DÉDICACE

À ma mère, socle de ma vie, Vita Jean.

Et à toutes les femmes en situation de handicap en Haïti
qui peinent à faire entendre leurs voix.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE	iii
LISTE DES FIGURES	vii
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ	x
ABSTRACT	1
CHAPITRE 1 INTRODUCTION	2
CHAPITRE 2 ÉTAT DES CONNAISSANCES	5
2.1.1 Facteurs intrapersonnels du bien-être et de la santé sexuelle des femmes en situation de handicap.....	6
2.1.1.1 Entrée dans la vie sexuelle et connaissances sur la sexualité.....	6
2.1.1.2 Attitudes face à la sexualité, satisfaction sexuelle, estime de soi sexuelle et image corporelle.....	7
2.1.2 Relations et opportunités de partenaires.....	8
2.1.3 Facteurs physiques et fonctionnement sexuel	9
2.1.4 Facteurs environnementaux relatifs aux informations et aux services en matière de santé sexuelle	10
2.1.5 Représentations sociales de la sexualité des femmes en situation de handicap.....	12
2.1.6 Violences en contexte de relations intimes et stigmatisations des femmes en situation de handicap.....	13
2.1.7 Stratégies d’affirmation des femmes en situation de handicap quant à leur sexualité	14
2.2 Handicap et sexualité en Haïti	15
2.3 Objectifs de recherche	17
CHAPITRE 3 CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE.....	18
3.1 Handicap comme construction sociale	18
3.1.1 Modèle biomédical ou individuel du handicap.....	18
3.1.2 Modèle social et systémique du handicap.....	20
3.1.2.1 Modèle de développement humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)	21
3.1.2.2 Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé	21
3.2 Théorie crip	22
3.3 Théories féministes intersectionnelles	23
3.3.1 Approche structurelle de l’intersectionnalité	24
3.3.2 Approche socio-constructionniste de l’intersectionnalité	26
3.3.3 Perspectives critiques de l’intersectionnalité	27

3.4 Agentivité sexuelle	28
3.4.1 Modèles d'agentivité sexuelle	29
CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE.....	33
4.1 Type de devis	33
4.2 Population étudiée, stratégies d'échantillonnage et de recrutement.....	33
4.3 Description de l'échantillon	34
4.4 Présentation de l'organisme partenaire : le MIEFH	35
4.5 Stratégies de collecte de données	36
4.6 Procédures d'analyse des données.....	37
4.7 Considérations éthiques	38
CHAPITRE 5 RÉSULTATS.....	40
5.1 Vignettes narratives des participantes.....	40
5.2 Présentation des résultats	43
5.2.1 Capacitisme et violences à l'égard des femmes en situation de handicap	43
5.2.1.1 L'influence du regard social sur l'identité et l'auto-acceptation des femmes en situation de handicap	44
5.2.1.2 Capacitisme dans les relations interpersonnelles.....	45
5.2.1.2.1 Infantilisation et non-respect de l'intimité des femmes en situation de handicap	45
5.2.1.3 Violences à l'égard des femmes en situation de handicap	47
5.2.1.3.1 Violences psychologiques	47
5.2.1.3.2 Violences économiques	50
5.2.1.3.3 Violences physiques.....	51
5.2.1.3.4 Coercition et violences sexuelles	52
5.2.1.4 Le capacitisme au niveau structurel	57
5.2.1.4.1 Accessibilité à des espaces de socialisation sexuelle	59
5.2.1.5 Besoins exprimés par les participantes en matière de services en santé sexuelle	60
5.3 Expériences sexuelles et intimes des FSH	62
5.3.1 Une sexualité socialement inconcevable	62
5.3.2 La perception d'agentivité sexuelle	64
5.3.2.1 Conscience de soi et de ses désirs	64
5.3.2.2 Stratégies de mise en œuvre de l'agentivité sexuelle	65
5.3.2.2.1 Négociations avec les normes conjugales	66
5.3.2.2.2 La prise d'initiative.....	67
5.3.2.2.3 Communication de ses besoins et désirs en contexte de relation de couple	69
5.3.2.2.4 Masturbation comme pratique de satisfaction sexuelle	70
CHAPITRE 6 DISCUSSION	73
6.1 Les violences envers les FSH	73
6.2 Expériences sexuelles et agentivité sexuelle des FSH	77
6.3 Limites et forces de l'étude.....	81

6.4 Recommandations et pistes de recherches futures.....	82
CONCLUSION	84
ANNEXE A GUIDE D’ENTRETIEN	87
ANNEXE B CERTIFICAT EPTC2	91
ANNEXE C FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	92
ANNEXE D AUTORISATION DE PHOTOGRAPHER.....	97
ANNEXE E CERTIFICAT ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE.....	99
ANNEXE F FORMULAIRE D’INFORMATION.....	101
ANNEXE G CODEBOOK	106
ANNEXE H PHOTOGRAPHIES	122
BIBLIOGRAPHIE.....	123

LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Cadre conceptuel du bien-être sexuel des femmes en situation de handicap.....	6
Figure 3.1 Classification Internationale des handicaps	19
Figure 3.2 Modèle de développement humain-Processus de production du handicap	21
Figure 3.3 Domaines de pouvoir de la matrice de domination	26
Figure 3.5 Modèle à quatre composantes de l’agentivité sexuelle intégré dans le contexte social	31
Figure 6.2 Application de la matrice de domination de Collins (2000) aux expériences sexuelles des FSH en Haïti	77
Figure 6.1 Application du modèle d’agentivité sexuelle de Cense (2019) aux expériences sexuelles des FSH en Haïti	80

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1 Caractéristiques socio-démographiques des participantes.....34

Tableau 4.2 Portraits des participantes.....35

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CIDIH : Classification Internationale des déficiences, incapacités, handicap

CIF : Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification internationale des handicaps

FSH : Femme en situation de handicap

ICIDH: International Classification of impairments, Disabilities and Handicaps

MIEFH : Mouvement pour l'intégration, l'émancipation des femmes handicapées

MDH_PPH : Modèle de développement humain-Processus de production du handicap

OMS : Organisation Mondiale de la santé

PPH : Processus de production du handicap

PSH : Personne en situation de handicap

RÉSUMÉ

Les femmes en situation de handicap (FSH) en Haïti, constituent l'une des communautés les plus vulnérables en raison du manque d'accès aux services sociaux fondamentaux tels que l'éducation, ainsi que des discriminations et stigmatisations persistantes. À l'échelle internationale, les écrits scientifiques ont mis en évidence des défis spécifiques vécus par les FSH au plan de la sexualité comparativement aux femmes qui ne sont pas en situation de handicap, de même que leur exposition accrue aux abus émotionnels, physiques et sexuels au sein de leurs relations intimes. Cependant, très peu de connaissances scientifiques nous permettent de dresser un portrait des expériences des FSH spécifiques à Haïti. Pour combler ces lacunes au plan des connaissances, ce mémoire explore leurs expériences sexuelles et intimes. Il vise, d'une part, à identifier les formes d'oppression et d'injustices auxquelles elles sont confrontées et, d'autre part, à mettre en lumière l'expression de leur agentivité sexuelle.

Six femmes ont participé à quatre entretiens de groupe mobilisant la méthode photovoix. L'analyse thématique, à la lumière des théories féministes intersectionnelles et de l'agentivité, révèle qu'elles font face au capacitisme et à des violences au niveau structurel et interpersonnel.

Les résultats indiquent que les FSH sont victimes de diverses formes de violences de leurs proches, ce qui entrave leur intimité et limite leurs opportunités relationnelles et sexuelles. Elles rencontrent des difficultés d'accès aux espaces de loisirs, de socialisation et de services de santé sexuelle. Malgré ces défis, les FSH manifestent une forte agentivité sexuelle. Elles cherchent activement à se découvrir et à explorer leur sexualité, identifient leurs désirs et leurs besoins sexuels, les communiquent et les satisfont par la masturbation, le flirt et des activités sexuelles avec un ou plusieurs partenaires.

Toutefois, pour leur permettre de vivre pleinement leur sexualité, il est crucial d'adapter les services aux besoins des FSH et de sensibiliser leurs proches et les acteurs à ces enjeux.

Mots clés : capacitisme, Haïti, handicap, sexualité, agentivité sexuelle, intersectionnalité, genre

ABSTRACT

Women with disabilities (WWD) in Haiti represent one of the most vulnerable groups due to the lack of access to fundamental social services such as education, as well as persistent discrimination and stigmatization. Internationally, scholarly literature has highlighted specific challenges experienced by WWD in terms of sexuality compared to women without disabilities, as well as their increased exposure to emotional, physical, and sexual abuse within their intimate relationships. However, very little scientific knowledge allows us to paint a picture of the experiences of WWD specific to Haiti. To address these knowledge gaps, this dissertation explores their sexual and intimate experiences and aims to, on the one hand, identify forms of oppression and injustices they face, and on the other hand, shed light on the expression of their sexual agency.

Six women participated in four group interviews using the photovoice method. Thematic analysis, considering intersectional feminist theories and the concept of agency, reveals that they face ableism and violence at both structural and interpersonal levels.

The results indicate that WWDs are victims of various forms of violence from their relatives, which hinders their intimacy and limits their relational and sexual opportunities. They encounter difficulties in accessing leisure spaces, socialization, and sexual health services. Despite these challenges, WWD demonstrates strong sexual agency. They actively seek to discover and explore their sexuality; identify their sexual desires and needs, communicate them, and satisfy them through masturbation, flirting, and sexual relationships with one or more partners.

However, to enable them to fully experience their sexuality, it is crucial to adapt services to the needs of WWD and raise awareness among their relatives about these issues.

Keyword: Ableism, Haiti, disability, sexuality, sexual agency, intersectionality, gender

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

L'enquête Mortalité, Morbidité et Utilisation des Services (EMMUS-IV, 2016-2017) estime que 20 % de la population haïtienne déclare rencontrer des difficultés dans divers domaines tels que la capacité de marcher, de se laver ou de s'habiller. Selon cette même source, 28% des femmes de plus de 15 ans rapportent une incapacité et 5% une forme d'incapacité grave. En dépit de ces statistiques, force est de constater l'absence de politiques publiques pouvant garantir les droits les plus fondamentaux des personnes en situation de handicap (PSH) en Haïti (Banque Mondiale, 2021 ; UNFPA, 2021). En effet, les PSH constituent l'une des catégories de personnes les plus vulnérables en Haïti (MAST, 2020). Selon Danquah et al. (2014), ces personnes font face à de nombreuses difficultés notamment un accès limité à l'éducation, à l'emploi et aux services de santé. Beaucoup se retrouvent donc au chômage et vivent dans des situations d'extrême pauvreté. Ces nombreuses difficultés les amènent ainsi dans un cycle de précarité.

De plus, les représentations sociales du handicap en Haïti exposent les PSH à différentes formes de discrimination et de stigmatisation, au sein de leur famille, comme dans leur communauté. Elles subissent du rejet de leur environnement, tout en étant dans des situations de dépendance économique. Ceci place les PSH dans une situation de vulnérabilité face aux violences, qu'elles soient de nature psychologique, physique ou sexuelle (Danquah et *al.*, 2014). Parmi ces formes de violence, mentionnons entre autres, le fait que les PSH subissent non seulement des attaques verbales, mais doivent composer avec la prise de distance et l'évitement de leurs proches (Danquah et *al.*, 2014). Elles sont, de surcroît, souvent identifiées et réduites à leur handicap. D'ailleurs, pour parler des PSH on dénote dans le langage courant en Haïti, un ensemble de termes qui marquent la flagrance de la marginalité : « Kokobe », « boutpye », « bout ponyèt », « soud la/soudè », « zoukoutap », « je pete klere » et qui pourraient être traduits en français par : « le handicapé », « l'estropié », « le manchot », « l'aveugle », « le sourd ».

Par ailleurs, en ce qui concerne les représentations sociales de la sexualité, les personnes ayant un handicap sont souvent infantilisées et perçues comme asexuelles. Cette perception varie toutefois en fonction du genre et des contextes. En effet, les enjeux vécus par les femmes et les hommes présentant un handicap sont sexospécifiques (Diederich, 1998). Ainsi, les femmes présentant un handicap sont, quant à elles, plus susceptibles d'être victimes de discrimination, de violences ou d'abus sexuels. Cela est notamment le cas du fait que ces dernières vivent des vulnérabilités spécifiques, non seulement en tant

que femmes, mais aussi comme personnes ayant un handicap (Masson, 2021; Peta et *al.*, 2015; Yemtim et *al.*, 2022). Dans le cas d'Haïti, certaines croyances culturelles, notamment celles d'associer les relations sexuelles avec une FSH à la chance, vulnérabilise davantage les FSH face à ces abus et ces discriminations.

La sexualité des PSH, en particulier celle des femmes, reste peu étudiée dans les écrits scientifiques. Toutefois, des études réalisées dans plusieurs pays, indiquent que les FSH sont plus susceptibles d'être victimes de violence, notamment des violences sexuelles, en raison de leur genre et leur handicap (Godin et Flynn, 2022; Meyer et *al.*, 2022; Nguyen et *al.*, 2019). À notre connaissance, très peu de recherches se sont intéressées à documenter la sexualité des FSH en Haïti. Parmi celles-ci, rares sont les études qualitatives qui approfondissent leurs expériences de violences. Elles n'explorent pas suffisamment les différentes formes que prennent ces violences. De plus, elles abordent peu les stratégies que ces femmes développent pour vivre leur sexualité malgré des contextes qui ne le favorisent pas. Ces données limitées soulignent la nécessité de conduire des recherches pour mieux cerner les expériences intimes et sexuelles des FSH en Haïti et contribuer à l'avancement des connaissances. Ainsi, ce mémoire qui s'appuie sur un devis de recherche qualitatif, vise à explorer les formes de violence que subissent ces femmes en raison de l'intersection de leur identité de femmes et de leur statut de personnes en situation de handicap, ainsi que leur agentivité sexuelle à travers leurs expériences intimes et sexuelles. Ce mémoire se divise en cinq parties distinctes. Dans la première, l'état des connaissances sur la sexualité des FSH est exploré. Cette partie examine les études existantes, met en évidence leurs lacunes et identifie les avancées récentes et spécifiques dans ce domaine en Haïti. La deuxième partie précise le cadre conceptuel et théorique dans lequel s'inscrit ce mémoire. Elle définit les concepts clés et les perspectives théoriques qui orientent l'analyse des expériences des FSH, offrant ainsi une base solide pour la compréhension des résultats. La troisième partie présente la méthodologie de recherche utilisée, en détaillant les procédures de collecte et d'analyse des données. La quatrième partie analyse les résultats recueillis au cours de l'étude. Elle examine en profondeur les expériences vécues par les FSH en matière de sexualité et de violence, offrant des informations cruciales pour comprendre les défis auxquels ces femmes font face dans leur vie quotidienne. Enfin, la cinquième partie discute des résultats à la lumière du cadre théorique établi et les écrits scientifiques disponibles. À l'issu de ce travail d'exploration, des recommandations spécifiques sont formulées afin de mieux accompagner ces femmes et d'identifier des pistes de recherche pouvant être approfondies pour répondre plus efficacement à leurs besoins.

Ce mémoire s'avère pertinent tant aux plans scientifique, social que de l'intervention. Au point de vue des connaissances scientifiques, ce mémoire a le potentiel de combler des lacunes significatives dans les écrits existants sur la sexualité des femmes en situation de handicap (FSH) en Haïti. En explorant de manière approfondie les défis auxquels font face les FSH, cette recherche qualitative permettra de générer des données empiriques précieuses. Ces données enrichiront non seulement les bases de connaissances académiques disponibles, mais elles offriront également des perspectives nouvelles et nuancées sur les interactions complexes entre le handicap, le genre et la sexualité dans un contexte culturel spécifique comme celui d'Haïti.

En outre, cette étude contribuera à élargir le cadre conceptuel autour de la sexualité des personnes en situation de handicap, en intégrant des analyses intersectionnelles qui examinent comment les identités multiples des femmes (handicapées, haïtiennes, etc.) influencent leurs expériences sexuelles et leurs interactions sociales. Ce cadre théorique enrichi est essentiel pour orienter de futures recherches et des interventions visant à améliorer la qualité de vie et à promouvoir les droits sexuels et reproductifs des FSH.

Au plan de l'intervention sexologique, les résultats de cette recherche offriront des pistes pour améliorer l'accompagnement et le soutien des FSH. En identifiant les besoins, les préoccupations et les défis spécifiques de ces femmes, les organismes communautaires et les professionnel.le.s de la santé pourront mieux adapter leurs interventions et offrir des services plus inclusifs et accessibles aux FSH.

Sur le plan social, ce mémoire a le potentiel de contribuer à briser le tabou entourant la sexualité des FSH en Haïti. En mettant en lumière leurs expériences et en sensibilisant le grand public à leurs réalités, il pourrait favoriser une meilleure compréhension et une acceptation de leur droit à une sexualité épanouie et exempte de violence. Les résultats issus du présent mémoire pourront également encourager une plus grande inclusion des FSH dans tous les aspects de la société haïtienne, en luttant contre les préjugés et les discriminations auxquels elles sont confrontées.

Enfin, notre souhait est que ce travail soit un premier pas vers une meilleure compréhension et une reconnaissance des besoins de ces femmes en matière de sexualité. Qu'il ne se limite pas à la sphère académique, mais qu'il puisse contribuer à donner l'impulsion à la mise en place de politiques publiques en faveur des droits sexuels des FSH, à leur pleine et entière participation dans la société et à promouvoir leur bien être sexuel et reproductif.

CHAPITRE 2

ÉTAT DES CONNAISSANCES

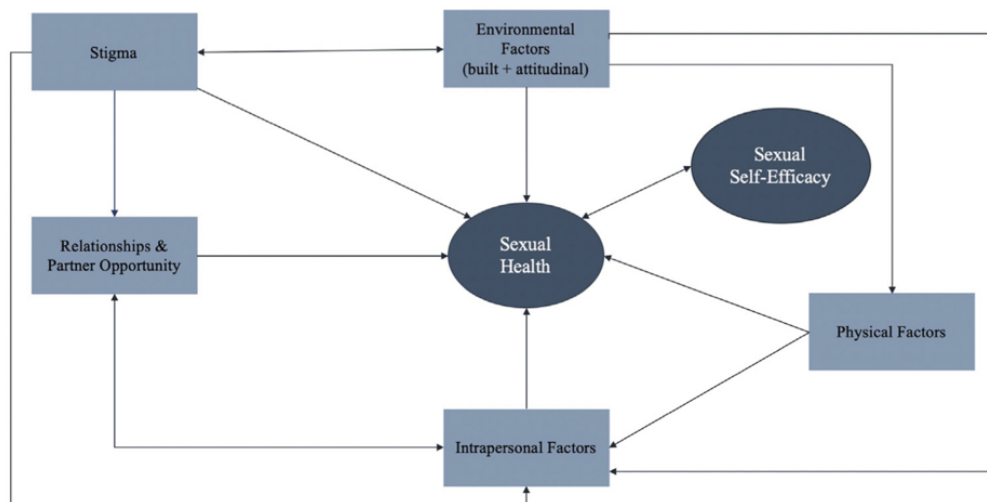
Dans ce chapitre, les principaux travaux de recherche réalisés sur la sexualité des femmes en situation de handicap (FSH) seront présentés. Il se divise en deux parties et est structuré à la lumière du cadre conceptuel de bien-être sexuel proposé par Nery-Hurwit et al. (2022). Dans un premier temps, les recherches portant sur les facteurs intrapersonnels, physiques du bien-être sexuel, ainsi que les relations et opportunités de relation seront présentées. Dans un deuxième temps, les facteurs environnementaux, ainsi que les expériences de stigmatisations et de violences des FSH seront détaillés. Les stratégies d’affirmation des FSH, en réponse à ces nombreux défis, seront ensuite exposées. Dans la seconde partie, les recherches réalisées sur le sujet en contexte haïtien seront décrites. À la lumière des connaissances actuellement disponibles sur la sexualité des femmes en situation de handicap, les lacunes qui méritent d’être comblées dans le contexte du présent mémoire seront identifiées et les objectifs visés seront précisés.

2.1 Bien-être sexuel des femmes en situation de handicap

À partir des thèmes qui ont émergé des analyses de 11 focus groupes et d’entretiens individuels réalisés auprès de 59 femmes américaines, âgées de 34 ans en moyenne, Nery-Hurwit et al. (2022) ont développé un modèle conceptuel du bien être sexuel des FSH (Figure 2.1). Selon ce cadre, le bien-être sexuel des FSH est constitué de deux éléments distincts : la santé sexuelle et l’auto-efficacité sexuelle qui fait notamment référence à la confiance en sa capacité à prendre des décisions à propos de sa sexualité et de s’engager dans des activités sexuelles avec ou sans partenaire. Selon ce modèle, le bien-être sexuel des FSH est régi par cinq ensembles de facteurs qui interagissent les uns avec les autres : les facteurs physiques (ex. sensation de douleurs, diminution ou absence de sensation, spasticité), le stigma (ex. fétichisation, désexualisation, exotisation, c’est-à-dire être une source de fascination pour les étrangers), les facteurs intrapersonnels (ex. émotions, image corporelle, agentivité, connaissances sur la sexualité et la santé sexuelle), les relations et opportunités de partenaires (ex. opportunités de relations, intimité, communication) et les facteurs environnementaux (ex. accès aux informations et soins en matière de sexualité). Ce modèle conceptuel présente le sentiment d’auto-efficacité sexuelle comme un facteur clé de la satisfaction sexuelle. En l’occurrence, plus les FSH se sentent capables de prendre des décisions relatives à leur sexualité, plus elles seraient satisfaites de la façon dont elles s’engagent dans les activités

sexuelles et de la façon dont elles adaptent leurs comportements sexuels pour répondre à leurs besoins, en dépit de limitations de mobilité et de limitations fonctionnelles. Ainsi, le bien-être sexuel des FSH est considéré comme un processus dynamique et multidimensionnel important à leur santé et bien-être de manière globale. Toutefois, ce modèle met de l'avant certaines barrières au bien-être sexuel des FSH, à savoir l'accès limité aux informations relatives à la sexualité, le stigma et les représentations négatives de leur sexualité. Considérant que le système éducatif ne considère pas toujours les besoins des personnes en situation de handicap dans les contenus d'éducation à la sexualité, ces connaissances limitées seraient susceptibles de contribuer à renforcer le stigma et les représentations négatives de leur sexualité.

Figure 2.1 Cadre conceptuel du bien-être sexuel des femmes en situation de handicap



Source: Nery-Hurwit, M., Kalpakjian, C. Z., Kreschmer, J., Quint, E. H., & Ernst, S. D. (2022)

2.1.1 Facteurs intrapersonnels du bien-être et de la santé sexuelle des femmes en situation de handicap

Les facteurs intrapersonnels relèvent, entre autres, des connaissances sur la sexualité et la santé sexuelle, des affects, de l'image corporelle, de l'autonomisation et de l'agentivité. Dans cette sous-section, seront présentées les études abordant ces facteurs auprès des femmes en situation de handicap.

2.1.1.1 Entrée dans la vie sexuelle et connaissances sur la sexualité

L'entrée dans la vie sexuelle débute ordinairement par l'accès aux informations sur la sexualité. Ces informations peuvent, entre autres, provenir de la famille, des pairs du milieu scolaire (Walter et al., 2001). En effet, Walter et al. (2001) ont mené une étude quantitative comparative auprès de 881 femmes

américaines. L'étude incluait 475 femmes en situation de handicap (FSH) âgées en moyenne de 39 ans, ainsi que 406 femmes ne rapportant pas d'handicap d'âge moyen de 43 ans. L'objectif était d'analyser comment ces femmes acquièrent des connaissances sur la sexualité en examinant les sources d'information utilisées et d'évaluer l'âge auquel elles ont eu leurs premières expériences amoureuses et sexuelles. Les résultats de la recherche soulignent que les femmes des deux groupes consultent généralement les mêmes sources pour obtenir de l'information au sujet de la sexualité, à savoir les livres, leurs pairs et les contenus d'éducation à l'école. Toutefois, pour les participantes en situation de handicap, l'acquisition d'informations relatives à la sexualité se ferait beaucoup plus en contexte scolaire et avec leurs pairs en situation de handicap. Selon la même recherche, les FSH vivraient leurs premières expériences amoureuses, ainsi que leur premier baiser significativement plus tard que les femmes qui ne sont pas en situation de handicap (16,6 ans contre 14,19 ans). Par ailleurs, les FSH ayant rapporté avoir eu accès à des informations sur la sexualité plus tardivement au cours de leur vie auraient aussi vécu leur première relation amoureuse plus tardivement comparativement aux femmes qui ne sont pas en situation de handicap (20,37 ans contre 17,75 ans en moyenne). Cependant, à l'exception de cette différence, aucune association significative n'a été observée entre l'âge d'acquisition des informations relatives à la sexualité et l'initiation des activités sexuelles. D'ailleurs, une enquête longitudinale menée par Kahn et al. (2019), réalisée aux États-Unis auprès de 13 458 répondant.e.s âgé.e.s de 12 à 18 ans, confirme qu'effectivement il y aurait une progression significativement plus tardive des FSH vers leurs premières expériences de la sexualité – en particulier leurs premiers rapports sexuels vaginaux et oraux – comparativement aux femmes qui ne sont pas en situation de handicap.

2.1.1.2 Attitudes face à la sexualité, satisfaction sexuelle, estime de soi sexuelle et image corporelle

Si certaines études rapportent une différence au niveau de l'entrée dans la vie sexuelle des FSH par rapport aux femmes qui ne sont pas en situation de handicap, plusieurs autres indiquent que le handicap semble avoir une incidence plutôt négative sur leur sexualité. En effet, Vansteenwegen et al. (2003), dans une étude réalisée auprès de deux groupes de femmes âgées de 18 à 50 ans, l'un en situation de handicap et l'autre non, souligne que les FSH affichent une attitude plus négative à l'égard de leur sexualité que les femmes qui ne sont pas en situation de handicap. Cette différence est observable indépendamment de l'âge, du statut matrimonial ou des conditions de vie des répondantes. L'étude rapporte également que le désir sexuel ne serait pas différent chez les deux groupes, cependant les FSH semblent rapporter moins d'expériences sexuelles et seraient moins satisfaites de leur sexualité.

L'étude de Moin et Duvdevany (2009) semble corroborer le constat que les désirs et les besoins sexuels sont similaires chez les femmes en situation de handicap (FSH) et celles qui ne le sont pas (Vansteenwegen et al., 2003). Elles ont comparé l'identité sexuelle, l'image corporelle, la satisfaction sexuelle et générale de la vie de 70 FSH et 64 femmes qui ne rapportent pas de handicap, âgées de 21 à 45 ans à l'aide d'un questionnaire. Les résultats montrent que bien que les désirs sexuels soient similaires entre les deux groupes, les FSH ont une image corporelle et une estime de soi sexuelle plus fragiles, ainsi qu'une satisfaction sexuelle et générale de leur vie moindre (Moin et Duvdevany, 2009). De plus, les jeunes femmes adultes âgées de 21 à 30 ans en situation de handicap (FSH) semblent avoir une estime de soi sexuelle et une satisfaction générale face à leurs vies moins élevées que les femmes plus âgées. Cette recherche indique également que la satisfaction sexuelle est positivement corrélée à la satisfaction globale de la vie chez les FSH qui sont mariées ou en relation avec un partenaire intime, contrairement aux FSH célibataires. En somme, les jeunes FSH, surtout celles qui ne sont pas en relation de couple stable, éprouvent moins de satisfaction quant à leur sexualité et leur vie comparativement aux femmes qui ne sont pas en situation de handicap. Cependant, être dans une relation maritale ou de couple semble augmenter leur satisfaction générale.

Par ailleurs, certaines recherches rapportent que l'acquisition du handicap à l'âge adulte aurait un impact significatif sur la perception qu'ont les FSH de leur corps et de leur engagement dans des relations intimes, puisqu'elles doivent se réapproprier leur corps et leur sexualité (Bogart, 2014; McCabe et Taleporos, 2001). En effet, McCabe et Taleporos (2001), qui se sont attardés aux impacts du handicap sur la sexualité, rapportent des constats similaires. En effet, les autrices ont évalué, par le biais d'un questionnaire et d'entretiens de groupe, les impacts perçus du handicap physique sur l'estime de soi et à la satisfaction sexuelle auprès de 35 hommes et femmes âgé.e.s de 19 à 60 ans. Les données quantitatives indiquent que l'incapacité physique seraient associée à une moindre satisfaction sexuelle, à une estime de soi sexuelle plus fragile et à une perception de soi plus négative en tant que sujet sexuel et partenaire sexuel.

2.1.2 Relations et opportunités de partenaires

En ce qui a trait aux relations et aux opportunités de rencontrer un partenaire, les discussions de groupe de l'étude de McCabe et Taleporos (2001) font ressortir que, même si pour certain.e.s, le handicap pourrait s'avérer une manière d'être plus créatif.ve.s et sexuellement polyvalent.e.s, les participant.e.s ont

généralement le sentiment de ne pas être sexuellement désirables. À ce propos, les participant.e.s soulignent que, dans leurs interactions avec leurs pairs, iels se sont senti.e.s davantage considéré.e.s comme des ami.e.s, que comme des partenaires sexuel.le.s potentiel.le.s considérant, que le handicap rendrait leur corps moins attrayant de leur point de vue.

Par ailleurs, l'analyse des expériences de vie en lien avec la sexualité réalisée par Helmius (2009) auprès de 21 femmes suédoises en situation de handicap issues de trois générations différentes, suggère aussi ce dernier point. En effet, au cours des entretiens individuels, les participantes rapportent des expériences qu'elles qualifient de difficiles, malheureuses en raison de l'exclusion dont elles se disent victimes dans leur communauté. Elles nomment que durant leur adolescence, elles se sont senties traitées comme des sœurs par leurs pairs en raison du handicap et que cela aurait compromis leurs opportunités d'interagir avec des pairs qu'elles percevaient comme de potentiel.le.s partenaires. Cette perception semble être plus prononcée suivant le moment de l'avènement du handicap.

Hunt et al. (2021), dans une étude exploratoire qualitative réalisée auprès de 18 femmes sud-africaines, âgées d'au moins 18 ans et ayant acquis un handicap à la suite d'accident d'un véhicule à moteur, se sont attardés à comprendre les effets des expériences d'abus émotionnels, des normes sociales et de l'acquisition du handicap physique sur la vie amoureuse des femmes et leurs perceptions de leur sexualité. L'étude souligne que la majorité des femmes expérimentent des changements importants dans leurs relations de couple à la suite de l'accident. L'analyse des entretiens individuels des participantes révèle qu'après l'accident, elles se seraient généralement senties abandonnées ou délaissées par leur partenaire. En effet, le handicap étant perçu comme une honte à laquelle les partenaires ne souhaitent pas être associés. Dans certains cas, ces derniers mettent fin à la relation, alors que dans d'autres cas les femmes quittent elles-mêmes la relation pour leur permettre de trouver une autre personne avec qui elles peuvent construire un projet vie.

2.1.3 Facteurs physiques et fonctionnement sexuel

Plusieurs études se sont intéressées au fonctionnement sexuel des FSH. Dans l'une réalisée en Turquie auprès de dix FSH mariées, dont sept ont acquis leur handicap au cours de leur vie (Altuntug et al., 2014), des dysfonctions sexuelles sont signalées. Sans pouvoir affirmer que ces difficultés n'étaient pas présentes avant l'acquisition du handicap, l'étude rapporte que plusieurs des participantes mentionnent, en rétrospective, une diminution du désir sexuel, des douleurs durant les activités sexuelles et de

l'insatisfaction sexuelle à la suite de l'acquisition du handicap. Selon les auteur.rice.s, les enjeux de de mobilité et les limitations fonctionnelles, notamment les problèmes de spasmes musculaires, de manque de flexibilité qui surviendraient en raison du handicap pourraient expliquer les défis que vivent les FSH. Les difficultés susmentionnées conduiraient également à d'autres problèmes de santé mentale tels que des symptômes dépressifs, une faible estime de soi de manière générale et une diminution du sentiment d'auto-efficacité sexuelle (McCabe et Taleporos, 2003). De plus, ces contraintes pourraient aussi les exposer à des contextes de violence, où les FSH se trouvent forcées par leurs partenaires ou forcées à avoir des activités sexuelles contre leur gré, en dépit des douleurs et du manque de désir sexuel (Altuntug et *al.*, 2014).

En somme, ces études montrent que les FSH ont une entrée plus tardive dans la vie sexuelle, une satisfaction sexuelle moindre et une image corporelle fragilisée comparativement aux femmes qui ne sont pas en situation de handicap. Par ailleurs, bien que le handicap puisse affecter négativement leur sexualité, les FSH expérimenteraient de la satisfaction sexuelle qui, lorsque vécue en contexte de relations intimes, procurerait une meilleure satisfaction face à la vie. Cependant, selon d'autres recherches, les normes et les croyances culturelles contribueraient fortement à fragiliser et à vulnérabiliser les FSH en renforçant les stigmas autour de leur sexualité. La deuxième partie de cette recension des écrits sera consacrée aux facteurs environnementaux et sociaux qui pourraient intervenir sur la sexualité des FSH.

2.1.4 Facteurs environnementaux relatifs aux informations et aux services en matière de santé sexuelle

Les premières informations relatives à la sexualité sont généralement obtenues par les FSH auprès de leurs pairs en situation de handicap et dans les activités d'éducation à la sexualité en milieu scolaire (Walter et *al.*, 2001). Toutefois, les contenus d'éducation à la sexualité ne sont pas toujours adaptés, ni inclusifs, de la sexualité des PSH et des personnes des groupes minoritaires (McCabe, 1999; Vansteenwegen et *al.*, 2003).

Bollinger et Cook (2020), dans une étude de cas, ont analysé chez trois hommes et deux femmes néerlandais.e.s en situation de handicap physique et âgés entre 21 et 25 ans, comment les activités d'éducation à la sexualité en milieu scolaire contribuent à leur construction identitaire et à leurs expériences sexuelles. L'analyse thématique de ces entretiens individuels révèle que les contenus d'éducation à la sexualité dispensés en classe semblent avoir renforcé une attitude négative à l'égard de la sexualité chez les participant.e.s et contribuer au développement d'une « identité de personne non-

handicapée ». En effet, l'absence de modèles dans les cours d'éducation à la sexualité, combinée aux interactions avec leurs pairs où la diversité des sexualités n'est pas souvent discutée, a conduit ces jeunes en situation de handicap, encore inconscient.es de leurs possibles besoins spécifiques en matière de sexualité, à adopter une identité alignée sur les normes des personnes valides. Cette représentation d'elles-mêmes en tant que personnes "valides" les rendraient plus susceptibles de s'identifier aux termes et aux contenus généraux de ces cours.

Toutefois, les résultats de la même étude (Bollinger et Cook, 2020) rapportent aussi que les participant.e.s révèlent que des difficultés vont survenir au moment où iels commencent à avoir des relations intimes et sexuelles avec un.e partenaire. Iels semblent alors rencontrer des difficultés concernant leur identité sexuelle, notamment au plan de leur image corporelle, puisque leur corps ne correspondrait pas aux attentes normatives et qu'iels ne disposeraient pas de repères dans les enseignements sur la sexualité à l'école pour se situer. Ainsi, l'absence de modèles corporels contribuerait à développer des perceptions négatives dévalorisant leur identité de personne en situation de handicap, ce qui entraverait leur estime de soi et la confiance en elles.eux. Les informations limitées spécifiques à leurs conditions capacitaires rendraient plus difficile l'engagement dans des rapports intimes et sexuels impliquant directement leurs corps pour certain.e.s participant.e.s, surtout les premières fois, car iels seraient confrontées aux limitations et aux besoins particuliers de leurs corps. Ces situations susciteraient des préoccupations de ne pas savoir ce qui est en mesure de fonctionner, ou pas, pour elles.eux durant les activités sexuelles, ni de connaître les attentes et les pensées du.de la partenaire relativement au handicap et aux limitations vécues. Ces expériences font réaliser aux participant.e.s que le manque d'informations spécifiques à leur situation semble renforcer la perception que le handicap est un obstacle à la sexualité et susceptible de les fragiliser face aux abus dans le sens où, pour certains types de handicap comme la perte de sensation d'une partie du corps, il devient difficile pour ces personnes d'identifier, le cas échéant, les situations d'abus.

En somme, le manque de visibilité des PSH et de leurs expériences dans les contenus d'éducation à la sexualité entraverait le développement d'une identité positive, affecterait leur estime de soi et leur confiance en elles. Ces conditions les vulnérabiliseraient davantage face aux abus et favoriseraient chez elles le développement d'une attitude plutôt négative à l'égard de la sexualité (Bollinger et Cook, 2020; McCabe, 1999; Vansteenwegen *et al.*, 2003).

2.1.5 Représentations sociales de la sexualité des femmes en situation de handicap

Plusieurs recherches empiriques se sont attardées aux représentations sociales de la sexualité des FSH (Peta, 2017; Peta et McKenzie, 2018; Peta *et al.*, 2017; Rueankam et Pradubmook-Sherer, 2019). Dans une étude récente, Okotie et Jolly (2024) se sont intéressées au plaisir sexuel des FSH en Afrique, un sujet qui, selon les autrices, est souvent négligé dans les programmes de santé sexuelle et absent des discours sur la sexualité des FSH. L'analyse d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de quatre femmes nigérianes, en situation de handicap physique et visuel âgées de 20 à 40 ans, révèle que les FSH font face à divers obstacles. Ces derniers les empêchant de parler, d'explorer et d'expérimenter leur plaisir sexuel, qu'il s'agisse de masturbation ou de relations sexuelles avec un.e partenaire. Parmi ces obstacles sont identifiés les préjugés et les perceptions sociales négatives des FSH à l'intersection de leur identité de femme et de personnes en situation de handicap. Ces préjugés seraient présents et généralisés au sein de la famille, de l'Église, de la culture et de la société plus globalement. En effet, selon cette même étude (Okotie et Jolly, 2024), les FSH seraient perçues comme des êtres vulnérables, incapables et asexuelles. La société véhiculerait des stéréotypes selon lesquelles ces femmes sont des enfants qui n'ont aucun contrôle sur leur corps et qui ne sont pas en mesure d'avoir des relations sexuelles. Ainsi, suivant ces stéréotypes, entretenir des relations intimes et sexuelles avec des FSH, même avec leur consentement, est perçue comme une façon de les exploiter et de les blesser. Cette même étude identifie également d'autres obstacles comme la prohibition de certaines pratiques sexuelles par la religion, dont la masturbation et l'activité sexuelle avant le mariage (Okotie et Jolly, 2024). D'autres obstacles qui se rapportent aux expériences de violences sexuelles, ainsi qu'aux normes sociales de genre qui exposent les FSH au sexisme et au capacitisme, conditionnent leur reconnaissance en tant que femme que dans la mesure où elles doivent performer les normes hétéronormatives de genre surtout en contexte familial.

D'autres recherches qui se sont attardées aux représentations sociales vont dans le même sens. Ces recherches montrent que les FSH sont présentées, tantôt comme des personnes dépourvues de sexualité, inaptes à la sexualité, asexuées et indésirables, tantôt comme des personnes hypersexualisées (Peta, 2017; Peta et McKenzie, 2018; Peta *et al.*, 2017; Rueankam et Pradubmook-Sherer, 2019). Giami et al. (1983), dans leur recherche sur les représentations de la sexualité des personnes en situation de handicap mental en institution chez les parents et éducateurs, mettent en lumière des représentations associées à deux images antinomiques « l'ange » et la « bête » pour signifier des tensions des représentations de la sexualité des personnes en situation de handicap mental chez leurs proches. En effet, pour les parents,

leur fille en situation de handicap serait un ange qui ne saurait avoir de vie sexuelle. En revanche, pour les éducateur.ice.s, elle serait une bête à sexualité incontrôlable.

2.1.6 Violences en contexte de relations intimes et stigmatisations des femmes en situation de handicap

Bien que de nombreuses femmes expérimentent des violences en contexte de relations intimes, les risques semblent plus élevés pour les FSH, quel que soit leur type de handicap et leur orientation sexuelle (Godin et Flynn, 2022 ; Haydon *et al.*, 2011; Meyer *et al.*, 2022; Nguyen *et al.*, 2019; Yemtim *et al.*, 2022). Dans le contexte africain qui semble se rapprocher à plusieurs égards de celui d'Haïti, des mythes magico-religieux suggèrent que les relations sexuelles avec des FSH et des filles vierges-en plus de procurer le bien-être, la richesse, le pouvoir- auraient des vertus de guérison du VIH/sida (Yemtim *et al.*, 2022). Ainsi, de nombreuses FSH initieraient leur vie sexuelle à travers des relations empreintes d'exploitation et de violences économiques, physiques et/ou sexuelles en faveur de ces croyances.

Peta *et al.* (2015), dans une étude de cas d'une FSH au Zimbabwe, révèle que les expériences sexuelles des FSH s'inscrivent dans un contexte où les normes sociales genrées et des croyances culturelles qui encouragent le rejet et la stigmatisation des FSH. Cette même étude rapporte que les perceptions sociales des FSH, à savoir des êtres habités par un « démon » avec qui il ne serait pas envisageable d'avoir une relation à long terme ou construire une famille, exposent les FSH au mépris et au rejet de la part des partenaires actuels ou potentiels et de la société plus généralement. À ce propos, cette même étude de cas (Peta *et al.*, 2015) explore l'éventail des formes de violences auxquelles sont exposées les FSH. En effet, ce cas retrace l'expérience d'une FSH agressée sexuellement par son partenaire dans le cadre de deux relations consécutives dans un intervalle d'un an. Elle devient enceinte à la suite des deux agressions, pour ensuite être abandonnée en raison de son handicap. Elle est laissée dans une situation de précarité avec deux enfants. Cette situation de précarité l'aurait exposé à d'autres abus de la part d'inconnus ou de membres de la famille car elle s'est vu exiger d'avoir des rapports sexuels en échange d'un travail ou de soutien économique pour subvenir aux besoins de ses enfants. Ces violences l'ont exposé aussi à des risques sur le plan de sa santé sexuelle et reproductive et à vivre des discriminations dans les services des soins de santé où des membres du personnel auraient exercé de la violence obstétricale en l'humiliant au moment de ses accouchements. D'ailleurs, beaucoup de FSH rapportent avoir été victimes de violences institutionnelles (Altuntug *et al.*, 2014, Giami, 2016, Servais *et al.*, 2004; Vaidya, 2015). Ces dernières se manifestent par les barrières d'accès aux ressources de soins, à l'information et aux services par rapport à

la sexualité et la santé sexuelle (Altuntug et al, 2014); les stigmatisations et la volonté des institutions de réglementer leur sexualité et leur fertilité par la contraception et la stérilisation forcées, parfois même à leur insu (Servais *et al.*, 2004; Vaidya, 2015).

L'étude de Hunt et al. (2021) rapporte aussi des expériences de violence vécues par les femmes à la suite de l'acquisition de leur handicap. Les participantes rapportent que les partenaires tendraient généralement à adopter des attitudes qui fragilisent la relation de couple comme l'infidélité, le manque de respect suite aux circonstances ayant menées à la situation de handicap. Ces attitudes et ces comportements seraient associés à des multiples expériences d'abus de femmes de la part de leur conjoint. Elles sont nombreuses à rapporter avoir subi des abus émotionnels, physiques et/ou sexuels, par exemple, la manipulation, le blâme d'être en situation de handicap et des violences physiques et sexuelles.

2.1.7 Stratégies d'affirmation des femmes en situation de handicap quant à leur sexualité

Les études répertoriées ont souligné diverses formes de discrimination, de violences et des facteurs environnementaux qui empêchent les FSH de vivre pleinement leur sexualité. Toutefois, elles ne restent pas passives face à ces obstacles et ces représentations sociales, tant négatives qu'invisibilisantes. Okotie et Jolly (2024) rapportent que les FSH mettent en place diverses stratégies pour faire face aux barrières qui les empêchent d'explorer leur sexualité. Une première stratégie des FSH serait la recherche d'information sur la sexualité. En effet, elles cherchent à travers diverses sources, comme les livres, les médias et auprès de la famille et de leurs pairs, des informations relatives à la sexualité. L'accès à ces informations renforcerait l'autonomisation de ces femmes. Une autre stratégie serait de tendre vers une acceptation de soi et de développer une image positive de leur corps, de leurs fantasmes et de leurs désirs sexuels, ce qui serait susceptible de renforcer l'estime de soi sexuelle et le sentiment d'être attirante sexuellement. Et enfin, se montrer proactives dans leurs relations avec leurs partenaires ou amoureux et apprendre à apprécier d'autres pratiques sexuelles comme la masturbation comme source de plaisirs sexuels seraient d'autres stratégies d'affirmation adoptées par les FSH.

Par ailleurs, les FSH revendiquent leurs droits sexuels (Giami, 2016) en construisant leur sexualité suivant leur propre sens d'être sujet sexuel tout en remettant en question ces mythes qui les infantilisent et les déshumanisent (Dean *et al.*, 2017; Peta, 2017). Santos et Santos (2018) rapportent que les FSH ont tendance à défier les conceptions normatives de la sexualité par la re-sexualisation qui présuppose une manière créative de s'éloigner des normes de sexualité en déplaçant, par exemple, le focus sur les parties

génitales durant les rapports sexuels, en érotisant d'autres parties du corps ou en redéfinissant les lieux où elles peuvent s'adonner à des activités sexuelles. Nayak (2014), à ce propos, propose une typologie de la sexualité des PSH après s'être intéressée aux représentations et aux vécus des personnes en situation de handicap mental en France et en Suisse, ainsi que de leur entourage. Elle décrit quatre ensembles de sexualité des PSH en fonction de leurs attitudes face à la sexualité: 1) sexualité écartée; 2) sexualité conformiste ou normalisante; 3) sexualité revendicative et 4) sexualité alternative. Si, majoritairement, la sexualité des personnes en situation de handicap est marquée par l'indifférence à la sexualité (écartée) ou une grande conformité aux normes de la sexualité (conformiste), beaucoup de ces personnes luttent pour l'autodétermination de leur vie sexuelle et refusent les contraintes qui leur sont imposées par les institutions en adoptant une sexualité revendicative. D'autres personnes en situation de handicap développeraient une sexualité dite alternative, en opérant une redéfinition de leur sexualité par des pratiques différentes des normes, comme le mime des activités sexuelles.

Cette deuxième sous-section portait sur l'influence des facteurs environnementaux sur la vie sexuelle des FSH. Ces facteurs soulignent l'inadéquation des programmes d'éducation à la sexualité aux besoins spécifiques des FSH, ce qui peut nuire à leur construction identitaire, à leurs expériences sexuelles et contribuer à renforcer les stéréotypes et la stigmatisation de leur sexualité. Ces pratiques d'invisibilisation et les représentations négatives de la sexualité des FSH peuvent les exposer à diverses formes de violence dans leurs relations intimes, les institutions et entraver l'exploration de leur vie sexuelle. Toutefois, les FSH développent des stratégies alternatives, comme la re-sexualisation, pour jouir pleinement de leurs droits sexuels. La prochaine section de ce chapitre se penchera sur les recherches menées en Haïti ou auprès de personnes haïtiennes afin de situer ces connaissances dans le contexte haïtien.

2.2 Handicap et sexualité en Haïti

À notre connaissance, deux études ont été réalisées au sujet de la sexualité PSH en Haïti et les deux sont des travaux d'étudiants au baccalauréat. D'une part, Jean Paul (2018), dans son mémoire de licence en Psychologie s'est intéressé à la satisfaction sexuelle des personnes en situation de handicap en Haïti. Les données qualitatives recueillies auprès de six femmes et hommes en situation de handicap physique révèlent que la satisfaction sexuelle de ces personnes est principalement modulée par des contraintes sociales telles que la honte et la peur qu'engendre les représentations négatives de la sexualité et, plus spécifiquement, en contexte de handicap en Haïti. Cependant, aucune analyse sexospécifique ne permet

de décrire la situation des femmes en situation de handicap, bien que certaines femmes ayant participé rapportent une double discrimination en raison de leur genre et du handicap.

D'autre part, Balthazar (2023), dans son mémoire de licence (baccalauréat) en travail social, a exploré la vie sexuelle et reproductive des femmes en situation de handicap. L'autrice souligne d'emblée un paradoxe entre le discours imposé par la société sur leur sexualité et la réalité des FSH. À ce propos, les femmes haïtiennes consultées rapportent en effet une vie sexuelle et reproductive, ainsi que des expériences globalement positives en matière de vie affective et sexuelle. Cependant, les représentations sociales négatives liées à sexualité des personnes en situation de handicap et à la construction sociale qu'ont ces femmes de leur corps comme "anormal" constitue un handicap qui ferait obstacle à leur vie sexuelle et reproductive. Ainsi, Balthazar (2023, p.73) remarque que la "vie sexuelle des femmes en situation de handicap en Haïti se vit dans un rapport contradictoire entre la reconnaissance de leurs droits et l'intériorisation sociale de leur corps."

Par ailleurs, d'autres recherches ont aussi été réalisées sur les conditions de vie des personnes en situation de handicap (Danquah, 2014) et les luttes des FSH pour leur autonomisation. Dans cette perspective, Masson et al. (2021) se sont penchés sur l'activisme des organisations de femmes en situation de handicap en Haïti et leur engagement dans la lutte pour la reconnaissance de leurs voix et de leurs expériences particulières. Ces travaux montrent comment ces actions de mobilisation féministes intersectionnelles contribuent à autonomiser les FSH et comment les organisations de femmes en situation de handicap sont devenues des actrices politiques, occupant ainsi l'espace du féminisme haïtien.

En somme, cette recension des écrits montre que le champ de recherche sur la sexualité et le handicap, en particulier chez les FSH, reste peu exploré, et que les travaux de recherche en Haïti sont rares. Les études disponibles se concentrent sur les représentations sociales de la sexualité des personnes en situation de handicap et dénoncent l'absence de modèles dans les programmes d'éducation à la sexualité, ce qui invisibilise et vulnérabilise les FSH, impactant leur développement identitaire et leurs expériences sexuelles. Ces contenus sont généralement présentés de manière générale, sans prendre en compte les spécificités liées au type de handicap, au genre ou à l'orientation sexuelle. De plus, les recherches sur la sexualité des FSH se contentent souvent de comparer leur vécu à celui des femmes qui ne sont pas en situation de handicap, suggérant que la sexualité de ces dernières est une norme à atteindre, sans aborder

les causes de ces différences et les possibles systèmes d'oppression qui s'y cachent et qui influencent la sexualité des FSH.

L'ensemble de ces travaux met en évidence la nécessité de prendre en compte les particularités des expériences intimes et sexuelles des FSH, qui se trouvent à l'intersection, entre autres, du genre et de la réalité capacitaire. Il est crucial d'examiner les expériences sexuelles des FSH, non pas en les comparant à celles des femmes qui ne sont pas en situation de handicap, mais en les considérant comme des vecteurs de connaissances sur la sexualité et l'agentivité des FSH. Ce mémoire poursuit ces objectifs en explorant, plus en profondeur, les expériences intimes et sexuelles des FSH, en mettant en lumière les défis spécifiques auxquels elles font face, et en cherchant à comprendre comment ces défis sont exacerbés dans le contexte haïtien. En poursuivant ces objectifs, le présent mémoire vise à offrir des pistes précieuses afin de mieux répondre aux besoins des FSH et de promouvoir leur bien-être sexuel et leur autonomie.

2.3 Objectifs de recherche

Ce mémoire vise à décrire les expériences sexuelles et intimes des FSH en Haïti. De manière plus spécifique, les objectifs sont les suivants : 1) déceler les formes d'oppression/injustices et de violences qui sont susceptibles d'impacter leur vécu sexuel et; 2) rapporter les expressions de leur agentivité sexuelle soit de quelle manière les FSH composent et dépassent ces oppressions.

CHAPITRE 3

CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE

Dans ce chapitre, les outils conceptuels et théoriques qui seront mobilisés dans ce mémoire pour analyser les expériences sexuelles et intimes des femmes haïtiennes vivant avec un handicap physique seront décrits. Ce chapitre s'organise en trois grandes parties. Dans la première, la posture épistémologique à travers laquelle le handicap est appréhendé dans ce mémoire sera abordé. Dans la deuxième, les théories féministes intersectionnelles et crip et leur pertinence pour appréhender les expériences spécifiques de la sexualité et de l'intimité des FSH en raison de leur identité de genre et de leur réalité capacitaire seront présentées. Dans la troisième partie, le concept d'agentivité sexuelle, qui est pertinent pour comprendre la réappropriation par ses femmes de leur sexualité et qui met en lumière leurs différentes stratégies pour qu'elles puissent se construire en tant que sujets sexuels sera décrit.

3.1 Handicap comme construction sociale

Le mot handicap tire son origine de l'expression anglaise « hand in cap » qui signifie littéralement « main dans le chapeau ». Elle fait référence à un jeu de hasard au XVI^e siècle qui consistait à mettre des objets de différentes valeurs dans un chapeau et à attribuer la propriété à la personne l'ayant tiré. Le mot a ensuite été repris dans le monde du sport, notamment par l'hippisme. Il désignait le fait de faire porter un poids aux meilleurs jockeys, c'est-à-dire à les désavantager afin d'égaliser les chances de réussite des concurrents. Depuis le mot handicap désigne toute situation qui mettrait une personne en état d'infériorité ou d'inégalité pour se développer, agir et s'exprimer en toute liberté (Crété, 2007). Toutefois, le concept de handicap peut être conçu selon différentes épistémologies dont les principales sont les modèles biomédical, social et systémique.

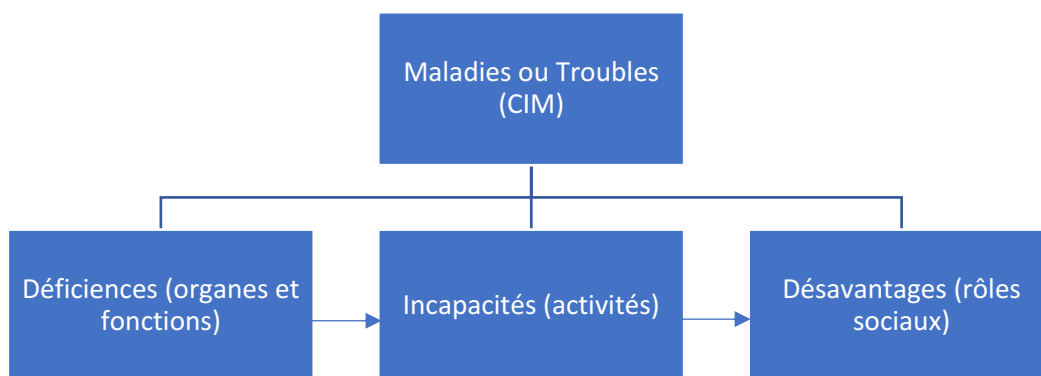
3.1.1 Modèle biomédical ou individuel du handicap

Malgré l'évolution de la notion de handicap et des différentes perceptions et significations qui lui ont été attribuées avec l'évolution des sociétés, ce n'est qu'au 18^e siècle que la médecine, alors considérée comme légitime à s'enquérir de la question, en propose des définitions modernes (Organisation mondiale de la santé, 1988; Zola, 1983). Ces définitions envisagent le handicap comme un écart par rapport à ce qui est considéré comme un développement humain normal. Il est conceptualisé comme une pathologie, une anormalité ou « une défaillance individuelle » (Brasseur et Nayak, 2018, p.1). Selon le modèle médical, le

handicap serait un problème inhérent à l'individu résultant de sa déficience qu'il revient à la médecine de corriger. La situation de handicap est donc associée à la notion de responsabilité individuelle. Par conséquent, les interventions portent principalement sur les soins médicaux en vue de la guérison ou de la réadaptation de la personne à la société telle qu'elle est construite pour les personnes « valides ». Suivant cette conception du handicap, jusqu'au 20^e siècle, l'idée de privation, de manque, d'infériorité par rapport à un état corporel ou mental, considéré comme normal, caractérise alors les dénominations du handicap : « l'invalidé, l'estropié, l'incapable, le débile... ». Dans une perspective d'établir une définition et une classification des handicaps, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans les années 70 élabore la Classification Internationale des handicaps (CIH) qui vise à proposer un langage uniformisé et normalisé pour rendre compte des conséquences de la maladie et autre raison d'avoir recours aux services de santé.

La classification internationale des handicaps (CIH) (World Health Organization, 1988), inspiré des travaux de Phillip Wood présente trois niveaux descriptifs du handicap, très fortement lié à la présence d'une maladie ou d'une altération de l'état de santé (Figure 3.1) : déficience (altération durable des fonctions physiologiques, psychologiques ou anatomiques), incapacité (difficulté à réaliser certains nombres d'actes de la vie courante) et désavantage (impossibilité à assumer les rôles sociaux considérés comme normal suivant l'âge, le sexe et autres variables socioculturelles). Selon cette classification, le handicap résulterait des conséquences et des difficultés causées par une déficience physique ou mentale chez une personne, qui rendraient impossible l'accomplissement de ses tâches normales. Toutefois, ce modèle a été critiqué puisqu'il suggère une logique de causalité de la déficience aux désavantages bien trop simpliste et qu'il sous-estime les effets de l'environnement sur l'interaction des trois composantes.

Figure 3.1 Classification Internationale des handicaps



Source : Organisation mondiale de la santé (1980)

3.1.2 Modèle social et systémique du handicap

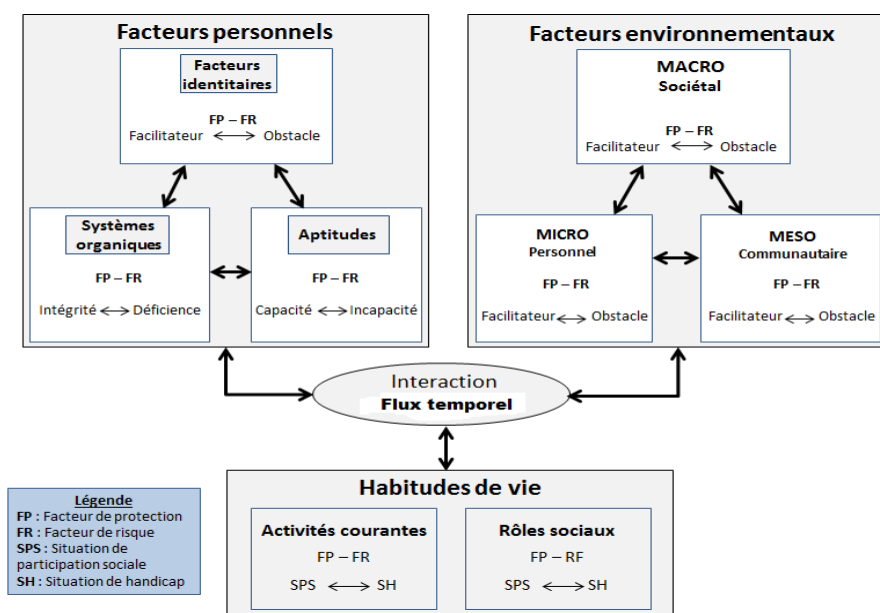
À partir des années 1970, le modèle médical du handicap a été remis en cause en faveur du modèle social par de nombreuses associations de personnes handicapées en Europe et l'émergence des « disability studies » aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Soutenu par les travaux du militant et professeur Oliver, ce modèle conçoit le handicap plutôt comme résultant de l'ensemble des barrières physiques et socio-culturelles qui font obstacles à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées (Oliver, 1990). Le modèle social du handicap prône l'idée qu'il revient à la société, dans son mode d'organisation, d'intégrer et de favoriser la diversité humaine (Zola, 1983). Ravaud (1999) distingue plusieurs variantes du modèle social. Il existerait une tendance différentialiste qui prône le droit à la différence, à une identité de groupe minoritaire des personnes handicapées. De cette tendance, on peut observer l'émergence d'une fierté à être handicapé.e : la « disability pride ». Il y aurait aussi une deuxième tendance universaliste qui sous-tend l'idée qu'on est tous et toutes handicapé.e.s ou temporairement valides. Cette tendance invoque l'universalité des droits de l'Homme et rejette tout particularisme. Elle met l'accent sur l'accessibilité, c'est-à-dire la quête d'un environnement accessible à tous et toutes.

Vers les années 1990, Fougeyrollas et al. (1998) proposent une nouvelle manière d'aborder la notion de handicap qui insiste sur les éléments explicatifs des facteurs qui influencent la situation de handicap en proposant la classification québécoise : Processus de Production du Handicap (PPH). Cette conceptualisation globale et interactive replace la personne en situation de handicap dans la société. Elle se veut un modèle avec une visée explicative des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes du développement de la personne. Le PPH se présente donc comme une synthèse des modèles médical et social en rendant compte de la dynamique d'un processus qui lie facteurs personnels et facteurs environnementaux impliqués dans la réalisation des habitudes de vie. En d'autres termes, ce modèle souligne qu'il convient de tenir compte et d'agir sur les aspects individuels/biologiques et environnementaux/sociaux du handicap. Ceci permettrait d'individualiser l'approche de la situation de handicap en s'éloignant d'une approche classificatoire de celle-ci (Lespinet-Najib et Belio, 2013). Ce modèle systémique de la production du handicap a été bonifié afin de proposer des outils conceptuels et un modèle classificatoire pour comprendre le handicap.

3.1.2.1 Modèle de développement humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

Le Modèle de développement humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (Figure 3.2) est un modèle conceptuel d'explication du phénomène du handicap suivant l'approche systémique développé par le réseau international sur le Processus de Production de Handicap (RIPPH). Il conçoit le handicap comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de la réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne. Ce modèle souligne trois domaines conceptuels dont l'interaction contribue à produire le handicap : les facteurs personnels (les caractéristiques individuelles telles les caractéristiques sociodémographiques, les aptitudes, les composantes corporelles), les facteurs environnementaux (c'est-à-dire les dimensions sociale ou physique qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société) et les habitudes de vie (activité courante ou toute activité valorisée par la personne ou son contexte socioculturel).

Figure 3.2 Modèle de développement humain-Processus de production du handicap



Source : Réseau international sur le processus de production du handicap (2010)

3.1.2.2 Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

Inspirée par les travaux de Fougeyrollas et al. (1998), l'OMS élabore une nouvelle classification nommée la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (World Health

Organization, 2001). Cette classification propose une approche multidimensionnelle du fonctionnement du handicap en tant que processus interactif et évolutif. Elle postule que l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne, c'est-à-dire sa capacité à s'impliquer dans une situation de la vie réelle et à exécuter une activité dans un domaine particulier résulte de l'interaction dynamique et complexe entre un problème de santé lié aux fonctions et structures organiques et les facteurs contextuels tels l'environnement physique, social et les facteurs personnels.

Ce mémoire s'inscrit dans une approche systémique du handicap qui appréhende le handicap de façon plus globale où la situation résulte de l'interaction dynamique de divers facteurs tant individuels, qu'environnementaux. Par ailleurs, cette perspective place la PSH comme sujet dans cette dynamique, sans négliger les impacts et les influences de la société sur ses choix et ses constructions en tant que sujet. Bien que dans les écrits scientifiques les expressions de « personne en situation de handicap » et « personne handicapée » s'équivalent, dans le cadre de ce mémoire, le terme de « personne en situation de handicap » sera utilisé. Il rend compte, d'une part, que le handicap n'est pas une réalité permanente, statique et d'autre part, met l'accent sur le fait que le seul fait d'avoir une déficience ne suffit pas à générer une situation de handicap.

3.2 Théorie crip

Le théorie crip, en elle-même, intègre à la fois des études sur le handicap et des théories queers, proposant un ancrage dans le concept d'intersectionnalité. Comme le mot queer, le mot crip est une réappropriation et revalorisation du mot anglais stigmatisant « cripple » qui signifie « estropié, invalide ». La théorie crip est une théorie qui se démarque des théories validistes et propose un moyen d'explorer l'expérience du handicap et de reconnaître l'histoire de l'exclusion historique des personnes en situation de handicap dans la société. Elle considère les différents groupes de la communauté des personnes en situation de handicap, à savoir les personnes de minorités sexuelles ou ayant un handicap non visible. Ainsi, elle propose de décroquer les identités « handicapées » et de repenser le handicap en dehors des mythes validistes (Puisseux, 2018). Par conséquent, elle rejette la hiérarchisation du handicap, propose une perception de celui-ci comme corps différents et subversifs. En d'autres termes, il s'agit de considérer le handicap comme une identité valable qui doit être reconnue.

Les recherches adoptant une approche crip se sont développées dans les années 2000. Les principaux travaux ont été réalisés par Christopher Bell (2006), qui analyse la combinaison entre le handicap et le

racisme, Robert McRuer (2006) qui explore le handicap et l'homosexualité et Alison Krafer (2013) qui examine le handicap et le féminisme. En effet, l'approche crip mobilise les notions d'abject et de performativité de Judith Butler (2006) pour réfléchir le handicap comme défiant les normes dominantes car différents ce qui est socialement attendu. La notion de crip, se référant à la diversité capacitaire, comme la notion la queer pour la diversité sexuelle, fait référence à la résistance face à la honte associée au handicap en lui-même, au corps et à la sexualité des personnes en situation de handicap en particulier. Les approches crip viennent donc interroger la construction du validisme/capacitisme — qui classifie les corps en corps capables/incapables — comme norme sociale et son imbrication dans des relations sociales, économiques et culturelles complexes (Mc Ruer, 2006). Ainsi, le handicap interroge les normes corporelles, surtout pour les enjeux de sexualité, de désirs, d'attractivité et de féminité, ainsi que pour les rôles sociaux de genre. Il permet de repenser ces normes de genre et de sexualité et de s'opposer aux systèmes de dominations qui les sous-tendent.

L'approche crip sera mobilisée dans le cadre de ce mémoire pour appréhender les expériences des femmes participantes à cette étude comme des expériences valables et qui méritent d'être connues et reconnues. Elle est pertinente dans ce mémoire pour mettre en évidence l'imbrication du validisme/capacitisme comme système social dominant à d'autres systèmes, tels que le sexisme pour influencer les expériences intimes et sexuelles de ces femmes, mais aussi pour décrire comment ses expériences défient, en retour, ces normes sociales exclusives.

3.3 Théories féministes intersectionnelles

Les théories féministes intersectionnelles ont émergé des critiques de féministes noires américaines à l'endroit du féminisme blanc et des luttes antiracistes qui laissent en marge les femmes noires. En effet, des autrices comme Kimberlé Crenshaw (1991) et Patricia Hill Collins (1993, 2000) remettent en question le féminisme américain qui minimise dans leurs luttes la racisation et la lutte anti raciale qui ne tiennent pas compte des expériences des femmes non blanches. Bien que l'intersectionnalité soit largement associée au féminisme afro-américain, d'autres féministes ont aussi contribué à son développement en proposant d'autres perspectives. Ainsi, deux approches peuvent être envisagées quant à la théorisation de l'intersectionnalité : une approche structurelle développée par les afroféministes américaines (Collins, 1993; 2000; Crenshaw, 1991) et une approche socio-constructionniste développée en critique à la première approche, par des féministes européennes (Anthias, 2002, 2005 ; Knudsen, 2006 ; Prins, 2006 ;

Yuval-Davis, 2006). Dans cette section, les origines de la notion d'intersectionnalité et les différentes approches seront présentées, alors qu'une critique sera soulevée.

L'intersectionnalité tire ses origines de certains travaux réalisés vers la fin du 20^e siècle. En effet, Anna Julia Cooper (1859-1964), éducatrice et féministe noire américaine, serait l'une des premières à avoir pensé l'intersectionnalité. Elle a publié, en 1892, son ouvrage le plus important, « A Voice from the South by a Black Woman of the South ». Ce texte aborde la situation des femmes noires reléguées à une position sociale marginale par rapport aux femmes blanches et aux hommes noirs. Ainsi, il souligne comment les femmes noires sont simultanément touchées par le racisme et le sexisme et comment ces facteurs ne sont pas pris en compte dans l'examen ou les luttes pour l'élimination de ces systèmes d'oppression.

Une décennie après la publication de Cooper, William Edward Burghardt Du Bois, également connu sous le nom de W.E.B Du Bois (1868-1963), s'est également intéressé à certaines idées abordées par Cooper. Dans l'un de ses ouvrages, « The Souls of Black Folk » (1903), il souligne la double conscience à laquelle sont confrontés les Afro-Américains (être à la fois noir et américain) pour faire face aux oppressions raciales et économiques. Ainsi, du Bois et Cooper seraient les pionniers de l'analyse intersectionnelle (Collins, 2000). Ils ont fait preuve de la première curiosité pour l'imbrication des systèmes d'oppression, les dynamiques entre identité et structure sociale et leurs effets sur la communauté afro descendante. Les principaux travaux de théorisation de l'intersectionnalité -qui constituent l'approfondissement des bases des premières analyses de Copper et Dubois- seront présentés suivant deux perspectives : structurelle et socio-constructionniste.

3.3.1 Approche structurelle de l'intersectionnalité

Le concept d'intersectionnalité a été proposé par Kimberlé Crenshaw, en 1991, pour décrire comment la race et le genre s'entrecroisent pour façonner les multiples facettes des expériences vécues par les femmes noires aux États-Unis. Ces expériences particulières seraient trop complexes pour être analysées suivant des approches ou des théories sur la race et le genre de manière séparée. L'intersectionnalité est donc une structure permettant d'examiner l'influence de plusieurs catégories identitaires (genre, race, classe) dans la vie quotidienne des personnes/groupes marginalisées. En effet, Crenshaw (1991) distingue trois formes d'intersectionnalité. D'abord l'intersectionnalité structurelle, qui renvoie à la façon dont le positionnement des groupes sociaux, dans l'intersection des différents axes identitaires, rend leurs expériences d'oppression différentes et particulières. Elle renvoie aussi aux obstacles structurels qui

découragent ces groupes à dénoncer les violences et les oppressions dont elles sont victimes. Ensuite, l'intersectionnalité politique qui renvoie à comment certaines politiques peuvent paradoxalement aider et contribuer à la marginalisation de ces catégories sociales. Enfin, l'intersectionnalité représentative qui souligne comment la construction culturelle, les représentations de ces catégories sociales peuvent affecter leur positionnement social et devenir une autre source d'oppression.

Par ailleurs, pour Patricia Hill Collins (2000), l'intersectionnalité est une théorie selon laquelle les systèmes de race, de sexe, de sexualité, de capacité, de nationalité et d'âge sont des traits coconstruits de l'organisation sociale qui modèlent les vécus des groupes sociaux et qui, en retour, sont modelés par ces vécus. L'autrice parle de matrice de la domination pour décrire « cette organisation sociale d'ensemble à l'intérieur de laquelle prennent naissance, se développent et sont incluses les oppressions enchevêtrées » (Collins, 2000, p.352). En d'autres termes, la matrice de domination concerne l'organisation générale des relations hiérarchiques du pouvoir dans une société. Elle est organisée à travers quatre domaines interdépendants du pouvoir : le domaine structurel, le domaine hégémonique, le domaine disciplinaire et le domaine interpersonnel. Chacun de ces domaines poursuit un objectif distinct.

Le domaine structurel est celui qui organise l'oppression. Il comprend les institutions sociales, organisées de manière qu'elles contribuent à reproduire durablement la subordination des femmes marginalisées. C'est un ensemble de pratiques institutionnalisées dans l'emploi, le gouvernement, l'éducation, la loi, l'entreprise, le logement, les banques, les médias qui perpétuent une répartition inéquitable des ressources sociales.

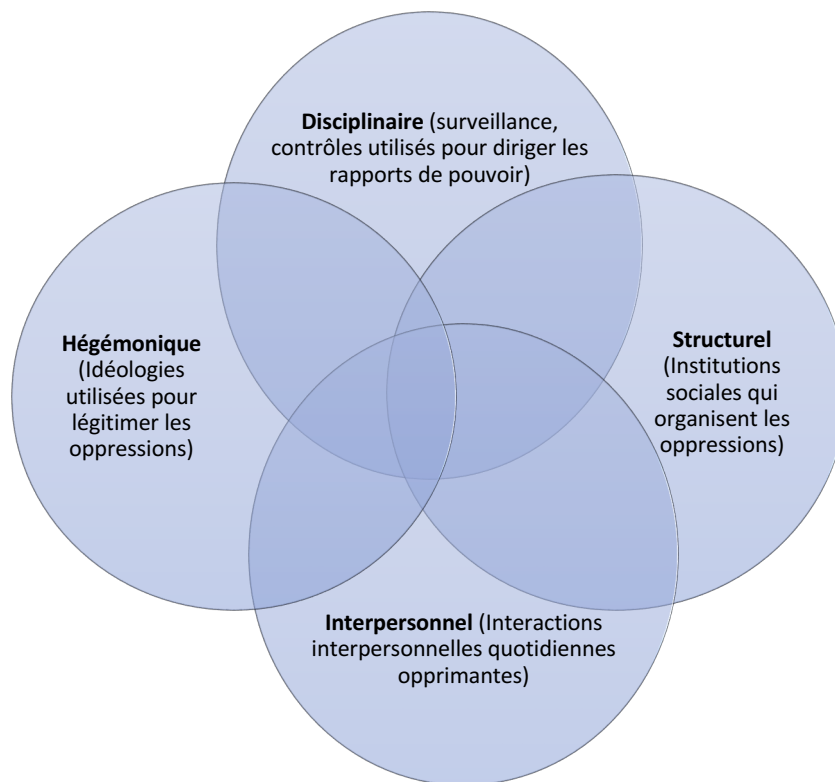
Le domaine disciplinaire quant à lui, gère les rapports de pouvoir. Cette gestion se fait, non au moyen de politiques sociales ouvertement sexistes ou racistes, mais par l'intermédiaire des modes de fonctionnement des organisations et institutions. Dans ces dernières, les pratiques s'appuient sur des hiérarchies bureaucratiques et des techniques de surveillance, une caractéristique importante de ce domaine de pouvoir pour discipliner et contrôler les populations. Ce style d'organisation est devenu efficace pour reproduire les systèmes d'oppression, mais aussi pour marquer leur effet.

Le domaine hégémonique justifie l'oppression. Il constitue un mode d'organisation qui vise à contenir, dépolitiser l'opposition et le mécontentement des groupes marginalisés par des idées et idéologies. Il manipule l'idéologie, la culture, la conscience et vient justifier les pratiques des domaines structurel et disciplinaire du pouvoir. Dans ce domaine, les groupes dominants créent et maintiennent un système

populaire d'idées de « sens commun » qui soutiennent leur droit à gouverner à travers les programmes scolaires, les enseignements religieux, les cultures communautaires et les histoires de famille.

Si le domaine structurel organise au niveau macro les organisations sociales et que le domaine disciplinaire gère ses opérations, le domaine interpersonnel constitue le niveau micro de l'organisation sociale. Il fonctionne à travers les pratiques quotidiennes, banales, par lesquelles les gens interagissent. La récurrence et la familiarité de ces pratiques font qu'elles passent inaperçues. Ce domaine concerne le quotidien, les relations les uns envers les autres qui contribuent, modifient, contestent ou résistent aux rapports d'inégalité.

Figure 3.3 Domaines de pouvoir de la matrice de domination



Source : Collins P. (2000)

3.3.2 Approche socio-constructionniste de l'intersectionnalité

Bien que largement associées au féminisme afro-américain, des féministes européennes ont également contribué à la conceptualisation de l'intersectionnalité. Elles critiquent le modèle américain de

conceptualisation du sexisme, du racisme comme des systèmes de domination que les personnes subissent passivement et le pouvoir comme uniquement négatif, oppressif et unidirectionnel. C'est-à-dire que la race est toujours associée au racisme, être une personne blanche signifie privilégiée et une personne noire opprimée. Ces féministes proposent une nouvelle perspective de l'intersectionnalité qui vise à explorer davantage les rapports sociaux et à donner aux personnes plus de pouvoir d'agir. Ainsi, des autrices comme Yuval-Davis (2006), Knudsen (2006) et Prins (2006), entre autres, proposent une approche constructionniste de l'intersectionnalité. Celle-ci met l'accent sur les processus de production et de reproduction des catégories d'identités, ainsi que les relations de pouvoir qui en découlent. Cette approche suggère que les personnes ne subissent pas, de manière passive, les systèmes d'oppression et ne sont pas nécessairement en accord avec les identités qui leur sont imposées. Elles sont, au contraire, perçues comme des actrices dans la construction de leurs identités, qui dans leur vie de tous les jours, mettent en œuvre des stratégies de résistance aux oppressions et aux marginalisations (Prins, 2006). En d'autres termes, cette perspective propose d'explorer davantage les rapports sociaux, les discours et les pratiques qui prennent formes dans les interactions humaines, que ce soit dans les institutions, la communauté ou dans la famille qui contribuent à la concrétisation des hiérarchies sociales. Il s'agit d'envisager les personnes, non comme étant uniquement des opprimées, mais aussi comme des actrices dans la production de ces rapports de pouvoir.

3.3.3 Perspectives critiques de l'intersectionnalité

L'intersectionnalité, selon Harper et al. (2014), est à la fois imprécise et ambiguë. C'est une notion dont le langage employé pour en parler témoigne d'une polysémie difficilement réductible : intersections, systèmes d'oppressions entrecroisées, systèmes de privilège et d'oppressions entrecroisées, oppressions simultanées, inégalités imbriquées, facteurs de risque cumulatifs, matrice de l'oppression, etc. Aussi, elle est tantôt définie comme un cadre théorique, un paradigme, une approche épistémologique, un modèle d'intervention ou une stratégie sociale (Harper et coll., 2014). Par ailleurs, les critiques poststructuralistes de l'intersectionnalité la considèrent comme trop structuraliste et peu développée pour traiter la complexité des processus de subjectivations. Pour Bilge (2015), toutefois, l'intersectionnalité est un savoir situé pour lequel il n'existe pas une définition ou une application à taille unique. Le concept d'intersectionnalité reste un concept utile, tant pour la recherche, que pour l'intervention. Il permet d'analyser en profondeur les organisations sociales et leurs effets sur les individus et aussi de tenir compte des expériences particulières des communautés minoritaires et en marge de la société dans l'élaboration des réponses et plans d'intervention concernant des problèmes sociaux.

En résumé, les théories féministes intersectionnelles visent à comprendre la complexité des identités et des inégalités sociales (Bilge, 2009). Elles reconnaissent que les dynamiques sociales, politiques, culturelles et économiques qui façonnent la réalité sociale d'un individu sont déterminées par plusieurs axes d'organisation sociale, agissant simultanément et de manière itérative (Stasiulis, 1999). En d'autres termes, la réalité sociale d'un homme blanc cisgenre et hétérosexuel, qui n'est pas en situation de handicap, diffère considérablement de celle d'une femme en situation de handicap qui partage les mêmes identités de genre et de sexe. Ces différentes dimensions interagissent pour façonner les expériences individuelles et les opportunités sociales.

Dans le cadre de ce mémoire, le cadre conceptuel de la matrice de domination de Collins (2000) pour l'analyse des expériences sexuelles et intimes des FSH servira de cadre de référence. Ce cadre est pertinent pour appréhender les différents niveaux et les formes d'oppressions auxquelles font face les FSH. Il permet, non seulement d'appréhender des discours et des représentations sur leur sexualité, mais des interactions quotidiennes qui instituent et légitiment ces oppressions.

3.4 Agentivité sexuelle

L'agentivité sexuelle est un concept qui tire ses origines du concept d'agentivité souvent utilisé en psychologie sociale (Bandura, 1982; 2006). L'agentivité désigne la capacité de prendre des décisions de manière raisonnée et réfléchie envers les autres, c'est-à-dire d'intégrer les normes morales et d'agir en concordance. Selon certain.e.s auteur.ice.s, il renvoie à la capacité d'agir de manière compétente, raisonnée, consciencieuse et réfléchie. Pour d'autres, il renvoie à l'idée d'action et de responsabilité envers les autres (Lang, 2011).

Appliqué à l'étude de la sexualité, le concept d'agentivité sexuelle est beaucoup mobilisé en études féministes. Contrairement à sa conceptualisation initiale dans les autres disciplines, l'agentivité sexuelle porte sur la responsabilité envers soi, le respect de soi, de ses valeurs et de ses désirs, plutôt qu'à ceux d'autrui. Proche du concept de sujet sexuel, elle désigne le pouvoir d'agir et d'adopter une posture de sujet lors des interactions sexuelles (Attwood, 2007; Lang, 2011). En effet, elle se réfère à la capacité d'une personne de prendre en charge sa sexualité et de l'exprimer de manière positive (Lang, 2011). Deux conceptions s'opposent dans la définition de l'agentivité sexuelle. Dans la première, l'agentivité sexuelle est perçue comme une compétence présente chez certaines personnes, pas tout le monde. Ainsi, seuls les comportements révélant une certaine conscience de soi, de responsabilité et de contrôle entre autres

seraient considérés comme agentiques (Allen et *al.*, 2008 ; Averett, Benson et Vaillancourt 2008 ; Lang, 2011). Cette conception est largement critiquée par d'autres autrices qui soulignent son caractère injonctif et performatif qui contribuerait à mettre davantage de pression sur la vie sexuelle des personnes des populations marginalisées, comme les femmes et contribuerait à invisibiliser certaines pratiques marginalisantes et objectivantes à leurs égards. Ces auteures proposent une conception de l'agentivité sexuelle comme une aptitude commune à tous et toutes (Bay-Cheng, 2019; Cense, 2018). Dans cette perspective, tout comportement est agentique, mais cette agentivité se manifestera de manière différente suivant les personnes, les circonstances et les expériences de vie. Analysés suivant cette perspective, les comportements sexuels en eux-mêmes pourraient révéler les inégalités, les injustices et manques qui affectent la vie des personnes afin d'entreprendre les actions ciblées pour y remédier.

Bay-Cheng (2019) souligne qu'une telle perception de l'agentivité sexuelle pourrait la transformer en une norme qui contrôle la sexualité des femmes. Elle ajoute que cette conception limite la vision sur les différentes façons dont les filles et les femmes exercent déjà leur pouvoir sexuel et sur l'étendue, la complexité de l'injustice qui façonne leur vie. Ainsi, Bay-Cheng (2019) propose une reconceptualisation de l'agentivité sexuelle, en tant qu'effort des individus pour influencer leurs expériences immédiates ou à plus long terme au cours de leur vie à travers la sexualité. Pour Bay-Cheng (2019), en partant de l'idée que toutes les femmes sont agentiques, il devient plus plausible d'investiguer et d'intervenir sur les inégalités flagrantes qui façonnent leur vie et leurs options sexuelles afin de remédier aux injustices qui les rendent vulnérables.

3.4.1 Modèles d'agentivité sexuelle

Plusieurs auteur.ice.s proposent des modèles d'agentivité sexuelle et les composantes essentielles qui la caractérisent (Allen et *al.*, 2008 ; Averett, Benson et Vaillancourt 2008 ; Lang, 2011). Dans son travail de synthèse sur le concept, Lang (2011) a recensé sept composantes de l'agentivité sexuelle, à savoir l'idée de possession de son propre corps ; la prise d'initiative ; la conscience de ses désirs ; le sentiment de confiance et de liberté dans l'expression de sa sexualité ; le contrôle et le sentiment d'avoir droit au désir et au plaisir sexuel. Dans une perspective psychologique, Medico et Lavigne (2024) proposent un modèle d'agentivité sexuelle qui s'inspire des composantes de Lang (2011) pouvant être opérationnalisées en intervention. En effet, les autrices proposent un modèle à trois niveaux : intrasubjectif, intersubjectif et existentiel. Ce modèle suggère que l'agentivité sexuelle serait liée au niveau intrasubjectif aux capacités de corporéité et de présence à soi ; de subjectivité sexuelle ; d'affirmation et d'identité. Au niveau

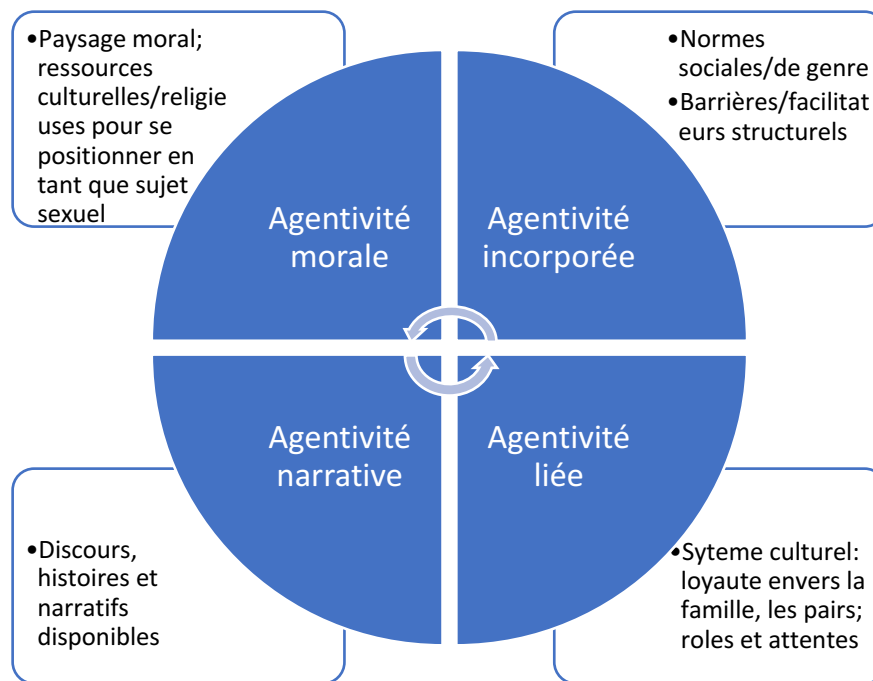
intersubjectif, elle renvoie à la capacité de savoir-être en relation, tout en étant soi et à développer des stratégies de communication et de partage avec l'autre, dans le respect de son rapport à la sexualité et celui du/de la partenaire. Cela consiste à pouvoir ressentir, anticiper les besoins de l'autre et éprouver du plaisir au plaisir de l'autre. Enfin, au niveau existentiel et spirituel, l'agentivité sexuelle renvoie à la capacité de donner un sens à sa sexualité et d'expérimenter l'impression d'une transcendance. Cette opérationnalisation du concept d'agentivité sexuelle est pertinente pour l'intervention et la relation d'aide pour évaluer, développer des capacités qui favorisent l'agentivité sexuelle.

Cense (2019), dans son travail sur l'agentivité sexuelle des jeunes, propose un modèle d'agentivité sexuelle qui connecte les choix individuels aux contextes social, moral et narratif dans lesquels naviguent ces derniers. Ce modèle est développé dans une optique d'explorer l'exercice de leur agentivité, la négociation de leurs identités et choix sexuels, ainsi que leurs stratégies pour faire face aux normes sociales et les conflits qu'elles peuvent engendrer. Il propose une définition de l'agentivité sexuelle qui propose quatre différentes composantes interreliées : l'agentivité incorporée (*embodied agency*), l'agentivité liée (*bonded agency*), l'agentivité narrative (*narrative agency*) et l'agentivité morale (*moral agency*). (Traduction libre, Figure 3.5).

L'agentivité incorporée concerne la négociation de la subjectivité dans un paysage normatif. Elle traduit, plus spécifiquement, les processus par lesquels les jeunes s'engagent dans des pratiques sexuelles, développent des subjectivités sexuelles et se positionnent en relation aux concepts d'identité sexuelle, de désirs et de pratiques mis à leur disposition par le contexte et la culture dans lesquels ils vivent. Elle concerne aussi comment les jeunes embrassent ou se distancient des normes sociales dominantes. La seconde composante, l'agentivité liée, fait référence aux négociations des rôles et des attentes au plan social. Elle concerne les stratégies, les actions et les négociations impliquées dans le maintien des relations et comment les personnes naviguent avec les attentes sociales plus larges. Cela implique les choix que ces jeunes ont dû faire pour obtenir le soutien social et maintenir des relations avec leurs proches, même si ces derniers entrent en conflit avec leurs désirs personnels. L'agentivité narrative, fait quant à elle référence à la façon dont les jeunes négocient leurs propres histoires. Elle se traduit par la capacité de créer une histoire de vie qui a du sens pour le jeune même si elle ne cadre pas avec les histoires dominantes proposées dans les différents paysages dans lesquels ils sont immergés. Elle réfère aux récits de vie que les jeunes donnent d'eux-mêmes et des autres. La dernière composante, l'agentivité morale relève de la négociation du bon choix. Elle concerne la réflexion et le positionnement de soi-même par rapport aux

cadres moraux. Ce positionnement moral est lié au fait de se sentir responsable, de ne pas blesser ou de ne pas faire honte à d'autres personnes, en particulier les membres de la famille ou les pairs.

Figure 3.4 Modèle à quatre composantes de l'agentivité sexuelle intégré dans le contexte social



Source : Cense, M. (2019).

Les deux modèles se rejoignent en ce sens qu'ils tiennent compte de l'aspect social dans leur conceptualisation de l'agentivité sexuelle, sans pour autant négliger la place du soi dans la construction du soi-sujet. Suivant cette conceptualisation, l'agentivité sexuelle mobilise, non seulement une certaine connaissance de soi dans ses dimensions émotionnelles et physiques, mais la capacité à pouvoir être soi et à communiquer à l'autre ses besoins de manière positive, tout en étant sensible, ouvert.e aux besoins de l'autre dans une perspective de transcendance. Elle permet de situer le sujet, non en sujet isolé, mais comme faisant partie intégrante de la société et donc confronté aux normes sociales. Étant un sujet social, l'humain ne peut être compris en dehors des interactions sociales. En ce sens, les expériences sexuelles ne peuvent être analysées en dehors de cette réalité. L'agentivité sexuelle n'existe pas et ne peut être définie en dehors du regard de l'autre. Ainsi, comme le soulignent Wilkerson (2002) et Lavigne (2017), l'agentivité sexuelle concerne une capacité de choisir, de s'engager, ou non, dans des comportements

sexuels qui impliquent un sens de soi comme être sexuel et des dimensions sociales dans lesquelles les autres la reconnaissent et l'acceptent.

Ce mémoire s'inscrit dans la conception de l'agentivité sexuelle comme à la fois intrasubjective et sociale. Il appréhende les expériences sexuelles et intimes de FSH au sens -de Bay-Cheng (2019) - comme des formes d'agentivité sexuelle susceptibles de faire émerger les formes d'inégalités, d'oppressions qui façonnent la vie des FSH. Par ailleurs, le modèle d'agentivité sexuelle en quatre composantes (Cense, 2018) sera mobilisé pour analyser ces expériences. Ce modèle s'avère pertinent pour répondre aux objectifs de ce mémoire dans la mesure où il propose un cadre qui permet d'analyser les négociations des FSH des normes sociales et des discours dominants dans lesquelles elles ne sont pas toujours incluses pour se construire en sujet sexuel. Il est d'autant pertinent pour souligner les contextes sociaux de ces négociations et ainsi mieux illustrer les injustices sociales qui façonnent le quotidien de ces femmes.

Dans ce chapitre, ont été présentés les principaux outils conceptuels et théorique qui seront mobilisés pour l'analyse des expériences sexuelles et intimes des FSH en Haïti. D'abord, les différentes épistémologies dans lesquelles s'inscrit la notion de handicap ont été présentées, avant de préciser comment ce mémoire s'inscrit dans une perspective systémique, à savoir que le handicap est appréhendé comme une situation qui résulte d'une interaction complexe entre des facteurs individuels et environnementaux. Ensuite, les théories féministes intersectionnelles ont été décrites comme un cadre théorique pertinent pour analyser les expériences particulières des groupes marginalisés à l'intersection de diverses catégories sociales. Le cadre conceptuel de la matrice de domination (Collins, 2000) a été retenu pour ce mémoire, car il permet une analyse globale du sujet d'étude. À ce propos, les théories Crip, qui sont une approche critique de la société construite par et pour les personnes valides, sont pertinentes pour aborder les expériences des FSH comme des actions défiants ces normes sociales non-inclusives et offrir une vision d'elles comme des actrices de leur vie. Enfin, le concept d'agentivité sexuelle, qui réfère à la capacité à être sujet de sa sexualité dans un contexte social qui ne favorise pas toujours les FSH, a été décrit. Le modèle de Cense (2019) a été retenu comme cadre d'analyse ayant guidé ce mémoire car il permet de saisir à la fois les dimensions personnelles et sociales du concept.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Dans ce chapitre, la méthodologie mobilisée pour répondre aux objectifs de recherche est présentée. D'abord, le type de devis utilisé, la population à l'étude, les stratégies d'échantillonnage et de recrutement mises en place sont décrits. Ensuite, les outils de collecte de données et les procédures d'analyse réalisées afin de répondre aux objectifs de recherche sont précisés. Enfin, les considérations éthiques prises en compte lors de la réalisation de ce mémoire sont abordées.

4.1 Type de devis

Ce mémoire s'appuie sur un devis de recherche qualitatif de recherche-action qui mobilise la méthode photovoix comme approche participative. Ce devis est pertinent pour répondre aux objectifs de recherche, car il permet de saisir en profondeur l'expérience sexuelle des femmes en situation de handicap suivant leur propre point de vue (Denzin et Lincoln, 2000 ; Deslauriers, 1991), tout en les outillant à développer leur autonomisation. En cela, il est cohérent avec notre cadre théorique féministe crip intersectionnel.

4.2 Population étudiée, stratégies d'échantillonnage et de recrutement

La population étudiée est celle des femmes en situation de handicap physique en Haïti. Un échantillonnage intentionnel (Savoie-Zacj, 2006) a été privilégié. Les critères d'inclusion sont les suivants : 1) s'identifier comme femme ; 2) être âgée de 18 ans et plus ; 3) être en situation de handicap physique et ce, peu importe le temps d'avènement du handicap ; 4) être née et résider en Haïti ; 5) être autonome physiquement ; 6) disposer d'un smartphone et se sentir suffisamment à l'aise pour prendre des photos avec son appareil et les partager au groupe. Considérant la procédure méthodologique privilégiée, les personnes ayant un handicap auditif (sourd-muet) et visuel ont été exclues. En effet, les personnes faisant partie de la première catégorie ne seraient pas en mesure de prendre des photos et de pouvoir discuter des contenus des autres en groupe. Celles de la deuxième catégorie n'auraient pas pu communiquer verbalement et les échanges ne pourraient pas avoir lieu sans la présence d'un interprète. Les femmes ont été sollicitées par les intervenant.es du Mouvement pour l'émancipation et l'intégration des femmes handicapées (MIEFH). Un appel à participation à l'étude a été communiqué au responsable du MIEFH pour

le recrutement. Il a été diffusé au sein du réseau des membres et les intéressées en ont discuté avec les intervenantes du bureau afin de participer.

4.3 Description de l'échantillon

Entre 6 et 8 participantes ont été ciblées dans le but de faciliter les échanges intragroupes afin d'accéder de manière approfondie aux expériences diversifiées de la sexualité des FSH et faire émerger leurs besoins. L'échantillon à l'étude est composé de 6 femmes originaires du département du nord d'Haïti et elles y résidaient au moment de l'étude. Leur âge varie entre 26 et 41 ans, pour un âge moyen de 33 ans (tableau 4.1). Pour quatre d'entre elles, la situation de handicap est survenue au cours de leur vie, que ce soit en raison de maladies, de catastrophes naturelles ou d'accidents de la route (tableau 4.2). Pour les deux autres, elles sont nées avec ce handicap. Toutes ces femmes ont reçu une éducation scolaire et sont membres du Mouvement pour l'intégration et l'émancipation des femmes handicapées (MIEFH). En ce qui concerne leur occupation professionnelle, ce groupe est diversifié. Il compte des entrepreneures, des cadres de la fonction publique entre autres.

Tableau 4.1 Caractéristiques socio-démographiques des participantes

CARACTÉRISTIQUES	
ORIGINES ET RÉSIDENTES DU DÉPARTEMENT DU NORD D'HAÏTI	6
ÂGE	26 à 41 ans (m=33 ans)
HANDICAP À LA NAISSANCE	2
HANDICAP ACQUIS	4
TYPE DE HANDICAP	Lordose (1), paraplégie (1), hémiplégie (1), paralysie au pied (3)
SCOLARISATION SECONDAIRE	6
MEMBRES D'ORGANISATION DE FSH	6
ENTREPRENEURES	3
CADRE DE LA FONCTION PUBLIQUE	1
ÉTUDIANTE POST-SECONDAIRE	1

Tableau 4.2 Portraits des participantes

PARTICIPANTE	ÂGE	TYPE DE HANDICAP	TEMPS D'AVÈNEMENT DU HANDICAP	CONFIGURATION RELATIONNELLE ET/OU SEXUELLE	NOMBRE D'ENFANTS
JUNIE	30 ans	Paralysie jambe gauche	Accident de route il y a quelques années	En couple et active sexuellement	2
SIMONE	39 ans	Paralysie jambe gauche	Maladie à l'enfance	Mariée et active sexuellement	2
JUDELINÉ	30 ans	Lordose	Maladie à l'enfance	Évite d'évoquer sa situation amoureuse	0
MYRIAM	41 ans	Amputation jambe gauche	À la suite d'un tremblement de terre en 2010	Célibataire/ Évite d'évoquer sa vie sexuelle actuelle	1
JEANNETTE	32 ans	Paraplégie	À la naissance	En couple et active sexuellement	0
ANGELINE	26 ans	Hémiplégie gauche	À la naissance	Célibataire. Non active sexuellement	0

4.4 Présentation de l'organisme partenaire : le MIEFH

Le Mouvement pour l'inclusion et l'émancipation des femmes handicapées en Haïti, MIEFH est une organisation haïtienne fondée le 9 août 2009. Selon les informations disponibles¹, MIEFH est une organisation dédiée à « l'édification d'un avenir plus inclusif et équitable pour les femmes handicapées en Haïti ». Elle a pour mission de « rendre les femmes et les filles handicapées utiles par l'éducation

¹ www.miefh.org

l'intégration en vue de lutter contre la discrimination et l'exclusion dont elles sont l'objet ; faire le plaidoyer pour leur émancipation dans le département du nord et surtout les défendre contre les violences basées sur le genre ». MIEFH se consacre à la promotion de l'intégration sociale, l'autonomisation économique et l'égalité des opportunités pour les femmes et les filles handicapées. Elle veut plaider en faveur de la participation effective des personnes en situation de handicap à la promotion et l'intégration de leurs droits dans l'administration publique, le système éducatif et le marché du travail. Depuis sa création, le MIEFH a réalisé plusieurs projets suivant divers axes d'intervention et a pu rejoindre plus de 110 femmes et est venu en aide à plus de 750 enfants.

4.5 Stratégies de collecte de données

Pour aborder les expériences sexuelles des FSH et soutenir leur autonomisation, le photovoix a été mobilisé comme stratégie de collecte de données (Wang et Burris, 1997). La méthode photovoix est particulièrement pertinente puisqu'elle permet de valoriser l'expertise des FSH de leur sexualité et de soutenir leur autonomisation.

En effet, cette méthode de recherche-action est basée sur la co-production de connaissances où les participantes peuvent représenter un enjeu vécu au sein de leur communauté par la photographie et la narration (Wang et Burris, 1997). Selon Wang et Burris (1997), le photovoix présente plusieurs avantages soit de permettre aux femmes d'exprimer les forces et les préoccupations de leur communauté ; de promouvoir le dialogue critique et la connaissance sur des questions importantes par l'intermédiaire de groupes de discussion autour des photographies et enfin d'initier le changement social en atteignant les décideurs publics par le pouvoir des images. Plusieurs travaux réalisés auprès de diverses populations indiquent que le photovoix favorise l'autonomisation des individus (Duffy, 2011), le développement de la pensée critique, de l'optimisme et du sens des responsabilités (Carlson et al., 2006 ; Valiquette Tessier et coll., 2013). Les résultats qui en découlent ont d'ailleurs le potentiel de générer des remises en question chez des populations, une autonomisation ou une reprise de pouvoir et de susciter un désir d'influencer la scène politique, économique et sociale (Wang et Burris, 1997).

En ce qui concerne les procédures de collecte de données, la consigne donnée aux femmes était de prendre quatre photos avant la première rencontre de groupe. Ces photos devaient illustrer les quatre thèmes : 1) l'identité, (2) la féminité, (3) les expériences intimes et sexuelles en tant que FSH, (4) la sexualité au regard de la communauté, qui seraient discutés lors des discussions de groupe. Cette consigne

a été communiquée aux participantes. Ces thématiques ont été choisies pour explorer leurs perceptions d'elles-mêmes en tant que femmes en situation de handicap, leurs expériences sexuelles et comment elles se sentent perçues par leur communauté. Nous voulions ainsi être en mesure de mieux faire ressortir les situations d'abus et de stigmatisation qu'elles subissent, ainsi que leurs impacts potentiels sur leur vie sexuelle. Les participantes devaient transmettre les photos, par courriel, la veille de chaque rencontre, pour faciliter les discussions de groupe.

Au total, quatre rencontres d'environ 2 heures chacune ont été conduites avec six femmes répondant aux critères d'inclusion. Les six femmes étaient présentes à chacune. Les séances ont été conduites à l'aide de la méthode SHOWeD adaptée pour discuter des messages de chaque photo autour de la thématique du jour. Inspirée du manuel Photovoice, 2007 de la National Association of City & County Health Official, cette méthode permet, entre autres, d'analyser un contenu photographique en questionnant les choix des photos et leurs contenus afin de faire émerger des problèmes qu'ils illustrent et les solutions pouvant être mises en place (NACCHO, 2007). Cette méthode d'animation des discussions a été pertinente pour aborder les thématiques en discussion suivant la conception des participantes, tout en leur permettant d'identifier les enjeux auxquelles elles font face et les pistes de solutions à envisager. Un guide de discussion qui détaille les contenus des rencontres est présenté en annexe B.

À chaque entretien, un retour a été fait sur le précédent, les ressentis, etc. Lors de la dernière séance, un retour réflexif a été fait autour des entretiens et de l'expérience de la prise des photos. Les femmes ont témoigné de leurs craintes au début de la séance de n'avoir pas bien compris la consigne. Elles ont aussi partagé avoir eu des doutes sur la façon d'interpréter certaines photos et de faire des liens avec leurs expériences intimes. Toutefois, les échanges qui se sont déroulées dans un climat de respect et de bienveillance au sein du groupe ont rendu l'expérience enrichissante. D'ailleurs, les participantes ont été surprises des divers sujets importants et sensibles qu'elles ont pu aborder par l'intermédiaire de ses photos. À ce propos, l'une d'entre elles a suggéré d'en faire un projet à plus grande échelle.

4.6 Procédures d'analyse des données

Avec l'accord des participantes, les discussions ont été enregistrées sur support audio. Le contenu des discussions a été retranscrit sous forme verbatim pour être analysé. Les données ont été soumises à une analyse thématique (Braun et Clarke, 2012 ; Paillé et Mucchielli, 2021). L'analyse thématique consiste à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et à l'examen discursif des thèmes abordés

dans un corpus (Paillé et Mucchielli, 2021). Selon les mêmes auteurs, l'analyse thématique a deux fonctions principales : une fonction de repérage et une fonction de documentation. La première consiste à relever tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de recherche à l'intérieur du matériau à l'étude. La deuxième, quant à elle, concerne la capacité à tracer des parallèles ou de documenter des oppositions, complémentarités entre les thèmes. L'analyse thématique, par sa flexibilité a été pertinente pour analyser les données recueillies et atteindre les objectifs de recherche.

Dans un premier temps, plusieurs lectures ont été effectuées et ont permis de se familiariser avec le contenu des entretiens. Ensuite, un travail d'analyse systématique a été réalisé en adoptant une démarche de thématisation continue (Paillé et Mucchielli, 2021). Des thèmes ont alors été attribués de manière systématique au verbatim. À l'aide du logiciel Nvivo (Version 12.7.0), au fur et à mesure de la lecture des verbatim, des unités de significations, c'est-à-dire les phrases ou ensembles de phrases liées à une même idée, un même sujet, ont été identifiées. Ensuite, des thèmes qui ont été fusionnés au besoin ont été attribués. Enfin, une hiérarchisation des thèmes en thèmes centraux regroupant des termes associés, complémentaires ou divergents a été effectuée. Les thèmes qui décrivent ou résument les unités de signification ont été priorisés afin de rester proches du sens des extraits et de mieux faire ressortir les informations importantes que procurent les données en lien avec les objectifs de recherche. Enfin, une catégorisation conceptuelle a été réalisée où les thèmes suivant des axes thématiques et inspirés du cadre théorique ont permis d'interpréter les résultats en tenant compte des objectifs de recherche. Bien que les propos des participantes qui se sont exprimés sur chacun des thèmes sont rapportés dans ce mémoire, ce ne sont pas les discours individuels qui ont retenu l'attention, mais ceux de groupe suivant la thématique en discussion (voir Annexe G).

Par ailleurs, dans le cadre de ce mémoire, les contenus photographiques n'ont pas été analysés. Ils ont plutôt servi d'inducteurs aux discussions. Aussi, lors des entretiens, les participantes ne se sont pas attardées à décrire en détail les contenus des photos. Les discussions ont rapidement basculé vers des témoignages, des expériences en lien avec des enjeux soulevés par l'interprétation de la photo.

4.7 Considérations éthiques

Le projet a été approuvé par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CERPE FSH) de l'UQAM (No de certificat : 2024-5882) (voir annexe E). Le certificat d'accomplissement du didacticiel EPTC2 : FR est joint en annexe B. Pour assurer le consentement libre et éclairé, les participantes

ont été rencontrées pour la première fois en groupe, au bureau du MIEFH pour leur présenter la recherche, ses objectifs et en quoi consiste leur contribution. Le formulaire de consentement (annexe C) a été présenté et elles ont eu le temps nécessaire pour poser leurs questions auxquelles les questions ont été répondues à leur satisfaction avant de procéder à la signature du document. Les six femmes présentes ont consenti de façon libre et éclairée à participer à la recherche. En plus, des formulaires de consentement pour les personnes et propriétés privées représentées dans les photos ont été remis aux participantes en précisant la condition que les personnes photographiées ne soient pas identifiables (annexe D). À chaque début de séance, un rappel a été fait aux participantes concernant la confidentialité des discussions de groupe.

Les enregistrements audios ont été conservés sur le portable de l'étudiante-chercheuse dans un fichier verrouillé dont elle avait seule l'accès. Ces fichiers ont été supprimés de manières sécuritaires après la retranscription. Aussi, les données retranscrites ont été anonymisées de manière qu'aucune des participantes ne puisse être directement ou indirectement identifiée. Les formulaires de consentement signés par les participantes sont aussi gardés sous-clé au bureau du laboratoire la direction de recherche.

Enfin, pour faire face à la possible réactualisation d'émotions négatives au cours et après les rencontres de groupes, les participantes ont été encouragées à ne pas craindre de s'exprimer lors des échanges et que le groupe était un espace sécuritaire. Des informations de contact en cas de besoin ont été remis et les participantes ont été informées que le MIEFH pouvait assurer des suivis pour celles qui en ressentent le besoin. Aussi, une liste de ressource d'aide avec les informations de contact en cas de besoin leur a été remise (annexe D). Aucune femme n'a cependant mentionné avoir besoin d'un suivi et, à notre connaissance, aucune demande de soutien n'a été faite suite à leur participation.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de cette recherche. Il se divise en deux parties. Dans la première partie, une vignette narrative des participantes est présentée. Dans la seconde, une présentation des résultats suivant deux grands thématiques : 1) le capacitisme et violences à l'égard des FSH et 2) les expériences sexuelles et intimes des FSH sont proposées.

5.1 Vignettes narratives des participantes.

Cette section présente les principales caractéristiques que chaque participante a souhaité mettre de l'avant pendant les groupes de discussion concernant les conditions de survenue du handicap et leur rapport à la sexualité. À la fin de cette partie, un tableau résume ces données (tableau 4.1). Des pseudonymes ont été attribués à chacune d'entre elles, dans un souci d'assurer la confidentialité.

Junie

« Je m'appelle Junie, je suis une femme courageuse qui aime travailler ». Âgée de 30 ans, Junie est mère de deux enfants. Elle a été victime d'un grave accident de la route. Les pronostics médicaux étaient sombres, laissant entrevoir la possibilité qu'elle perde définitivement l'usage de ses jambes et ne puisse plus jamais remarcher. Ne supportant pas l'idée d'une pareille possibilité, Junie s'est mise à entreprendre tout ce qui était possible afin de retrouver sa mobilité. Elle a subi plusieurs interventions chirurgicales, tant en Haïti qu'à l'étranger, et a progressivement retrouvé sa mobilité. Réapprendre à marcher, au fil du temps, n'a pas été une tâche facile, elle est passée de la chaise roulante aux béquilles. Elle a gagné en autonomie jusqu'à marcher sans aide. Junie est entrepreneure, elle s'investit dans la vente de produit de soins pour la peau.

Au niveau de sa vie amoureuse et sexuelle, Junie « ne croit plus en l'amour » à la suite d'une expérience douloureuse vécue avec son compagnon durant la période de son accident. Cependant, elle est sexuellement active et aime s'adonner à des activités sexuelles telles la masturbation et les relations sexuelles avec les hommes. Junie sait reconnaître ses besoins, les communiquer et les satisfaire. Pour elle, la sexualité est un besoin fondamental duquel les femmes ne devraient pas avoir honte.

Simone

Âgée de 39 ans, Simone est chrétienne, épouse et mère. Elle se décrit comme une femme pleine de vie et d'énergie. Son handicap, au pied gauche, est survenu de la suite d'une maladie durant son enfance. Elle a subi plusieurs interventions chirurgicales pour améliorer sa mobilité mais sans succès. La famille de Simone a une place importante dans sa vie, car elle est pour elle une preuve de réussite et une source inestimable de soutien dans sa vie quotidienne. Cette dernière a aussi joué un rôle important dans son cheminement d'acceptation de soi et de son handicap. En dehors de l'église, Simone est très impliquée dans la lutte pour les droits des femmes en situation de handicap en Haïti. Elle est d'ailleurs l'une des membres fondatrices d'une des plus grandes organisations dédiées à cette cause dans le pays.

La vie sexuelle et intime de Simone est très influencée par sa foi chrétienne. En effet, en raison de ses croyances religieuses, elle n'envisage pas une sexualité en dehors du mariage hétérosexuel. La sexualité doit donc nécessairement impliquer le mari. Par conséquent, toutes pratiques sexuelles en dehors de celles qu'elles partagent avec son mari, comme la masturbation, l'utilisation de jouets sexuels, entre autres, sont pour elle inappropriées. Simone ne mentionne pas être active sexuellement ou non, cependant elle indique adorer avoir des « moments intimes » avec son mari et avoir des orgasmes.

Judeline

Judeline a acquis son handicap vers l'âge de 5 ans à la suite d'une fièvre. Elle est atteinte de lordose, une déformation de la colonne vertébrale au niveau du dos. Elle ne s'est jamais perçue différente jusqu'à son adolescence lorsque ses ami.es ont commencé à l'interroger sur sa « déformation ». Judeline a 30 ans, est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle est très impliquée au niveau de plusieurs associations, ce qui lui permet de prendre part à de multiples formations sur des sujets variés et d'élargir ses connaissances et compétences. Elle les partage au sein d'autres associations dans diverses villes du pays.

Judeline n'est pas très bavarde concernant sa vie amoureuse et intime. Elle ne mentionne aucune information sur le sujet et a été plutôt silencieuse lorsque le sujet a été abordé et ce, malgré plusieurs sollicitations et relances. Cependant, elle parle beaucoup de ses connaissances sur la sexualité, tant sur le plan biologique que social.

Myriam

Myriam, âgée de 41 ans, est très engagée dans des organisations de droits des femmes en situation de handicap en Haïti. Le cours de sa vie a été profondément affecté il y a 13 ans, lors du tremblement de terre dévastateur du 12 janvier 2010, qui a eu des conséquences importantes sur sa santé. L'amputation de sa jambe gauche a bouleversé son existence, transformant sa relation avec la société et avec son propre corps. Cette expérience a été un choc, mais elle a également été le point de départ d'un voyage de découverte de soi. En effet, le parcours de Myriam est marqué par son acceptation de soi, encouragée par le soutien de sa famille, de ses amis et de la communauté des femmes en situation de handicap.

Myriam est mère célibataire. Elle a été contrainte de demander à son compagnon, père de sa fille, de quitter la maison familiale réalisant que celui-ci voulait simplement profiter de sa situation financière. Elle mentionne cependant avoir des activités sexuelles, certaines fois avec des hommes, mais essentiellement en solo. Elle aime prendre beaucoup de plaisir à se découvrir, s'apprécier et s'approprier ses parties intimes en se regardant dans le miroir.

Jeannette

Tout comme la majorité des participantes, la famille de Jeannette a une place importante dans la construction de son identité. Toutefois, elle entretient un rapport ambigu avec cette dernière, en particulier avec sa mère, qui en voulant trop la protéger « l'infantilise ». Âgée de 32 ans, Jeannette a pour l'instant un seul grand rêve : se marier et devenir mère. Le décès de son père l'a poussée à développer davantage ce projet.

Jeannette est paraplégique et dépendante d'un fauteuil roulant pour ses déplacements. Bien que son handicap soit présent depuis sa naissance, sa condition n'a pas toujours été la même. Lorsqu'elle était plus jeune, à l'école, avec un peu d'aide de ses camarades, elle parvenait à faire quelque pas. Cependant, malgré les nombreuses interventions chirurgicales subies dès son plus jeune âge, il n'y a pas eu d'amélioration à l'usage de ses jambes. Cette situation n'a pas toujours été facile à accepter. Elle se sentait souvent exclue, surprotégée et sa vie privée et intime était limitée. Son implication à la vie associative l'a grandement aidé à s'accepter et à améliorer sa relation avec sa mère.

Jeannette est en couple avec un homme de son quartier. Elle n'est pas aussi active sexuellement qu'elle le souhaite en raison du manque d'intimité chez elle et du manque d'espace où elle pourrait avoir des relations sexuelles. Elle aime aussi profiter des petits plaisirs de la vie avec son compagnon et aussi passer du temps seule, dans sa chambre à regarder des vidéos pornographiques et à se masturber.

Angeline

Angeline, 26 ans, est mère adoptive d'un garçon de 2 ans. Elle a une hémiplégie du côté droit, ce qui l'a privée de l'usage de ses membres supérieurs et inférieurs droits. Cette condition a façonné son enfance, la faisant grandir avec le sentiment d'être différente de ses frères et sœurs, éprouvant le besoin constant de prouver sa capacité à accomplir autant que les autres.

Angeline est étudiante dans une école professionnelle. Son diplôme représente pour elle un pas de plus vers son objectif d'acquérir des compétences qui la rendront indispensable à la société et être vue, au-delà, de son handicap.

Angeline n'est pas en couple et ne l'a jamais été, elle mentionne cependant flirter avec plusieurs hommes. Elle « attend la bonne personne » avant de débiter une vie sexuelle. Ce n'est toutefois pas l'envie qui manque à Angeline, mais elle ne veut pas « s'aventurer et se mettre en danger ». Elle est patiente et a hâte que le moment arrive où un homme serait prêt à se présenter à ses parents afin de débiter une relation amoureuse.

5.2 Présentation des résultats

5.2.1 Capacitisme et violences à l'égard des femmes en situation de handicap

Le capacitisme, en tant que discrimination fondée sur les capacités physiques et mentales, se manifeste de multiples façons et sur plusieurs fronts. Il imprègne non seulement les relations interpersonnelles, influençant les interactions avec la famille et les proches, mais il est également ancré dans les structures sociales et institutionnelles. Cette section examine les diverses manifestations du capacitisme à ces deux niveaux, tout en explorant comment le regard social impacte et influence la construction de l'identité des femmes en situation de handicap.

5.2.1.1 L'influence du regard social sur l'identité et l'auto-acceptation des femmes en situation de handicap

Les participantes rapportent se sentir discriminées et pas valorisées au sein de la société en raison même de leur handicap : « Ils ont tendance à rabaisser les personnes handicapées, comme si on ne valait rien »². Elles soulignent que ce manque de reconnaissance interfère sur leur construction identitaire et leur acceptation d'elles-mêmes. Pour certaines participantes, le handicap n'a pas toujours été un élément central de leur identité. Judeline, par exemple, rapporte ne s'être pas toujours identifiée comme une personne en situation d'handicap. C'est le regard des autres qui l'a poussé à explorer et à accepter sa différence :

Je ne m'étais jamais sentie comme une personne handicapée. Je ne me trouvais pas différente. Mais à force d'être identifiée et interpellée comme telle, j'ai commencé à me prendre en photo, à bien me regarder dans le miroir. En me comparant aux autres j'ai identifié certaines différences qui me font accepter que je sois une personne handicapée.

Mwen pa t janm wè m tankou moun andikape. M pa t twouve m te diferan de moun nan antouraj mwen. Men, lè m wè y ap plede rele m kokobe, m komanse ap pran foto kò mwen, pase anpil tan devan glas ap gade m. Epi lè m ap konpare m ak lòt moun, mwen wè m diferan vre epi m aksepte m son moun andikape.

Par ailleurs, elles mentionnent que le manque d'acceptation par les autres et les discriminations qu'elles vivent, impactent leur acceptation d'elles-mêmes et les incitent elles aussi à adopter des attitudes discriminatoires entre elles. Angeline raconte avoir eu beaucoup de mal à accepter son handicap. Elle évitait de côtoyer les personnes en situation de handicap pour ne pas être identifiée comme telle:

Malgré mon handicap, je n'ai jamais voulu marcher aux côtés d'une personne handicapée. Quand je les vois, je me dis que je suis déjà handicapée, je ne vais pas les côtoyer. Je me rappelle avoir eu beaucoup de difficultés quand j'ai commencé à fréquenter les organisations de personnes handicapées. Je me rappelle la première fois que je suis partie à Port-au-Prince avec eux, je suis restée dans le bus. Tout le monde descendait, mais je suis restée dans le bus, de peur que l'on m'identifie à eux. Je les discriminais et me discriminais aussi du même coup.

Malgre m gen andikap la mwen on ti jan rasis, m pa te vle mache ak moun andikape non. Depi m wè moun sa yo m toujou di: m gen andikap, m pap mache ak moun andikape. Sa vin fè...m te gen anpil pwoblèm, lè m premye antre nan òganizasyon moun andikape, m te tèlman gen

² « Yo gen tandans a rabese moun ki andikape yo, tankou yo pa t vo anyen nan sosyete a » (Jeannette)

pwooblèm. M sonje premye fwa mwen monte pòtoprens ansanm ake yo, m rete nan bis la. Tout moun ap desann, mwen m rete nan bis la jis pou moun pa wè si m fè pati de moun andikape yo. M te konn diskrimine yo, m te konn diskrimine tèt mwen tou.

5.2.1.2 Capacitisme dans les relations interpersonnelles

Les manifestations du capacitisme dans les relations des participantes avec leurs familles et leurs proches s'exercent principalement sur deux modes, elles se sentent infantilisées et ne disposent d'aucune intimité. Ceci semble favoriser le développement de comportements violents de divers types selon les propos des participantes.

5.2.1.2.1 Infantilisation et non-respect de l'intimité des femmes en situation de handicap

Les participantes rapportent s'être senties traitées comme des enfants, comme des personnes dépendantes, particulièrement vulnérables et incapables de prendre des décisions par elles-mêmes et indignes de respect. Selon elles, ces traitements surviennent parce qu'elles sont en situation de handicap. Angeline raconte la différence de traitement qu'elle a reçu de la part de sa mère par rapport à un autre membre de la famille qui n'était pas en situation de handicap :

J'ai une cousine moins âgée que moi à la maison qui n'est pas handicapée, ma mère s'adresse à elle toujours avec respect. Elle ne lui fait pas n'importe quoi. Alors que moi, elle me parle comme si elle s'adressait à un enfant. Elle ne me montre pas autant de respect.

Mwen gen yon kouzin mwen lakay la, li pa andikape li menm. M pi gran pase l, manman m toujou pale avè l byen. Li respekte l li pa p janm di l nenpòt bagay. Mwen menm, li pale avè m tankou on timoun. Li pa respekte m menm jan li respekte l.

Pour certaines participantes les traitements infantilisants se traduisent par la surprotection et des incitations à ne pas s'intéresser à la vie sexuelle et amoureuse: « Mes parents m'ont conseillé de devenir bonne sœur. Au début, j'y réfléchissais vraiment voyant que personne ne s'intéressait à moi. Mais quand j'ai commencé à avoir des petits amis, j'ai abandonné l'idée. »³ Elles se voyaient interdites d'être

³ « Paran m te konseye m al nan mè. O koumansman m te vreman ap panse ak sa, paske pa gen ankenn moun ki te enterese avè m. Men lè m kòmanse gen mennaj, m di a! Bagay sa pa pou mwen... » (Jeannette)

approchées par d'autres personnes surtout quand il s'agissait d'un.e potentiel.le partenaire. À ce propos, Angeline rapporte ses expériences avec son père qui la surveillait et l'isolait :

Dès que quelqu'un, un homme veut s'approcher de moi, mon père commence à le surveiller. Il pense que ce dernier n'est là que pour profiter de moi car je suis handicapée. Je comprends qu'il veuille me protéger mais...

Depi yon moun, kòmsi on gason ta vle apwoche m, papa m kòmanse met kontwòl sou li. Nan tèt pa l misye se pwofite li vin pwofite de mwen paske m andikape. ... M konprann li ap chèche pwoteje m, men...

Elles rapportent que ces comportements de surprotection de la famille ont miné leurs opportunités de rencontrer un.e partenaire et de se mettre en couple : « Il y a un homme qui dit m'apprécier, mais qu'il a peur de m'approcher car mon père lui fait peur »⁴. De telles situations leur donne le sentiment d'être réduites à leur handicap. À ce propos, Angeline raconte une anecdote où sa mère a intimidé un potentiel partenaire et a gâché une opportunité de couple sans s'être intéressée à ses besoins et à ses intentions à elle :

J'ai invité quelqu'un à manger à la maison une fois. Pendant le repas, ma mère s'est mis à lui poser plein de questions sur sa famille, notre relation, ses intentions envers moi ...Elle lui dit que s'il n'a pas l'intention de m'épouser et de me prendre au sérieux il n'a pas besoin de revenir. Elle ne sait même pas mes intentions à moi. Peut-être que j'apprenais juste à le connaître. ... Elle a tout gâché car la personne a eu peur. Elle m'a fait me sentir comme que les gens ne pouvait voir que mon handicap et qu'ils n'ont que l'intention de m'exploiter. Comme si que j'étais incapable de décider pour moi-même.

Mwen envite on moun vin manje lakay la on lè. Pandan n ap manje manman tonbe poze l kesyon sou fanmi l, ki entansyon l anvè m. Li di l si li pa gen entansyon gen bon relasyon, marye avè m li pa bezwen tounen. Li pa menm konn sa m vle menm ak ti gason an. Li pa konn si se pa aprann m t apaprann konnen l....Li gache tout bagay paske tigason an vin on jan pè. Lè sa li fè m santi m tankou se sel andikap la yo wè nan mwen epi yo vle eksplwate m....Tankou m pa ka pran akenn desizyon pou tèt mwen

Pour certaines participantes, les comportements infantilissants se traduisent aussi par l'impression de ne pas avoir d'intimité et de ne pas pouvoir disposer de leurs corps comme elles le souhaitent. L'expérience

⁴ « Gen on tigason ki te di m, li byen renmen m men li pè papa m » (Angeline)

de Jeannette, dont la mère ne la laissait pas effectuer des soins corporels de beauté, témoigne de cette situation :

En matière de sexualité ou d'intimité, chez moi, pour ma mère on dirait que je suis un bébé. Elle rentre dans mes espaces comme elle le souhaite, je n'ai pas d'intimité pour faire quoi que ce soit. Si je me rase, car je n'aime pas avoir des poils sur le corps —, ça la dérange. Si elle me surprenait à le faire, elle se fâcherait.

Men pou seksyalite, entimite, lakay mwen; se kòmsi pou manman m mwen se yon bebe, li ka rantre sou mwen jan li vle. Mwen pa gen entimite pou m fè anyen. Si m ap fè on bagay tankou raze, paske m pa renmen m kite pwal sou kò m, sa ap deranje manman m. Si li ta vin jwenn mwen ap fè l, bon li gen pwoblèm.

5.2.1.3 Violences à l'égard des femmes en situation de handicap

Les participantes témoignent de situations de violence de la part de leur famille, de leur communauté ou avoir été témoins des violences subies par des femmes en situation de handicap. Ces violences sont d'ordre psychologique, économique, physique et sexuelle.

5.2.1.3.1 Violences psychologiques

Les participantes rapportent avoir vécu des violences psychologiques dès l'enfance. Elles décrivent avoir été la cible de commentaires négatifs et dénigrants, ainsi que de traitements injustifiés de leurs proches dès leurs plus jeunes âges en raison de leur handicap. Simone rapporte ses expériences avec sa grand-mère qui la rabaissait par ses paroles et les tâches qu'elles lui attribue :

Ma grand-mère me disait toujours que je ne vais jamais réussir ma vie parce que je suis handicapée... Elle me traitait de manière différente de ses autres petits enfants. Elle me faisait faire les tâches les plus difficiles ou porter les poids les plus lourds.

Grann mwen te toujou di mwen pap anyen nan lavi m paske m andikape. Li pa t konn trete m menmjan ak lòt pitit li yo. Li te konn fè m fè travay ki pi difisil yo, oubyen fè m pote chay ki pi lou yo.

Les participantes soulignent que ces violences psychologiques se traduisent également par la négligence des familles et le manque de considération à leur égard comme personne en situation de handicap. Bien qu'aucune participante ne rapporte avoir vécu de la négligence, elles témoignent des expériences d'autres femmes en situation de handicap de leur communauté. Elles indiquent que les FSH sont souvent isolées par la famille, soit par honte ou par des connaissances limitées sur la façon de prendre en charge la

personne: « [...] ils (les membre de la famille) les maintiennent à la maison, ils ne les laissent pas sortir. Elles ne sont pas scolarisées, n'ont pas d'amis. Ils agissent comme si elles n'existaient pas et les laissent dans un coin ⁵. »

Les participantes rapportent également avoir vécu du mépris et des critiques concernant leurs relations de couple au sein de leur famille et de leur communauté. Elle décrivent que ce mépris peut prendre la forme de propos inappropriés, des commentaires désobligeants de leurs proches au sujet de leur vie sentimentale et de leurs relations de couple considérant qu'elles sont en situation de handicap : « Une fois, je parlais de mon envie de me marier et d'avoir un enfant. Mes proches et certains amis du quartier se sont mis à rigoler et m'ont demandé si j'espérais tout cela vu ma condition »⁶.

Ces comportements stigmatisants sont aussi rapportés envers leur partenaire, surtout s'il s'agit d'une personne qui n'est pas en situation de handicap, fragilisant de leur point de vue, la relation de couple. Ces personnes extérieures semblent avoir une perspective critique sur leur relation du fait qu'elles sont en situation de handicap : « Mais il (mon copain) me dit toujours : je sais que les gens du quartier disent beaucoup de chose à mon sujet. "Pourquoi ?... Il existe plein d'autres filles, pourquoi s'est-il mis avec une handicapée?" »⁷

De plus, pour certaines participantes, il est difficile de pouvoir inviter leur partenaire dans cet espace, car même s'il s'agit de leur chambre, elles n'ont toutefois aucune intimité. Généralement, c'est la famille qui ne cautionne pas qu'elles aient de vie amoureuse et sexuelle. Elles rapportent que leurs proches les découragent à s'adonner des pratiques sexuelles, en insistant sur l'importance d'attendre le moment idéal. Angeline indique avoir souvent ignoré ses désirs sexuels sur les conseils de sa mère :

Quand je suis sur le point d'avoir mes règles, et après, j'ai des désirs que j'ai envie de satisfaire. Mes tétons me grattent tout le temps. Mais je les laisse. J'essaie de résister... car ma mère

⁵ « [...] yo kenbe yo nan kay la. Yo pa vle yo soti. Yo pa enskri yo lekòl, yo pa gen zanmi. Fanmi yo aji tankou moun na pat egziste epi yo jis lage yo nan on kwen » (Jeanette)

⁶ « [...]yon lè m chita ak kèk moun lakay la epi kèk zanmi sou katye a, epi m di gad:" m anvi gen on mari, m anvi gen pitit". Moun ki te la yo tonbe ri epi yo di m : "nan eta ou ye la ou gen espwa sa yo. » (Jeannette)

⁷ « Men li toujou ap di : m konnen moun katye a di anpil bagay de mwenn. O poukisa ? ... Pou valè fi ki genyen poukisa se avèk kokobe sa li bagay ? »

me dit tout le temps que le jour arrivera (où elle pourra satisfaire ses envies), mais il n'est pas encore là. [...]

Sa (gen dezi seksyèl m anvi satisfè) konn rive sitou avan m gen règ epi aprè m gen règ. Tout pwent tetan m toujou ap grate m. Lè konsa m jis « laisse ». M manje dan... e sa k fè manman m toujou di, lè a ap rive, lè a poko rive.[...]

Les participantes indiquent, par ailleurs, avoir subi beaucoup de stigmatisation de la part de leurs proches puisqu'elles ne parvenaient pas à remplir les rôles socialement attendus d'elles comme la maternité, qui se cumulent aux critiques liées au handicap. Simone raconte avoir subi des pressions et des critiques de la part de sa belle-famille à la suite de son mariage, alors qu'elle ne pouvait pas encore tomber enceinte :

Plusieurs années après mon mariage, je n'ai pas pu tomber enceinte. Les membres de ma belle-famille m'appelaient la mule. Ils me disaient directement qu'ils ne comprennent pas que mon mari m'ait épousé. Ils disent que je suis déjà handicapée, voilà qu'en plus je n'arrive pas à enfanter.

Kèk lane apre maryaj mwen, m potko ka fè pitit. Fanmi mari m yo tonbe pale m mal. Yo rele m manman milèt. Yo di m nan figi m, yo pa konprann poukisa mari m nan marye avè m. M deja andikape men kouyna m pa ka fè pitit met sou li.

En ce qui a trait à leurs relations de couple, certaines participantes rapportent s'être senties manipulées par leurs partenaires et abandonnées dans des situations difficiles, dans le cas par exemple, d'une grossesse non désirée : « Vous auriez pu être bien ensemble, mais quand tu tombes enceinte, il se retire ». ⁸ Comme en témoigne Judeline, ces expériences peuvent engendrer chez les participantes des difficultés à faire confiance aux hommes et une peur constante d'être abusée et abandonnée.

Certains hommes t'approchent en te faisant croire qu'ils t'aiment et qu'ils veulent une relation avec toi. C'est au moment où survient une grossesse, que tu te rends compte que leurs vraies intentions étaient de juste coucher avec toi. [...] tu te retrouves dans des situations compliquées car tu ne peux pas prendre soin seule de ton enfant, mais lui il est déjà parti. Cela étant, tu ne peux plus jamais leur faire confiance.

Gen yon seri nèg ki apwoche w, yo fè w kwè yo renmen w, yo vle gen yon relasyon avè w. Se lè w ansent w ap reyalize yo te jis bezwen kouche avè w. [...] lè konsa ou tonbe nan tèt chaje,

⁸ « [...] ou te ka byen pwòp avè yo, men kan on gwsès tonbe, yo disparèt. » (Jeannette)

paske ou pa ka okipe pitit la poukò w. Men li, li gentan lage pye l. Lè konsa ou pa fouti fè yo konfyans ankò.

5.2.1.3.2 Violences économiques

Les participantes rapportent avoir l'impression que les potentiels partenaires sont moins intéressés par elles qu'aux profits matériels qu'ils peuvent tirer d'une relation avec elles. À travers leurs expériences et l'expérience de proches en situation de handicap qu'elles rapportent, les participantes nomment se sentir en situation de devoir prendre en charge financièrement le potentiel partenaire. Bien que tacite, les FSH se sentent dans l'obligation de payer pour entretenir une relation amoureuse, incluant les relations sexuelles. Ainsi, pour espérer entamer une relation amoureuse avec un homme, les participantes ont l'impression de devoir disposer de biens matériels et économiques, car tacitement, les hommes s'attendent à être payés pour entretenir une relation amoureuse et des activités sexuelles. Cette réalité, pouvant être subtile et moins facilement détectable entraîne chez les participantes une peur permanente d'être abusées économiquement : « Quand un homme veut se mettre en couple avec moi, je lui montre que je suis pauvre, que je ne possède rien. Ainsi, je peux voir tes vrais intentions »⁹. Jeannette par exemple, rapporte une situation où elle s'est sentie moins attirante pour un potentiel partenaire que son statut économique, habitée par le sentiment de devoir marchander la relation de couple :

Il y en a un (homme) qui m'a dit dernièrement [...] : « toi, tu es une jolie fille, mais pour que je sois en couple avec toi, il faudrait que tu sois riche. As-tu de l'argent ? Possèdes-tu des biens matériels ? Peux-tu ci ? peux-tu ça ? ... » Pour que la personne se mette en couple avec toi, il faut que tu sois en mesure de lui offrir quelque chose en retour... elle ne s'intéresse pas à tes capacités, ni à la personne que tu es.

Gen youn ki di m lotre jou, m rantre on kote, [...] : ou wè ou menm, ou pa lèd timoun non men poum ta avè w fòk ou ta gen lajan. Èske w gen lajan? Èske w gen byen? Èske w ka sesi? Èske w ka sela? Moun nan pou li avè w an swa fòk ou gon bagay ke li ka jwenn... men li pa gade de kapasite w kèlkonk, li pa gade moun ou ye a an swa.

Les expériences de Simone font écho à celles de Jeannette en ce sens où les personnes en situation de handicap doivent, non seulement avoir de très bonnes conditions matérielles de vie, mais leur famille

⁹ « Lè on gason vle renmen avè m m teste w avan. M montre w m pa gen lajan, m pa posede anyen. Konsa m'ap byen wè sa w vin chèche »

également, afin de subvenir aux besoins des partenaires qui recherchent dans cette relation une forme de rente :

Tu dois disposer de beaucoup d'argent. Ta famille doit posséder des biens. Elle doit avoir des biens immobiliers. Par exemple il y a en a un qui m'a demandé : est-ce que telle personne en situation de handicap est riche ? que sais-tu de sa fortune ? Sa famille est riche ? ... J'ai besoin d'une personne handicapée pour faire ma vie.

Fòk ou gen kòb, fòk fanmi ou gen byen. Fòk fanmi ou gen kay. Pa egzanp gen moun ki konn ap poze m kesyon: èske tèl moun andikape gen byen? Sa w konnen li genyen ? Èske fanmi li gen kay ? Bagay sa yo...m bezwen on andikape pou m fè lavi m.

Des expériences de violences économiques avec les conjoints sont aussi rapportées par les participantes. Tel est le cas de Myriam avec le père de sa fille qui, de son point de vue, ne s'intéressait qu'à ses conditions économiques. Elle raconte que son conjoint disait explicitement rester avec elle pour des raisons économiques :

Il est rentré dans la chambre, parlant au téléphone avec sa sœur. Je faisais semblant de dormir. [...] je l'ai entendu lui dire : je suis avec elle, je ne vais jamais la quitter. C'est elle qui a la gestion de tous les biens de sa famille en Haïti, en plus, elle a un très bon travail, elle a beaucoup d'argent. Je suis bien là où je suis, je ne partirai pas. [...] Je l'ai mis à la porte la semaine d'après, il ne m'a jamais contacté, ne serait-ce que pour avoir les nouvelles de sa fille.

Li rantre nan chanm nan, li t ap pale ak yon sèl nan telefòn. Men m kouche, m pran pòz m ap dòmi pou m gen kontwòl li. [...] m pa konnen kisa sè a di l, men m tande li di : a se la m ap rete. Manzè gen bagay nan men l, tout byen fanmi li ki lòtbò se li menm k ap jere yo. Epi li gen yon bèl djòb nan leta, li gen ti kòb li. M bon kote m ye a m pa prale. [...] Nan semenn ki swiv la, mwen mete l deyò, depi lè sa li pa janm pran kontak avè m. Li pa konn si pitit la manje, si li bwè.

5.2.1.3.3 Violences physiques

Les participantes rapportent avoir expérimenté des violences physiques au sein même de leur famille. Elles indiquent avoir été victimes de violence physique de la part de leur parent surtout dans des situations où elles entretenaient des relations amoureuse et sexuelles qui n'étaient pas cautionnées par ces derniers. Cela a été le cas de Jeannette qui a été violentée physiquement par sa mère pour avoir invité, pendant son l'absence, son petit ami chez-elle pour avoir un rapport sexuel:

Je me rappelle avoir profité de l'absence de ma mère pour avoir une relation sexuelle. À son retour, on lui a rapporté que j'ai passé beaucoup de temps dans la chambre. Que j'ai fait ci et ça. Ma mère m'a frappée. Elle m'a vraiment frappée. Mais ce jour-là je me foutais qu'elle m'ait frappée, car j'ai éprouvé beaucoup de plaisir (durant le rapport sexuel). [...] j'ai passé plusieurs jours à prendre des bains¹⁰. Elle m'a frappée sérieusement. [...] c'était en 2019, j'avais 28 ans.

M sonje on lè, mwen al fè on ti bagay, men manman m pa t la. Lè l vini, yo fè l konnen ke pandan li pa t la, m fè yon bann tan anndan chanm, m sesi, m sela. Manman m frape m. Li frape m bon frape a. Men jou a li frape m nan, m pa kyè paske m te byen pase. [...] m fè plizyè jou se ak savon lave m ap benyen. Se bon frape a [...] se te an 2019, m te gen 28 an konsa.

5.2.1.3.4 Coercition et violences sexuelles

Dans le contexte de leurs relations intimes, certaines participantes rapportent s'être senties manipulées par leurs partenaires qui, dans certains cas, cherchent avant tout à satisfaire leur fétichisme sexuel en ayant des activités sexuelles avec une FSH. Jeannette explique que pour certains partenaires, l'objectif est un qui est exclusivement sexuel considérant que certaines croyances culturelles valorisent la sexualité avec une personne en situation de handicap qui serait associée à de la chance.

De ce que j'ai entendu, surtout ce que j'ai vécu, je conseillerais à une femme handicapée, bien qu'on ne soit pas beaucoup ici, d'être prudente. Parce que certains d'entre eux, ils vont t'approcher, faire semblant de t'aimer. S'il le faut, il peut demander à rencontrer tes parents. Certains vont même se présenter avec leur famille, ils vont amener quelqu'un qu'ils connaissent avec pour seul objectif d'avoir du sexe. Ils considèrent le sexe avec les personnes handicapées comme une chance [...] ils savent pertinemment qu'ils sont là pour le sexe et non pour une histoire sérieuse.

Mwen menm pa rapò a sa m tandè, sa m viv tou, m ap konseye fanm ki andikape- byenke nou pa tèlman anpil la — fòk yo trè pridant, paske gen nan yo, moun nan ap vini, l'ap pran pòz li renmen w, e silefo moun nan ka di li bezwen wè paran w. Gen nan yo, l'ap mennen paran li menm, l'ap pran on moun li mennen, pou li jwenn kòm si sa li bezwen an tankou sèks— yo gade sa ansanm ak fanm andikape yo — tankou s on chans. [...] Pandan setan moun nan konnen ke se sèks la li vin fè, se moman an li vin pase men li pa vini pou yon bagay serye.

Par ailleurs, d'autres participantes rapportent des situations de violences sexuelles perpétrées sur les FSH dans leur environnement comme dans la famille et leur quartier. Elles indiquent avoir des proches qui ont

¹⁰ Bains « thérapeutiques » de la culture haïtienne faits de racines, de plantes, de savon entre autres utilise pour soigner des blessures

été victimes de violences à caractère sexuel. En effet, selon ce que les participantes rapportent, les gestes de violences seraient perpétrés sur les FSH peu importe le type de handicap, mais semblent principalement survenir quand le handicap est auditif et verbal ou encore quand la personne a un handicap lourd. Leur explication est que la personne muette n'arrive pas communiquer et être comprise adéquatement dans son entourage compromettant un dévoilement potentiel de l'agression. Myriam explique que « certaines familles sont très négligentes... la personne (agresseur) peut te voir avec la personne (handicapée), elle profite que tu la laisses seule pour profiter d'elle (la personne handicapée). »¹¹

Dans certaines circonstances, il pourrait s'agir d'exploitation sexuelle mais ces situations sont rapportées dans des anecdotes et ouï-dire. Par exemple, Junie et Angeline racontent des situations d'exploitation sexuelle d'autres FSH dont l'une aurait régulièrement été agressée sexuellement par son frère et des hommes de son quartier, alors que l'autre aurait été violentée physiquement et rejetée par sa famille « d'accueil » lors d'une grossesse, suivie de l'exploitation sexuelle d'un oncle.

Il y a une dame qui était paralysée dans mon quartier, du fait qu'elle a été mise de côté, personne ne fait attention à elle. Les hommes entrent et sortent fréquemment de chez elle, mais personne ne dit rien. Elle est finalement tombée enceinte et a été mise à la porte. Ma grand-mère l'a accueillie chez elle [...] elle nous a raconté toutes ses expériences... même son frère la violait aussi. (Junie)

Gen yon ti dam ki paralize, dèske yo mete l nan kwen, bò lakay anm pèsonn pa sou li. Tout moun ki vini kòmsi m te ka di w moun lakay li konnen sa k ap fèt la men yo pa pote atansyon a li menm. Toutan toutan w ap wè gason ap sòti nan kay la, pèsonn pa janm di anyen. Lè l vin ansent yo mete l deyò epi depi defen grann mwen pran l li mete l lakay an nou. Li rakonte nou depi se koze li pase, menm frè l... (Junie)

Cela me rappelle l'histoire d'une dame sourde-muette qui était avec nous à la maison. J'ai un oncle qui nous visite régulièrement. Tous les dimanches, il quitte chez lui prétextant venir rendre visite à ma mère, alors que c'est faux. Il voulait juste un prétexte pour avoir des relations sexuelles avec la sourde. Il sait que s'il a une relation sexuelle avec elle, elle ne pourra pas en parler, elle ne pourra pas nous informer. Mais malheureusement la fille est tombée enceinte. Ma famille l'interrogeait pour savoir de qui était l'enfant. Ils l'ont même frappé pour qu'elle dise comment elle est tombée enceinte, car elle est toujours à la maison.

¹¹ « Gen fanmi ki on tijan neglijan. Yo lage moun nan la bagay sa yo tankou... moun nan ka wè moun nan avèk moun nan, ou soti ou kite l la epi moun nan vin li pwofite de moun nan. »

On l'avait même expulsé de la maison. Mais après la naissance du bébé on l'a ramené à la maison ou elle a finalement identifié mon oncle comme celui avec qui elle a des rapports et comme le père de l'enfant... (Angeline)

Sa fè m sonje, te gen yon dam ki bèbè, li te lakay la, kounya la m gen yon tonton m ki toujou vin lakay la. Chak dimanch li kite lakay li, li pran pòz se manman m li vin wè epoutan se pa vre. Li jis ap chèche yon mwayen pou li fè bagay ak bèbè a. Paske li konnen si li fè bagay avè l li pa p pale, li pa p ka di nou sa. Men li byen konte men li mal kalkile. Gen yon lè bèbè a vin tonbe ansent menm, kounya moun lakay la ap pale di avè l, menm frape yo te gentan frape l pou yo di l kòman w fè ansent ? bon ou pa sòti, se la ou rete ansanm avè nou. Yo menm voye l ale lakay li. Men lè bebe a fin fèt, moun lakay li pimpe li okap pou li al di kiyès ki papa pitit la. Kounya granpapa m rele tout mesye nan lakou a nèt, epi li lonje dwèt sou tonton m nan. (Angeline)

Les violences sexuelles rapportées par les participantes concernent principalement les agressions sexuelles sous différentes formes, notamment l'usage de matériel sexuel lors des rapports sexuels à l'insu ou sans le consentement de la FSH avec objectif de lui faire mal ou d'avoir des rapports sexuels forcés sous la menace. Judeline évoque certaines pratiques d'agressions sexuelles sans préciser en avoir été victime ou non:

Pour moi, la question de sexe en Haïti est devenue... les femmes handicapées ne sont pas les seules victimes. Les hommes maintenant sont devenus compliqués. Tu vas en trouver qui utilise une chose appelée billes¹² [...] et une autre chose appelée "sapatann"¹³ à ton insu lors des relations sexuelles pour te faire du mal.

Pou mwen bagay fè sèks an ayiti li vin tounen... se pa sèl fanm andikape ki viktim de sa non. Men gen yon jan mesye yo vin konplike, w ap wè gen mesye ki pran on bagay yo rele biy, [...] ak on lòt bagay yo rele sapatann. Kounya la yo mete l san ou pa konnen epi ou menm le w ap fè bagay ak moun sa yo ou antrave.

Les participantes rapportent tout un mode opératoire et un profil-type des agresseurs. En effet, selon elles, les agresseurs n'ont pas un profil de personnes violentes. Il s'agirait de personnes avec généralement un bon statut social et économique. Selon elles, ce sont le plus souvent des personnes ordinaires, sans caractéristique particulière, qui ne laisseraient croire que ce sont des agresseurs. Ils peuvent aussi être des personnes de pouvoir, disposant d'une certaine notoriété et respectées de leur communauté. Ce sont les

¹² Les participantes parlent de prépuces suturées dans laquelle on introduit une bille qui rend douloureux l'acte sexuel pour la femme. Mais je n'ai personnellement encore jamais entendu parler de cette pratique.

¹³ Anneaux péniliens artisanaux

« personnes auxquelles on n'aurait jamais pensé » et, qui par leur notoriété, peut intimider la personne victime et l'empêcher de la dénoncer. Voilà ce que rapporte Judeline à cet effet :

La majorité des actes de violences faites à l'égard des femmes handicapées ne sont pas perpétrées par des personnes ayant des enjeux de santé mentale. Ce sont des personnes encadrées par la société. Ce sont eux qui sont les plus... car, quand tu te comportes d'une certaine manière dans la société, même si on te dénonce, les gens vont dire qu'on veut salir sa réputation vue ta position sociale [...] ces genres de personne, elles ont leurs voitures, en plus elles sont armées.

Plis vyolans yo fè sou moun andikape yo, se pa moun kòmsi ki pa gen konsyans non. Se moun menm ki ankadre nan sosyete a. Se yo menm kòmsi ki plis...paske, lè moun nan gen yon jan li ye nan sosyete a menm si ou ta di a entèl ki fè m tèl bagay wi. Kòmsi tout moun ap kanpe y ap di : entèl ki fè w tèl bagay? Paske ou konnen entèl tèl sesi sela, ou vle sal entèl.

Les participantes précisent que les agresseurs utilisent leur statut social pour mettre en place des stratégies discréditer les FSH. Les participantes en ont identifié trois principales. En premier lieu, l'agresseur ne démontre aucun intérêt pour leur cible afin de se préserver de tout soupçon en cas de dénonciation. « Il attend le moment opportun pour passer à l'acte ». Comme l'indique Judeline, le plus souvent, « il emmène sa victime dans des endroits isolés où il leur serait difficile pour elle de s'échapper ou d'avoir de l'aide ».

Parmi 100 personnes victimes, il se peut que 5 seulement parlent de ce qu'elles subissent. Les 95 autres gardent le silence. Car même si elles en parlent, personne ne va les croire vu la personne qu'elles vont dénoncer. [...] ces personnes (agresseurs) attendent les moments favorables pour passer à l'acte. Elles le font dans des espaces où même si tu avais voulu crier, de toutes tes forces, il n'y aurait personne pour te secourir. Ce genre de personnes est véhiculée et armée. Elles te menacent de te tuer si tu les dénonces. Quand la personne te dit ça, tu as peur, car si tu parles tu risques de perdre la vie et il peut aussi détruire ta famille. Donc même si tu as mal, tu le gardes pour toi.

Pami 100 moun ki viktim, apenn 5 nan yo rive pale di sa yo sibi. 95 lòt pa p di anyen paske menm si yo pale yo pa p kwè yo [...] epi yo tann bon moman an pou fè sa a, tankou nan espas, menmsi ou ta anvi rele on moun nan moman ou pa p jwenn moun ki pou sove w. W ap jwenn moun sa yo, yo gen machin an premye, epi yo gen zam tou. Li ka di w si m fè w sa ou lonmen non m, m ap pase lakay ou m fè kraze brize. Kounya pandan li deja di w sa, ou gentan pè. Depi w di sa w ap al mouri epi pandan ou fin di sa ankò li ka voye detwi fanmi w. Menm si w ap souffri ou oblije kenbe afè w nan kè w.

En deuxième lieu, après l'agression, il profère des menaces à sa victime pour s'assurer de ne pas être dénoncé : « Il te menace de te tuer et de tuer ta famille si tu parles. Sachant qu'il en serait vraiment capable,

tu gardes le silence »¹⁴. En troisième lieu, quand une victime dénonce quand même la situation, l'agresseur adopte deux attitudes : il a recours aux croyances culturelles et représentations sociales du handicap comme maladie mentale pour discréditer la victime en situation de handicap qui porte plainte : « Il dit que tu es une personne malade, une folle et que tu ne sais pas ce que tu dis »¹⁵. Quand la situation prend de l'ampleur jusqu'à faire scandale ou est portée en justice, l'agresseur achète le silence de la victime en offrant beaucoup d'argent à la famille afin de faire cesser toute démarche/poursuites judiciaires à leur rencontre. À ce propos, Myriam souligne :

Le plus souvent, la personne qui a l'intention de violenter une femme handicapée se montre désintéressée par cette dernière. Elle ne s'approche pas d'elle. Elle n'emprunte pas le même chemin que la personne handicapée. Ainsi quand il trouvera la possibilité de faire ce qu'il veut te faire, même si tu la dénonçais, les gens diront : cette personne ne t'a jamais approché, elle ne t'a jamais parlé. Comme pourrait-elle te faire ça ? [...] de plus même si la victime a été crue et que sa famille entame des démarches de justice l'agresseur leur donne de l'argent pour laisser tomber l'affaire pour ne pas salir sa réputation.

Lepli souvan, moun ki gen entansyon fè yon moun andikape yon bagay, li toujou montre ke li pa sou bò moun sa. Li pa apwoche l ditou. Kòmsi kote li wè w la menm pase li pa pase la. Se dekwa lè li ta va jwenn chans pou li fè w sa l ap fè w la menm si ou ta di se entèl ki fè sa. Yap di : entèl, bon entèl pa janm nan pwoche w, li pa janm nan pale avè w, kote entèl pase li fè w tèt bagay ? [...] menm si yo ta kwè moun nan epi fanmi li ta deside al lajistis rive on moman w ap wè bagay la frèt paske moun nan ba yo kòb pou yo kase fèy kouvri sa.

Les participantes ont aussi beaucoup mis l'accent sur le discrédit qu'on les couvre quand elles essaient de dénoncer les violences dont elles sont victimes et qu'elles sollicitent un soutien. Leur réalité capacitaire, associée à la maladie mentale, serait utilisée comme argument pour les invalider et ne pas leur venir en aide. Comme l'explique Jeannette, les FSH n'ont l'envie ou la force de dénoncer ces violences et de s'exposer à une possible réactualisation de leurs traumatismes.

Les personnes handicapées sont souvent considérées comme des personnes malades, alors que le handicap n'est pas une maladie. Les gens pensent qu'elles sont des malades mentales. Donc peu importe si la personne est armée ou non, quand tu dénonces, tu n'es pas cru. Les gens vont dire que c'est une personne malade, ce qu'elle dit est faux. Qu'elle est dans une

¹⁴ « [...] li menase lap tire w ak tout fanmi w si ou pale. Lè konsa ou konnen se moun pouvwa, li ka fè l vre, ou blije kenbe afè w nan kè w » (Judeline)

¹⁵ « [...] l'ap mache di son moun malad ou ye, on moun fou, ou pa menm konn sa w ap pale a » (Judeline)

phase de folie ! (Délire). [...] Dans ce cas tu n'as plus envie de rien dire, tu sais que rien ne sera fait.

Yo toujou di depi moun nan andikape, yo toujou mete nan tèt yo se malad li malad. Tandiske andikap la pa on maladi. Yo toujou panse tèt li pa bon. Sa vle di menm si moun nan pa ta va gen zam, li pa ta va gen anyen, depi w al pale yo pa p al kwè w. Y ap di son moun malad, sa lap di a pa vre. O se nan peryòd fou a li ye.

5.2.1.4 Le capacitisme au niveau structurel

Les participantes soulignent des barrières d'accès aux espaces publics, notamment aux espaces de loisirs et de socialisation sexuelle, ce qui entraverait leur vie intime. Pour Junie, l'intimité se trouve plus dans le moment partagé. Voici ce qu'elle en dit :

L'intimité n'implique pas nécessairement le sexe, c'est aussi un moment passé ensemble, à discuter, une façon de se regarder, de se toucher. C'est partir au restaurant, s'allonger au bord de la mer, écouter les vagues, sentir le vent sur sa peau.

Entimite a se pa nesesèman fè bagay. Se tou on ti moman nou pase ansanm, on fason nou gade youn lòt, nou touche. Se ale nan restoran, kouche bò lanmè, tandè bri vag yo, santi van k ap souffle sou po w.

Or, la grande majorité de ces espaces leur sont inaccessibles, Judeline partage ses observations quant à l'accessibilité des espaces de loisirs :

Quand tu vas à la plage ou au restaurant par exemple, souvent ces lieux ne sont pas adaptés aux personnes handicapées. Il n'y a pas de rampe d'accès. Rien. Pour les personnes avec un handicap plus lourd...une personne en fauteuil roulant par exemple, il faut prévoir quelqu'un pour le porter jusqu'à l'intérieur ou dans l'eau.

Si w ta vle ale nan plaj, oubyen nan restoran pa egzanp, souvan yo pa adapte pou moun andikape. Pa gen ranp daksè, anyen. Moun ki gen andikap ki lou yo, tankou ki gen chèz woulant, fòk yo prevwa gen yon moun ki pote yo antre nan restoran an oubyen antre nan lanmè a.

Elles indiquent se sentir limitées dans leur capacité de s'approprier l'espace, de s'épanouir et d'expérimenter divers aspects de leur vie intime et sexuelle. Par ailleurs, elles précisent que ce manque d'accessibilité des espaces les empêche de circuler librement, d'entreprendre d'autres activités, d'accéder à l'éducation et à l'emploi. Ainsi, les espaces de détente et de loisirs leur sont doublement inaccessibles, c'est-à-dire au niveau de l'infrastructure en elle-même, mais aussi du fait de ne pas disposer de moyens

pour les fréquenter en raison du manque d'autonomie financière qui résulte de l'inaccessibilité à l'éducation et à l'emploi. Jeannette se plaint de sa dépendance financière à sa mère, alors qu'elle est à l'âge adulte :

Tu t'imagines adulte, mais dépendre de tes parents financièrement. Jusqu'à récemment, si je voulais sortir, m'acheter des choses dont j'ai besoin, payer mon téléphone, je devais demander de l'argent à mère.

Ou imagine w ou granmoun, men ou depann de paran w pou lajan. Jiska dènyeman, si m bezwen on bagay, m bezwen met kat sou telefòn mwen oubyen soti fòk m te al mande manman m lajan.

Elles estiment que ces conditions les vulnérabilisent davantage et les rendent dépendantes des autres, se sentant rejetées de la société. Jeannette témoigne de ce sentiment d'exclusion et de rejet devant l'inaccessibilité des espaces publics :

Prenons l'exemple de moi qui utilise un fauteuil roulant et qui ne peut pas bouger du fauteuil, ce n'est pas une chose facile. [...]Ca demande beaucoup de courage... parfois j'ai besoin de me rendre dans un bureau, je ne peux pas. Je me sens faible, je me sens rejetée, je me sens différente quand je vois les autres entrer, vaquer à leurs occupations alors que moi je ne peux pas. [...] Parfois tu as envie d'aller à la plage, ou à la piscine, mais l'architecture ne le permet pas.

An n pran egzanp sou mwen ki itilize chèz woulant ki pa ka fè yon ti bouje san chèz la, se pa bagay ki fasil. Si ou pa gen kouraj malgre tout sa w ap rankontre... M konn bezwen rantre nan biwo m pa kapab. M ap febli, m ap santi on bagay lè m wè tout moun ap antre, ap fè aktivite yo epi mwen m pa kapab. [...] dèfwà ou ka anvi al nan lanmè, ale nan pisin men pa gen on achitekti.

Les participantes rapportent que ce manque d'accessibilité est aussi flagrant dans les services sociaux et de santé. Elles soulignent ne pas avoir accès à des soins de santé adéquats. Les services de santé ne sont pas adaptés pour les recevoir et les servir adéquatement. De plus, elles mentionnent n'avoir accès à aucun service de formation ou d'information relatif à la sexualité. Jeannette, par exemple, se plaint de ses visites chez le gynécologue considérant l'inadaptation de l'espace et des équipements de consultation à ses limitations physiques:

Je n'ai jamais visité un gynécologue sans que ça soit une péripétie : l'espace n'est pas accessible, la table de consultation non plus. Je dois tout le temps avoir quelqu'un de prêt à me soulever et à m'assister dans tout

M poko janm ale kay on jinekòlòg pou vizit la pa yon tèt chaje. Pou m antre, monte sou kabann nan pou konsiltasyon an se yon pwoblèm. Fòk gen on moun ki toutan la pou ede m, leve m.

En plus de l'inaccessibilité des services, les participantes indiquent expérimenter de la discrimination de la part du personnel soignant. L'expérience de grossesse de Myriam témoigne de discriminations vécues de la part de son premier gynécologue qui l'aurait jugé incapable d'avoir un accouchement « normal » en raison de sa réalité capacitaire :

Je me suis embrouillée avec mon gynécologue, parce que dès mon premier rendez-vous, il m'a dit que j'accoucherai par césarienne. [...] quand je lui demande pourquoi, il me dit que c'est en raison de mon handicap, je n'aurai pas assez d'assises pour pousser donc j'accoucherai par césarienne. Je lui demande si je devais nécessairement le faire par césarienne, il me dit que oui. Je lui ai dit ok. Pourtant, je n'ai pas accouché par césarienne, j'ai eu un autre médecin qui m'a fait accoucher normalement.

M te gen on pwoblèm avèk doktè jinekòlòg mwen an, paske depi premye konsiltasyon an li di m se sezaryenn m ap fè [...] lè m mande li poukisa li di m mwen andikape mwen pap gen ase asiz pou pouse pitit la. M mande l si mwen oblije, li di m wi, m di ok... Poutan m pa akouche pa sezaryenn non, m wè on lòt doktè li di m pa gen ankenn rezon pou fè sezaryenn m ap pouse pitit la.

5.2.1.4.1 Accessibilité à des espaces de socialisation sexuelle

Vivre des expériences sexuelles et intimes nécessite un espace favorable. Du point de vue des participantes, le manque d'espace de socialisation et de socialisation sexuelle à l'échelle du pays constitue un obstacle pour elles de s'approprier leur sexualité. Jeannette déplore l'inaccessibilité de certains services et des espaces importants dans le vécu de leur intimité et de leur sexualité, notamment les espaces traditionnellement réservés aux activités de rencontres, d'intimité et de sexualité comme les bars, les hôtels, etc. Ainsi, leur chambre constitue l'espace privilégié pour vivre leur intimité, que cet espace soit partagé ou pas.

Pour beaucoup de femmes handicapées, il peut leur être un peu difficile de se déplacer par rapport aux endroits consacrés à cela (relations sexuelles), par exemple les hôtels. Il paraît normal qu'elles vivent leur moment intime dans leur chambre. [...] J'ai une très bonne connexion avec mon lit, surtout dans les moments où je suis seule, célibataire. [...] quand je rentre dans ma chambre je me sens bien, je me sens à l'aise. [...] parfois je me couche je suis sur mon téléphone [...] a regardé un film pornographique. [...] mon intimité, même si ce n'est pas du sexe, concerne, peu importe le moment intime : une caresse, une petite discussion... je la trouve dans ma chambre.

Pou anpil fanm andikape, gen pou kèk nan yo, li parèt... tankou sa ki yon tijan gen difikilte a deplase pa rapò a andwa ki konsakre pou sa tankou otèl yo. Li parèt nòmal pou viv moman entim yo nan chanm. [...] Mwen gen yon trè bon koneksyon avèk kabann mwen, sitou nan moman m kòmsi, m sèl oubyen m selibatè kèlkonk. [...] m antre nan chanm mwen m santi m byen, m santi m alèz [...] Gen de pafwa tou, m kouche, m nan telefòn mwen oubyen m nan on ti liv, [...] M gen dwa ap gade yon fim pònografi tou. [...] entimite m, menm si se pa sèks men se kèlkeswa moman entim nan, on ti karès, on ti pale... entimite pa m se nan chanm mwen.

Par ailleurs, les participantes soulignent également le contexte socio-économique et les normes sociales en Haïti comme obstacles à leur sexualité. En effet, les réalités socio-économiques ne garantissent pas à toute famille de permettre à chaque membre de disposer d'une chambre individuelle. Elles développent, dans ce cas, d'autres stratégies pour vivre leur sexualité : « Je fais venir mon petit ami quand ma mère n'est pas là et qu'elle tardera à rentrer »¹⁶

5.2.1.5 Besoins exprimés par les participantes en matière de services en santé sexuelle

Durant les entretiens, les participantes ont beaucoup parlé de leurs besoins que ce soit en matière d'infrastructures, d'accompagnement psychosocial, d'accès aux services sociaux et de santé. Myriam souligne le manque de service en santé sexuelle pour les FSH :

Tout ce qui a rapport à la sexualité aux planifications familiales serait très important pour les dames. Parce que je ne pense pas qu'il existe une seule organisation, aucune, aucune, même le MIEFH n'en dispose pas.

Tout sa ki gen a wè a seksyalite, planifikasyon familyal, m panse ke sa tap bon anpil pou medam yo. Paske, m pa kwè gen ankenn òganizasyon ditou ditou, menm nan MIEFH pa genyen sa.

En matière de santé sexuelle, les participantes sont d'accord pour formuler leurs besoins comme suit :

Si elles sont malades (je suis) malade et qu'elles ont (j'ai) besoin d'un gynécologue, ou d'un psychologue, elles n'ont (j'ai) pas besoin de disposer d'un million de dollars pour aller au privé. L'État doit les (m') assister de sorte que quand elles ont (j'ai) un problème qu'elles ont (j'ai) besoin d'un gynécologue en tant que femmes handicapées [...] il existe une place où elles

¹⁶ « M fè mennaj mwen an vini lè manman m soti epi m konnen li ap rantre ta. » (Jeannette)

peuvent (je peux) se (me) rendre, quand elles ont (j'ai) besoin d'un psychologue en dehors de l'organisation de laquelle elles sont (je suis) membre [...]

Sim malad la m ta bezwen yon jinekològ, oubyen m bezwen yon sikològ, m pa bezwen se milyon an pou m genyen pou al swa nan lopital prive, pou m ta jwenn yon sikològ. Leta ta sipoze asiste yon fason kòmsi le m santi m gen yon pwoblèm, m bezwen wè yon jinekològ antanke fanm andikape, leta te ka anbrase nou. Kòmsi m gon kote m ka ale, lè m bezwen yon sikològ andeyò de òganizasyon ke m ladann.

Les participantes soulignent aussi avoir besoin de se sentir reconnues en tant qu'être humain et personnes ayant des droits, des besoins, des désirs et capables de porter leurs pierres à l'édifice social. Par conséquent, elles mentionnent vouloir que les autorités étatiques s'engagent et s'impliquent à sensibiliser la population aux droits des personnes en situation de handicap afin de transformer les normes sociales, ainsi que les actions qui leur sont destinées. Ainsi, les personnes en situation de handicap, particulièrement les femmes, subiraient moins de pression au sein de leur famille, seraient moins infantilisées pour tendre vers une société plus équilibrée.

Selon elles, les organisations de personnes et de femmes en situation de handicap ont aussi leurs partitions à jouer en élaborant des formations sur la sexualité pour leurs membres et en rejoignant le plus de femmes et de personnes en situation de handicap que possible. Ces formations pourraient être dupliquées aussi auprès des familles afin que les droits des personnes handicapées soient mieux respectés et ces dernières valorisées. Jeannette suggère que :

L'État [...] crée des émissions, des formations pour permettre à toute la population de connaître les besoins des personnes handicapées, leurs droits et leurs devoirs. Je pense que la société s'améliorerait. [...] on doit les faire (la société) changer d'opinions à notre sujet.

Leta ka kreye emisyon tele, fòmasyon pou aprann popilasyon an konnen bezwen, dwa ak devwa moun andikape. M panse sosyete a tap amelyore [...] nou dwe fè yo chanje lide sou nou.

Les FSH qui ont participé à cette étude font face au capacitisme et aux différentes formes de violence de la part de leur famille et de leurs proches. Elles déplorent de ne pas avoir suffisamment d'intimité, se sentent infantilisées et voient leurs opportunités d'être en relation minées par leurs proches. Elles sont par ailleurs exposées à des propos et à des comportements inappropriés et vivent de la stigmatisation, ainsi que des violences psychologique, économique, physique, sexuelle et structurelle.

5.3 Expériences sexuelles et intimes des FSH

Dans cette section, l'analyse des témoignages des participantes sur leurs expériences sexuelles et intimes est proposé. Elle débute par la présentation des représentations sociales de la sexualité des FSH et des inégalités de genre qu'elles perçoivent. Puis, les stratégies favorisant l'agentivité sexuelle qu'elles mettent en place sont décrites.

5.3.1 Une sexualité socialement inconcevable

Du point de vue de certaines participantes, il existerait aussi un double standard sexuel. La société haïtienne favoriserait le développement d'une perception positive de la sexualité des hommes au détriment de celle des femmes. Elles dénoncent ces perceptions contradictoires qu'elles considèrent inéquitables quant à la sexualité féminine et masculine. Judeline souligne le double standard relativement à la sexualité des femmes et des hommes :

En matière de sexualité, pour notre société il n'y a que les femmes qui ont à perdre. Les hommes peuvent être actifs tant qu'ils veulent sexuellement, mais quand il s'agit des femmes on les traite de tous les noms.

Nan koze fè bagay, pou sosyete nou an se sèl fanm ki gen a pèdi. Yon gason ka fè bagay jan li vle, men depi se fi yo ba li tout non pote.

Jeanne adhère à cette perception en précisant que : « L'homme peut faire ce qu'il veut, mais la femme non. Sinon elle se crée une réputation de fille facile, de pute. »¹⁷

Les participantes dénoncent aussi le fait que les hommes peuvent disposer de leurs corps, s'engager dans des relations sexuelles avec des partenaires multiples, avoir une vie sexuelle active sans qu'ils soient nécessairement perçus de manière négative, alors qu'à l'inverse les femmes sont considérées comme ayant des mœurs légères. Myriam dénonce ce double standard sexuel en soulignant ses incompréhensions quant aux inégalités de genre qu'elle constate.

Normalement, notre société condamne une femme qui a plusieurs partenaires et qui est active sexuellement [...]. En revanche, un homme peut en avoir 5, 6 voire 20, il sera considéré

¹⁷ « Gason an ka fè sa li vle ak kò l, men pa fi a. W ap wè y ap di w li pa bon, li son fanm fasil. »

comme gentlemen. Mais si c'est une femme, elle sera considérée comme une pute. Je ne comprends pas pourquoi, car les femmes peuvent éprouver les mêmes sentiments et besoins que les hommes.

Nòmalmàn sosyete nou an li kondane yon fi ki gen plizyè mennaj, ki nan fè bagay, [...]. Men, yon gason ka gen 5, 6 menm 20 menm yo twouve li jennjan. Men si se on fi y ap di w bouzen. Alòske m vreman pa wè rezon an paske se menm santiman fi a genyen ak gason an e se petèt menm bezwen yo.

Les participantes soulignent que ce double standard sexuel s'observe aussi sur les pratiques sexuelles qu'elles sont légitimes, ou non, d'avoir puisque certaines formes de sexualité seraient davantage mal perçues quand elles sont adoptées par des FSH : « Quand tu es une personne handicapée c'est encore pire. Vouloir un partenaire n'est déjà pas bien vu, n'en parlons pas pour plusieurs »¹⁸. Selon certaines participantes, cela semble s'expliquer par le fait qu'il reste inconcevable pour la société qu'une FSH puisse avoir une vie sexuelle : « On dirait que parce qu'on est handicapée on ne peut avoir de sexualité »¹⁹. Jeannette mentionne que les FSH sont perçues comme des personnes n'ayant pas de désirs et de pulsions sexuelles : « Ils pensent qu'on est des arbres... qu'on ne ressent rien. Alors que comme eux, on a du sang dans nos veines. On éprouve des sensations aussi »²⁰. Par ailleurs, face aux situations exposant l'évidence de leur sexualité, comme une grossesse par exemple, les participantes rapportent s'être senties prises en pitié. C'est par exemple le cas de Simone qui raconte son expérience avec un chauffeur de taxi qui l'a prise en pitié parce qu'elle était enceinte :

[...] quand le chauffeur de taxi qui me conduisait s'est rendu compte que j'étais enceinte, il s'est mis à me prendre en pitié et à me demander : « quel homme t'a fait ce mal ? Il sait que tu es handicapée et t'a quand même mise enceinte ?

[...]lè chofè a wè m son fi ansent, li gade m, li di m : oooo...kiyès ki fè w mal sa ? Moun nan wè ou andikape, li ansent ou met sou li ?

¹⁸ « [...] sa pi rèd toujou lè ou se yon moun andikape. Ou vle gon mennaj, yo gade w mal, m pa bezwen di w pou plizyè » (Myriam)

¹⁹ « Pa gen moun ki panse avèk nou. Ou te di paske nou andikape a, nou pa ka nan fè bagay » (Jeannette)

²⁰ « Yo panse se bout bwa nou ye...nou pa santi anyen alòske nou gen san k ap koule nan venn nou tou, nou gen sansasyon tou » (Jeannette)

Face à ce double standard quant à la sexualité, le mariage reste le seul contexte où il devient envisageable pour les FSH de vivre leur sexualité sans être jugée et de se sentir acceptée comme personne sexuée. À ce propos, Simone mentionne que le mariage lui procure le respect d'autrui et assure une relative acceptation sociale de sa sexualité:

Quelqu'un peut toujours avoir des commentaires négatifs à mon sujet en me voyant porter un enfant. Mais quand tu me vois avec mon alliance, tu réalises que je ne suis pas tomber enceinte dans une mauvaise condition, que je suis une personne respectable avec son mari, sa famille [...] donc tu arrêtes.

Yon moun ka toujou fè vye kòmantè sou mwen ak gwoès mwen. Men lè w wè m ak bag mwen nan dwèt mwen, ou wè mwen pa pran pitit la nan move kondisyon. Ou wè m pa nenpòt ki fanm, m se yon fanm ki gen mari li, pitit li[...] epi w ap rete .

5.3.2 La perception d'agentivité sexuelle

En dépit des enjeux rapportés, les participantes se construisent en agente de leur sexualité dans le sens où elles disent être conscientes de leurs désirs et de leurs besoins sexuels et mettent en place des initiatives pour y répondre.

5.3.2.1 Conscience de soi et de ses désirs

Bien que de leur point de vue la sexualité des FSH reste inconcevable aux yeux de la société, les participantes se présentent comme des femmes et revendiquent avoir le droit de combler leurs désirs et vivre des plaisirs sexuels : « Je suis une femme et comme tout le monde j'ai une sexualité, des envies sexuelles ». ²¹ Plusieurs participantes rapportent s'identifier à une catégorisation sexuelle des femmes dans la société haïtienne qui se décline comme suit : chaudes, tièdes et frigides. Les femmes de la première catégorie sont celles ayant ou désirant une vie sexuelle active, une sexualité épanouie, qui sont à l'aise de parler de sexualité et, le cas échéant, d'initier des contacts et des rapports sexuels. La sexualité s'avère une question importante pour elles. Les femmes de la deuxième sont celles qui sont moins actives sexuellement. La sexualité serait moins importante dans leur vie comparée aux « femmes chaudes ». Elles peuvent avoir une vie sexuelle active et apprécier les activités sexuelles, mais elles le feraient davantage en réponse aux désirs d'un.e partenaire. Les « femmes frigides » quant à elles n'éprouveraient aucun désir

²¹« Mwen se on fanm, tankou tout moun, m konn anvi fè bagay, m konn gen sansasyon » (Myriam)

sexuel et auraient tendance à s'écarter de ce qui se rapporte à la sexualité ou aux rapports sexuels. Jeannette, par exemple, rapporte s'identifier davantage à la catégorie des « femmes chaudes ». Elle exprime avoir des pulsions sexuelles et l'envie d'entretenir une vie sexuelle active : « Je ne suis pas quelqu'un de frigide, ni de tiède. Je sens que je devrais avoir un mari. Je sens que je me sentirais dans le bain si j'avais une vie sexuelle active. »²²

En effet, pour la plupart d'entre elles, la sexualité occupe une place importante. Qu'elle soit vécue seule ou avec un.e partenaire, la sexualité est décrite comme une source de plaisirs, mais aussi une forme d'affirmation de leur identité sexuelle : « Je prends beaucoup de plaisir à me découvrir, mon corps, ma sexualité. [...] Je me sens attirante [...] Je me sens femme »²³. Par ailleurs, elles rapportent éprouver des besoins et désirs sexuels qui se manifestent tant sur le plan physique, qu'émotionnel surtout durant les périodes pré et post- menstruelles. Elles décrivent ressentir des bouffées de chaleur, des gonflements et des irritations des mamelons ou témoignent simplement être habitées par l'envie d'avoir des activités sexuelles : « Cela (avoir des désirs sexuels) m'arrive avant et après mes règles. Mes mamelons me grattent tout le temps. »²⁴. Jeannette rapporte des manifestations physiques similaires :

Je ne sais pas si toutes les femmes sont pareilles, mais moi quand je suis sur le point d'avoir mes règles ou juste après [...] de mon expérience et de mes habitudes avec mon corps... je me sens en feu, c'est comme si quelque chose m'incitait, m'incitait, m'incitait à le (acte sexuel) faire.

Paske mwen menm lè w tande, sitou lè m fin gen règ mwen, lè w tande m fin gen règ, pou mwen menm, nan lojik pa m, fason abitud m gen avèk kò m, janm santi m se kòm si m santi son dife, m santi gon bagay k ap di m dwe fè sa...

5.3.2.2 Stratégies de mise en œuvre de l'agentivité sexuelle

Pour répondre à leurs besoins et à leurs désirs sexuels, les participantes mettent en place diverses stratégies pour développer leur subjectivité sexuelle et s'adonner aux pratiques relationnelles et sexuelles

²² « M pa on moun ki frijid, m pa tèlman tyèd tou. Kòm si m santi m ta dwe gon mari. Kòm si m santi m ap santi m "dans le bain" si m gen on vi seksyèl ki aktif. »

²³ « Mwen pran plezi nan dekouvri kò m ak seksyalite m. [...] m santi m atirant. [...] m santi m fanm » (Jeannette)

²⁴ « Sa konn rive sitou avan m gen règ epi apre m gen règ. Tout pwent tete m toujou ap grate m. » (Angeline)

de leur choix. En effet, plusieurs participantes rapportent draguer, se masturber, entretenir des relations sexuelles avec un ou de multiples partenaires en passant outre les barrières sociales et structurelles.

5.3.2.2.1 Négociations avec les normes conjugales

La relation de couple est un moyen pour certaines participantes de se protéger du regard de la société et de préserver une bonne réputation. Elles rapportent être « prudentes » quant à leur vie sexuelle et intime. Cette prudence se manifesterait par deux principales mesures qu'elles pensent importantes à mettre en place pour se protéger à la fois du regard social et des abus pouvant être vécus dans une relation engagée. En effet, la première mesure consiste à être vigilantes et à s'assurer des vraies intentions du partenaire potentiel à leur égard avant de s'investir dans une relation amoureuse avec lui. Pour Myriam, il est primordial de prendre son temps, d'observer et d'apprendre à bien connaître le potentiel partenaire pour se protéger toute situation abusive :

Il faut prendre du temps pour l'observer, connaître ses vraies intentions avant de t'engager.
[...] Parce qu'il y en a qui sont là que pour le sexe, qui font semblant de s'intéresser à toi afin de mieux profiter de toi pour ensuite parler de toi comme une femme facile.

Fòk ou pran tan w analize yo byen pou ou konn vrè entansyon yo avan w antre nan relasyon ak yo. [...] Paske gen nan yo ki konn jis la pou kouche avè w, men y ap fè kòmsi ou enterese yo vre pou yo ka byen pwofite w epi mache di son fanm fasil.

La deuxième mesure consiste, pour les participantes, à idéalement entretenir des rapports intimes et sexuels avec un.e partenaire avec qui elles ont une relation amoureuse, qui démontre un engagement émotionnel et un intérêt à avoir une relation durable avec elles. Cet intérêt s'incarne par des gestes comme la présentation à la famille et aux proches. Pour Jeannette, connaître son partenaire et ses intentions est important pour se protéger et envisager avoir des interactions sexuelles avec lui :

Je pense qu'il est important pour une femme handicapée de se protéger des hommes avec les mauvaises intentions. Prend le temps d'observer la personne, discute avec elle de ce qu'elle aime, de ses projets, ce qu'elle attend de toi. Teste-le pour voir s'il serait prêt à rencontrer ta famille et à te présenter à la sienne. Assure-toi qu'il t'aime, après tu pourras t'adonner aux pratiques sexuelles que tu veux avec lui.

Mwen panse li enpòtan pou on fi andikape pwoteje tèt li. Gen gason ki mekan deyò a. Pran tan pou swiv moun nan, pale avè l sou sa li renmen, pwofè l, sa li wè nan ou, sa li vle fè avè w. Teste pou wè si li pa gen pwoblèm rankontre paran w epi pou rankontre pa l. Asire w li renmen w apre sa w a antre nan relasyon (fè bagay) avè l. Wa eseye tout sa w vle yo.

5.3.2.2.2 La prise d'initiative

Certaines participantes rapportent qu'il leur est très difficile de se faire approcher par un.e partenaire : « Quand je sors, on dirait que personne ne me remarque. J'aurais beau me faire belle, me maquiller, aucun homme ne va m'approcher pour me dire que je suis belle ou pour essayer d'avoir mon numéro de téléphone » ²⁵. Face à cela, certaines d'entre elles indiquent prendre l'initiative d'approcher les potentiel.le.s partenaires, alors que d'autres non.

Les participantes qui prennent l'initiative d'approcher des partenaires potentiels indiquent n'éprouver aucune gêne ou de honte à le faire. Elles rapportent se sentir en confiance et libres de poursuivre leur principal objectif d'exprimer et de communiquer à ces potentiel.le.s partenaires leurs besoins et leurs ressentis et ce, peu importe le dénouement de la situation. Elles ne décrivent pas de contexte particulier et précis où elles initient ces contacts, mais elles rapportent draguer les hommes qui leur plaisent. C'est le cas de Jeannette, par exemple, qui raconte avoir approché et partagé ses ressentis vis-à-vis d'un homme qui lui plaisait :

Personnellement, j'ai ça en moi, refus ou non, si je sors et que j'aperçois quelqu'un qui me plaît je vais l'appeler. Je vais l'appeler pour lui dire que j'aime le voir, qu'il me plaît et que je veux avoir son numéro de téléphone. Refus ou pas. Si tu acceptes, tant mieux, sinon tant pis... mais je ne rentre pas chez moi avec ce ressenti sans l'avoir exprimé. [...] ça m'est déjà arrivé avec un jeune homme que j'ai rencontré. On est resté en contact, mais une amie en commun m'a rapporté qu'il disait ne pas pouvoir être en couple avec moi parce que je suis handicapée.

Mwen menm pèsònèlman m gen sa nan mwen, refi ou pa, si m sòti deyò lari a la m wè on moun m renmen, m ap rele l. M ap rele w m di w m renmen wè w, m renmen w èske ou ka ban m nimewo telefòn ou. Refi ou pa. Ou akspete, wi, ou pa aksepte ok... depi m sòti deyò a m wè yon moun m ap di l sa, m pa p antre lakay mwen ak sa k anndan m nan. [...] sa te rive m on lè ak on jennonm. M te pran nimewo l nou pale. Men apre gen on zanmi m ki di li ap mache rakonte li pa t ap ka renmen avè m paske m andikape.

²⁵ « Lè m soti nan lari a, tankou pa gen ankenn moun ki wè m. Mwen mèt mete m byen fre. Mete ti makijaj mwen, m byen bèl, pa gen yon gason ki ap apwoche w pou di w ou bèl epi eseye pran nimewo telefon ou" (Jeannette)

L'expérience de Junie semble partager certaines similarités avec celle de Jeannette. Si, comme Jeannette, elle est consciente qu'elle court le risque d'essuyer un refus et de vivre du rejet en raison de sa situation de handicap, cela ne lui semble pas une raison suffisante pour ne pas prendre d'initiative. Au contraire, Junie rapporte être en mesure d'identifier exactement ses ressentis et ses besoins, les communiquer sans crainte à la personne qui l'attire et obtenir des réponses positives à ses demandes. Elle raconte avoir toujours réussi ses expériences de drague et donne, en exemple, une situation d'attirance physique envers un homme qu'elle a réussi à voir torse nu comme elle souhaitait :

Je n'ai jamais eu de refus. Certaines personnes font une mauvaise interprétation... tu peux apprécier une personne sans que cela implique de l'attirance sexuelle. Tu peux aimer son style. [...] une fois j'ai vu un homme, il est descendu de sa voiture, il était tellement costaud. Je me suis dit : "oh il est costaud lui !". Je me suis dit que j'aimerais le voir sans sa chemise pour être sûr de ce que je vois. Je l'ai approché, je lui ai dit bonsoir, il m'a répondu. Il m'a demandé s'il pouvait m'aider, je lui réponds que oui. Je lui dis que j'aime tellement le voir que j'aimerais le voir à moitié nu [...] Il me dit qu'il n'y a aucun souci. Il remonte dans sa voiture, enlève sa chemise puis me demande si c'est ce que je voulais. Je lui dis que oui. Après il me demande si je ne souhaite pas avoir son numéro, je lui dis que non, je voulais juste le voir à moitié nu rien de plus.

Mwen m pa janm jwenn refi non. Gen moun ki mal entèprete l...ou ka renmen wè on moun, se pa pou fè sèks. Se stil moun nan ou renmen. [...] yon lè m ap sonje m te wè on mesye, epi li annik desann machin nan. Li tèlman kosto. M di o gade kòman mesye a kosto. Kounya m di m ta renmen wè mesye sa pou li pa gen chemiz sou li pou m wè èske sa m wè a se vre. Epi m parèt devan l, m di l bonswa, li di m bonswa. Li di m èske li ka ede m, m di wi. M di l m tèlman renmen wè w, m ta renmen wè w mwatye toutouni [...], li di pa gen pwoblèm, li monte machin nan li detache epi li di èske se sa m te vle, m di wi. Apre sa li di ou pa anvi gen nimewo telefòn mwen, m di non. M te jis anvi sa epi sa pase.

Dans les autres cas, les participantes rapportent ne pas initier les contacts. Elles anticipent d'être rejetées en raison de leur handicap. Elles rapportent que les perceptions sociales du handicap pourraient favoriser ce rejet et elles préfèrent s'en préserver de peur de souffrir. Pour Myriam, par exemple, son handicap est décrit comme un obstacle qui l'empêche de draguer ou d'entrer dans un rapport de séduction avec un homme.

Si je vois quelqu'un, je me dis que wow, cette personne m'attire, je ne vais pas l'approcher. [...] parce que dans ma tête je sais que je vais automatiquement essuyer un refus, car je suis en situation de handicap. Je sais dans quel pays que je vis. Je connais sa réalité. [...] si je n'avais pas le handicap je l'aurais fait.

Men pou m ta parèt...menm si m ta wè on moun, m di waw san m mache pou ou m pa p apwoche w. Paske m nan tèt mwen m konnen otomatikman m ap jwenn on refi. Sou baz andikap mwen. Paske m konn nan ki peyi m ap viv, ki reyalyte peyi m. Si m pa t gen andikap la, m t ap fè l.

5.3.2.2.3 Communication de ses besoins et désirs en contexte de relation de couple

Bien qu'il leur soit difficile de se trouver un.e partenaire, des participantes parviennent à développer des relations de couple : « J'ai un petit ami qui habite le même quartier que moi [...] » ; « Je me suis mise en couple avec le père de ma fille après l'acquisition de mon handicap »²⁶. Du point de vue de certaines femmes ayant participé à la présente étude, communiquer leurs désirs sexuels avec leurs partenaires constituent la stratégie idéale pour les satisfaire. En effet, ces participantes rapportent généralement exprimer leurs désirs sexuels et leurs besoins sexuels à leurs partenaires : « Je lui demande ce qui me fait plaisir : les attouchements, les positions... »²⁷. Toutefois, l'expression de ces désirs peut parfois être entravée par la crainte d'être mal perçue par le.la partenaire. Myriam, par exemple, explique n'éprouver aucune honte à partager à son partenaire ses désirs d'expérimenter certaines pratiques sexuelles. Cependant, elle craint que cela crée des malentendus et que le partenaire puisse penser que les désirs exprimés ont été expérimentés avec quelqu'un d'autre :

[...] ce n'est pas la honte d'en parler en soi. Tu peux certes regarder une vidéo, tu vois telle position, tu as envie de demander à ton mari ou petit ami ou, peu importe, de la faire... lui ce qu'il va se mettre en tête automatiquement c'est que tu viens de la (position) faire avec quelqu'un d'autre, et tu voudrais aussi l'essayer avec lui. C'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai l'impression que les femmes ne communiquent pas comment elles aimeraient que ça se passe, donc elles laissent le partenaire le faire comme il le veut.

[...] se pa wont pale a an swa non. Ou gendwa ap gade on videyo, ou wè tèl pozisyon ou santi ou ta mande mari w pozisyon sa oubyen mennaj ou m pa konnen... li menm kisa li pral mete nan tet li otomatikman se fè ou sot fè l avèk on lòt ou wè kijan li ye epi ou vle l fè li avè w. Se youn nan rezon ki fè m gen enpresyon medam yo pi souvan pa di patnè yo men kijan yo ta renmen fè l donk li kite l fè l jan li menm li vle l la.

²⁶ « M gen on mennaj ki abite sou menm katye avè m [...] » ;(Jeannette) « Mwen te ak papa pitit mwen an pandan m vin gen andikap la » (Myriam)

²⁷ « M dil kijan m vle li touche m, ki pozisyon m vle. » (Myriam)

Par ailleurs, la communication et la satisfaction sexuelle sont vraiment importantes pour certaines participantes. Elles rapportent apprécier une relation où elles ont de l'attention, elles se sentent écoutées et où leurs désirs et besoins sexuels sont écoutés et satisfaits. Junie, par exemple, rapporte une expérience de relation dans laquelle elle était insatisfaite, mais de laquelle elle ne pouvait se détacher pour d'autres raisons. Elle exprime le fait qu'elle se sent incapable de parler de ses désirs sexuels à son petit ami, ce qui l'a amené à trouver satisfaction dans une autre relation :

J'avais un petit ami, il refusait que je m'exprime (désir sexuel), donc la manière qu'il le faisait ne me plaisait plus, mais je ne pouvais pas le quitter. Pourquoi ? Parce que j'avais mes intérêts dans cette relation. [...] si je lui demande de m'offrir quelque chose, il le fait sans perdre de temps. Mais pour parler de mes besoins (sexuels), il n'est pas à la hauteur. Je me suis donc retrouvée dans deux relations, dans l'une d'entre elles le sexe est bon. Si je lui demande de me mettre dans cette position, il le fait. Je lui dis de mettre mes deux pieds en l'air, il le fait. Quand je lui dis de me donner les positions brouette, papillon, 69, il le fait.

Gen yon mennaj m te genyen li pa dakò pou eksprime w. Sa vle di jan l fè l la m vin pa renmen l men m pa ka kite l. Poukisa m pa ka kite l ? paske m gen on enterè ladan l. [...] tankou si mwen mande l yon bagay li gentan ban m li vit. Men pou pale, pou di sa w bezwen an li pa ka fè l. Kounya m vin twouve m nan de relasyon, de relasyon sa yo gen youn nan yo sèks la li fè l byen. Sa vle di si m di l mete m jan ou di la, li mete m. Lè m di met 2 pye m anlè li mete l, lè m di banm bourèt, pankabann, 69 li fè l.

5.3.2.2.4 Masturbation comme pratique de satisfaction sexuelle

Selon les participantes, les moments intimes ne nécessitent pas d'être partagés avec un partenaire. Elles indiquent aimer aussi « passer du temps seules ». Pour certaines, rester dans leur chambre, seule, s'adonner à des activités sexuelles, comme par exemple, consulter des contenus pornographiques constitue un élément important de leur intimité. À cet effet, Myriam rapporte que les interactions sexuelles avec un partenaire ne sont pas essentielles pour parler d'intimité, elle implique pour elle de pouvoir passer un moment à faire des activités seules :

Je peux choisir de rester dans ma chambre pour passer un moment. Il n'est pas obligatoire que j'aie un partenaire à mes côtés avec qui je fais l'amour pour dire que je vis un moment intime. [...] ce moment seul n'implique pas forcément la masturbation. [...] je peux [...] regarder une vidéo pornographique, ou un film romantique, ou à écrire de la poésie.

M ka chwazi m rete fèmen anndan chanm mwen, m kouche sou kabann mwen pou m pase moman sa a. Sa vle di m pa oblije gen yon patnè akote m pou m ap fè lanmou pou sa vle di ke m nan on entimite. [...] men sa (mastibasyon) ka rive, men se pa fòseman sa a. [...] ou ka poukò

w [...] se yon videyo pònografik w ap gade, gendwa son bèl sinema womantik w ap gade, oubyen ou ka ap ekri pwezi.

Par ailleurs, pour certaines participantes, la masturbation occupe une place importante dans leur sexualité. Pour chaque participante, la masturbation a un sens particulier, mais de manière générale, elles rapportent qu'elle leur permet d'apprendre à se connaître et d'affirmer leur identité de genre. C'est en effet, pour elles une stratégie d'assouvissement de leurs désirs sexuels, mais elles conçoivent aussi la masturbation comme une activité de découverte et d'apprentissage de soi, de son corps, des touchers qui plaisent. Les participantes racontent que la masturbation leur permet de mieux s'accepter, de se sentir femme et de résister aux croyances religieuses et culturelles de la masturbation comme pratique malsaine. Pour Myriam, ses pratiques d'observation de son sexe qui lui permettent de dépasser certains discours négatifs sur l'appareil génital féminin et apprendre à l'apprécier :

Moi personnellement, je prends toujours mon miroir pour la (vulve) regarder. Certains disent que c'est laid [rire]. Sérieusement, j'ai l'habitude de me coucher, j'écarte mes jambes, je place le miroir, je la regarde pour voir ce qu'il a de laid. Le seigneur, pourrait-il me donner une chose laide ? Pour moi il n'y a aucune laideur

Mwen pèsònèlman m toujou pran miwa pou m ap gade l. Gen moun ki di vajan lèd. (Ri) Serye, m konn kouche, m ouvè pye m m mete on miwa epi m ap gade l, pou m wè kisa ki lèd la. Èske bondye t ap ban m on bagay ki lèd? Pou mwen m pa wè ankenn ledè ladann.

Pour certaines participantes, le moment de la masturbation est celui où elles peuvent se libérer de la relation de dépendance avec le handicap. Elles disent se sentir indépendantes, libres de disposer de leur corps comme bon leur semble, d'expérimenter des choses sans l'aide d'une tierce personne. Jeannette témoigne de ses pratiques émancipatoires :

Quand je suis dans ma chambre, j'ai souvent envie de me toucher. [...] Je sais que je suis chrétienne et que l'Église...mais...j'en ai envie... [...] Parfois, je peux m'allonger sur mon lit ou je peux m'asseoir au sol, ou sur le tapis, je prends mon miroir, je le mets devant ma vulve pour l'observer. Si je n'ai pas de miroir, j'utilise la caméra de mon téléphone, j'observe, je me touche, je contrôle, j'observe... en ces moments, je n'ai pas besoin de quelqu'un à mes cotes. Je peux le faire seule. Je ne dépends de personne.

Lè m nan chanm mwen, mwen souvan anv manyen. M konnen m kretyen epi legliz...men... m anv sa... [...] Gen de pafwa tou m konn rete, m gendwa kouche sou kabann nan la oubyen m chita atè, m konn chita sou kapèt la, m pran miwa m, m met devan vajan m map gade. Oubyen lè m pa jwenn miwa, m met telefòn mwen sou kamera m ap gade, m ap pase men m,

m ap kontwole, m ap gade pou m wè... se youn nan moman m pa bezwen moun avè m. M ka fè l poukò m, m pa depann de moun.

Les participantes rapportent plusieurs pratiques masturbatoires notamment l'utilisation de jouets sexuels : « Ma cousine a un « sex-toy », je l'utilise parfois pour me masturber. »²⁸, « J'ai un vibromasseur que j'aime bien utiliser »²⁹. Certaines rapportent d'autres pratiques comme le sex-phone et le sexting. Angeline témoigne de ses pratiques comme des solutions alternatives pour contourner les barrières parentales et maintenir une intimité avec son partenaire :

Les parents haïtiens ont tendance à ne pas accepter que leur fille leur parle de petit ami. Il devient difficile de ramener son copain à la maison. Dans ce cas mon téléphone est le moyen que j'utilise pour communiquer et passer des moments intimes avec lui.

Paran ayisyen yo gen tandans viv mal lè on tifi yo di yo gen mennaj. Sa fè mennaj la pa ka vin lakay yo. Donk m itilize telefòn nan pou kominike ak mennaj la.

En résumé, les participantes rapportent des expériences diverses et variées de la sexualité et de l'intimité influencées davantage par les barrières sociales que le handicap lui-même. En effet, répondre à leurs besoins et désirs sexuels n'est pas une tâche facile pour les FSH ayant participé à la recherche. D'emblée, leur situation capacitaire et surtout l'inaccessibilité à des espaces de socialisation sexuelle en raison des limitations physiques les exposent, de leur point de vue, à de nombreuses difficultés. Parmi ces difficultés, elles nomment le contexte social haïtien qui rend tabou les questions de sexualité, particulièrement celles des femmes en situation de handicap, les défis pour avoir des activités sexuelles avec un.e partenaire sexuel, le manque d'intimité et d'espace à soi, l'interdiction de la famille à avoir des relations sexuelles et amoureuses. Cependant, elles mettent en place des stratégies pour surmonter ces obstacles et vivre une sexualité qu'elles souhaitent satisfaisante. Elles développent une connaissance d'elles-mêmes tant sur le plan physique, que sexuel, elles draguent, se masturbent, entretiennent des relations sexuelles avec un.e ou plusieurs partenaires, pratique du sex-phone et du sexting et se créent des espaces alternatifs pour vivre leur intimité et leur sexualité.

²⁸ « Dè fwa m konn itilize « sex-toy » kouzin mwen an pou m mastibe m. » (Jeannette)

²⁹ « M gen on bagay vibre yo, m konn renmen itilize » (Junie)

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce chapitre discute des résultats obtenus à partir du cadre théorique féministe intersectionnel et crip, ainsi que du concept d'agentivité sexuelle. Il se divise en deux parties. Dans la première, les oppressions et injustices dont sont victimes les FSH seront analysées à la lumière de la matrice de domination de Collins (2002). Dans la deuxième, les expériences sexuelles des FSH seront discutées à la lumière du modèle d'agentivité sexuelle de Cense (2019). Ces résultats seront également mis en lien avec les études théoriques et empiriques qui ont été recensées.

6.1 Les violences envers les FSH

Les écrits scientifiques soulignent que les FSH sont davantage vulnérables aux violences de tout type, psychologique, économique, physique et sexuelle, en raison notamment de croyances culturelles et religieuses, de leur dépendance à la famille ou au conjoint et du manque de considération et de prise en charge de leurs besoins (Godin et Flynn, 2022 ; Haydon *et al.*, 2011 ; Meyer *et al.*, 2022; Nguyen *et al.*, 2019; Yemtim *et al.*, 2022). En effet, la réalité capacitaire des FSH, en interaction avec d'autres facteurs environnementaux comme la précarité, l'inaccessibilité des infrastructures, l'inadaptation des services, le manque de ressources entre autres, crée une situation dans laquelle il est difficile pour la FSH de développer des habitudes de vie sans l'aide d'une tierce personne. Plus cette aide est nécessaire, plus elle est susceptible de créer une situation de dépendance entre la FSH et la personne aidante. Cette situation de dépendance contribue ainsi, du point de vue des FSH, à un manque d'intimité, à développer les attitudes d'infantilisation de la société et à renforcer les perceptions d'asexualité des FSH. Comme le montre plusieurs recherches, ces situations exposent les FSH à de la discrimination et à des violences verbales et psychologiques (Okotie et Jolly 2024; Yemtim *et al.*, 2022). Ces réalités sont aussi communes aux FSH en Haïti.

En effet, les divers choix des FSH en matière de sexualité mettent en lumière les diverses formes d'oppression qui façonnent leur quotidien. En effet, le genre et la réalité capacitaire des FSH les placent dans une position non-privilegiée dans l'organisation sociale. L'intersection de ces catégories identitaires et d'autres facteurs mentionnés plus haut, soumettent les FSH à des formes de violences particulières catégorisées suivant la matrice de domination de Collins (2000) (Figure 6.2). Elles s'organisent suivant les

systèmes de pouvoir structurel, hégémonique et interpersonnel qui fonctionnent, de manière conjointe, pour maintenir et reproduire l'oppression des FSH.

Le système de pouvoir hégémonique s'ancre dans les croyances culturelles et les normes sociales pour forger une conception populaire négative de la sexualité des FSH. En effet, la société haïtienne adhère aux normes sociales traditionnelles de féminité, qui dictent qu'une femme doit être avant tout « valide », capable de remplir les rôles sociaux de mère, d'épouse et de répondre aux normes de beauté imposées. Les femmes en situation de handicap (FSH), comme elles le nomment lors des entretiens, ne correspondent pas à ces normes et, par conséquent, sont souvent perçues comme des « fausses » femmes, ayant une valeur sociale limitée (Baril, 2014). Elles sont ainsi dépeintes comme étant peu attirantes, inaptes à la maternité, à la formation d'une famille ou à une sexualité épanouie. En conséquence, leurs discussions sur leur sexualité, leurs aspirations au couple ou au mariage, à la maternité sont souvent mal perçues et critiquées. Cette stigmatisation est encore accentuée lorsqu'elles entretiennent une relation amoureuse, surtout si leur partenaire n'est pas en situation de handicap, ce qui suscite des jugements et des critiques supplémentaires.

Par ailleurs, les mythes et représentations des femmes en situation de handicap (FSH) en Haïti contribuent directement à leur vulnérabilisation face aux violences sexuelles. Par exemple, culturellement, on croit qu'avoir des relations sexuelles avec une FSH porte chance. Les analyses des données de ce mémoire révèlent que ces mythes contribuent à ce que les FSH soient non seulement fétichisées sexuellement, mais que leur initiation à la vie sexuelle soit faite dans un contexte d'exploitation, de violences physiques économiques et sexuelles. De plus, lorsque les FSH tentent de dénoncer ces agressions et de chercher de l'aide, ces représentations négatives d'elles et tous ces mythes favorisent que leurs expériences soient invisibilisées, qu'elles soient souvent discréditées, étiquetées comme malades mentales, ou comme voulant nuire à la réputation de son agresseur. Leurs témoignages sont alors perçus comme étant détachés de la réalité. Les agresseurs exploitent ces représentations négatives du handicap, les utilisant pour renforcer leurs stratégies d'exploitation et asseoir leur pouvoir.

Ces mythes ne se contentent pas de les marginaliser, mais contribuent également à invisibiliser les enjeux de violence qu'elles affrontent, les rendant encore plus fragiles et vulnérables à de nouvelles agressions. Ainsi, la société haïtienne parvient à maintenir les FSH dans un silence qui les empêchent, non seulement de dénoncer les violences qu'elles subissent, mais aussi d'accéder à un soutien psychologique, à la justice

et à des réparations pour les préjudices subis. Ce contexte favorise une exposition accrue des FSH à la violence et renforce une culture du viol et de l'impunité au sein de la société haïtienne.

Ces résultats trouvent un écho dans plusieurs études réalisées dans le contexte africain. Par exemple, plusieurs rapportent que les FSH sont souvent perçues comme des êtres vulnérables, incapables et asexuées (Okotie et Jolly 2024; Peta, 2017; Peta et McKenzie, 2018; Peta *et al.*, 2017; Rueankam et Pradubmook-Sherer, 2019). De plus, l'étude de Yemtim et al. (2022) souligne les diverses formes de violence dont sont victimes les FSH, notamment en raison de mythes magico-religieux qui suggèrent que les relations sexuelles avec des FSH ou des filles vierges, en plus de procurer bien-être, richesse et pouvoir, auraient des vertus de guérison du VIH/sida. L'étude de cas de Peta et al. (2015) réalisée au Zimbabwe corrobore également ces conclusions, en montrant que les croyances et les représentations erronées des FSH conduisent à des abus sexuels, à un rejet psychologique et à du mépris. Ces études confirment que ces dynamiques ne sont pas spécifiques à Haïti, mais s'inscrivent dans un schéma plus large de discrimination et de violence envers les FSH à l'échelle internationale.

En effet, en Haïti comme ailleurs, ces croyances cautionnent la négligence et l'absence de prise en charge des FSH par leur famille, la communauté et les autorités compétentes. Elles justifient, voire encouragent, les violences à leur égard.

Sur les plans structurel et disciplinaire, l'oppression des FSH est organisée de manière à les maintenir dans des conditions de précarité et de dépendance. En effet, les FSH font face à une double barrière : l'accès physique limité aux services de base et l'inadaptation de ces services à leurs besoins spécifiques. Elles sont ainsi largement exclues des sphères éducatives, y compris de l'éducation à la sexualité, des services sociaux, des soins de santé, et plus spécifiquement des services de santé sexuelle. Cette exclusion systématique les prive non seulement des ressources essentielles, mais aussi des opportunités de participation aux décisions sociales et politiques, et de leur représentation dans les discours médiatiques.

Ces résultats sont en accord avec les observations d'Altuntug et al. (2014), qui soulignent les violences institutionnelles subies par les FSH, notamment en rendant les ressources de soins, l'information et les services liés à la sexualité et à la santé sexuelle inaccessibles. Ces lacunes structurelles servent à discipliner les FSH en les marginalisant davantage, les empêchant ainsi d'exprimer leur voix sur la scène publique. En refusant l'accès aux services, en les excluant du système éducatif, en les empêchant d'obtenir des emplois décents, et en limitant leur accès aux espaces de loisirs et de socialisation sexuelle, la société renforce les

représentations sociales négatives des FSH. Cette invisibilisation de leur réalité perpétue et consolide leur rôle de dominées dans les rapports de pouvoir.

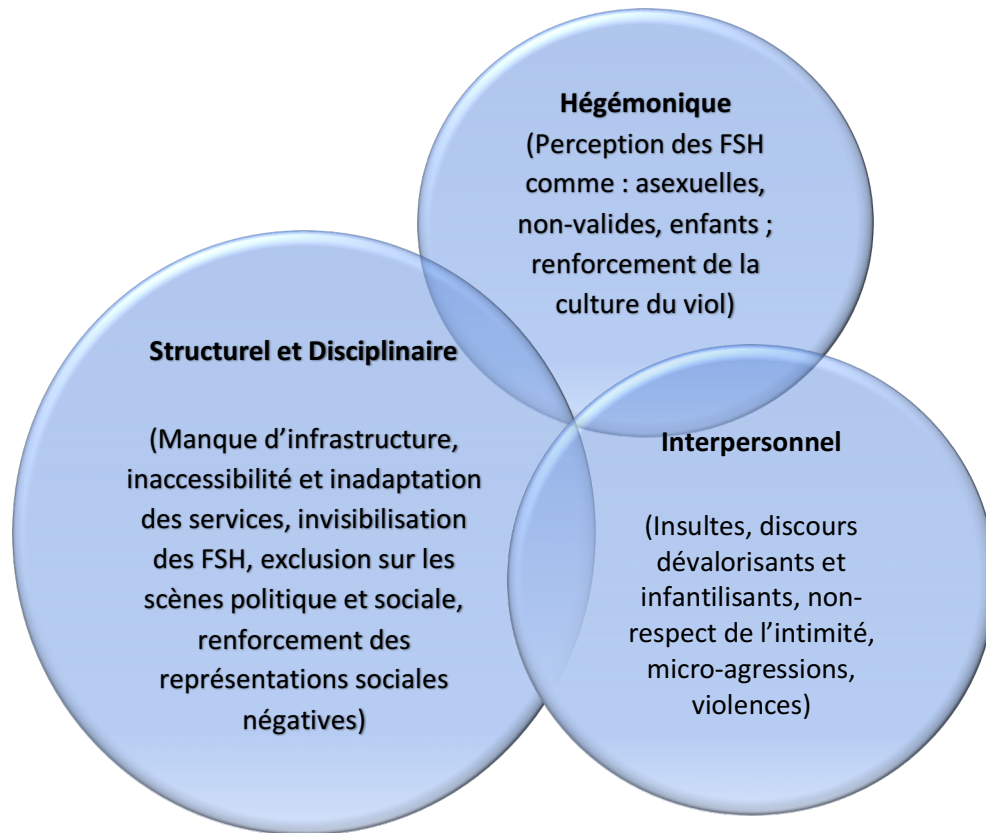
Ces dynamiques de pouvoir sont maintenues et contrôlées par des politiques à la fois sexistes et capacitistes, qui continuent à maintenir les FSH dans une situation de précarité, sans accès aux services et aux informations adaptés à leurs besoins. Ce processus de marginalisation durable est corroboré par l'étude de Bollinger et Cook (2020), qui démontre que l'absence d'informations spécifiques à la situation des FSH renforce la perception que le handicap constitue un obstacle à la sexualité, les rendant ainsi plus vulnérables aux abus dans la sphère sexuelle.

Au niveau micro, c'est-à-dire sur le plan interpersonnel, la domination des FSH se maintient au sein des discours, des micro-agressions, des situations de négligence présentes dans les familles. À titre d'exemple, les insultes et la désignation de ces femmes par leur handicap, le non-respect de leur intimité, les pratiques quotidiennes qui les encouragent à rester dans les limites fixées par la société, les discours dévalorisants et infantilisants sont autant de manifestations de cette domination. Par ailleurs, elles expérimentent des violences psychologiques, économiques, sexuelles et physiques qui sont perpétrées par la famille, les proches et les gens de leurs communautés. L'étude de cas de Peta et al. (2015) corrobore l'idée que les abus et violences perpétrés par les membres de la famille jouent un rôle significatif dans l'oppression des FSH. Par ailleurs, l'étude de Hunt et al. (2021) rapporte que les partenaires des FSH adoptent souvent des attitudes qui fragilisent la relation de couple, telles que l'infidélité et le manque de respect, particulièrement après un accident menant à la situation de handicap. Ces comportements sont fréquemment associés à de multiples expériences d'abus par les conjoints. Cette dynamique est exacerbée par la perception de ces femmes comme des « fausses » femmes (Baril, 2014). Ces attitudes contribuent à maintenir les FSH dans une position d'oppression, accentuant leur invisibilisation et les rendant moins susceptibles d'être crues ou prises au sérieux lorsqu'elles tentent de dénoncer les abus dont elles ont été victimes. De plus, cette situation conduit souvent à un manque de prise en charge adéquate par les autorités compétentes.

Ces différents systèmes de pouvoir s'organisent et s'influencent mutuellement pour maintenir les FSH sous diverses formes d'oppression et d'injustices. Ainsi, la société haïtienne, dans son organisation, exclut les FSH en créant et maintenant un cercle de précarité et de violences de toutes formes. Toutefois, les FSH ne subissent pas passivement ces oppressions. Elles défient ces normes capacitistes au niveau macro, en

s'organisant en association pour faire entendre leur voix et, sur le plan micro, en se permettant d'être agentes de leur vie et de leur sexualité. Ce second plan sera discuté dans la sous-section suivante.

Figure 6.1 Application de la matrice de domination de Collins (2000) aux expériences sexuelles des FSH en Haïti



6.2 Expériences sexuelles et agentivité sexuelle des FSH

L'analyse des entretiens montre que les FSH font face à un manque de reconnaissance d'elles en tant que personnes à part entière et de sujet sexuel. Les tabous et mythes entourant la sexualité de manière générale, particulièrement celles des FSH, et les normes sociales de genre sont des obstacles à la sexualité pour les FSH. Elles sont perçues comme des enfants, des personnes asexuelles, incapables d'avoir une vie sexuelle et une vie de couple. Pourtant, les femmes qui ont participé à cette recherche rapportent un vrai combat pour construire et défendre leur agentivité sexuelle. L'analyse de leurs expériences a permis de relever différentes formes que peuvent prendre leur agentivité sexuelle. Elles sont présentées suivant le modèle de Cense (2019) en quatre formes : l'agentivité incorporée, l'agentivité liée, l'agentivité narrative et l'agentivité morale (Figure 6.1).

Le premier type d'agentivité sexuelle, l'agentivité incorporée se manifeste par la capacité des participantes à développer une subjectivité sexuelle et à s'engager dans des pratiques sexuelles. En effet, tout le long des entretiens de groupe, elles abordent sans difficulté apparente leur sexualité et ceci de manière positive. Elles parlent, par exemple, de leurs envies, de leurs désirs, des activités sexuelles qui leur plaisent, de leurs rapports à leurs corps. Par ailleurs, elles montrent une bonne connaissance d'elles-mêmes tant sur le plan physique qu'émotionnel qui leur permet d'identifier ces désirs. Elles rapportent des bouffées de chaleurs, des seins qui grattent surtout avant et après les menstruations, la sensation d'avoir envie d'un rapport sexuel, l'exploration de ses organes génitaux à travers le miroir. Elles s'engagent, par ailleurs dans des pratiques sexuelles en solo ou avec des partenaires. Donc elles se masturbent, entretiennent des relations sexuelles avec des partenaires durant lesquelles elles expérimentent diverses positions sexuelles et d'autres pratiques qu'elles découvrent à travers des contenus pornographiques notamment.

Le deuxième type d'agentivité identifié est l'agentivité liée. Celle-ci se traduit par la négociation de la sexualité des participantes avec les rôles et attentes sociaux. L'environnement des FSH, c'est-à-dire la famille et les proches, ne leur facilite pas le vécu de leur sexualité. Cependant, elles mettent en place des stratégies pour explorer leur sexualité sans nuire à leurs relations avec leurs proches. Parmi ces stratégies, soulignons qu'elles cherchent des relations de couple ou montrent qu'elles sont en couple pour diminuer les regards désobligeants. Elles communiquent verbalement et ouvertement leurs désirs et besoins sexuels à leurs partenaires, en dépit du tabou et de la mauvaise représentation de la femme qui parle ouvertement de sexualité en Haïti. Elles draguent, elles flirtent. Elles se créent une place sécuritaire, privé- le plus souvent leur chambre-, pour leurs moments intimes avec elles-mêmes et ceux avec leurs partenaires. Ces derniers sont d'ailleurs planifiés pour ne pas être vues et jugées par les proches. Bref, la vie sexuelle des participantes en elle-même est l'expression de l'agentivité liée : elles vivent leur sexualité, alors que la société attend d'elles qu'elles n'en aient pas.

Le troisième type identifié, l'agentivité narrative, est traduite par le fait que ces femmes parviennent à se créer une vie qui a du sens pour elles. Les discussions de groupes ne sont, à aucun moment, tournées autour de la situation de handicap. Les participantes parlent d'elles-mêmes en tant que femmes et sujets sexuels. En dépit des discours dominants sur la féminité qui ne les incluent pas, elles portent des discours positifs sur leur corps. Elles parlent notamment de leurs expériences de mariage, de maternité, de leur rêve d'être mère. Ceci traduit la négociation de ces femmes de leurs propres histoires, différentes de celles dominantes.

Le dernier type, l'agentivité morale, se manifeste par la capacité des femmes à prendre position concernant des pratiques sexuelles moralement mal perçues dans la société. La prise de position la plus prononcée concernerait leur propre sexualité, mais d'autres ont été identifiées. Par exemple, certaines pratiques sexuelles, notamment la masturbation féminine, les relations sexuelles hors mariage des femmes, les relations sexuelles avec plusieurs partenaires, la visualisation des contenus pornographiques, sont socialement très mal perçues en Haïti. Ces visions sont soutenues par les croyances religieuses et culturelles. Cependant, les participantes parlent de manière nuancée de la question. Leurs positions concernant ces pratiques sont mitigées. Mais tout au long des discours qu'elles tiennent, elles arrivent à développer leurs propres perceptions de ces pratiques avant de se décider à les pratiquer ou non.

Les résultats de ce mémoire montrent que les FSH mettent en œuvre différentes formes d'agentivité sexuelle, comme l'agentivité incorporée, l'agentivité liée, l'agentivité narrative et l'agentivité morale. Cela est manifeste lorsque l'on analyse leur capacité à développer une subjectivité sexuelle, à s'engager dans des pratiques sexuelles et à négocier leur sexualité avec les rôles sociaux imposés, malgré les barrières structurelles et sociales auxquelles elles font face. Par exemple, elles abordent ouvertement leur sexualité, explorent leurs désirs et mettent en place des stratégies pour préserver leur intimité. Ces stratégies incluent la recherche de partenaires, la communication ouverte de leurs besoins sexuels et la création d'espaces sécuritaires pour leurs moments intimes.

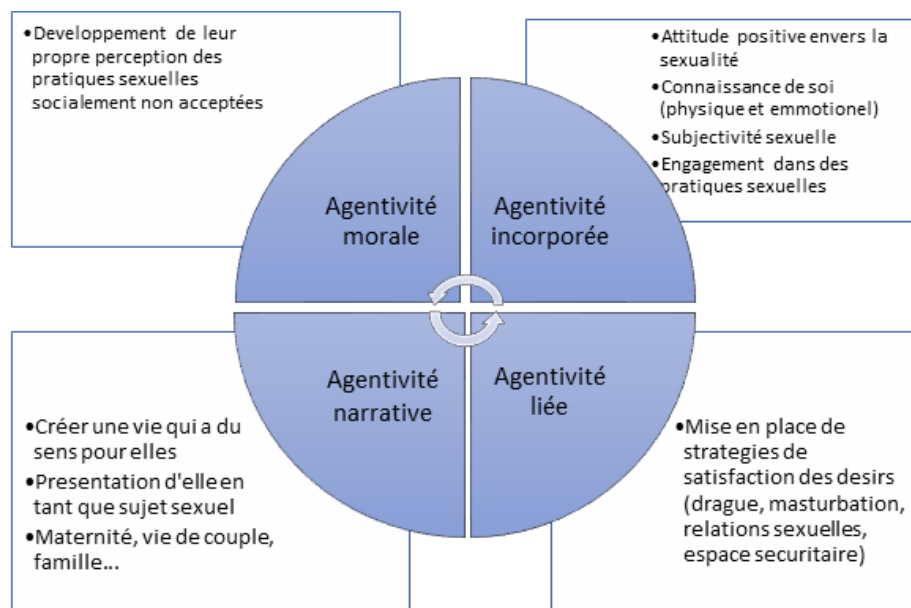
Ces résultats trouvent un écho dans l'étude de Okotie et Jolly (2024), qui rapporte que les FSH adoptent diverses stratégies pour surmonter les obstacles qui les empêchent d'explorer leur sexualité. Elles recherchent activement des informations sur la sexualité, développent une image positive de leur corps et de leurs désirs sexuels et explorent des pratiques comme la masturbation pour accéder à des plaisirs sexuels. Pour y parvenir, elles ont dû négocier leur féminité, leur sexualité, ainsi que les normes sociales de genre, de beauté et de féminité. En effet, la culture, les normes sociales de genre et de sexualité, et la perception de la sexualité en dehors du mariage en contexte de handicap constituent des obstacles majeurs aux expériences sexuelles des FSH. Toutefois, ces femmes parviennent à se construire comme agentes de leur propre sexualité, adoptant une posture proactive qui leur permet de se positionner face à certaines pratiques sexuelles et de prendre en charge leur sexualité de manière positive.

Les conclusions de Nayak (2014) vont également dans ce sens en montrant que beaucoup de ces personnes luttent pour l'autodétermination de leur vie sexuelle en refusant les contraintes imposées par

les institutions et en adoptant une sexualité revendicatrice. Les FSH défient ainsi les normes et les restrictions en affirmant leur droit à une sexualité libre et choisie, ce qui renforce l'idée que l'agentivité sexuelle des FSH n'est pas simplement une réponse aux oppressions, mais un acte de résistance et de réaffirmation de leur identité sexuelle.

En effet, les comportements sexuels des participantes à cette recherche, ne sont pas seulement des formes d'expressions de leur agentivité sexuelle, mais aussi des actes de résistance contre un système social qui cherche à les effacer ou à les contrôler. Ces comportements deviennent ainsi une mise en action concrète de la théorie crip en défiant les normes imposées par la société haïtienne qui ne tient aucunement compte de leurs réalités particulières. Alors qu'elles sont absentes de normes de beauté, de féminité et de sexualité, ces femmes défient ces normes en démontrant une attitude positive à la sexualité, en devenant mère, professionnelle, activiste. Elles soulignent que leurs expériences de femmes en situation de handicap sont valides et méritent d'être reconnues et réaffirment leur existence et leur droit à une sexualité épanouie. D'ailleurs, leurs expériences sexuelles abordées plus haut laissent entrevoir que ce sont davantage les inégalités, les injustices, les violences qui façonnent leurs options sexuelles et qui les empêchent d'aborder et d'explorer davantage leur sexualité.

Figure 6.2 Application du modèle d'agentivité sexuelle de Cense (2019) aux expériences sexuelles des FSH en Haïti



6.3 Limites et forces de l'étude

Il convient de noter certaines limites à cette recherche. Une première limite à ce travail concerne la taille de l'échantillon, le lieu de recrutement et le nombre d'entretiens. En effet, l'étude a été réalisée auprès de 6 participantes autour de 4 rencontres. Ce nombre limité de participantes et de rencontres pourrait ne pas favoriser la saturation empirique des données et leur potentiel de transférabilité. Toutefois, étant une étude qualitative et exploratoire, l'objectif n'en est pas un de généralisation des données, mais d'exploration et de compréhension des expériences de ces femmes. Par ailleurs, les participantes à cette recherche sont des femmes qui fréquentent des organismes d'aides et sensibilisées à certains enjeux. Il ne reflète, par conséquent, que les expériences sexuelles des femmes recevant déjà des services et ayant un certain niveau d'engagement dans la défense des droits des FSH. Ces expériences pourraient être fort différentes pour les femmes qui évoluent dans d'autres contextes et pour celles qui ne reçoivent pas d'aide ou qui ne fréquentent pas d'autres femmes en situation de handicap.

Une deuxième limite concerne la crédibilité des données, il n'a pas été possible de faire une fidélisation inter-juges des données avec la direction de recherche, car les entretiens ont été réalisés en créole.

De plus, en raison de la crise socio-politique en Haïti au moment l'écriture du mémoire, les résultats n'ont pas pu être validés comme prévu auprès des participantes. En effet, une modification au projet initial a dû être faite pendant la recherche en raison des conditions géopolitiques de danger et d'insécurité en Haïti. Dans le devis, il était prévu de faire une consultation avec les participantes pour discuter des résultats. Or, ceci était éthiquement et pratiquement impossible de se réunir pour la présentation des résultats, alors que les violences des gangs armées faisaient rage dans plusieurs villes du pays et qu'elles sont probablement parmi les populations les plus affectées par cette réalité. Des rencontres virtuelles ont été envisagées, sans se déplacer au bureau de MIEFH, mais la réalité du manque d'intimité pour parler de sexualité, qui d'ailleurs a longuement été discutée au cours de cette recherche, a rendu cette option impossible.

Une troisième limite est liée aux possibles biais de désirabilité sociale. En effet, ma position d'étudiante-chercheuse, haïtienne et femme n'étant pas en situation de handicap, ainsi que les représentations et les différentes conceptions autour de la sexualité en Haïti peuvent faire intervenir des enjeux de désirabilité sociale chez participantes pour afficher et préserver une image positive d'elles auprès de l'étudiante-chercheuse et des autres participantes. Ainsi, par le processus de création (photo), — qui peut en soi être

intimidant —, les participantes se sont peut-être présentées sous des angles positifs en prenant des photos et en donnant des réponses socialement désirables ou en censurant leurs propos.

Néanmoins, cette étude apporte une contribution originale au corpus scientifique sur la sexualité des FSH en Haïti. À notre connaissance, cette étude est l'un des premières à s'être intéressée aux expériences sexuelles et intimes des FSH en adoptant une perspective féministe intersectionnelle afin de faire ressortir leurs expériences particulières de violences et d'oppression. Elle contribue aussi à développer de meilleures connaissances des expériences sexuelles des FSH, des obstacles et de leurs besoins en matière de sexualité. De plus, en adoptant une méthodologie participative, cette étude valorise l'expertise des participantes de leurs propres expériences. Elle leur a offert un espace sécuritaire pour mettre en œuvre leur créativité et ainsi encourager leur autonomisation.

6.4 Recommandations et pistes de recherches futures

À la lumière des résultats de cette recherche et des besoins exprimés par les FSH, il serait important dans un premier temps qu'un programme en santé sexuelle et reproductive soit implémenté en Haïti. Les contenus pourraient porter sur le développement de messages d'éducation à la sexualité, inclusifs et positifs au sein d'institutions scolaires entre autres. Il serait aussi intéressant de développer des campagnes de sensibilisation ciblant le grand public à travers les organismes communautaires, les médias entre autres afin de lutter contre le tabou autour de la sexualité des femmes, particulièrement celle des FSH pour transformer les normes sociales et les inégalités de genre.

Dans un deuxième temps, l'adaptation des ressources de santé et de services sociaux aux besoins particuliers des FSH, la création et la subvention de plus de ressources de services et d'aides en santé sexuelle destinés aux personnes issues de la diversité capacitaire pourraient être nécessaires. Elles pourraient servir, dans un premier temps, à implémenter des programmes en santé sexuelle que ce soit en éducation ou en prévention en matière de violences sexuelles et, dans un deuxième temps, d'offrir des accompagnements psychosociaux aux FSH afin d'optimiser les interventions auprès d'elles. De tels services pourraient aussi être disponibles pour les proches et les familles des FSH afin qu'ils soient mieux outillés à les accompagner.

Enfin, des recherches à plus grande échelle, auprès de populations avec une plus grande diversité capacitaire pourraient être menées. Cela permettrait d'avoir une vision plus globale de la sexualité des

FSH. Il serait intéressant, par exemple, d'analyser les effets de l'avènement du handicap au cours de vie sur la sexualité, les différences d'expériences en fonction du type de handicap, du lieu d'origine ou du niveau de scolarisation. Des recherches peuvent aussi s'intéresser au le lien entre le manque d'intimité des FSH et les pratiques du « care ». Cela aiderait à réfléchir le rôle du « care » tel qu'offert par un proche ou dans un service public dans l'infantilisation, la vulnérabilisation et l'invisibilisation des FSH. Un autre axe de recherche pourrait s'attarder à cerner les impacts du manque des services sociaux et de santé sexuelle adaptés aux besoins des FSH dans leur construction identitaire. Ainsi, à travers ces recherches, leurs besoins seraient mieux identifiés et les réponses sociales mieux adaptées pour leur garantir l'exercice de leurs droits sexuels.

CONCLUSION

Ce mémoire s'est intéressé à la sexualité des femmes en situation de handicap (FSH) en Haïti. À la lumière du modèle conceptuel du bien-être sexuel des FSH de Nery-Hurwit (2022), les connaissances concernant leur sexualité sont rapportées suivant cinq ensembles de facteurs : les facteurs physiques, le stigma, les facteurs intrapersonnels, les relations et opportunités de partenaires et les facteurs environnementaux. En effet, les FSH auraient des expériences de sexualité très différentes des femmes qui ne sont pas en situation de handicap. Elles accèderaient aux informations sur la sexualité, entretiendraient leur premier rapport amoureux et sexuel plus tardivement comparées aux femmes qui n'ont pas de handicap (Kahn et al., 2019; Walter et al., 2001). Par ailleurs, elles auraient une attitude plus négative à la sexualité, une estime de soi sexuelle plus fragile et une moindre satisfaction sexuelle comparativement aux femmes qui ne pas en situation de handicap (Bogart, 2014; McCabe et Taleporos, 2001 Moin et Duvedevany, 2009; Vansteenwegen et al., 2003). Leurs relations et les opportunités de couple sont fragilisées, notamment par leurs sentiments de pas être perçues comme potentiels partenaire (Hunt et al., 2021), ainsi que les stigmas et les préjugés dont elles sont victimes (Helmius, 2009; Okotie et Jolly, 2024, Peta, 2017; Peta et McKenzie, 2018). Par ailleurs, les études rapportent l'absence de représentations dans les contenus d'éducation à la sexualité, ce qui entreverrait le développement d'une identité positive et les exposerait à des formes de violences (Bollinger et Cook, 2020; McCabe, 1999; Vansteenwegen *et al.*, 2003). Les FSH rapportent, des dysfonctions sexuelles, notamment aux plans du désir et des abus émotionnels, physiques et sexuels dans leur relations intimes et sexuelles (Godin et Flynn, 2022 ; Haydon *et al.*, 2011; Meyer et al., 2022; Nguyen *et al.*, 2019; Yemtim *et al.*, 2022) et des violences institutionnelles (Altuntug et al, 2014, Giami, 2016, Servais *et al.*, 2004; Vaidya, 2015). Toutefois, elles développent des stratégies alternatives pour vivre leur sexualité (Dean *et al.*, 2017; Nayak, 2014; Peta, 2017; Santos et Santos, 2018), dénotant ainsi d'une formidable volonté d'agentivité sexuelle

Face un aux connaissances spécifiques lacunaires en contexte haïtien, ce mémoire s'est attardé aux expériences sexuelles et intimes des FSH en Haïti avec pour objectif de déceler les formes d'oppression/injustices qui sont susceptibles d'impacter leur vécu sexuel et de rapporter les formes d'expression de leur agentivité sexuelle, soit comment elles dépassent ces oppressions et vivent leur sexualité. À la lumière des témoignages recueillis auprès des 6 participantes suivant la méthode photovoice, il appert que les FSH vivent du capacitisme et des violences tant aux plans structurel, qu'interpersonnel. Elles n'ont pas accès aux espaces publics, notamment aux espaces de loisirs et de

socialisation sexuelle et aux services sociaux surtout en matière de santé sexuelle. Elles sont aussi victimes de diverses formes de violences notamment de violences psychologique, économique, physique et sexuelle tant dans leurs familles, dans leur communauté, qu'au sein de leur relation intimes et sexuelles. Elles n'ont pas d'intimité et sont limitées dans leur sexualité et dans les opportunités relationnelles en raison notamment des perceptions sociales et de familles qui ne conçoivent pas qu'elles aient de relations amoureuses ou de vie sexuelle. Ces contextes de violence vulnérabilisent les FSH et les contraignent à vivre avec une constante peur d'être abusée par leurs proches et dans leurs relations engagées. En dépit de ces situations qui se construisent en obstacles à leur sexualité, les FSH parviennent à développer une attitude enthousiaste de la sexualité et à s'adonner à des pratiques sexuelles positives. En effet, les participantes font état de diverses formes d'agentivité en développant une bonne connaissance d'elles-mêmes sur les plans physique et émotionnel. Elles sont capables d'identifier leurs désirs et de les communiquer de manière efficace. Par ailleurs, dans leurs narratifs à propos d'elles, elles se présentent comme agentes de leur sexualité, capable de mettre en place des stratégies pour dépasser les obstacles et vivre une sexualité qu'elles veulent satisfaisante. En effet, ces femmes apprennent à découvrir leur corps et à l'accepter. Elles regardent leurs organes génitaux à travers le miroir, elles se masturbent, dans certains cas avec jouets sexuels. Elles parlent de leurs techniques de drague, entretiennent des rapports sexuels avec un ou plusieurs partenaires, se mettent en couple pour diminuer les regards désobligeants de la société.

Par ces diverses formes d'agentivité, on entrevoit des expériences de femmes pour qui avoir des pratiques sexuelles relèvent d'une lutte contre les normes sociales. Une lutte quotidienne pour exister en tant que femme et personne. Par leurs actions, qui de prime abord peuvent sembler banales dans un contexte qui n'inclut pas une situation de handicap, ces femmes haïtiennes défient les normes sociales établies. Elles remettent en question le système social haïtien, qui cherche souvent à les invisibiliser et constitue un obstacle à leur inclusion. En résistant aux violences et aux oppressions qui les excluent, elles affirment leur présence et leur droit à une place dans la société. Elles exigent leur place et leur droit d'exister, de disposer de leur corps et de leur sexualité. Les femmes qui ont participé à cette recherche soulignent que ce n'est pas tant leur handicap qui fait obstacle à leur sexualité, mais bien la société, par la famille, les amis, les gens du quartier, l'inaccessibilité et l'inadaptation des services qui les en prive. Elles disent aussi combien l'ouvrage est grand pour sensibiliser, éduquer, briser le tabou autour de la question sexuelle des FSH dans la société. Elles réclament que cette dernière s'adapte à leurs besoins particuliers.

Étant sensible aux enjeux des personnes mises en marge de la société, ce mémoire est un premier pas dans ma contribution à la transformer en une société juste, inclusive et équitable. Bien consciente que cela exige plus qu'un mémoire, je pense que la recherche et la vulgarisation scientifique peuvent être des outils privilégiés de transformation sociale. Je souhaite être une alliée dans cette lutte. Pour cela, à la suite de ce travail, je souhaite continuer à accompagner les FSH en Haïti à porter leurs voix un peu plus haut, un peu plus fort. Je souhaite créer un podcast qui s'intitulera « Ak ou pou ou! » qui signifie en français « Avec toi et pour toi! » pour leur offrir un espace d'échanges, de sensibilisation et un lieu pour engager ces femmes dans les espaces de discussions et pourquoi pas d'agentivité sur les questions où elles sont les premières concernées.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTRETIEN

Rencontre de prise de contact

1. Présentation de la recherche, des objectifs et du déroulement
2. Présentation de la méthode photovoice et des enjeux éthiques autour des photos (Consentement des personnes qu'on veut photographier, personnes non identifiables)
3. Discussion/ signature du formulaire de consentement
4. Indication des consignes : prendre 4 photos illustrant les thèmes de l'identité, la féminité, les expériences sexuelles en tant que FSH, leur sexualité au regard de la société

Rencontre 1 : Qui suis-je ? -Mon histoire

- Établissement des règles (prise de parole, confidentialité, respect, etc.)
- Activité brise-glace (mon nom, mon âge, type de handicap, temps d'avènement du handicap, un mot qui me décrit le mieux)
- Discussion autour des photos

Que voyez-vous sur cette photo ?
Que se passe-t-il sur la photo ?
En quoi cela se rapporte à vos vies, à votre identité de FSH ?
Pourquoi une photo de cette situation ? qu'est-ce qu'elle nous dit de ton identité ? les forces les limites ?

Qu'est-ce qu'on peut faire ? En quoi cette photo illustre des possibilités ou opportunités de changements ?

Rencontre 2 : Féminité

- Retour sur la dernière fois, des choses à dire, comment je me suis sentie ?
- Discussion autour des photos

Que vois-tu sur cette photo ?

Que se passe-t-il sur la photo ?

En quoi cela se rapporte à ta féminité ? ta vie/ ton corps en tant que femme ?

Pourquoi une photo de cette situation ? qu'est-ce qu'elle nous dit de ta féminité ? quelles sont les forces les faiblesses/problèmes qu'elle expose ?

Qu'est-ce qu'on peut faire ? En quoi cette photo illustre des possibilités ou opportunités de changements ?

- Qu'est-ce que pour toi être une femme ? une FSH ? une FSH en Haïti ?
- Quels sont les enjeux ?

Rencontre 3 : Ma sexualité, comment je la vis ? (Mes expériences intimes et/ou sexuelles)

- Retour sur la dernière fois...
- Discussion autour des photos

Que vois-tu sur cette photo ?

Que se passe-t-il sur la photo ?

En quoi cela se rapporte à ta vie, tes expériences sexuelles ?
Pourquoi une photo de cette situation ? qu'est-ce qu'elle nous dit de ta sexualité ? les forces les faiblesses/difficultés qui l'entourent ?
Que' est-ce qu'on peut faire ? En quoi cette photo illustre des possibilités ou opportunités de changements ?

- Que vous évoque la notion de sexualité ?
- Vos conceptions de la sexualité féminine
- Conceptions autour de la sexualité en contexte de handicap physique
- La sexualité féminine en contexte de handicap physique

Rencontre 4 : Ma sexualité de FSH au regard de ma communauté

- Retour sur la dernière séance
- Discussion autour des photos

Que vois-tu sur cette photo ?
Que se passe-t-il sur la photo ?
En quoi cela se rapporte à ta vie dans ta communauté ?
Pourquoi une photo de cette situation ? qu'est-ce qu'elle nous dit du regard de ta communauté sur ta sexualité ? De comment tu perçois ce regard ? les forces les faiblesses/difficultés qui l'entourent ?
Que' est-ce qu'on peut faire ? En quoi cette photo illustre des possibilités ou opportunités de changements ?

- Comment te sens-tu vue dans en tant que FSH dans ta communauté ?

- Quelles sont tes expériences des perceptions et représentations de ta sexualité en tant que FSH au sein de ta communauté ?
- Retour sur réflexif sur toutes les séances. Quelles sont tes appréciations de cette activité ?

Rencontre 5 : retour sur mes analyses pour validation

ANNEXE B
CERTIFICAT EPTC2



ANNEXE C

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : Agentivité sexuelle des femmes en situation de handicap physique en Haïti

Direction de recherche : Denise Medico, Ph.D. (directrice)
Département de sexologie
Université du Québec à Montréal

Mylène Fernet, Ph.D. (co-directrice)
Département de sexologie
Université du Québec à Montréal

Membre de l'équipe : Venadia Dessipe, candidate à la maîtrise recherche-intervention en sexologie, UQAM.

Préambule

Si vous êtes une femme haïtienne, majeure et en situation de handicap physique, votre participation est sollicitée. Nous vous invitons à participer à des entrevues de recherche en groupe réalisées dans le cadre d'un projet de mémoire. Avant de participer à ce projet et de signer ce formulaire, il est important de prendre le temps de lire et bien comprendre les renseignements ci-dessous. S'il y a des mots ou des sections que vous ne comprenez pas ou qui ne semblent pas clairs, n'hésitez pas à nous poser des questions ou à communiquer avec nous.

Objectifs du projet

Ces entrevues prennent place dans le cadre d'un projet de mémoire sur l'agentivité sexuelle des femmes en situation de handicap physique en Haïti. L'objectif du projet est d'explorer les expériences intimes des femmes en situation de handicap physique. Plus spécifiquement, il vise à :

- 1) analyser les expressions de leur agentivité sexuelle afin de,
- 2) déceler les formes d'oppression/injustice sous-jacentes susceptibles d'impacter leur vécu intime
- 3) les outiller à développer leur autonomisation dans un travail participatif de création et d'expression de soi.

Nature de la participation

Vous êtes sollicitée à prendre quatre photos dans votre entourage immédiat avec votre smartphone et les envoyer par courriel à l'étudiante-chercheuse au dessipe.venadia@courrier.uqam.ca. Le contenu de ces photos portant sur les thèmes suivants : (1) votre identité, (2) votre féminité, (3) vos expériences intimes, (4) votre sexualité au regard de votre communauté sera ensuite discutée lors de 4 entrevues de groupe. Chaque entrevue prendra environ deux heures de votre temps. Avec votre accord, elles seront enregistrées sur des bandes audio-numérique afin de permettre à l'étudiante-chercheuse de transcrire ce qui aura été dit durant les discussions, et ce, dans le but de faciliter les analyses.

Toute information qui pourrait permettre de vous identifier, vous ou toute autre personne à laquelle vous avez référé pendant la discussion sera retranchée dans la transcription pour préserver votre anonymat.

Confidentialité

L'anonymat des participantes ne sera pas préservé à l'intérieur du groupe, ce qui signifie que vous pourrez identifier les autres participantes, puisque les rencontres se font en personne. Cependant, il est crucial que vous gardiez confidentiels l'identité et les propos tenus par les autres participantes durant les entretiens. Par ailleurs, l'anonymat des participantes sera préservé, à l'extérieur du groupe, grâce à l'utilisation de noms fictifs lors de la transcription. Les enregistrements sur bande-audio et les photos seront conservés sur l'ordinateur personnel et sécurisé de l'étudiante-chercheuse. Elle seule aura accès à ces enregistrements avant qu'ils soient effacés de manière sécurisée à la suite de leur transcription. L'équipe de recherche aura accès à vos photos, à la transcription des enregistrements, ainsi que votre formulaire de consentement. Ce dernier sera conservé dans le bureau de la directrice de recherche, sous clés pour une durée de 5 ans, puis supprimés avec les données de recherche. Aucune publication ou communication sur la recherche ne contiendra des renseignements permettant de vous identifier à moins d'un consentement explicite de votre part. Si vous souhaitez recevoir de l'information ou les résultats de la recherche, vos coordonnées (adresse à laquelle vous souhaitez recevoir de l'information) seront gardées sur une liste à part des données et des formulaires de consentement afin que personne ne puisse faire le lien.

La confidentialité des données est une priorité, mais la sécurité et le bien-être des participants sont primordiaux. Il importe de souligner le risque que l'anonymat soit compromis en cas d'impératifs juridiques nécessitant la divulgation d'informations pour prévenir des actes de violences. Ainsi les protocoles éthiques appropriés seront suivis pour protéger les participants conformément aux exigences légales.

Les entretiens se déroulent en présentiel, la date et l'heure vous seront communiquées une semaine à l'avance. Un local sera réservé aux bureaux du Mouvement pour l'intégration et l'émancipation des femmes handicapées (MIEFH) pour le déroulement des discussions. Cet espace assurera la confidentialité et sera suffisamment calme pour bien capter les échanges.

UTILISATION DES DONNÉES RECUEILLIES

Les résultats de ces entretiens et les photos seront intégrés dans le mémoire et utilisés dans le cadre de l'exposition photographique ou toute autre activité convenue avec le groupe visant le développement de l'autonomisation des femmes en situation de handicap. Les extraits et les photos seront traités de façon à préserver la confidentialité.

Avantages

En participant au présent projet de mémoire, vous aurez l'occasion de vous exprimer sur vos vécus intimes. Vous contribuerez au développement des connaissances scientifiques liées à l'intimité et à la sexualité des femmes en situation de handicap en Haïti.

De plus ce sera aussi l'occasion d'identifier des enjeux auxquels font face votre communauté et de réfléchir à des pistes de solutions. Par ailleurs vous pourrez influencer la scène politique et sociale en attirant l'attention des décideurs publics par la force de vos images.

Risques et inconvénients

Votre participation ou non à ce projet de mémoire n'influencera en aucune manière les services que vous recevez du MIEFH. Cependant, veuillez noter que le temps nécessaire pour participer

à cette étude peut être contraignant. Il est important de souligner que cette étude ne présente aucun risque physique. Cependant, il existe un potentiel désavantage, à savoir que votre participation puisse raviver des souvenirs désagréables liés à votre vie personnelle, amoureuse ou sexuelle.

À tout moment au cours des rencontres, si vous ressentez le besoin de faire une pause, n'hésitez pas à le demander à l'étudiante-chercheuse. De plus, si vous avez besoin de discuter d'une expérience difficile, n'hésitez pas à demander à l'étudiante-chercheuse de vous orienter vers l'équipe du MIEFH. Nous vous encourageons également à utiliser les services suivants :

1. Ligne d'écoute de la Cellule d'intervention Psychothérapeutique d'urgence d'Haïti

Tél. : (509) 2919 9000

2. Association femmes soleil d'Haïti (AFASDA)

Adresse : 145, rue 21 JK, Cap-Haïtien, Haïti

Tél : (509) 22601560 / (509) 3461-4089/ (509) 3250-7543

Courriel : afasdacap@yahoo.fr

3. Bureau du Secrétaire d'État à l'intégration des Personnes Handicapées (BSEIPH)

Adresse : 13, Rue Senghor, Nazon Port-au-Prince, Haïti

Courriel : info@seiph.gouv.ht

Tél : (509) 2942-1707

4. Fondation TOYA

#2 rue Petit Delmas 60, Musseau Delmas, Haïti

Courriel : fondasyon.toya@yahoo.fr

Tél. (509) 2910 8692

5. Solidarité Fanm Ayisyèn (SOFA)

Adresse : 9, rue Villemenay, Bois-Verna, Haïti

Courriel : sofa@sofahaiti.org / secr2sofa@yahoo.fr

Tél : (509) 4730 8333

6. Initiative pour un développement équitable en Haïti (IDEH)

Adresse : 29 rue Waag, Port-au-Prince, Haïti

Tél : (509) 2811 9528

Courriel : ide.haiti@gmail.com

7. Mouvement pour l'intégration et l'émancipation des femmes handicapées (MIEFH)

Adresse : 2 Bis, Rue 23-24 J, Cap-Haïtien, Haïti

Courriel : contact@miefh.org / miefhaiti@yahoo.com

Tél. : (509) 4203 1629/ 3108 0253

8. Kay Fanm

Adresse : 2, angle rues Jean Baptiste & Jolibois Canapé Vert, Port-au-Prince, Haïti

Tél : (509) 3433 7832

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer à ce projet de recherche sans aucune contrainte ou pression extérieure. 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 l'étudiante-chercheuse verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Une compensation financière pour votre déplacement et votre temps de 2 000 gourdes par rencontre est prévue et vous sera remise une fois les entretiens terminés. Si vous choisissez de vous retirer de l'étude après que l'entrevue sera complétée vous n'aurez pas à rembourser le montant de la compensation financière.

Personnes-ressources

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les professeurs responsables du projet par courriel : [Denise Medico, medico.denise@ugam.ca et Mylène Fernet, fernet.mylene@ugam.ca] ou l'étudiante-chercheuse [Venadia Dessipe, dessipe.venadia@courrier.ugam..ca]

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation du projet et l'étudiante-chercheuse 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

Engagement de la chercheuse

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

ANNEXE D

AUTORISATION DE PHOTOGRAPHER



« AGENTIVITÉ SEXUELLE DES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP PHYSIQUE EN HAÏTI »

AUTORISATION DE PHOTOGRAPHER

Dans le cadre d'un projet de mémoire, une équipe de recherche de l'Université du Québec à Montréal, dirigée par les professeures et chercheuses Denise Medico et Mylène Fernet, s'intéresse à l'intimité des femmes en situation de handicap en Haïti. Ce projet de recherche mobilise la méthode photovoix qui consiste à prendre des photos soulignant des enjeux de sa communauté et d'en discuter afin de trouver des pistes de solutions.

La participante à la recherche prendra des photos qui ne permettront pas de vous identifier afin d'illustrer des thématiques liées à son identité, sa féminité et ses expériences intimes. Ces photos feront objet de discussion en groupe et seront utilisées pour illustrer les résultats de la recherche. Par ailleurs elles seront utilisées dans le cadre d'une exposition organisée afin de sensibiliser et d'attirer l'attention des décideurs publics sur les enjeux vécus par les femmes en situation de handicap en Haïti.

J'accepte (prénom, nom) _____ d'être photographié.e et j'accorde par la présente à l'équipe de recherche de l'Université du Québec à Montréal l'autorisation de capter et d'utiliser mon image, pour des fins de recherche.

J'accepte que l'équipe de recherche de l'Université du Québec à Montréal utilise mes photos pour le mémoire et des publications entourant le mémoire et s'en serve comme outil de sensibilisation lors de l'exposition, mais sans s'y limiter.

J'ai signé à (ville) _____, le
(Date) _____

L'équipe de recherche reste à votre disposition pour toute demande de précision.

Denise Medico

Département de sexologie, UQAM

medico.denise@uqam.ca

Mylène Fernet

Département de sexologie, UQAM

fernet.mylene@uqam.ca

Venadia Dessipe

Candidate à la maîtrise en sexologie recherche-intervention, UQAM

dessipe.venadia@courrier.uqam.ca

ANNEXE E

CERTIFICAT ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE



No. de certificat : 2024-5882
Date : 2023-07-11

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 : Agentivité sexuelle des femmes haïtiennes en situation de handicap physique

Nom de l'étudiant : Venadia Dessipe

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

Direction(s) de recherche : Denise Medico; Mylène Fernet

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 (**2024-07-11**) de votre certificat. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Sylvie Lévesque".

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 : Agentivité sexuelle des femmes haïtiennes en situation de handicap physique

Nom de l'étudiant : Venadia Dessipe

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

Direction(s) de recherche : Denise Medico; Mylène Fernet

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 CERPE FSH

ANNEXE F

FORMULAIRE D'INFORMATION



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE PARTENARIAT

Titre du projet de recherche : Agentivité sexuelle des femmes en situation de handicap physique en Haïti

Direction de recherche : Denise Medico, Ph.D. (directrice)
Département de sexologie
Université du Québec à Montréal

Mylène Fernet, Ph.D. (co-directrice)
Département de sexologie
Université du Québec à Montréal

Membre de l'équipe : Venadia Dessipe, candidate à la maîtrise recherche-intervention en sexologie, UQAM.

Problématique

Les personnes en situation de handicap (PSH) constituent l'une des catégories les plus vulnérables en Haïti (MAST, 2020). Selon Danquah et coll. (2014), leur manque d'accès à l'éducation, à l'emploi et aux soins de santé les entraînent dans un cercle de précarité. Alors que 20% de la population déclare rencontrer des difficultés dans divers domaines tels que la capacité de marcher et la capacité de se laver ou de s'habiller (EMMUS-IV, 2016-2017), force est de constater l'absence de politique publique pouvant leur garantir leurs droits les plus fondamentaux (Banque Mondiale, 2021 ; UNFPA, 2021).

Les représentations sociales du handicap en Haïti exposent les PSH à différentes formes de discrimination et de stigmatisation, tant dans leur famille, qu'à l'extérieur. Elles subissent, entre autres, des attaques verbales et doivent composer avec la prise de distance et l'évitement de leur proches (Danquah et al. 2014). Elles sont, de surcroît, souvent identifiées et réduites à leur handicap. On dénote ainsi dans le langage courant en Haïti pour parler des PSH un ensemble de termes qui marquent la flagrance de la marginalité : « Kokobe », « boutpye », « bout ponyèt », « soud la / soudè », « zoukoutap », « je pete klere » ... Par ailleurs, en matière de sexualité, les PSH sont généralement infantilisées et perçues comme asexuelles (Dupras, 2000 ; Giami, 1983 ; Masson, 2013). Cette perception varie cependant suivant le genre et les contextes (Averett, et al., 2008 ; Allen et al., 2008). Les enjeux vécus

par les femmes et les hommes en situation de handicap différent (Diederich 1998) car les femmes subissent une double discrimination en raison de leur handicap et de leur genre. Il existe, par exemple, des mythes culturels en Haïti selon lesquels avoir des relations sexuelles avec une femme en situation de handicap porte chance. De ce fait, ce présent projet de mémoire s'attarde au vécu intimes des femmes en situation de handicap (FSH) physique en Haïti.

Cette recherche s'avère pertinente tant au point de vue de l'avancement des connaissances scientifiques, que de l'intervention. Sur un plan scientifique il permettra de combler les connaissances limitées sur la sexualité des FSH en Haïti. Sur le plan sexologique, ces connaissances favoriseront un meilleur accompagnement et offriront des pistes quant aux interventions à privilégier auprès des FSH par les organismes communautaires. Sur le plan social, il contribuera à briser le tabou autour de la sexualité des FSH et ainsi favoriser leur inclusion dans la société. Mon souhait serait que ce premier travail de recherche sur le vécu sexuel des FSH en Haïti participe à donner l'impulsion à la mise en place de politiques publiques en faveur de leurs droits sexuels.

Objectifs du projet

Cette recherche a pour objectif d'explorer les expériences intimes des femmes en situation de handicap physique. Plus spécifiquement, il vise à :

- 1) analyser les expressions de leur agentivité sexuelle afin de,
- 2) déceler les formes d'oppression/injustice sous-jacentes susceptibles d'impacter leur vécu intime
- 3) les outiller à développer leur autonomisation dans un travail participatif de création et d'expression de soi.

Votre collaboration et le déroulement de l'étude

Votre collaboration à la recherche se situerait au niveau du soutien au recrutement et au déroulement des entretiens de groupe, à l'organisation d'une exposition photographique après la rédaction du mémoire et à l'accompagnement les participantes pour un accompagnement psychosocial en cas de besoin. Plus précisément, il consisterait à permettre l'affichage dans votre établissement l'appel à participation au projet de recherche, à recruter 6 à 8 femmes fréquentant votre organisme pour prendre part à l'étude, à permettre le déroulement des entretiens dans vos locaux, et à participer à l'organisation d'un événement, idéalement une exposition, autour des photos prises lors de la recherche. Le recrutement débiterait en juillet 2023 et les entretiens de groupe en Août 2023.

Pour le déroulement de l'étude, lors d'une rencontre préliminaire pour la présentation de l'étude, les participantes seront sollicitées à prendre quatre photos dans leur entourage immédiat avec leur smartphone et les envoyer par courriel à l'étudiante-chercheuse à l'adresse suivante : dessipe.venadia@courrier.ugam.ca. Le contenu de ces photos portant sur les thèmes suivants : (1) votre identité, (2) votre féminité, (3) vos expériences intimes, (4) votre sexualité au regard de votre communauté seront ensuite discutés lors de 4 entretiens de groupe. Chaque entretien durera environ 2 heures. Avec l'accord des participantes, les entretiens seront enregistrés sur des bandes audio-numériques afin de permettre à l'étudiante-chercheuse de transcrire ce qui aura été dit durant les discussions, et ce, dans le but de faciliter les analyses. Toute information qui pourrait permettre d'identifier les participantes ou toute autre personne à laquelle elles ont référé pendant la discussion sera retranchée dans la transcription pour préserver leur anonymat.

Indemnité compensatoire

Une compensation financière pour le déplacement de 2 000 gourdes par rencontre est prévue et sera remise aux participantes une fois les entretiens terminés. Si une participante choisit de se retirer de l'étude après que les entrevues seront complétées elle n'aura pas à rembourser le montant de la compensation financière.

Confidentialité

L'anonymat des participantes ne sera pas préservé à l'intérieur du groupe, ainsi les participantes pourront s'identifier l'une l'autre, puisque les rencontres se font en personne. Elles s'engageront, toutefois, à ce que les propos tenus par les autres participantes restent confidentiels. Cependant, les données recueillies seront traitées de manière entièrement confidentielle. L'anonymat des participantes sera préservé, à l'extérieur du groupe, par l'utilisation de noms fictifs lors de la transcription. Les enregistrements sur bande-audio et les photos seront conservés sur l'ordinateur personnel et sécurisé de l'étudiante-chercheuse. Elle seule aura accès à ces enregistrements avant qu'ils soient effacés de façon sécuritaire à la suite de sa transcription. L'équipe de recherche aura accès aux photos, à la transcription des enregistrements, ainsi qu'au formulaire de consentement. Ce dernier sera conservé dans le bureau de la directrice de recherche, sous clés pour une durée de 5 ans et supprimés par la suite avec les données de recherche. Aucune publication ou communication sur la recherche ne contiendra des renseignements permettant d'identifier les participantes à moins d'un consentement explicite de leur part.

Il est aussi attendu de vous que tout ce qui se passe dans le cadre de cette recherche, surtout en lien au recrutement reste confidentiel.

Utilisation des données recueillies

Les résultats des entretiens et les photos seront utilisés aux fins de rédaction du mémoire de l'étudiante-chercheuse mais pourrait également servir à la rédaction d'article scientifique ou à la présentation lors de congrès. Ils seront aussi utilisés dans le cadre de l'exposition photographique ou toute autre activité convenue avec le groupe visant le développement de l'autonomisation des femmes en situation de handicap.

Vous pourrez obtenir une synthèse des résultats et les conclusions de l'étude si vous le souhaitez. Veuillez simplement nous en aviser lorsque vous répondrez à ce courriel. Les participantes pourront l'obtenir également en m'indiquant leur adresse courriel.

Avantages

La participation à cette recherche comporte plusieurs avantages pour les participantes. Elles auront la possibilité de s'exprimer sur leurs vécus intimes. Elles contribueront également au développement des connaissances scientifiques liées à l'intimité et à la sexualité des femmes en situation de handicap en Haïti.

De plus ce sera aussi l'occasion d'identifier des enjeux auxquels font face la communauté des femmes en situation de handicap et de réfléchir à des pistes de solutions. Par ailleurs, vous contribuerez à les aider à influencer la scène politique et sociale en attirant l'attention des décideurs publics par la force de leurs images.

Risques et inconvénients

Le temps requis pour participer aux entretiens de groupe peut être un inconvénient pour les participantes. D'autre part cette étude ne comporte pas de risque physique. Cependant, un désavantage potentiel serait que leur participation ravive des épisodes et émotions désagréables de leur vie personnelle, amoureuse ou sexuelle. À n'importe quel moment durant les rencontres, si elles ressentent le besoin de prendre une pause, les participantes peuvent le demander à l'étudiante-chercheuse. En cas de besoin de parler d'une expérience difficile, l'étudiante-chercheuse fournira une liste de ressources disponibles où elles pourront obtenir de l'aide et en cas de besoin votre équipe pourra les accompagner.

Question sur le projet

Pour toute question additionnelle sur le projet et le partenariat, vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse, [Venadia Dessipe, dessipe.venadia@courrier.uqam.ca] . Vous

pouvez aussi communiquer avec les directrices de recherche par courriel : [Denise Medico, medico.denise@uqam.ca et Mylène Fernet, fernet.mylene@uqam.ca].

Remerciements

Cette collaboration est grandement appréciée et nous tenons à vous remercier de votre temps et considération.

Engagement du Mouvement pour l'intégration et l'émancipation des Femmes Handicapées (MIEFH)

Je, soussigné(e) certifie

(a) être un.e représentant.e légal du MIEFH (b) avoir lu et compris les termes du présent formulaire ; (c) avoir eu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées à cet égard ; (d) m'engage à respecter les termes de ce partenariat dans le cadre de cette recherche

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de la chercheure

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

Prénom Nom

Signature

Date

ANNEXE G
CODEBOOK

Codebook : Agentivité sexuelle des femmes haïtiennes en situation de handicap physique

Nœuds

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
1. Besoin de reconnaissance et acceptation de la société	Toute référence faite au manque de reconnaissance sociale des FSH et à leur besoin de cette reconnaissance.	« Quand tu as la possibilité de t’instruire, d’apprendre de nouvelles choses il faut le faire afin que la société ait besoin de toi. Ainsi même si la personne en face ne t’accepte pas comme tu es avec ton handicap, en raison de tes compétences elle devra t’accepter car elle a besoin de toi » Jeannette, 32 ans	4
2. Connaissance sur la sexualité	Tout contenu relatif aux connaissances liée à la sexualité de manière globale	« Pour moi la sexualité c’est d’abord se connaître. C’est savoir si on est du sexe masculin ou féminin. C’est connaître ses organes génitaux. La sexualité n’est pas seulement liée au rapport que tu entretiens avec ton partenaire, ça peut être avec un ami, un confident, quelqu’un avec qui tu peux partager tes soucis. » Myriam, 41 ans « La sexualité ne concerne pas seulement l’acte sexuel, mais aussi les émotions, la sensibilité [...] »	28

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		Junie, 30 ans	
2.1.Aisance à parler de sexualité	Tout contenu soulignant l'aisance de parler de sexualité dans des contexte différents	« Je me sens à l'aise de parler de ma sexualité. J'en parle avec mon partenaire et un très bon ami a moi » Myriam, 41 ans	1
2.2.Connaissance des parties génitales	Tout contenus relatifs à leur connaissance des parties génitales, leurs noms, fonctions...	« [...] une femme a un vagin, c'est-à-dire le canal permettant la pénétration, ainsi que l'utérus, l'espace ou le bébé grandit ...les deux tubes ici relient les ovaires. » Judeline, 32 ans	3
2.3.Connaissance sur la sexualité des FSH	Tout contenu soulignant la spécificité liée au handicap au niveau des connaissances sur la sexualité	« [...] je ne pense pas qu'il y a une différence au niveau de la sexualité des FSH et des autres femmes. [...] il est possible qu'en fonction du type de déficience la personne ne puisse pas essayer certaines positions sexuelles, mais au niveau des sensations et envie c'est la même chose » Simone, 39 ans	5
2.4.Manque d'éducation à la sexualité	Toute référence faite au manque d'information et de connaissance en matière de sexualité	[...] Dans mon groupe d'étude biblique, on parle de sexualité, mais il y a certaines informations que j'ai entendu ici pour la première fois. Les informations restent fidèles aux instructions bibliques. » Simone, 39 ans	3
3. Construction identitaire			0
3.1. Acceptation de la diversité	Contenu parlant de la diversité sociale et capacitaire. (Reconnaissance de la différence capacitaire et appelle à l'acceptation de soi et de l'autre)	« Je pense qu'on doit admettre que tout le monde ne sera jamais au même niveau. Ce n'est pas parce que je suis handicapée que je suis inutile. On ne peut pas tous porter les mêmes fruits. Chaque plante porte son propre fruit » Angeline,	10

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		26 ans « Cette photo traduit pour moi, en tant que femme handicapée l'acceptation de soi. Quand tu regardes les arbres, ils n'ont pas les mêmes feuilles, ces dernières n'ont pas les mems dimensions. Nous devons donc nous sentir bien dans notre peau et devons éviter de nous comparer aux autres et vouloir être comme les autres » Junie, 30 ans	
3.1.2 Expérience d'acceptation du handicap	Témoignage du processus d'acceptation du handicap	[...] avant, je ne voulais pas accepter mon handicap, car pour moi j'étais normale [...] pour l'accepter, je me suis prise en photo et je vois que ma posture est différente de celle de quelqu'un d'autre. Après cette étape même si quelqu'un veut te discriminer, te designer par ton handicap, cela ne t'atteint plus car tu t'es acceptée » Judeline, 32 ans	12
3.2. Rôle de la famille	Contenu soulignant l'ambivalence autour de la contribution à la construction identitaire.	« Ça (m'accepter) n'a pas été facile. Mais ma famille a été bonne avec moi. Elle m'a soutenue et encadrée. Je pense que l'acceptation de mon handicap vient d'abord de ma famille. » Myriam, 41 ans « Il y a des parents qui mettent de côté leurs enfants en raison du handicap » Jeannette, 32 ans	21
3.3. Rôles des organisations	Contenu soulignant la place des associations des FSH dans	« En 2009, j'ai fait la rencontre Renia, qui a fondé son	10

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
	l'acceptation de soi et la construction de l'identité	organisation, j'étais secrétaire. J'ai pu participer à diverses séances de formations avec d'autres organisation. Cela m'a permis d'accepter mon handicap. » Simone, 39 ans	
3.4. Questionnement sur son handicap	Toute référence au besoin d'une réponse au handicap, à sa différence par rapport aux autres.	« Quand tu grandis dans une famille ou tu es la seule personne handicapée, tu es un peu frustrée. Tu te demandes pourquoi tu n'es pas trop... parmi toutes les autres personnes de la maison » Angelin, 26 ans	1
4. Contenu photo	Description des photos	« Sur cette photo, je vois la nature qui symbolise la vie » Angeline, 26 ans	31
5. Définition de la féminité	Contenu relatant leur perception et compréhension de la féminité	« [...] tu peux toujours être handicapée et avoir un vagin. Cela prouve que ce n'est pas le physique qui importe, mais bien ce que tu portes (ton sexe). C'est ce qui prouve que tu es une femme » Junie, 32	2
5.1 Les parties génitales dans l'identité féminine	Contenu liant la féminité au sexe biologique	« Pour moi, le vagin, je peux dire, après le souffle de vie que le Bon Dieu nous a fait don, est la partie centrale chez une femme » Jeannette, 32 ans	8
5.2 Lingerie et féminité	Contenu soulignant la place de l'lingerie dans le sentiment d'être femme	« Quand tu es coiffée, que tu portes un ensemble de lingerie fine après ta douche et tes soins de peaux (déodorant, maquillage) tu te regardes, tu te dis que wow, je me sens femme » Myriam, 41 ans	4
5.3 Place des cheveux dans l'identité féminin	Contenu soulignant la place des cheveux dans la définition	« [...] les cheveux sont pour moi un élément qui me fait	11

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
	« d’être femme ». Pour certains ils sont essentiels à la féminité, pour d’autres non.	comprendre que je suis une femme. Ça fait partie de ma beauté en tant que femme et en tant que femme en situation de handicap. Mes cheveux me font me sentir femmes » Jeannette, 32 ans « Pour moi les cheveux ne sont pas une priorité [à mon identité de femme]. Parfois j’ai envie de les couper, d’autre fois je les veux longs ou j’ai envie d’en mettre des faux » Junie, 30 ans	
5.4 Travail domestique et féminité	Contenu soulignant les taches (domestiques) associée à la femme et comment cela contribue à la définir.	« Dans notre pays, les tâches domestiques reviennent aux femmes. Depuis mon enfance, j’ai toujours vue que, même si une famille a 50 garçons et une fille, certaines taches comme la vaisselle revient à la fille. Si tu ne le fais pas on te demande : n’es-tu pas une fille ? »	7
6. Discriminations	Toute référence faite à des expériences de discrimination de toute formes vécues, ou dont elles ont été témoins sur les FSH	« Même à l’école, je me souviens qu’en classe de 1 ^{ere} année, j’avais réussi l’année mai les responsables de l’école n’ont pas voulu que je passe en 2 ^e année car ils estimaient que mon physique ne correspondait pas la classe. » Judeline, 32 ans	21
6.1 Attitude des témoins des actes de discrimination subies par les FSH	Tout contenu relatant les attitudes des témoins d’actes de discriminations dont sont victimes les FSH.	[...] je me souviens que sur les 52 élèves présents dans la classe, une seule avait pris ma défense (harcèlement en classe) [...] » Angeline, 26 ans	2

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
6.2 Discrimination au sein de la communauté des FSH	Tout élément évoquant les préjugés, stéréotypes envers les FSH qui persistent même au sein des groupes, associations des FSH	« [...] parfois les gens avec un handicap léger ont tendance à minimiser ceux ayant un handicap grave. J'ai déjà vécu ça avec une dame ayant un handicap léger [...] elle m'a désigné par mon handicap (le handicapé) Jeannette, 32 ans	5
6.3 Discrimination au sein de la famille	Tout acte de discrimination subie de la part d'un membre de la famille	« [...] elle(sa mère) me dit souvent : je ne dois pas me comporter comme les autres enfants, car je suis un enfant différent, avec des problèmes, je dois me concentrer sur mes problèmes. Je me sens rejetée. » Jeannette, 32 ans « Je me rappelle que ma grand-mère m'excluait, et refusait de m'accepter comme sa petite fille parce que je suis en situation de handicap. [...] elle me faisait faire les tâches les plus difficiles. » Simone, 39 ans	2
6.4 Discrimination au sein des services publics	Tout acte de discrimination perpétré par des professionnels dans les services publics (à l'hôpital par exemple)	« Mon problème a été avec mon gynécologue, parce que dès mon premier rendez-vous avec lui, il m'a dit que j'accoucherai par césarienne. [...] quand je lui demande pourquoi, il me dit que c'est en raison de mon handicap, je n'aurai pas assez d'assises pour pousser donc j'accoucherai par césarienne. Je lui demande si je devais nécessairement le faire par césarienne, il me dit que oui. Je lui ai dit ok. Pourtant, je n'ai pas accouché par	1

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		césarienne, j'ai eu un autre médecin qui m'a fait accoucher normalement. » (Myriam, 41 ans)	
6.5 Expérience de harcèlement	Tout élément relatant les formes de harcèlement subies par les FSH	« Quand je rentre des cours, je suis toujours triste. Car à l'école, les élèves me harcèlent. Dans les transports on me harcèle. [...] Il y avait même un cireur de bottes à la rue 15 qui me demandait de me donner à lui. » Angeline, 26 ans	2
6.6 Impact des discriminations	Contenu relatant comment les actes discriminatoires affectent les FSH	« Par rapport à toutes ces discriminations, je suis parvenu à ne plus avoir confiance en moi. » Junie, 32 ans	6
6.7 Intersection des discriminations subies	Toute expérience au cours de laquelle la participante souligne le croisement de plusieurs formes de discrimination en lien avec plusieurs caractéristique identitaire	« Pour moi, les femmes...je peux dire que dans le temps on n'était pas valorisé, avec le handicap en plus, c'est une charge. » Jeannette, 32 ans	6
7. Expérience d'infantilisation	Tout contenu relatant de formes de traitement des FSH par les proches qui les traitent comme des enfants	« Ma mère veut toujours me rabaisser. Même si tu as l'âge adulte, tu es censée être une dame mais dans sa tête tu restes un enfant, un bébé [...] des 8h 30 -9h le soir, ma mère ne veut pas plus que j'utilise mon téléphone » Jeannette, 32 ans	13
8. Expériences sexuelles de FSH	Tout élément relatant les expériences sexuelles intimes des FSH, leurs vies amoureuses.	« Je me suis retrouvée dans 2 relations : un me donnait tout ce que je lui demandais et l'autre avec qui le sexe était bien. Il prenait avec moi les positions que	43

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		je voulais. Si je lui demande de me mettre les 2 pieds en l'air il le fait [...] »	
8.1 Espace ou vivre ses expériences intimes	Tout contenu faisant référence aux lieux privilégiées ou alternatives ou les FSH vivent leur sexualité	« [...] premièrement, je vois la nature, le ciel, la terre...j'aime partager mon intimité avec mon mari [...] écouter le bruit des vagues, sentir le vent, partager des mots doux [...] » Simone, 39 ans	8
8.1.1 Place de sa chambre dans les expériences intimes	Tout expérience relatant l'importance d'une chambre a soi pour vivre les expériences intimes.	« J'ai une très bonne connexion avec mon lit [...]je peux me coucher, regarder un film pornographique, me masturber si je suis célibataire. » Jeannette, 32 ans	3
8.2 Expérience négative de relation amoureuse	Toute expérience de relation amoureuse qu'elles qualifient de mauvaise	« J'ai passé 4 années avec quelqu'un. À la suite de mon accident, les médecins m'ont dit que ne marcherait plus. Il était toujours l'avant, mais après la nouvelle, il a disparu »	5
8.3 Handicap comme obstacle à la sexualité	Tout contenu soulignant les limites expérimentées lors des rapports sexuels en raison du handicap	« Pour nous les FSH, il y a certaines positions sexuelles qu'on ne pourra pas faire. Si on les essaye, c'est pour aggraver les choses » Myriam, 41 ans	5
8.4 Inquiétude par rapport à la vie couple	Toute référence faite au doute de ne pas avoir un foyer (mari, enfant)	« Parfois je réfléchis, je me dis « oh Jésus, n'aurai-je jamais quelqu'un ? » Jeannette, 32 ans	3
8.5 Le flirt/ drague (premier contact)	Tout contenu relatant des expériences liées au premiers moments dans la relation de couple	« En ce qui me concerne personnellement, si je te rencontre quelqu'un, qu'il me refuse ou pas, je vais l'aborder et lui faire de mes sentiments et essayer de garder un lien avec lui en lui demandant son contact » Jeannette, 32 ans	4

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
8.6 Négociation des relations amoureuses	Tout contenu soulignant les discussions autour des conditions mises en place par leurs partenaires avant de se mettre en couple	« Beaucoup d'homme paupérisent les FSH, les discrimine. Il y a certains qui veulent se marier ou se mettre en couple avec une FSH, mais il faut que cette dernière ait la capacité de le prendre en charge » Simone, 39 ans	8
8.6.1 Difficulté à avoir une relation amoureuse	Toute référence faite aux difficultés à se faire remarquer, à aborder un potentiel partenaire et d'entamer une relation amoureuse	« Tu peux toujours rencontrer quelqu'un dans les espaces que tu fréquentes : l'école, les associations, mais par rapport à mes expériences et celles que me sont parvenues à l'oreille [...] les hommes peuvent te donner l'impression de t'aimer, ils peuvent même se présenter chez ta famille mais au final il ne voulait que du sexe » Jeannette, 32 ans	4
8.7 Obstacle à l'épanouissement sexuel	Tout contenu qui soulignent les divers facteurs (sociaux, psychologiques, culturels) qui les empêchent de s'épanouir sexuellement	« Notre société condamne une qui entretient plusieurs relations amoureuses mais trouve « gentleman » un homme qui en fait pareil » Myriam, 41 ans « Dans nos coutumes, on a tendance à voir d'un mauvais œil les femmes qui parlent de leurs désirs sexuels, qui sont à l'aise de discuter avec leur partenaire de leur envies, fantasmes, et besoin sexuel. Cela fait que, bien que la personne ait des désirs sexuels, elle ne peut pas les exprimer car notre coutume ne nous le permet pas » Jeannette, 32 ans	13
8.8 Obstacle au vécu de la sexualité des FSH	Toute référence faite aux facteurs qui nuisent à la vie sexuelle des FSH	« La société ne nous donne pas assez d'espace pour vivre notre sexualité, les hôtels ne nous sont	5

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		pas accessibles. » Jeannette, 32 ans	
8.9. Place des NTIC dans les relations intimes	Toute stratégie utilisant les NTIC comme moyen de satisfaire ses désirs sexuels et d'établir un lien avec le partenaire en contournant les restrictions familial (sexphone, pornographie)	« Tu peux être seule avec ton tel en main, tu peux regarder une vidéo pornographique ou quelque chose de romantique » « Le téléphone est d'une grande dans les relations longue distance. Tu peux appeler en vidéo et avoir un moment intime parce que les photo (nudes) peuvent ne pas suffire à maintenir la relation. » Jeannette, 32 ans	4
8.10. Rapport au corps	Contenu relatant leur perception de leur corps, leurs expériences d'appropriation (miroir, masturbation) de leur corps	« Je regarde toujours ma vulve au miroir. Certains la trouve laide mais moi, je prends régulièrement mon miroir pour la regarder et voir ce qu'il y a de laid dedans » Myriam, 41 ans	4
9. Injonctions sociales		0	0
9.1. Injonction sociale sur les relations amoureuses (avoir une relation avec l'objectif de se marier)	Expérience de pressions faites aux FSH à n'avoir que des relations amoureuses « sérieuses »	« Ma mère a tendance à, si elle te (son copain) aujourd'hui [...] à te demander à rencontrer tes parents. Rien ne lui dit qu'avec la personne on sait déjà ce qu'on veut mais elle veut déjà rencontrer les parents et officialiser le tout » Jeannette, 32 ans	5
9.5 Pression sociale autour de la maternité-impact	Tout expérience relatant l'ambivalence de perception autour de la maternité des FSH.	« J'ai subi beaucoup de pression de la part de mes proches, surtout du côté de mon mari du fait que je n'ai pas pu enfanter après plusieurs années de mariage. Les gens disaient que c'est en raison de mon handicap » Simone, 39 ans Quand j'étais enceinte de mon deuxième fils, tout le monde me demandait qui m'avait mis dans	3

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		cet état. Ils me disent : tu es déjà en situation de handicap et cette personne tu as fait ça (la grossesse) en plus ? Junie, 30 ans	
10. Manque d'autonomie et d'intimité	Tout contenu soulignant le manque d'autonomie et d'intimité des FSH en raison du handicap	« [...]il te manquera toujours une certaine intimité. En raison de te situation tu auras toujours besoin de quelqu'un même dans les moments où tu voudrais seule » Myriam, 41 ans	6
10.1 attitudes des FSH face au manque d'autonomie	Les effets du manque d'autonomie dans la vie des FSH (perception d'elle-même, sentiment de rejet et d'exclusion)	« Moi, je n'arrive pas à m'adapter. Je me résigne. [...] parfois j'ai envie de porter tel type de boucle d'oreille, mais vue que je dois demander à ma mère de me l'acheter elle peut ne pas me l'acheter car ça ne lui plaît pas. Ça me dérange. » Jeannette, 32 ans « Avant d'accepter mon handicap, ça (être aidé dans les moindres tâches) me dérangeait. Je me sentais mal d'avoir besoin d'aide. Maintenant je l'accepte. Si quelqu'un veut pour une tâche, il est le bienvenu » Angeline, 26 ans	3
10.2 Manque d'intimité	Expérience particulière du manque d'intimité des FSH au sein de la famille	« Il n'y a pas longtemps, j'étais dans la salle de bain, je prenais ma douche [...] soudain ma mère s'est introduite à la salle de bain, sans me demander l'autorisation. J'ai l'impression de ne pas avoir d'intimité ou du moins qu'elle n'est pas respectée » Jeannette, 32 ans	4
11. Manque d'accessibilité et ses impacts	Tout contenu parlant de l'inaccessibilité au niveau des infrastructures (maison, espaces publics) et ses effets	« [...] parfois j'ai besoin de me rendre à un bureau (qui offre des services) je ne peux pas. Je me sens rejetée, faible, comme	12

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
	dans la vie de tous les jours des FSH	quelqu'un à qui il manque quelque chose, quand je vois les autres bouger et vaquer à leur occupation et moi non. » Jeannette, 32 ans	
11.1 Inaccessibilité des espaces ou vivre ses moments intimes	Tout référence faite à l'inaccessibilité des espaces culturellement réservé aux relations intimes (motel, hôtel)	« Souvent, il est difficile pour beaucoup de FSH de se déplacer vers des places consacre au moment intimes, comme les hôtels [...] » Jeannette, 32 ans	2
12. Manque de ressources d'accompagnement des FSH	Tout contenu relatant le manque de ressources publiques, associatives pouvant intervenir auprès des FSH	« Au niveau judiciaire, je ne connais aucune organisation qui accompagne les FSH victimes de viol ou de d'agression [...] » Myriam, 41 ans	5
12.1 Besoin (en termes de ressources et d'accompagnement)	Tout contenu relatant les besoins en termes de services, d'accompagnement des FSH	[...] tout ce (accompagnement) qui a trait à la sexualité a la planification familiale, pourrait être bénéfique aux FSH. Je ne connais aucune ressource offrant ses services. Myriam, 41 ans	6
12.2 Impact des organisations dans l'autonomisation des FSH	Témoignages des impacts des actuels services disponibles pour les FSH dans leur vie	[...] grâce au MIEFH et ses formations je peux prendre en charge certaines de mes dépenses et ne plus dépendre de ma mère. Je me sens plus adulte, indépendante. » Jeannette, 32 ans	3
13. Maternité (connaissances et attitudes)	Tout contenu relatant les connaissances et attitude des FSH sur la maternité de manière générale	« La mère est le socle pour sa famille. Un enfant reste un élément central à la vie d'une mère » Junie, 30 ans « Il y a une forme d'affection, de tendresse dont le bébé a besoin, seule la maman peut la lui donner » Jeannette, 32 ans	18
13.1 Aspiration à la maternité (droit d'être	Tout contenu soulignant le besoin pour les FSH d'avoir	[...] même si une femme est en situation de handicap, elle le	6

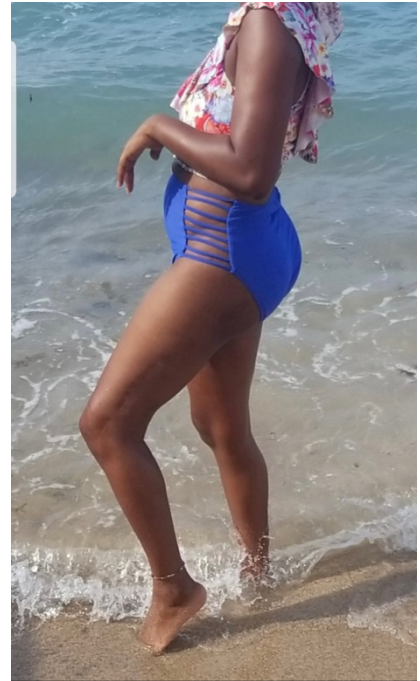
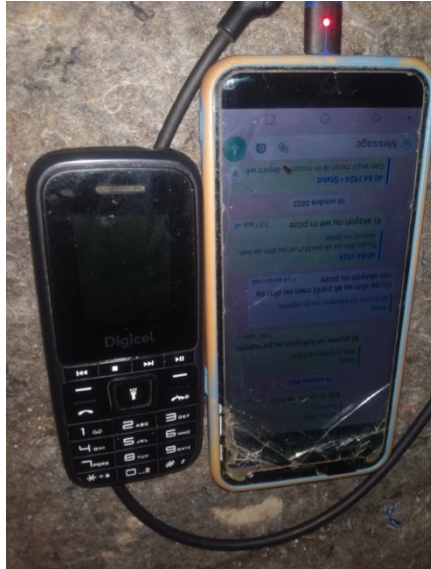
Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
mère !)	un enfant, d'être mère.	droit d'avoir un enfant, pour le nourrir, le chérir [...] Angeline, 26 ans « En ce moment, j'ai envie, j'ai la folie...j'ai tellement envie d'avoir un enfant » Jeannette, 32 ans	
13.3Enjeux liés à la maternité en contexte de handicap	Tout ce qui fait état des discriminations, du rejet, du risque d'abandon par le partenaire en raison du handicap dont les FSH redoutent	« Tomber enceinte en étant en situation de handicap est un combat. Pourquoi ? parce qu'en Haïti tu seras discriminée en premier lieu au sein de ta propre famille, jusqu'à la société de manière générale » Junie, 30 ans	5
13.4Expérience de maternité	Tout ce qui relate l'expérience de maternité des FSH, de la conception de leur enfant jusqu'à leur naissance. (Émotions, sentiments, résilience, prise en charge de l'enfant)	« Avoir mon premier enfant après 7 années de mariage fut une très bonne expérience. Elle m'a donné confiance en moi après les humiliations et discriminations dont je fus l'objet. Je me suis sentie comblée. » Simone, 39 ans	8
13.5Irresponsabilité des pères (partenaires)	Expérience d'abandon des partenaires lors du dévoilement de la grossesse.	« Le père de ma fille est juste partie. Et depuis son départ il ne m'a jamais appelé ne serait-ce pour avoir les nouvelles du bébé, savoir si elle a mangé, ou elle dort, comment elle va » Myriam, 41 ans	2
13.5.1Attitude face à l'abandon des partenaires lors des grossesses	Contenu relatant leur attitude au départ du partenaire-paire	« Cela ne me dérange pas qu'il soit parti. Je voulais avoir un enfant, je l'ai eu. S'il est parti c'est son choix, moi je continue de prendre soin de mon enfant » Myriam, 41 ans	1
14. Perception de la communauté de la	Tout contenu relatant comment la communauté (famille, ami,	« Selon moi la société porte un mauvais regard sur les FSH [...] il	16

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
maternité des FSH	entourage du quartier...) perçoivent la grossesse en contexte de handicap	n'y a pas longtemps je parlais de mon envie d'avoir un enfant, quelqu'un m'a regardé et m'a dit : vu ta condition tu veux quand même être mère ? » Jeannette, 32 ans	
14.1 Attitude des parents face à la sexualité des FSH	Expérience soulignant les attitudes et perception des parents de la sexualité des parents	[...] ma mère peut passer plusieurs jours à me gronder parce qu'elle m'a surpris en train de me raser les poils pubiens. Elle me prend pour un enfant » Jeannette, 32 ans	13
15.1 Perception sociale du handicap	Expérience des FSH de comment elles se sentent vues, perçues en raison de leur handicap	« Pour la société, une personne en situation de handicap est une personne malade, alors que non. Ils pensent que cette personne a certainement un problème de sante mental. » Angeline, 26 ans	8
15. Point de vue sur le traitement de la famille et les proches	Tout contenu exposant les avis des FSH sur les comportements et point de vue de leur proche à leur sujet	« [...] être femme dans cette société te vulnérabilise. Quand tu es en situation de handicap, tu l'es encore plus. Ce qui fait que les parents ont ce besoin de te surprotéger. » Myriam, 41 ans	7
16. Données sociodémographiques	Nom-âge-origine-profession		8
17.1 Cause et temps d'avènement du handicap	Tout ce qui concerne l'origine du handicap	« Je ne suis pas née avec mon handicap, c'est survenu après le tremblement du 12 janvier 2010 » Myriam, 41 ans	9
17.2 Perception de soi	Comment elles se perçoivent, comment elles se décrivent, se présentent (avant même les échanges)	« Je trouve que je suis très courageuse » Jeannette, 32 ans	6
17.3 Statut matrimonial	Statut matrimonial au moment des entretiens	« Je suis mariée depuis 10 ans » Simone, 39 ans	6
17.4 Type de handicap	Tout ce qui concerne le type de handicap précis	« Je suis amputée du pied gauche » Myriam, 41 ans	6

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
17. Agentivité	Expérience témoignant de la capacité des FSH à se construire en dépit des difficultés auxquelles elles font face	[...] ce qui me rend fière de ma vie c'est le fait qu'en dépit de ma déficience, du rejet de la société, j'ai pu dépasser tout ça, j'ai continué à avancer, à poser de bonnes actions et à les (la société) surprendre. Simone, 39 ans	50
18. Violences subies par les FSH		0	0
18.1. Violence au niveau des familles	Expérience de violence physique/psychologique/verbal subie au sein des familles	« [...] quand ma mère a su que je suis restée enfermée dans ma chambre avec mon petit ami, elle m'a battue pendant plusieurs jours » Jeannette, 32 ans	1
18.2. Violence sexuelle	Tout contenu relatant des expériences sexuelles subies par les FSH ou par leur proche en situation de handicap	[...] beaucoup de femmes en situation de handicap sont violées, parfois par les personnes de leur entourage » Judeline, 32 ans	11
22.2.1 Contexte exposant les FSH au VS	Tout contenu qui soulignent les connaissances acquises par leurs expériences ou celles de leur entourage sur les situations pouvant leur exposer à des violences sexuelles	[...] parfois les parents négligent les FSH, et les hommes de son entourage en profite » Junie, 32 ans	1
22.2.2 Discrédit sur les récits d'agression sexuelle	Témoignage sur les actes ou paroles de leur entourage portant un discrédit sur leurs expressions d'agressions sexuelles.	« Quand les FSH dénoncent les agressions dont elles sont victimes, on ne les croit pas. On dit qu'elles sont malades, folles et personne ne les croient » Jeannette, 32 ans	4
22.2.4 Obstacle à la prise en charge des FSH victimes de Violences	Témoignages des enjeux rencontrer lors des accompagnements et prises en charge des FSH victimes de violences sexuelles	[...] quand certains organismes essaient d'accompagner les FSH victimes de violence sexuelles, l'agresseur fait toujours en sorte de payer la famille afin que ça n'aille pas devant les tribunaux. Souvent, au cours des démarches, la victime et sa famille décident de ne plus poursuivre	1

Nœuds	Description	Exemple de verbatim	Références
		l'agresseur. » Myriam, 41 ans	
22.2.5 Profil des agresseurs sexuels	Profil des agresseurs sexuels suivant les expériences de FSH	[...] en plus de notre entourage immédiat, les personnes qui nous agressent sont celles auxquelles on n'aurait jamais pensé. Ce sont des cadres et haut placés de la société. Ils sont véhiculés et armés [...] Judeline, 32 ans	1
22.2.6 Stratégie des agresseurs sexuels	Description des stratégies mises en place par les agresseurs suivant les expériences des FSH victimes d'agressions sexuelles	« [...] avec leur véhicule ils t'emmènent loin et ensuite, ils te menacent de te tuer en te montrant l'arme si tu pars raconter ce qu'ils ont fait. » Judeline, 32 ans « Les personnes qui ont l'intention de t'agresser montrent souvent un désintérêt vis-à-vis de ta personne pour être lave de tout soupçon. » Myriam, 41 ans	3

ANNEXE H
PHOTOGRAPHIES



BIBLIOGRAPHIE

- Allen, K. R., Husser, E., Stone, D. J., & Jordal, C. E. (2008). Agency and error in young adults' stories of sexual decision making. *Family Relations*, 57(4), 517–529. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2008.00519.x>
- Altuntug, K., Ege, E., Akin, B., Kal, H. E. et Salli, A. (2014). An investigation of sexual/reproductive health issues in women with a physical disability. *Sexuality and Disability*, 32(2), 221–229. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9342-z>
- Averett, P., Benson, M. E., & Vaillancourt, K. (2008). Young women's struggle for sexual agency: the role of parental messages. *Journal of Gender Studies*, 17(4), 331–344. <https://doi.org/10.1080/09589230802420003>
- Attwood, F. (2007). Sluts and Riot Grrrls: Female identity and sexual agency. *Journal Of Gender Studies*, 16(3), 233–247. <https://doi.org/10.1080/09589230701562921>
- Balthazar, M. S. (2023). *L'expérience sexuelle et reproductive des femmes en situation de handicap en Haïti : entre droits et réalité*. [Mémoire de licence, Université d'État d'Haïti].
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist/the American Psychologist*, 37(2), 122–147. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.37.2.122>
- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1(2), 164–180. <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00011.x>
- Banque Mondiale (2021,17 décembre). *Vers une plus grande inclusion pour les Haïtiens vivant avec un handicap*. World Bank. <https://www.banquemondiales.org/fr/news/feature/2021/12/17/greater-inclusion-necessary-for-haitians-living-with-a-disability>
- Baril, A., & Trevenen, K. (2014). Des transformations « extrêmes ». *Recherches Féministes*, 27(1), 49–67. <https://doi.org/10.7202/1025415ar>
- Bay-Cheng, L. Y. (2015). The agency line: a neoliberal metric for appraising young women's sexuality. *Sex Roles*, 73(7–8), 279–291. <https://doi.org/10.1007/s11199-015-0452-6>
- Bay-Cheng, L. Y. (2019). Agency is everywhere, but agency is not enough: a conceptual analysis of young women's sexual agency. *Journal of Sex Research*, 56(4–5), 462–474. <https://doi.org/10.1080/00224499.2019.1578330>
- Beckwith, D., et Drake, G. (2024). Exploring women's experiences of sexuality education, sexual expression and violence: inclusive research with disabled women. *Disability and Society*, 39(2), 422–434. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2071677>
- Bell, C. (2006). A modest proposal: introducing white disability studies. Dans L. Davis (dir.), *The disability studies reader* (2^e éd., p. 275–282). Routledge.

- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène*, 225(1), 70–88. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>
- Bogart, K. R. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 107–115. <https://doi.org/10.1037/a0035800>
- Bollinger, H. et Cook, H. (2020). After the social model: young physically disabled people, sexuality education and sexual experience. *Journal of Youth Studies*, 23(7), 837-852. <https://doi.org/10.1080/13676261.2019.1639647>
- Brasseur, P. (2017). *L'invention de l'assistance sexuelle : socio-histoire d'un problème public français* [Thèse de doctorat, Université de Lille]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01912017/document>
- Brasseur, P., & Nayak, L. (2018). Handicap, genre et sexualité. *Genre, Sexualité & Société*, 19. <https://doi.org/10.4000/gss.4362>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. *American Psychological Association*, 57-71. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Butler, J. (2006). *Trouble dans le genre*. Éditions La Découverte.
- Carlson, E. D., Engebretson, J., et Chamberlain, R. M. (2006). Photovoice as a social process of critical consciousness. *Qualitative Health Research*, 16(6), 836–852. <https://doi.org/10.1177/1049732306287525>
- Cense, M. (2018). Navigating a bumpy road. Developing sexuality education that supports young people's sexual agency. *Sex Education*, 19(3), 263–276. <https://doi.org/10.1080/14681811.2018.1537910>
- Cense, M. (2019). Rethinking sexual agency: proposing a multicomponent model based on young people's life stories. *Sex Education*, 19(3), 247–262. <https://doi.org/10.1080/14681811.2018.1535968>
- Collins, P. H. (2000). *Black feminist thought: knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Routledge. <https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/patricia-hill-collins-black-feminist-thought.pdf>
- Copel, L. C. (2006). Partner abuse in physically disabled women: a proposed model for understanding intimate partner violence. *Perspectives in Psychiatric Care*, 42(2), 114-129. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2006.00059.x>
- Cooper, A. J. (1988b). *A voice from the south*. Oxford University Press. (Publication originale en 1892)
- Corbett, K., Klein, S. S., Bregante, J. L. (1987). The role of sexuality and sex equity in the education of disabled women. *Peabody Journal of Education*, 64(4), 198–212.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43, 1241-1299.

- Crété, M. (2007). Hand in cap : tous dans le même chapeau : le handicap ne peut-il plus être fruit du hasard?. *Journal français de psychiatrie*, 31, 11-13. <https://doi.org/10.3917/jfp.031.0011>
- Danquah, L., Brus, A. (2014). *Representation and evaluation of disability in Haiti*. https://www.handicapinternational.be/sn_uploads/page/attachements/representation_and_evaluation_of_disability_in_haiti_rapport_2012_0.pdf
- Dean, L., Tolhurst, R., Khanna, R. et Jehan, K. (2017). 'You're disabled, why did you have sex in the first place?' An intersectional analysis of experiences of disabled women with regard to their sexual and reproductive health and rights in Gujarat State. *Global Health Action*, 10, Article 1290316. <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1290316>
- DeHaan, C. B. et Wallander, J. L. (1988). Self-concept, sexual knowledge and attitudes, and parental support in the sexual adjustment of women with early- and late-onset physical disability. *Archives of Sexual Behavior*, 17(2), 145-161. <https://doi.org/10.1007/BF01542664>
- Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S. (2005) The Discipline and Practice of Qualitative Research. Dans N. K Denzin, N.K. et, Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (3^e éd., p 1-32). Sage.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative, guide pratique*. McGraw-Hill.
- Diederich, N. (1998). *Stériliser le handicap mental*. Eres.
- Du Bois, W.E.B. (1903). *The Souls of the Black Folk: essays and sketches*. <https://muse.jhu.edu/chapter/2141188/pdf>
- Duffy, L. (2011). "Step-by-step we are stronger": women's empowerment through photovoice. *Journal of Community Health Nursing*, 28(2), 105–116. <https://doi.org/10.1080/07370016.2011.564070>
- Dupras, A. (2002). 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>
- Fiduccia, B. W. (2000). Current Issues in Sexuality and the Disability Movement. *Sexuality and Disability*, 18(3), 167–174. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.ugam.ca/10.1023/A:1026461630522>
- Fougeyrollas, P. (1991). Le processus de production des handicaps : analyse de la consultation, nouvelles propositions complètes. *Comité québécois et Société canadienne de la CIDIH* <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Fougeyrollas, P. (2010). Le processus de production des handicaps : analyse de la consultation, nouvelles propositions complètes. *Comité québécois et Société canadienne de la CIDIH* <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Garrau, M. (2021). Agentivité ou autonomie ? Pour une théorie critique de la vulnérabilité. *Genre, Sexualité & Société*, 25. <https://doi.org/10.4000/gss.6794>
- Giami, A. (2016). Sexualité et handicaps : de la stérilisation eugénique à la reconnaissance des droits sexuels (1980–2016). *Sexologies*, 25(3), 93–99. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2016.05.007>

- Giami, A., Humbert, C. et Laval, D. (1983). *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*. [Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations](#) & Presses universitaires de France
- Godin, J., & Flynn, C. (2022). Violence de la part d'un partenaire intime et itinérance. Qu'en est-il des femmes en situation de handicap au Québec ? *Aequitas*, 28(1), 91. <https://doi.org/10.7202/1089858ar>
- Goodhart, F. W., Hsu, J. W., Baek, J. H., Coleman, A., Maresca, F. M., & Miller, M. T. (2006a). A view through a different lens: photovoice as a tool for student advocacy. *Journal of American College Health*, 55(1), 53–56. <https://doi.org/10.3200/jach.55.1.53-56>
- Harper, E., & Kurtzman, L. (2014). Intersectionnalité : regards théoriques et usages en recherche et en intervention féministes. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 15. <https://doi.org/10.7202/1029259ar>
- Haydon, A. A., McRee, A. L. et Halpern, C. T. (2011). Unwanted sex among young adults in the United States: the role of physical disability and cognitive performance [Article]. *Journal of Interpersonal Violence*, 26(17), 3476-3493. <https://doi.org/10.1177/0886260511403756>
- Helmus, G. (1999). Disability, sexuality and sociosexual relationships in women's everyday life. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1(1), 50-63.DOI: <https://doi.org/10.1080/15017419909510737>
- Hunt, X., Van Der Merwe, A., Xakayi, W., Du Toit, S., Hartmann, L., & Hamilton, A. (2021). The characteristics of romantic partnerships in women with acquired physical disabilities: intersecting and compounded vulnerabilities in a community sample in South Africa. *Sexuality And Disability*, 39(4), 647-657. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09707-x>
- Institut Haïtien de l'Enfance (IHE). (2018). *Enquête Mortalité, Morbidité et Utilisation des Services (EMMUS-VI 2016-2017)*. Haïti.
- Inclusion des personnes handicapées en Haïti : Entre efforts consentis et défis à relever*. (2021) UNFPA-Haïti. <https://haiti.unfpa.org/fr/news/inclusion-des-personnes-handicap%C3%A9es-en-ha%C3%A9ti-entre-efforts-consentis-et-d%C3%A9fis-%C3%A0-relever>
- Jean Paul, G. (2018). *Sexualité des adultes Haïtiens en situation de handicap moteur* [Mémoire de licence, Université d'État d'Haïti].
- Krafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.
- Kahn, N. F., Suchindran, C. M. et Halpern, C. T. (2019). Variations in the timing of first sexual experiences among populations with physical disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 12(2), 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.10.004>
- Kattari, S. K. (2014). Sexual experiences of adults with physical disabilities: negotiating with sexual partners [Article]. *Sexuality and Disability*, 32(4), 499-513. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9379-z>

- Knudsen, S. (2006). « Intersectionality: a theoretical inspiration in the analysis of minority cultures and identities in textbooks », dans B. Éric et al. (dir.), *Caught in the Web or Lost in the Textbook?* (p. 61-76). IARTEM, Stef et Lufm.
- Lang, M. (2012a). L'« agentivité sexuelle » des adolescentes et des jeunes femmes : une définition. *Recherches Féministes*, 24(2), 189–209. <https://doi.org/10.7202/1007759ar>
- Lavigne, J. (2017). Autopornography and the struggle for the recognition of a sexual subjectivity: a theoretical analysis from Loree Erickson's testimony in *The Feminist Porn Book*. *Feminist Media Studies*, 17(5) : 790-803.
- Lespinet-Najib, V., & Belio, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès*, 66(2), 104. <https://doi.org/10.4267/2042/51561>
- Maillé, C. (2022). Intersectionnalité. Dans *l'Encyclopédie Canadienne*. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/intersectionnalite>
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches Féministes*, 26(1), 111–129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- Masson, D., Baranyi, S., et Louis, I. (2021). Entre le mouvement des femmes et le mouvement des personnes handicapées : mobilisations intersectionnelles des femmes handicapées en Haïti. *Aequitas*, 27(2), 69–85. <https://doi.org/10.7202/1083758ar>
- Medico, D. et Lavigne, J. (2024) L'agentivité sexuelle comme objectif thérapeutique en psychothérapie et sexologie. Dans F. David et L. Solveig (dir.), *Épistémologies féministes et psychologie : savoirs situés, pratiques situées*. Hermann.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170. <https://doi.org/10.1023/A:1021476418440>
- McCabe, M. P. et Taleporos, G. (2003). Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Archives of Sexual Behavior*, 32(4), 359-369. <https://doi.org/10.1023/A:1024047100251>
- McRuer, R (2006). *Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disable Existence*. Dans R. McRuer (dir.), *Crip theory: cultural signs of Queerness and Disability* (1-32). New York University Press, <https://doi.org/10.18574/nyu/9780814759868.003.0005>
- Meyer, S., Mosha, N. R., Shakespeare, T., Kuper, H., Mtolela, G. J., Harvey, S., Kapiga, S., Mshana, G., & Stöckl, H. (2022). Disability and intimate partner violence: a cross-sectional study from Mwanza, Tanzania. *Disability and Health Journal*, 16(2), 101404. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101404>
- Moin, V., Duvdevany, I., & Mazor, D. (2009). Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability. *Sexuality And Disability*, 27(2), 83-95. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9112-5>

- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G. et Courtois, F. (2016). Women with disabilities' perceptions of sexuality, sexual abuse and masturbation. *Sexuality and Disability*, 34(3), 303-314. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9440-1>
- Nayak, L. (2014). *Sexualité et handicap mental Enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » en France et en Suisse* [Thèse de doctorat, Université de Genève et Université Paris Ouest].
- Nery-Hurwit, M., Kalpakjian, C. Z., Kreschmer, J., Quint, E. H., & Ernst, S. D. (2022). Development of a conceptual framework of sexual well-being for women with physical disability. *Womens Health Issues*, 32(4), 376-387. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2022.02.003>
- Nguyen, T. T. A., Horey, D. et Liamputtong, P. (2019). Sexual experiences of people with physical disabilities in Vietnam. *Sexuality and Disability*, 37(1), 25-39. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09557-0>
- Okotie, E. S., Jolly, S. (2024). Feeling 'happy, loved, cherished, desired' and 'hopeful for the future': disabled women in nigeria talk about sex and pleasure. *Sexuality and Disability*, 1–15, 1–15. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09830-x>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement: A Sociological approach*. St. Martin's Press.
- Organization, W. H. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. OMS.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Armand Colin
- Peta, C., McKenzie, J., & Kathard, H. (2015). Voices from the periphery: a narrative study of the experiences of sexuality of disabled women in zimbabwe. *Agenda: Empowering Women for Gender Equity*, 29(2 (104)), 66–76.
- Peta, C. (2017). Disability is not asexuality: the childbearing experiences and aspirations of women with disability in Zimbabwe [Article]. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 10-19. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1331684>
- Peta, C. et McKenzie, J. (2018). Bodies (Im)politic: the experiences of sexuality of disabled women in Zimbabwe. Dans B. Watermeyer, J. McKenzie, et L. Swartz, (dir.), *The Palgrave Handbook of Disability and Citizenship in the Global South* (p. 251-267). Palgrave Macmillan, https://doi.org/10.1007/978-3-319-74675-3_18.
- Peta, C., McKenzie, J., Kathard, H. et Africa, A. (2017). We are not asexual beings: disabled women in Zimbabwe talk about their active sexuality. *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), 410-424. <https://doi.org/10.1007/s13178-016-0266-5>
- Peta, C., Ned, L. (2019). So from here where do we go? a focus on the sexuality of women with disabilities in africa: a narrative review. *Sexuality and Culture*, 23(3), 978–1009. <https://doi.org/10.1007/s12119-019-09585-8>

- Payne, D. A., Hickey, H., Nelson, A., Rees, K., Bollinger, H. et Hartley, S. (2016). Physically disabled women and sexual identity: a PhotoVoice study. *Disability and Society*, 31(8), 1030-1049. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1230044>
- Photovoice Steering Committee (2007). *Photovoice hamilton. Manual and resource kit*. Hamilton Community Foundation.
- Prins, B. (2006). Narrative accounts of origins. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 277–290. <https://doi.org/10.1177/1350506806065757>
- Puiseux, C. (2018). *Queerisation des handicaps : le militantisme crip en question*. [Thèse de doctorat, Sorbonne Paris Cité]. <http://theses.fr/2018USPCC176>
- Ravaud, J. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *ResearchGate*. <https://www.researchgate.net/publication/287736650>
- Retznik, L., Wienholz, S., Seidel, A., Conrad, I. et Riedel-Heller, S. G. (2017). Young adults with disabilities and their first sexual experiences. *Public Health Forum*, 25(4), 304-307. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2017-0060>
- Rose, G. (1997). Engendering the Slum: Photography in East London in the 1930s. *Gender Place and Culture*, 4(3), 277–300. <https://doi.org/10.1080/09663699725350>
- Rueankam, M. et Pradubmook-Sherer, P. (2019). Sexual self-construction and subjectivities of disabled women in Thai society. *Pertanika Journal of Social Sciences and Humanities*, 27(4), 2829-2841. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85076819661&partnerID=40&md5=910d40ef6b968bf98e847b570f9c7e27>
- Santos, A. C. et Santos, A. L. (2018). Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. *Sexualities*, 21(3), 303-318. <https://doi.org/10.1177/1363460716688680>
- Servais, L., Leach, R., Jacques, D. et Roussaux, J. P. (2004). Sterilisation of intellectually disabled women. *European Psychiatry*, 19(7), 428-432. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.04.008>
- Simon, W. et Gagnon, J. (1973). The social origins of sexual development. Dans *Sexual conduct: the social sources of human sexuality*, (2^e éd, p. 1-26). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315129242>
- Smette, I., Stefansen, K., & Mossige, S. (2009). Responsible victims? Young people's understandings of agency and responsibility in sexual situations involving underage girls. *Young*, 17(4), 351–373. <https://doi.org/10.1177/110330880901700402>
- Taleporos, G. et McCabe, M. P. (2001). Physical disability and sexual esteem. *Sexuality and Disability*, 19(2), 131-148. <https://doi.org/10.1023/A:1010677823338>
- Taleporos, G., et McCabe, M. P. (2002). The impact of sexual esteem, body esteem, and sexual satisfaction on psychological well-being in people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 20(3), 177–183. <https://doi.org/10.1023/A:1021493615456>

- Stasiulis, D. (1999) « Feminist Intersectional Theorizing », dans P. Li (dir.), *Race and Ethnic Relations in Canada*, p. 347-97. Oxford.
- Photovoice. (n.d.). UNIPSED. <https://www.unipsed.net/ressource/photovoice/>
- Vaidya, S. (2015). Women with disability and reproductive rights: deconstructing discourses. *Social Change*, 45(4), 517-533. <https://doi.org/10.1177/0049085715602787>
- Vansteenwegen, A., Jans, I. et Revell, A. T. (2003). Sexual experience of women with a physical disability: a comparative study. *Sexuality and Disability*, 21(4), 283-290. <https://doi.org/10.1023/B:SEDI.0000010070.46481.17>
- Walter, L. J., Nosek, M. A., Langdon, K. (2001). Understanding of sexuality and reproductive health among women with and without physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 167–176. <https://doi.org/10.1023/A:1013100513919>
- Waxman, B. F. (1994). Up against eugenics: disabled women’s challenge to receive reproductive health services. *Sexuality and Disability*, 12(2), 155–171. <https://doi.org/10.1007/BF02547889>
- Wilkerson, A. (2002). Disability, sex radicalism, and political agency. *NWSA Journal*, 14(3), 33–57. <https://doi.org/10.1353/nwsa.2003.0018>
- Yemtim, A., Soubeiga, A., & Rossier, C. (2022). Handicap féminin, risques en sexualité : approche compréhensive auprès de 32 femmes ayant des incapacités physiques et visuelles à Ouagadougou, Burkina Faso. *Développement Humain, Handicap Et Changement Social*, 21(2), 61–73. <https://doi.org/10.7202/1086469ar>
- Yuval-Davis, N. (2006). Intersectionality and Feminist Politics. *European Journal of Women’sStudies*, 13(3), 193-209.
- Zola, I. K. (1983). Developing new self-images and interdependence. Dans N. M. Crewe et I.K. Zola (dir.), *Independent living for physically disabled people*, (p. 49-59). Jossey-Bass.