

(Re)penser l'accès aux espaces intimes en contexte de handicap intellectuel : une question de droit et de participation sociale

PIERRE PARISEAU-LEGAULT et DAVE HOLMES

Volume 47, numéro hors-série, 2017

Les 10 ans du premier rapport sur la judiciarisation des personnes itinérantes : suites et effets dans la recherche

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1040519ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1040519ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Éditions Wilson & Lafleur, inc.

ISSN

0035-3086 (imprimé)

2292-2512 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Pariseau-Legault, P. & Holmes, D. (2017). (Re)penser l'accès aux espaces intimes en contexte de handicap intellectuel : une question de droit et de participation sociale. *Revue générale de droit*, 47, 101–126. <https://doi.org/10.7202/1040519ar>

Résumé de l'article

En contexte de handicap, la question de l'accès est constituée généralement de l'éventail des aménagements individuels et collectifs nécessaires afin de faciliter l'occupation d'espaces publics. A contrario, peu de choses sont dites à propos des aménagements possibles et potentiels requis afin de sécuriser l'espace privé des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ce sont pourtant ces lieux intimes, au sein desquels se développent et se déploient l'identité et l'expression affectives, qui sont susceptibles de contribuer à une reconnaissance plus soutenue de l'identité affective et de la citoyenneté sexuelle de ces personnes. Inspirée par les théories d'Erving Goffman et de Michel Foucault, une analyse phénoménologique interprétative (API) fut réalisée auprès des personnes ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants afin d'explorer cette situation. Nos constats préliminaires suggèrent l'existence d'un processus de négociation complexe des acteurs, des lieux et des moments nécessaires afin de favoriser le développement de la vie affective et sexuelle. De ce fait, trois modes d'existence semblent cohabiter au sein d'une matrice complexe : la dépossession, l'habitation et l'occupation des espaces de socialisation et d'expression affective. Il est proposé d'aborder cette problématique en tant que dynamique géopolitique intégrant les processus d'exclusion des pratiques sexuelles des espaces privés, leur projection dans des espaces publics et, finalement, la juxtaposition de ces deux sphères, publique et privée dans des espaces mixtes. Nous discuterons enfin des implications de cette réflexion sur la « question de l'accès » et sur les politiques publiques visant à diminuer la discrimination systémique ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

(Re)penser l'accès aux espaces intimes en contexte de handicap intellectuel : une question de droit et de participation sociale

PIERRE PARISEAU-LEGAULT* ET DAVE HOLMES**

RÉSUMÉ

En contexte de handicap, la question de l'accès est constituée généralement de l'éventail des aménagements individuels et collectifs nécessaires afin de faciliter l'occupation d'espaces publics. A contrario, peu de choses sont dites à propos des aménagements possibles et potentiels requis afin de sécuriser l'espace privé des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ce sont pourtant ces lieux intimes, au sein desquels se développent et se déploient l'identité et l'expression affectives, qui sont susceptibles de contribuer à une reconnaissance plus soutenue de l'identité affective et de la citoyenneté sexuelle de ces personnes. Inspirée par les théories d'Erving Goffman et de Michel Foucault, une analyse phénoménologique interprétative (API) fut réalisée auprès des personnes ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants afin d'explorer cette situation. Nos constats préliminaires suggèrent l'existence d'un processus de négociation complexe des acteurs, des lieux et des moments nécessaires afin de favoriser le développement de la vie affective et sexuelle. De ce fait, trois modes d'existence semblent cohabiter au sein d'une matrice complexe : la dépossession, l'habitation et l'occupation des espaces de socialisation et d'expression affective. Il est proposé d'aborder cette problématique en tant que dynamique géopolitique intégrant les processus d'exclusion des pratiques sexuelles des espaces privés, leur projection dans des espaces publics et, finalement, la juxtaposition de ces deux sphères, publique et privée dans des espaces mixtes. Nous discuterons enfin des implications

* Pierre Pariseau-Legault est titulaire d'une maîtrise en droit et politiques de la santé de l'Université de Sherbrooke et d'un doctorat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. Il est également professeur au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais.

** Dave Holmes est professeur à la faculté des sciences de la santé (École des sciences infirmières) de l'Université d'Ottawa et titulaire de la Chaire de recherche universitaire en soins infirmiers médicalogaux. La recherche dont il est question dans le présent article fut financée par la bourse d'études doctorales du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) du Québec.

de cette réflexion sur la «question de l'accès» et sur les politiques publiques visant à diminuer la discrimination systémique ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

MOTS CLEFS :

Handicap intellectuel, sexualité, Foucault, Goffman, espace vécu, phénoménologie interprétative.

ABSTRACT

In the context of disabilities, the question of access is primarily constituted of individual and collective arrangements required to facilitate the occupation of public spaces. Conversely, a persistent silence is observed when such question is applied to the possible and potential arrangements required to secure the private space of individuals identified as intellectually disabled. Yet, these are also intimate places which contribute to the development, recognition and expression of one's affective identity and sexual citizenship. Inspired by the theoretical work of Erving Goffman and Michel Foucault, an interpretative phenomenological analysis (IPA) was conducted with these persons and their caregivers in order to explore this situation. Our preliminary findings suggest that there exists a complex negotiation process between actors, places and moments that promotes the development of these individuals' affective and sexual life. Three modes of configurations appear to coexist and form a complex matrix: dispossession, habitation, and occupation of spaces of socialization and affective expression. We propose to consider this problematic as a geopolitical dynamic integrating exclusionary processes and sexual practices in private spaces, and their projection onto public spaces, thus producing a juxtaposition between these two spheres, public and private, in mixed spaces. Lastly, we will discuss the implications of this reflection with regard to the "question of access" and public policies aimed at reducing the systemic discrimination targeting those identified as having an intellectual disability.

KEY-WORDS :

Intellectual disability, sexuality, Foucault, Goffman, lived space, interpretive phenomenology.

SOMMAIRE

Introduction.....	103
I. Considérations méthodologiques.....	106
A. Phénoménologie critique.....	106
B. Processus de collecte et d'analyse des données.....	107

II.	Approche théorique	109
A.	Mise en scène des espaces publics et privés	110
B.	Systèmes de surveillance et de discipline	112
III.	Dépossession, habitation, occupation	114
A.	Géopolitique de la vie affective et sexuelle	115
B.	Repenser la question de l'accès aux espaces intimes	122
	Conclusion	126



INTRODUCTION

Au Québec, comme partout ailleurs en Amérique du Nord, l'appropriation de l'espace vécu constitue le point névralgique du combat dans lequel se sont engagées, depuis la désinstitutionnalisation, les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel¹. Soutenu par l'émergence de nouveaux modèles explicatifs, dont le modèle social du handicap² et l'approche de normalisation³, ce mouvement collectif d'émancipation fut également potentialisé par la critique des institutions totales⁴ et d'un programme politico-scientifique⁵ fortement inspiré par l'eugénisme. Ces luttes se sont en effet insérées dans un contexte historique caractérisé par la négation des libertés et droits

1. Andrea Hollomotz et Alan Roulstone, « Institutionalised Lives and Exclusion from Spaces of Intimacy for People with Learning Difficulties » dans Karen Soldatic, Hannah Morgan et Alan Roulstone, dir, *Disability, Spaces and Places of Policy Exclusion*, New York, Routledge, 2014, 147.

2. Au Royaume-Uni, l'élaboration du modèle social du handicap par plusieurs universitaires ayant eux-mêmes un handicap (physique) a pour sa part permis de comprendre le handicap non en tant que maladie, mais comme un phénomène de société. Le modèle social du handicap fait ainsi contrepoids au modèle biomédical, en reconnaissant l'importance des facteurs externes contribuant à sa construction. Voir à ce sujet Tom Shakespeare, « The Social Model of Disability » dans Leonard J Davis, dir, *The Disability Studies Reader*, 4^e éd, New York, Routledge, 2013, 214. Voir également l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « Rapport mondial sur le handicap », 2011, en ligne : <whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre_full.pdf>. L'OMS adopte une position similaire et décrit le handicap comme étant le fruit d'une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

3. Bengt Nirje, « The Normalization Principle and Its Human Management Implications » (1994) 1:2 *International Social Role Valorization Journal* 19; Wolf Wolfensberger, « Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization » (2011) 49:6 *Intellectual and Developmental Disabilities* 435.

4. Murray K Simpson, « Normalisation and the Psychology of "Mental Retardation" » (1996) 44:1 *Sociological Review* 99.

5. Voir à ce sujet Julie Cousineau, « Le passé eugénique canadien et ses leçons au regard des nouvelles technologies génétiques » (2008) 13:2 *Lex Electronica* 1. L'auteure y discute, notamment, du passé eugénique canadien et de ses ramifications sociales.

individuels, les politiques d'hygiène sociale ciblant spécifiquement le contrôle des capacités reproductives par différents processus d'isolement, de ségrégation et de stérilisation contrainte⁶.

Aujourd'hui, de nombreuses normes juridiques contraignantes et non contraignantes en viennent à réaffirmer les droits fondamentaux et la pleine citoyenneté des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel⁷. Au Canada et au Québec, la reconnaissance du droit à l'égalité teinte également les politiques de participation sociale ciblant ces personnes⁸ et constitue un véhicule particulièrement utile pour exposer différents mécanismes de discrimination à leur égard⁹. À l'international, nous pouvons également citer *la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* et *la Convention relative aux droits des personnes handicapées* (ci-après *la Convention*)¹⁰. La *Convention* possède, par ailleurs, des dispositions explicites concernant l'accessibilité des services de santé sexuelle et de planification familiale¹¹. La reconnaissance de ces droits

6. *Ibid.* L'Alberta et la Colombie-Britannique sont au nombre des provinces qui ont adopté des politiques à visée eugénique.

7. Jocelin Lecomte, « L'impact juridique réel et potentiel du droit international pour les personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec » dans École du Barreau du Québec, *Justice, société et personnes vulnérables*, Collection de droit, vol hors série, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2008 à la p 85.

8. *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle* de 1982, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R-U), 1982, c 11, art 15; *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ c C-12, art 10; ministère de la Santé et des Services sociaux, *De l'intégration sociale à la participation sociale: politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, en ligne: <publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>.

9. À ce sujet, l'arrêt *Eldridge c Colombie-Britannique* (PG), [1997] 3 RCS 624, [1997] CanLII 327 (CSC) présente un intérêt certain, faisant état des mesures d'accommodement nécessaires afin de minimiser les effets préjudiciables de règles de droit d'application générale.

10. Centre de réadaptation Lisette-Dupras et Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (2004), *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*, Conférence de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de Montréal sur la déficience intellectuelle et le Centre collaborateur OPS/OMS de Montréal, Lachine (QC), 6 octobre 2004; Nations Unies, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Rés 61/106, 13 décembre 2006.

11. Notons, par exemple, que la *Convention* réaffirme: la reconnaissance de la personnalité et de la capacité juridique de ces personnes (art 12); la nécessité d'éliminer toute forme de discrimination afin de permettre à ces personnes l'exercice de leur liberté décisionnelle « dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles » (art 23); et l'accès aux services de santé sexuelle (art 25). L'article 23 de cette convention internationale établit le droit de ces personnes à l'accès à l'information et à l'éducation concernant la procréation et la planification familiale, ainsi que le devoir des États de faciliter l'exercice d'un tel droit. Ce même article édicte, par ailleurs, que « les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité ». Quant à l'article 25, il rappelle l'obligation déontologique des professionnels de la santé d'obtenir le consentement libre et éclairé des personnes identifiées

a sans nul doute eu pour effet de contribuer à la reconnaissance de l'importance qu'il faut accorder à la notion de « citoyenneté sexuelle »¹², laquelle, malgré les critiques que plusieurs lui adressent¹³, semble être en rupture avec l'époque eugénique. Notre réflexion s'inscrit en continuité avec les critiques préalablement formulées à propos du syntagme qu'est la citoyenneté sexuelle, bien que nous reconnaissons l'impact potentiel du droit comme outil d'émancipation.

L'objectif du projet de recherche à l'origine de cette réflexion était de mieux comprendre le parcours des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'égard de leur vie affective et sexuelle. Un sous-objectif consistait à analyser les facteurs s'articulant en périphérie de ces expériences. Notre réflexion s'appuie sur le constat de plusieurs auteurs selon lequel, d'une part, la reconnaissance des droits des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, en ce qui a trait à leur vie affective et sexuelle, se heurte actuellement à des écueils attitudeux et structurels importants¹⁴ et, d'autre part, l'espace vécu constitue un enjeu de citoyenneté majeur agissant à l'intersection de ces deux pôles. Ce n'est donc pas *uniquement* au sein des espaces publics que résident les défis de la participation sociale, mais également au sein du domicile : à la fois son idéal, son expérience et avant tout comme point de jonction de l'identité personnelle et des valeurs sociales¹⁵.

comme ayant un handicap intellectuel ainsi que la responsabilité des États de sensibiliser ces intervenants « aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ». Voir également l'article 11 CcQ. À titre informatif, rappelons qu'au Québec, la notion de « soins » jouit d'une interprétation large et concerne toute forme d'intervention, peu importe sa nature.

12. André Dupras et Annick Bourget, « L'éducation à la citoyenneté sexuelle des usagers de services en santé mentale » (2010) 35:2 Santé mentale au Québec 209 à la p 226. Ces auteurs précisent que « la citoyenneté sexuelle pourrait se définir comme un statut qui reconnaît l'identité sexuelle des personnes et leurs droits à une vie sexuelle de qualité ». Pour ces derniers, ce concept comprend quatre dimensions principales : « les droits sexuels, [...], les responsabilités sexuelles [...], les valeurs sexuelles auxquelles la citoyenne ou le citoyen adhère [...], les rôles sexuels valorisés ».

13. Margrit Shildrick, « Contested Pleasures: The Sociopolitical Economy of Disability and Sexuality » (2007) 4:1 Sexuality Research and Social Policy 53. L'auteure, qui adopte une perspective foucauldienne, y discute de la citoyenneté sexuelle en contexte de handicap, notamment de son caractère hétéronormatif, potentiellement disqualifiant pour différentes identités sexuelles marginales.

14. Nous reprenons ici la distinction formulée par Sarah H Ailey et al, « Promoting Sexuality Across the Life Span for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities » (2003) 38:2 Nursing Clinics of North America 229.

15. Tony Chapman et Jenny Hockey, « The Ideal Home as It Is Imagined and as It Is Lived » dans Tony Chapman et Jenny Hockey, dir, *Ideal Homes? Social Change and Domestic Life*, New York, Routledge, 2002, 1.

Dans cet article, nous exposerons la pertinence de (re)penser *la question de l'accès*¹⁶ sous l'angle des aménagements nécessaires afin de sécuriser différents espaces favorisant la vie intime, pour ne plus limiter cette question à ce qui est généralement requis pour faciliter l'utilisation de services et d'espaces publics. Nous verrons toutefois que ces espaces de vie se caractérisent bien souvent par une certaine perméabilité ainsi que par une interaction constante des sphères publique et privée. Celles-ci peuvent parallèlement exposer les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à divers processus de répression ciblant leur vie affective et sexuelle et de judiciarisation, ainsi qu'à l'adoption de comportements jugés « à risque ». Afin d'éviter le maintien d'une culture institutionnelle *extra-muros*, nous suggérons de réfléchir à la portée et aux enjeux du droit à la vie privée au sein de politiques visant la participation sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

Avant de discuter des constats du terrain et afin de situer adéquatement ces derniers dans le cadre de notre discussion, nous décrirons sommairement la méthodologie que nous avons employée, laquelle s'inspire d'une approche phénoménologique interprétative. Un exercice similaire sera réalisé dans un deuxième temps à l'égard de l'approche théorique transversale à l'analyse des données récoltées.

I. CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

A. Phénoménologie critique

Notre devis de recherche s'inspire de l'analyse phénoménologique interprétative (API), une approche méthodologique employée en psychologie, mais dont l'utilisation est également pertinente en sciences infirmières¹⁷. Cette approche possède trois fondements complémentaires : la description de l'expérience vécue, son interprétation et son caractère idiographique, soit la reconnaissance qu'une expérience

16. Cette expression est tirée de l'ouvrage de Tanya Titchkosky, *The Question of Access*, Toronto, University of Toronto Press, 2011 à la p 4, qui considère l'accès non uniquement comme une entité mesurable et nécessitant une protection légale et politique, mais également comme « une forme de perception complexe qui organise les relations sociopolitiques des personnes vivant au sein d'espaces sociaux » [traduction libre].

17. Jonathan A Smith, Paul Flowers et Michael Larkin, *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*, Londres (R-U), Sage, 2009; Jan Pringle et al, « Interpretative Phenomenological Analysis: A Discussion and Critique » (2011) 18:3 Nurse Researcher 20.

particulière est associée à un contexte particulier¹⁸. Au contraire de la phénoménologie descriptive, qui cherche à répertorier les structures essentielles de l'expérience humaine, la tradition phénoménologique interprétative accorde une importance particulière à l'interprétation de ces expériences¹⁹. Cela implique un processus dialectique entre le chercheur et le participant, ceux-ci contribuant conjointement au processus de création de sens. L'API reconnaît, par ailleurs, qu'il existe un double processus interprétatif, celui du participant à la recherche et celui du chercheur. Prenant acte de ces paramètres, cette recherche exploratoire reconnaît la complexité du phénomène qu'elle propose d'étudier et exclut toute prétention à la généralisation.

Plusieurs ont toutefois exposé les limites de la phénoménologie à l'égard des questions associées au handicap, notamment à cause de son caractère apolitique²⁰. En raison de l'importance qu'elle accorde au processus dialectique, herméneutique, ainsi qu'à la notion de subjectivité, l'API nous semble être une méthodologie pouvant répondre à ces critiques, et qui est cohérente avec notre orientation épistémologique²¹.

B. Processus de collecte et d'analyse des données

Cette recherche s'est déroulée dans un centre urbain de réadaptation spécialisé en handicap intellectuel. L'orientation communautaire de ces services, l'approche d'adaptation et de réadaptation qu'ils proposent

18. *Ibid.*

19. Jeanne Merkle Sorrell et Georgine M Redmond, « Interviews in Qualitative Nursing Research: Differing Approaches for Ethnographic and Phenomenological Studies » (1995) 21:6 *Journal of Advanced Nursing* 1117.

20. Shildrick, *supra* note 13. Voir également James L Marsh, « From Immediacy to Mediation: The Emergence of Dialectical Phenomenology » dans Donn Welton et Hugh J Silverman, dir, *Critical and Dialectical Phenomenology*, New York, State University of New York Press, 1987, 136. L'auteur estime qu'après les traditions descriptive et interprétative, doit en survenir une troisième selon laquelle la phénoménologie doit avoir un sens critique et dialectique. Pour l'auteur, un tel positionnement permettrait non seulement l'interprétation du sens conscient des choses, mais aussi l'interprétation de leurs processus inconscients.

21. Anthony Synnot, *The Body Social: Symbolism, Self and Society*, New York, Routledge, 1993 à la p 48. Comme l'auteur l'indique, « toute construction du corps [...] est aussi une construction identitaire et [...] influence la manière dont le corps est traité ainsi que l'expérience qui en résulte » [traduction libre]. C'est précisément sur ce point qu'une phénoménologie critique trouve sa pertinence, dans la mesure où elle permet d'orienter notre démarche scientifique vers l'expérience à la fois vécue et construite de l'affectivité et de la sexualité en contexte de handicap intellectuel. Voir également Bill Hughes et Kevin Patterson, « The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment » (1997) 12:3 *Disability and Society* 325. Les auteurs discutent de la complémentarité et de l'utilité de la phénoménologie et du poststructuralisme pour l'étude des questions associées au handicap.

et l'importance accordée à l'égalité, à l'intégration et à la participation sociales sont des éléments qui font de ce milieu un incubateur idéal pour ce projet de recherche.

Étant donné la complexité du phénomène à l'étude, l'échantillon était composé de trois différentes catégories d'acteurs (pour un total de 16 participants) : des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel (5); des intervenants (6) et des proches aidants (5) agissant en périphérie des personnes ayant un handicap intellectuel. Tous ces acteurs ont été rencontrés dans une entrevue semi-dirigée²².

Une fois transcrits, les récits expérientiels ont été codifiés. Ces codes ont par la suite été regroupés en sous-thèmes, puis en thèmes plus généraux. La cohérence entre ces trois niveaux de classification fut assurée par un processus d'analyse interprétative circulaire, visant à exercer des « allers-retours » entre les extraits de chaque parcours et des sections plus larges de celui-ci. Ainsi, une fois que les codes ont été regroupés en sous-thèmes, ceux-ci ont été comparés à ceux-là afin de vérifier leur cohérence. À la suite de ce processus, des thèmes plus généraux ont été élaborés suivant la même méthode de regroupement et mis en relation. Une fois l'ensemble des récits analysés et thématés, il a alors été possible de recenser les similitudes et les différences qui en ressortaient. Ce processus interprétatif fut finalisé par une analyse de discours de type foucauldienne, laquelle s'arrime à la nature de notre recherche et au cadre théorique employé²³.

22. Smith, Flowers et Larkin, *supra* note 17 aux pp 56–57 [traduction libre]. L'entrevue constitue la principale méthode de collecte de données en recherche phénoménologique et comprend des questions larges, ouvertes qui donnent ouverture à une compréhension profonde et contextuelle de l'expérience vécue. Le rôle du chercheur vise donc à faciliter une telle immersion expérientielle. La grille d'entrevue doit conséquemment être assez flexible pour permettre au participant d'exprimer « de façon libre et réflexive [...] son point de vue et ses expériences ». Dans le cadre de la présente recherche, ces questions ciblaient les dimensions affective, sexuelle et parentale.

23. Michael Arribas-Ayllon et Valerie Walkerdine, « Foucauldian Discourse Analysis » dans Carla Willig et Wendy Stainton-Rogers, dir, *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*, Thousand Oaks (Cal), Sage, 2008, 91. Grâce à l'analyse de discours foucauldienne (ADF), il est possible d'étudier les possibilités et les conditions d'existence de systèmes de savoirs historiquement spécifiques et, en conséquence, de répertorier les discours dominants et leurs effets structurants sur les pratiques et sur les rapports sociaux, ainsi que la présence de discours marginaux. La problématisation du discours cherche donc à mettre en lumière différents jeux de savoir et de pouvoir, leur influence sur le positionnement (et le processus de formation identitaire) des différents acteurs qui sont soumis à ceux-ci, ainsi que les différentes formes de résistance dont ces derniers peuvent faire preuve.

Précisons finalement que des mesures ont été prises afin de protéger l'anonymat et la vie privée des participants, notamment par l'attribution de pseudonymes.

II. APPROCHE THÉORIQUE

Bien que les pensées de Goffman et de Foucault puissent sembler distantes²⁴, leurs travaux permettent une compréhension pertinente des processus de contrôle et d'investissement identitaire ciblant certains groupes, dont celui composé des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel²⁵. Ces deux auteurs sont donc complémentaires lorsqu'il s'agit d'analyser différentes particularités du contexte géopolitique dans lequel évoluent plusieurs de ces personnes, notamment lorsqu'elles logent dans des habitations de groupes²⁶. Une lecture dynamique des écrits de ces auteurs établit une voie de passage entre la construction de l'identité individuelle et les différentes pratiques sociales dominantes à une époque donnée²⁷. Suivant cette même logique, nous suggérons que cette lecture peut aussi faciliter notre compréhension des liens unissant ces pratiques et le droit, ici appréhendé comme point de cristallisation d'un dispositif de sécurité plus large, immanent au champ social et caractéristique de ce que Hardt et Negri nomment les sociétés de contrôle²⁸. Afin de clarifier cet arrimage, nous exposerons, dans les pages suivantes, les liens entre la théorie de Goffman et celle de Foucault et leur utilité quant à la compréhension de notre problématique.

24. Les travaux sociologiques de Goffman sont enracinés dans l'interactionnisme symbolique, alors que ceux de Foucault adoptent une approche à la fois philosophique et historique des systèmes de savoir et de pouvoir.

25. Karl Nunkoosing et Mark Haydon-Laurehut, « Intellectual Disability Trouble: Foucault and Goffman on "Challenging Behaviour" » dans Dan Goodley, Bill Hughes et Lennard Davis, dir, *Disability and Social Theory New Developments and Directions*, Londres (R-U), Palgrave Macmillan, 2012, 195.

26. *Ibid.*

27. Voir à ce sujet Ian Hacking, « Between Michel Foucault and Erving Goffman: Between Discourse in the Abstract and Face-to-Face Interaction » (2004) 33:3 *Economy and Society* 277 à la p 288. L'auteur y résume les liens entre la pensée de Foucault et celle de Goffman :

Foucault a proposé différentes idées renvoyant à une structure déterminante du discours et de l'action, allant du haut vers le bas. Goffman nous informe des idiosyncrasies et incidents locaux qui nous mènent du bas vers le haut. Ces deux aspects sont essentiels à la compréhension de ce que je nomme « construire des individus [traduction libre] ».

28. Michael Hardt et Antonio Negri, *Empire*, Cambridge (Mass), Harvard University Press, 2000.

A. Mise en scène des espaces publics et privés

D'emblée, il convient de noter que notre conceptualisation des espaces publics et privés s'inspire des travaux d'Erving Goffman²⁹. Pour ce dernier, les interactions du quotidien sont comparables à une mise en scène qui intègre différents espaces performatifs, dont l'avant-scène et l'arrière-scène, lesquels, du fait de leurs fonctions structurantes particulières et spécifiques, permettent le maintien d'une cohérence interactionnelle.

À l'avant-scène s'établit une définition commune de la situation, par l'intermédiaire de laquelle un acteur social ajuste et exerce sa performance³⁰, au même titre qu'il acquiert parallèlement sa légitimité, exprimant ainsi « une revendication morale par laquelle il entend les [membres du public] obliger à le respecter et à lui accorder le genre de traitement que les personnes de son espèce sont en droit d'attendre »³¹. Tout écart entre une performance donnée et la définition commune de la situation est cependant susceptible de briser une telle cohérence, provoquant la disqualification de l'acteur et menaçant, de ce fait, l'intégrité des rapports sociaux.

À l'arrière-scène, nous trouvons un espace au sein duquel les masques et les rôles sociaux se relâchent. Il s'agit d'un lieu géographiquement distinct et éloigné de l'avant-scène, où l'acteur peut se détendre, se détacher de son rôle et diminuer sa vigilance. Ce lieu est essentiel à la poursuite du processus d'idéalisation des impressions, par l'intermédiaire duquel sont orchestrées les répétitions de la performance et sont masquées ses incompatibilités et ses imperfections³². Ce lieu autorise également la réalisation d'activités jugées non désirables dans la sphère publique (ou plutôt à l'avant-scène), dont la pratique d'activités sexuelles³³. Nous soulignons également qu'un élément essentiel à la compréhension de la dynamique unissant l'avant-scène et l'arrière-scène relève du fait qu'un acteur social peut également gouverner sa conduite par l'internalisation de différentes normes

29. Erving Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne : la présentation de soi*, Paris, Éditions de Minuit, 1973.

30. *Ibid.*

31. *Ibid.* à la p 21.

32. Goffman, *supra* note 29.

33. *Ibid.* Voir également Hollomotz et Roulstone, *supra* note 1.

sociales ou, plus simplement, par la crainte de réprimandes de la part d'un public invisible³⁴.

Géographiquement distincts et pourtant intimement liés, ces espaces nous sont utiles afin de comprendre de quelle manière s'articulent les interactions entre les sphères publique et privée. Il ne s'agit donc pas de limiter leur compréhension à une classification stricte des usages permis ou prohibés en ces lieux, l'expression sexuelle étant restreinte aux espaces privés et l'expression affective étant tolérée, dans ses formes non génitales, dans les espaces publics, mais plutôt de comprendre ces deux pôles comme étant hautement complémentaires et essentiels au maintien de l'intégrité et de la cohérence des interactions sociales. La reconnaissance de la citoyenneté, des droits et des libertés de la personne comprend donc une partie visible, assimilée à la participation sociale, et une partie moins visible, qui se manifeste lorsque les projecteurs sont éteints. Ce sont spécifiquement ces activités qui, si et lorsqu'elles sont exposées, rendent la personne vulnérable à un processus de disqualification.

Goffman offre ainsi une lecture (géo)graphique des différents espaces ou, plutôt, des paramètres de mise en scène caractérisant les interactions du quotidien et conférant à un acteur social sa légitimité. Ces lieux sont donc essentiels au maintien de la cohérence des interactions sociales et contribuent, à leur manière particulière, à déterminer les lieux et les moments propices à la réalisation de différentes activités. En ce sens, nous suggérons que la reconnaissance du citoyen sexuel implique la reconnaissance égale de l'importance des espaces publics et privés, mais, également et avant tout, celle de leurs interactions. Or, si de nombreux aménagements facilitent la participation sociale, il semble exister une intersection de la loi et de certaines pratiques qui, en contexte de handicap intellectuel, fait de l'expression affective et sexuelle un pôle névralgique alliant surveillance, discipline et normalisation des formes, des lieux et des identités sexuelles marginales³⁵. À ce titre, les écrits de Michel Foucault facilitent la compréhension de ces espaces comme autant d'enjeux politiques qui, en raison de leurs effets structurants sur les rapports sociaux, contribuent au maintien de certaines identités individuelles au sein d'une zone d'exclusion.

34. Goffman, *supra* note 29.

35. Shildrick, *supra* note 13.

B. Systèmes de surveillance et de discipline

Dès la publication du premier tome de son *Histoire de la sexualité*, Michel Foucault considère le droit comme le point de cristallisation institutionnelle des rapports de pouvoir³⁶. Foucault adopte une perspective vigilante du droit et de ce qu'il décrit comme étant « l'instance de la règle », soit une conception strictement juridique du pouvoir³⁷. Celle-ci, bien qu'elle soit encourageante quant à la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, ne peut avoir une forme performative et encore moins faire état de la complexité des relations de pouvoir et de résistance qui s'exercent entre ces personnes et les institutions chargées de les accompagner. Cette mise en garde mène notre analyse au-delà des mots et du mode juridico-discursif par lequel s'exercerait « la forme pure du pouvoir »³⁸, alors qu'au contraire, « c'est à la condition de masquer une part importante de lui-même que le pouvoir est tolérable »³⁹. Un exemple concret de ce constat, ce sont les politiques, exposées par certains auteurs, qui visent à reconnaître le droit à avoir des relations intimes, alors que certaines pratiques locales contribuent au maintien de situations de ségrégation et de prohibition de contacts intimes ou sexuels entre les usagers⁴⁰. Margrit Shildrick constate elle aussi que les politiques sociales et la loi sont généralement silencieuses quant aux droits sexuels des personnes identifiées comme ayant un handicap, alors qu'elles agissent parallèlement de façon à délimiter les frontières de l'acceptable en cette matière⁴¹.

Pour Foucault, il ne s'agit donc pas de limiter l'analyse de ces rapports à leur point focal (soit l'État), mais plutôt de se questionner sur les différents éléments agissant en sa périphérie⁴². Les travaux de cet auteur illustrent que ces éléments se diffusent dans les systèmes de

36. Michel Foucault, *Histoire de la sexualité*, t 1 : *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1984 [Foucault, *Histoire de la sexualité*].

37. *Ibid* à la p 110.

38. *Ibid*.

39. *Ibid* à la p 113.

40. Alan Grieve et al, « Staff Attitudes Towards the Sexuality of People with Learning Disabilities: A Comparison of Different Professional Groups and Residential Facilities » (2009) 37:1 *British Journal of Learning Disabilities* 76.

41. Shildrick, *supra* note 13 à la p 64. L'auteure y discute, notamment, d'une tactique « d'administration par la non-reconnaissance [...] et par le silence » [traduction libre], qui contribue à la construction sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap comme étant non sexuelles.

42. Foucault, *Histoire de la sexualité*, *supra* note 36.

gouvernance populationnelle, à la fois anatomo-politiques (disciplinaires et individualisants) et bio-politiques (massifiants)⁴³, qui se caractérisent par leur panoptisme et leur capillarité. Panoptisme, car ils sont « visible[s] et invérifiable[s] »⁴⁴, agissant à partir de l'individu et non sur lui-même, par l'induction d'un sentiment de surveillance constante⁴⁵. Capillarité, car ils sont diffusés au sein du corps social et constitués d'une large diversité d'agents étatiques chargés du gouvernement des conduites individuelles⁴⁶. Une telle diffusion ne dépend pas uniquement de ces agents, dont les professions et les pratiques sont diverses et rendent possibles les « opérations de la psychologie » dans la vie quotidienne⁴⁷, mais relève également d'un ensemble hétérogène composé « des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques »⁴⁸, formant un dispositif de pouvoir. Comme le dira Foucault lors d'une entrevue, la grille d'analyse qu'il propose cherche à rendre compte des relations complexes unissant les différents éléments d'un tel dispositif⁴⁹.

Que ce soit à l'égard du système panoptique⁵⁰ ou du dispositif de pouvoir, Foucault accorde une importance particulière aux interfaces et stratégies qui contribuent à modifier profondément le rapport qu'un individu entretient à l'égard de lui-même⁵¹. Celles-ci comprennent, notamment, des pratiques divisantes qui, par différents aménagements architecturaux, autorisent un contrôle étroit de l'espace occupé par un individu. Ces tactiques participent non seulement au maintien de mécanismes de surveillance et de discipline, mais encore permettent d'accumuler et de produire des savoirs spécifiques sur les

43. *Ibid.*

44. Michel Foucault, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1993 [Foucault, *Surveiller et punir*]. La métaphore du *panopticon* illustre bien la force du dispositif que Foucault a analysé. Sommairement, il s'agit d'une structure architecturale carcérale, mise en place aux fins de surveillance et de contrôle et qui isole le détenu de ses pairs et induit chez lui un sentiment de visibilité constante.

45. *Ibid.*

46. Amélie Perron, Carol Fluet et Dave Holmes, « Agents of Care and Agents of the State: Bio-Power and Nursing Practice » (2005) 50:5 *Journal of Advanced Nursing* 536.

47. Hernan Camilo Pulido-Martinez, « Psy-Complex » dans Thomas Teo, dir, *Encyclopedia of Critical Psychology*, New York, Springer, 2013 aux pp 1598–99.

48. Michel Foucault, « Le jeu de Michel Foucault » dans Daniel Defert et François Ewald, dir, *Michel Foucault: dits et écrits II. 1976-1988*, Paris, Gallimard, 2001, 298 à la p 328.

49. *Ibid.* « Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments ».

50. Foucault, *Surveiller et punir*, *supra* note 44.

51. Michel Foucault, « Les techniques de soi » dans Defert et Ewald, dir, *supra* note 48, 1602.

individus ciblés par ces mécanismes. Or, pour Foucault, savoir et pouvoir sont indissociables et contribuent à la transformation des individus en sujets dociles et (auto)gouvernables⁵².

C'est dans cette mesure que le contrôle de l'espace vécu — ici appréhendé comme élément constituant du dispositif de pouvoir — représente un enjeu majeur des politiques ciblant les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, particulièrement à l'égard de la reconnaissance de leur droit à l'expression affective et sexuelle. Comme nous l'exposerons plus loin, la précarité des espaces intimes interagit avec des attributions discursives, spécifiques à un tel contexte (la personne dite « vulnérable » ou « dangereuse »). Cette situation a toutefois des conséquences importantes qui, pour la personne, peuvent se traduire par la confusion des sphères publique et privée ou, parfois, contribuer à un processus de dépossession de l'espace vécu.

III. DÉPOSSESSION, HABITATION, OCCUPATION

« [J]e ne suis pas réellement chez nous, malgré que je paye le loyer et que je suis chez nous » (Naomy, 336–338). Ce sont ces propos qui ont agi comme déclencheur du présent article, en ce qu'ils montrent l'importance de l'espace vécu lorsqu'il est question de l'expression affective et sexuelle en contexte de handicap intellectuel. Discutant des paramètres d'une telle forme d'expression au sein d'un appartement supervisé, la participante faisait état de la discrétion qui est de mise afin de concilier sa vie amoureuse et sexuelle avec la vie commune, les règlements et le rythme quotidien de son milieu de vie.

Durant cette même semaine, le chercheur s'est déplacé dans différents milieux et quartiers, dont certains se trouvent au sein de zones activement touchées par l'embourgeoisement. Cela a mis en évidence l'importance des dimensions géopolitiques à l'égard des processus d'occupation de l'espace vécu. D'une part, cet espace est susceptible d'être appréhendé sous l'angle de la sphère privée (intime) et des milieux de vie des participants. D'autre part, il est central aux efforts de coordination spatio-temporelle, déployés par les participants de cette recherche, afin de faciliter les occasions de socialisation affective au sein d'espaces publics. C'est notamment le cas lors des camps de

52. Michel Foucault, « Pourquoi étudier le pouvoir? La question du sujet » dans Hubert L Dreyfus et Paul Rabinow, dir, *Michel Foucault: un parcours philosophique*, Paris, Gallimard, 1992. Foucault réfère ici aux processus d'objectivation et de subjectivation.

vacances ou, plus généralement, lors d'activités telles les danses communautaires. Comme le soutiennent certains auteurs, certains paramètres découlant des aménagements des espaces publics, dont l'accessibilité des transports publics, deviennent en conséquence un enjeu majeur⁵³.

Parallèlement à ces aménagements, qui ont une influence certaine sur les occasions de socialisation affective et sexuelle, il est également utile d'analyser de quelle manière leur présence ou leur absence au sein des milieux de vie (et donc des espaces privés et intimes) est susceptible de faciliter ou d'entraver l'expression ainsi que le développement conséquent de l'identité affective et sexuelle⁵⁴. En citant plus haut les propos de Naomy, la participante, nous cherchons à illustrer de quelle manière une personne peut se sentir « chez elle » ou, au contraire, s'intégrer à un processus de dépossession de son espace vécu, sans toutefois être en situation d'itinérance⁵⁵.

Dans la prochaine section, nous exposerons qu'une compréhension adéquate de cette situation s'établit par une attention aux dispositifs de contrôle et de surveillance et, donc, aux interfaces unissant les éléments constitutifs de cette situation, qui effectuent des transitions complexes entre les sphères publique et privée. Nous suggérons que ces transitions peuvent non seulement contribuer à une projection de la sphère privée dans l'espace public ou dans des espaces mixtes, mais qu'ils ont également des conséquences importantes pour la vie (affective et sexuelle) des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel.

A. Géopolitique de la vie affective et sexuelle

Les contraintes associées à l'expression affective et sexuelle sont à la fois structurelles et attitudinales⁵⁶, se situant conséquemment au carrefour des modalités de prestation des services destinés aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et des pratiques professionnelles de différents intervenants. À l'égard de l'expression affective et sexuelle, peu de choses sont nommées et cette

53. Geraldine Bane et al, « Relationships of People with Learning Disabilities in Ireland » (2012) 40:2 *British Journal of Learning Disabilities* 109.

54. Hollomotz et Roulstone, *supra* note 1.

55. Pour une discussion à propos de la vie affective, amoureuse et sexuelle en contexte d'itinérance, nous invitons le lecteur à consulter l'article de Rachel L Rayburn et Jay Corzine, « Your Shelter or Mine? Romantic Relationships Among the Homeless » (2010) 31:8 *Deviant Behavior* 756.

56. Ailey et al, *supra* note 14.

situation nous semble participer de « l'administration par le silence »⁵⁷ des conduites sexuelles.

Puis, il n'y a pas de politiques et procédures claires sur la vie sexuelle. Ce qu'on dit c'est que oui, il faut qu'on leur laisse la place, oui, il faut demeurer ouvert, mais des fois tu as des familles qui s'objectent (Emily, 429–434).

[I] n'y a rien d'établi. Je pense que ça évalue vraiment au [...] cas par cas, ou au jugement de chaque éducateur (Emily, 2042–2047).

L'absence de politiques visant la reconnaissance de la personne en tant qu'être sexuel est donc susceptible de faire place à différentes modalités d'intervention. Bien que ces dernières semblent discrétionnaires, elles se fondent sur des modes de subjectivation spécifique qui cherchent à répondre aux besoins de la personne dite « vulnérable » ou potentiellement « dangereuse ». Comme le constatent plusieurs auteurs, ces attributions discursives semblent modulées selon le genre⁵⁸. Comme les deux extraits suivants l'exposent, le discours des proches aidants semble permettre des interventions oscillant entre le renforcement des frontières « corporéelles » et donc, de la protection contre des abus potentiels, ainsi que la réaffirmation des distances sociales et la responsabilisation quant à ses propres conduites sexuelles.

[L'usagère], elle veut toujours, toujours, toujours plaire, elle est très, très coquette, c'est une super belle fille, donc [...] elle va beaucoup se mettre à risque par sa vulnérabilité, puis sa naïveté (Judy, 1248–1251).

Ça peut être dangereux pour le monde dans la communauté. Ça m'a interpellée [...] je me dis qu'il peut suivre n'importe qui n'importe quand (Emily, 147–151).

Nous ne contestons aucunement la nécessité, pour les intervenants en matière de services spécialisés, de respecter leurs obligations de protection de la personne ou de la communauté. Toutefois, ces attributions rendent le « soi » privé perméable à des interférences externes qui sont justifiées par la professionnalisation des conduites sexuelles⁵⁹.

57. Shildrick, *supra* note 13.

58. Rhea Young, Nick Gore et Michelle McCarthy, « Staff Attitudes Towards Sexuality in Relation to Gender of People with Intellectual Disability: A Qualitative Study » (2012) 37:4 *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 269.

59. Tobin Siebers, *Disability Theory*, Ann Arbor (Mich), University of Michigan Press, 2008 à la p 135, discute plutôt d'une médicalisation de la sphère privée, qu'il juge intimement associée

Le rôle discrétionnaire des intervenants quant aux pratiques ayant cours au sein des différents milieux de vie est donc fort important, qu'il relève d'une fonction évaluative ou d'une fonction d'accompagnement. À cet égard, plusieurs de ces intervenants font état de pratiques locales visant à assurer le calme et l'ordre au sein des milieux de vie, ainsi qu'à gérer différents risques sexuels découlant de la cohabitation de personnes dites « vulnérables » ou « dangereuses ».

Par exemple, pour s'assurer qu'il n'y avait personne qui soit mis en [situation de] vulnérabilité, ou qu'il y ait pas des choses qui soient faites, on avait comme rédigé une espèce d'entente [...] que personne ne va dans la chambre de l'autre à moins de le demander. [...]. S'il y avait eu à avoir une relation de couple entre deux usagers de la même ressource, ça vient un peu diminuer les chances que ça arrive, parce qu'on devait mettre une espèce d'encadrement (Emily, 1433–1451).

C'est un des règlements, pas de sexualité entre les clients. Lui, il a une blonde, mais sa blonde habite super loin (William, 304–307).

La professionnalisation des conduites sexuelles est associée au besoin de protection tacite de la personne identifiée comme ayant un handicap intellectuel, mais aussi, semble-t-il, à un processus éducatif visant l'intégration de normes hétéronormatives de la sexualité, selon lesquelles la sexualité doit être « bonne, normale et naturelle »⁶⁰. Deux discours liés au respect de telles normes existent, l'un, implicite (valorisant les contacts strictement affectifs), et l'autre, explicite (restrictif à l'égard de

aux luttes de pouvoir à l'égard de la sexualité en contexte de handicap intellectuel. Pour cet auteur, la « professionnalisation s'appuie sur le fait de pouvoir s'immiscer dans la vie privée, tout en séparant une telle évocation de ses liens avec la sexualité » [traduction libre]. Michael Gill, *Already Doing It: Intellectual Disability and Sexual Agency*, Minneapolis (Minn), University of Minnesota Press, 2015 aux pp 89–90, ajoute que la relation entre la sexualité et la vie privée, au sein de milieux de vie communautaires destinés aux personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, est intimement liée à l'évaluation des capacités [mentales] et à la notion de dangerosité. L'auteur analyse les politiques éducatives associées à la masturbation en contexte de handicap intellectuel et fait également une critique sociohistorique de la professionnalisation des conduites sexuelles. Gill souligne que « bien que la bonne sexualité s'exerce en privé, la vie privée n'est pas toujours accordée aux individus lorsqu'ils sont dans leur chambre. Il n'y a aucune garantie que leur mère, les infirmières, les autres résidents de la ressource ou le personnel de cette dernière n'y entrent pas » [traduction libre].

60. Michael Warner, *The Trouble with Normal: Sex, Politics, and the Ethics of Queer Life*, New York, Free Press, 1999.

la sexualité)⁶¹. Ainsi, l'expression d'une sexualité contre-normative⁶² projette la personne au sein de deux modes de subjectivation, celui de la personne « vulnérable » et celui de la personne « dangereuse », et justifie la mise en place d'interdits, formels et informels, balisant les conduites sexuelles dans les milieux de vie. De ce fait, la sexualité, en contexte de handicap intellectuel, relève de savoirs experts légitimant ce qui peut être dit, fait et pensé à cet égard. Les attributions discursives précédemment évoquées contribuent également à qualifier les interventions proactives ciblant ce domaine comme étant contraires à « l'innocence naturelle » de la personne ou susceptibles de « provoquer » sa sexualité.

Nous observons ainsi que les droits et libertés du « citoyen sexuel », identifié comme ayant un handicap intellectuel, semblent s'effacer au profit d'une approche centrée sur la gestion du risque et sur la responsabilisation.

[O]n ne voudrait pas qu'il ne viole personne. Donc les notions de : qu'est-ce qui est correct [et qu'est-ce qui ne l'est pas sont très amplifiées (Ruth, 1673–1690).

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

Ce processus justifie différents mécanismes de surveillance, de régulation et de prohibition de l'expression affective et sexuelle, lesquels prennent appui sur une atomisation de la culture institutionnelle au sein des espaces de vie.

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

61. Lotta Löfgren-Martenson, « "I Want to Do It Right!" A Pilot Study of Swedish Sex Education and Young People with Intellectual Disabilities » (2012) 30:2 *Sexuality and Disability* 209.

62. Warner, *supra* note 60. Dans son ouvrage critique, Michael Warner énumère différents paramètres de la sexualité « bonne, normale et naturelle » [traduction libre] qu'il met en opposition binaire avec la sexualité « mauvaise, anormale et non naturelle » (entre parenthèses), notamment, son caractère hétérosexuel (homosexuel), marital (hors contexte marital), monogame (impliquant plusieurs partenaires), procréatif (non procréatif), non commercial (commercial) et exercée en paire (exercée seul ou en groupe).

J'ai dit, [...], j'étais déçue, mais j'ai dit: okay, c'est correct. [...]. [J'aurais aimé] qu'il vienne chez nous, qu'on se [parle] ensemble, des affaires comme ça... mais la responsable de ma ressource, elle ne voulait pas (Alexia, 335–364).

Ces propos sont corroborés par plusieurs intervenants ayant participé à l'étude qui, en plus de décrire certaines modalités de gestion de la vie quotidienne (par exemple, la prohibition des contacts intimes entre les habitants d'un même milieu de vie), doivent adapter leur pratique aux aménagements austères de la vie affective et sexuelle.

Au niveau de la sexualité, alors les portes [de chambre] barrées, pas supposé. Il y en a peut-être qui vont dire que ça se fait, mais actuellement on n'est pas censé avoir des portes qui se barrent. [...]. [Il] y a une époque où [il fallait] justifier ça par écrit. Il faut réviser ça aux trois mois, le « pourquoi » et le « comment », parce que ça peut les mettre à risque (Emily, 1571–1606).

Les paramètres des milieux de vie nous semblent donc contribuer à la construction de la personne comme étant asexuelle. Ils se décrivent notamment par l'impossibilité de barrer les portes de sa chambre ou par une certaine susceptibilité aux intrusions des systèmes de soutien, mais également par la présence systématique de lits à une place dans les milieux de vie⁶³. Paradoxalement, nous avons également observé différents processus de projection de la vie affective et sexuelle dans la sphère publique. Plusieurs participants ont en effet décrit la difficulté, pour les personnes identifiées ayant un handicap intellectuel et vivant au sein de ressources supervisées, de sécuriser leur espace intime. Cette contradiction est d'autant plus évidente lorsque certaines pratiques incitent à la projection des conduites sexuelles à l'extérieur du milieu de vie.

Ils ne peuvent pas recevoir personne à la maison, mais ils peuvent sortir quand ils veulent. [...]. Il y en a un qui est tout le temps rendu dans le parc et puis après ça, tout le monde se rencontre à essayer de faire n'importe quoi. C'est sa chambre, c'est son milieu de vie! [...]. Ils ne peuvent pas rien faire chez eux, mais ils peuvent sortir pis rentrer quand ils veulent (Judy, 1324–1340).

63. Hollomotz et Roulstone, *supra* note 1. Voir aussi Andrea Hollomotz et al, The Speakup Committee, « "May We Please Have Sex Tonight?" — People with Learning Difficulties Pursuing Privacy in Residential Group Settings » (2009) 37:2 *British Journal of Learning Disabilities* 91.

Certaines personnes sont également poussées à investir différents lieux (camps de vacances, ateliers de travail, danses) afin de construire et de maintenir leurs relations intimes. Malheureusement, ces lieux se caractérisent bien souvent par la séparation des hommes et des femmes dans les dortoirs (camps de vacances), par une faible tolérance à l'égard de l'expression affective (ateliers de travail) et par le risque de perdre ses activités sociales, en cas de contacts intimes lors de ces dernières (danses)⁶⁴. Plus généralement, quant aux espaces publics, il subsiste un risque évident de judiciarisation ou de réprimandes⁶⁵.

Ça arrive plus souvent qu'ils se voient dans des milieux publics qu'à la ressource, [...] et ce n'est pas là qu'ils vont avoir droit... C'est [dommage] parce que c'est là que ça arrive [et] on va juger [ça] comme des comportements inadéquats, [...] mais est-ce que c'est vraiment un comportement inadéquat? (Emily, 1616–1649)

Pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, les résultats de ces processus sont multiples et préoccupants. Le plus évident est la perte d'activités sociales, telles les danses communautaires, parfois imposée en conséquence de comportements jugés inadéquats dans les espaces publics, ou dans les espaces mixtes, comme les toilettes publiques. Les restrictions ainsi imposées, alors que le milieu de vie de ces personnes rend extrêmement difficile l'expression affective et sexuelle, ont pour effet de favoriser l'intégration d'un script sexuel hautement restrictif. Selon plusieurs auteurs, cela peut entraîner une altération de la confiance en soi et du désir de s'engager dans des relations affectives ou sexuelles, et une faible propension à défendre ses droits, en plus de contribuer à l'internalisation du concept d'asexualité⁶⁶. Au minimum, la projection de la sexualité dans l'espace public entraîne la prise de risques (manque de protection, violence sexuelle) et la possibilité de la judiciarisation (c'est-à-dire relations sexuelles et masturbation en

64. Gill, *supra* note 59, offre une description riche de son expérience d'intervenant auprès de personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et décrit les ramifications de son pouvoir à l'égard de la régulation de l'activité sexuelle, notamment en ce qui concerne l'instauration de processus de ségrégation sexuelle au sein d'ateliers de travail.

65. Siebers, *supra* note 59.

66. Julia Bahner, « Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden » (2012) 30:3 *Sexuality and Disability* 337; Donna J Bernert et Roberta J Ogletree, « Women with Intellectual Disabilities Talk About Their Perceptions of Sex » (2013) 57:3 *Journal of Intellectual Disability Research* 240; Shaniff Esmail et al, « Attitudes and Perceptions Towards Disability and Sexuality » (2010) 32:14 *Disability and Rehabilitation* 1148.

public)⁶⁷. Cette situation est également susceptible de favoriser l'action précipitée, laissant très peu de temps à la personne pour établir ses frontières personnelles⁶⁸. Il peut également y avoir des conséquences importantes quant à l'intégrité personnelle.

Dernièrement je [suis allée] [...] faire des pansements à une fille qui avait fait l'amour dans le parc. Elle avait les genoux complètement gelés, des brûlures au troisième degré parce que c'était l'hiver et qu'elle était à genoux (Judy, 647–653).

Un dernier élément d'intérêt concerne l'établissement de relations intimes à plus long terme, qui dépendent également de la consolidation de l'espace vécu. À ce sujet et, plus généralement, à l'égard de l'expression affective et sexuelle, il nous apparaît important de noter que plusieurs intervenants agissent comme facilitateurs et alliés des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel afin de favoriser l'émergence et le maintien d'occasions de socialisation affective. Certains de ces intervenants, comme la participante suivante, doivent également composer avec différentes frontières structurelles et attitudinales⁶⁹, susceptibles de provoquer la séparation forcée de couples de longue date.

J'avais un client qui a toujours été dans la même ressource avec sa conjointe, puis un moment donné la ressource ferme. Donc, ils doivent déménager, ils ne peuvent plus vivre ensemble [...]. [M]oi et une autre éducatrice, on a dit : on va jouer au cupidon, parce qu'on va essayer de s'arranger pour qu'ils puissent encore se voir. On s'est juste arrangé pour qu'au moins une fin de semaine par mois, [...] que la femme puisse aller chez son *chum*, [...], le mois d'après, c'est le contraire. [...]. On s'est arrangé pour qu'ils puissent continuer à se voir parce qu'ils ont été habitués à vivre ensemble... Mais ils demeureraient au moins au même travail, ils se voyaient la semaine dans le cadre de leur travail, ça c'était *cool*, c'était bien (Emily, 595–630).

67. Ces questions ont un arrimage socioéconomique important, puisque certaines personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel vivent au sein de ressources communautaires. D'autres peuvent occuper un appartement lorsqu'elles présentent un degré d'autonomie suffisant. Comme le note Siebers, *supra* note 59 à la p 145 : « Les espaces qu'une personne possède ou qu'elle loue constituent les endroits au sein desquels les gestes propres à la vie privée peuvent prendre place; si une personne tente d'exercer ces activités en public, [...] des interventions policières et des arrestations sont plus susceptibles de survenir [traduction libre] ».

68. Hollomotz et The Speakup Committee, *supra* note 63.

69. Shildrick, *supra* note 13.

Pour certains participants à l'étude, la construction de relations amoureuses stables est également considérée comme un facteur de maintien de la vie en communauté, qui peut suppléer à la disparition des systèmes de soutien familiaux et permettre ainsi d'éviter un processus de réinstitutionnalisation.

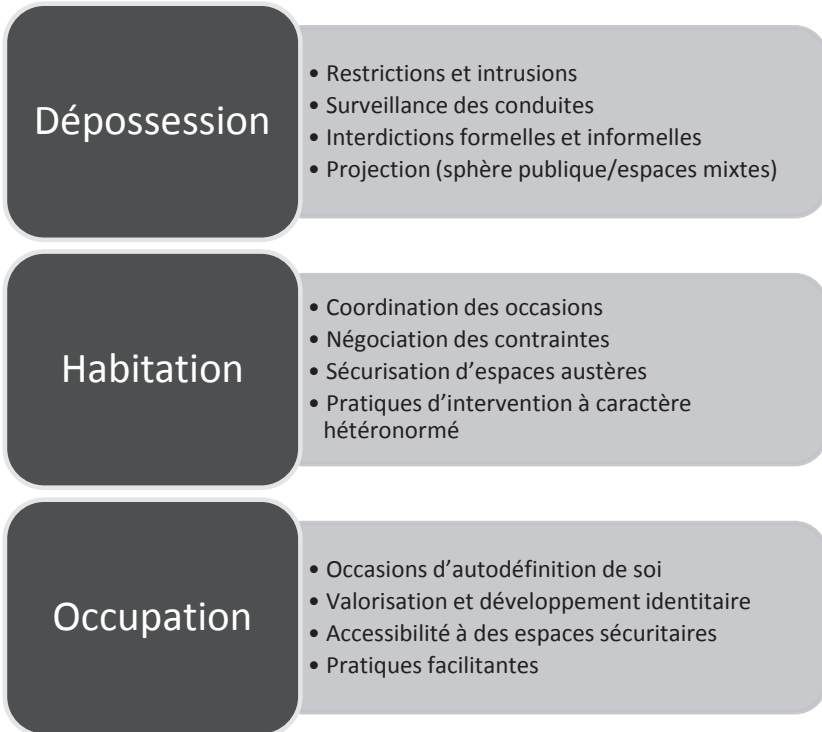
Plutôt que de la voir vivre toute seule en maison d'accueil, parce que c'est un peu ça qui l'attendrait. Parce que même vivre toute seule supervisée, je ne pense pas que ça arrive. Mais s'ils étaient deux peut-être que l'autre pourrait... Comme je vous dis, il faudrait une situation idéale : que l'autre l'aime vraiment, que [notre fille] soit amoureuse, pour moi ce serait ... Ah! Ce serait le bonheur. [...]. Ce serait, un dénouement peut-être... le plus positif qui pourrait arriver (M^{me} Smith, 1814–1833).

B. Repenser la question de l'accès aux espaces intimes

Si nous tentons de résumer la situation, nous constatons qu'une typologie adéquate pouvant faire état de la problématique consiste en un processus alliant dépossession, habitation et occupation de l'espace vécu (figure 1)⁷⁰. Notons d'abord et avant tout qu'un tel processus est à géométrie variable et que nous ne pouvons le généraliser à l'ensemble des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. En effet, les éléments de ce processus sont contextuels et spécifiques aux caractéristiques et aux besoins de la personne, à la nature de l'implication des différents systèmes de soutien de celle-ci, ainsi qu'au milieu de vie et aux différents environnements dans lesquels elle évolue. Si plusieurs de ces personnes vivent en milieu supervisé, différents niveaux de supervision et d'assistance viendront également influencer la façon dont s'exprime et se déroule la vie affective et sexuelle. D'autres personnes bénéficient plutôt de logements et d'un fonctionnement quotidien plus autonome, ce qui permet une sécurisation plus soutenue de leur intimité.

70. Même si nous retenons le terme de « dépossession », celui-ci ne devrait pas être interprété comme une forme immuable d'errance ou un état de victimisation en vertu duquel l'individu n'aurait pratiquement aucune possibilité d'action. Au contraire, nous estimons qu'il existe différentes voies de passage et formes de résistance qui permettent une transition entre ces différents états. À ce titre, l'appropriation d'un espace vécu (intime et sécuritaire) nous semble constituer une telle voie de passage. Judith Butler et Athena Athanasiou, *Dispossession: The Performative in the Political*, Cambridge (R-U), Polity Press, 2013 à la p 21, suggèrent le terme « reterritorialisation radicale » pour désigner l'acte de résistance contre les processus de dépossession qui « rendent certains sujets, communautés et populations inintelligibles en les privant des conditions de possibilités d'existence et du fait d'être un humain en soi [traduction libre] » (*ibid* à la p 18). La typologie ici proposée est avant tout heuristique.

Figure 1
Caractéristiques spatio-temporelles associées à l'expression affective et sexuelle en contexte de handicap intellectuel



C'est dans cette mesure que l'*habitation* constitue sans doute l'état le plus couramment partagé par les participants (usagers) à cette étude. Toutefois, bien que la personne possède son propre logement ou évolue dans un milieu autorisant un certain degré d'intimité, certaines difficultés inhérentes à l'expression affective et sexuelle méritent d'être soulignées en ce qu'elles contribuent à la précarité de l'espace vécu. Ces difficultés relèvent de situations d'isolement social, de la négociation nécessaire concernant certaines contraintes spécifiques aux milieux (par exemple, surveillance des invités dans les logements et règles locales contribuant à la régulation des relations affectives, amoureuses ou sexuelles, couvre-feux, nécessité de coordonner les modes de transport nécessaires à l'exercice d'activités sociales). Par ailleurs, certaines interventions proposées relèvent de pratiques éducatives de nature

hétéronormative, dont le seuil de tolérance est la sexualité « bonne, normale et naturelle », mais qui établissent un seuil de tolérance beaucoup plus bas à l'égard de relations qui n'entrent pas dans un tel cadre. Devant ces difficultés, plusieurs personnes interrogées en viennent à reconfigurer leur identité et leurs pratiques personnelles au moyen de différentes techniques de soi visant à pallier les difficultés précédemment décrites. Pour certaines de ces personnes, la sécurisation de l'espace intime devient un lieu d'apprentissage de leurs propres frontières « corporéelles » (de leurs préférences sexuelles et de ce qu'elles autorisent ou non à cet égard), mais également un lieu de discussion avec son partenaire.

Quant à l'état de dépossession, précisons avant tout qu'il s'agit d'une notion fort complexe, dont les assises sont géopolitiques (coloniales), et qui renvoie à la fois aux limites de l'autonomie individuelle (et à son caractère précédemment relationnel) et aux mécanismes de pouvoir qui peuvent, par exemple, priver un individu de sa sécurité, de son logement ou de sa citoyenneté⁷¹. Ce terme n'est pas limité à une vision matérialiste (la possession d'un bien ou d'un espace), mais concerne plutôt différents mécanismes contribuant au maintien de situations de marginalisation. Intimement liée aux relations de pouvoir et à la relation de l'individu aux normes sociales, la dépossession est sensible aux « conditions par lesquelles des individus ou groupes d'individus sont respectivement exposés aux blessures, à la violence, [...] et à la précarité »⁷².

À l'égard de l'expression affective et sexuelle en contexte de handicap intellectuel, cet état est la résultante du processus de gouvernance des conduites alliant professionnalisation des pratiques, austérité spatiale et processus d'exclusion et de projection. Comme nous l'avons exposé, cette situation a de nombreuses conséquences sur l'intégrité physique, l'intégrité morale et l'intégrité psychologique des personnes. Interprété sous l'angle de la résistance identitaire, l'investissement de lieux semi-privés ou publics n'est pas simplement qu'un choix, mais, avant tout, un acte de réappropriation de sa vie affective⁷³. À cet égard, la dépossession nous semble proche de l'occupation. Dépossession et occupation forment un ensemble dynamique et résolument transformatif par l'intermédiaire duquel certaines personnes en viennent à résister à différents vecteurs d'oppression, et le *statu quo* est remis en question.

71. Voir à ce sujet la discussion de Butler et Athanasiou, *ibid.*

72. *Ibid* à la p 19.

73. Hollomotz et Roulstone, *supra* note 1.

En contexte de handicap intellectuel, ces constats exigent de repenser la question de l'accès aux espaces intimes sous l'angle de l'occupation de l'espace vécu, en ce qu'un tel accès doit agir à la fois en tant que facilitateur de l'autonomie des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'égard de leur sexualité, mais également garantir une protection adéquate contre les abus à leur endroit. Or, nous avons démontré les limites importantes des modes de subjectivation de la personne dite « vulnérable » ou « dangereuse » et dans quelle mesure ces modes favorisent une protection *totalisante* de la personne, contribuant ainsi à la négation potentielle de ses droits. Nous avons également suggéré que ces attributions dépendent d'un contexte spécifique souvent défavorable à l'expression affective et sexuelle, qui a parfois pour effet d'induire une projection des conduites sexuelles dans les espaces publics ou mixtes.

Ce problème étant complexe, il serait téméraire de prétendre à une solution parfaite. Comme le suggèrent plusieurs auteurs⁷⁴, l'apprentissage expérientiel constitue en lui-même une occasion éducative et l'occupation de l'espace vécu, par la mise en place de lieux sécuritaires, est donc susceptible de faciliter ce processus. Or, l'approche restrictive précédemment discutée contribue à la rareté de ces expériences de socialisation affective et sexuelle et peut influencer négativement l'acquisition d'habiletés à cet égard⁷⁵. Ces suggestions ne minimisent en rien le rôle de premier ordre des intervenants qui gravitent en périphérie des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, mais réaffirme plutôt l'importance de pratiques facilitant la santé sexuelle. Nous suggérons que l'approche de responsabilisation et de gestion des risques associés à la sexualité puisse être complétée par une égale attention accordée aux dimensions positives de la sexualité. Même si l'éducation à la sexualité se caractérise par l'imposition de normes hétéronormatives, nous suggérons que ces pratiques pourraient également constituer un outil d'émancipation potentielle pour peu qu'elles ouvrent sur différentes possibilités d'autodéfinition de soi, de définition de ses préférences et, plus généralement, de construction de son identité affective et sexuelle.

74. Evan Yacoub et Ian Hall, « The Sexual Lives of Men with Mild Learning Disability: A Qualitative Study » (2009) 37:1 *British Journal of Learning Disabilities* 5. Ces auteurs constatent que l'apprentissage de connaissances factuelles ne serait pas déterminant quant à l'adoption de pratiques sexuelles sécuritaires.

75. Nancy Murphy et Paul C Young, « Sexuality in Children and Adolescents with Disabilities » (2005) 47:9 *Developmental Medicine & Child Neurology* 640; Miriam Taylor-Gomez, « The S Words: Sexuality, Sensuality, Sexual Expression and People with Intellectual Disability » (2012) 30:2 *Sexuality and Disability* 237.

CONCLUSION

Si la *question de l'accès* en contexte de handicap est généralement lue et interprétée sous l'angle des aménagements facilitant l'accès aux espaces publics, il nous semble qu'une réflexion analogue est actuellement de mise lorsqu'il est question de réfléchir à l'intégrité des milieux de vie qu'habitent et qu'occupent les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ces milieux sont un domicile en soi et devraient normalement constituer la sphère privée, ou l'arrière-scène, où la personne personnalise son espace à l'image de ses valeurs, de ses préférences et de son identité. La réflexion que nous avons exposée vise une telle problématisation et cherche avant tout à élaborer une cartographie des différents vecteurs de pouvoir susceptibles de contribuer au morcellement d'un tel espace, au déploiement de mécanismes d'exclusion ainsi qu'au maintien de situations de discrimination à l'égard des droits à l'expression affective et sexuelle.

Bien que la désinstitutionnalisation ait été caractérisée par une ouverture de l'espace institutionnel et par la mise en place de politiques publiques centrées sur la participation sociale, des efforts sont encore nécessaires afin d'en arriver à la reconnaissance de l'ensemble des dimensions de la citoyenneté des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. À ce titre, l'espace constitue toujours un enjeu majeur du succès de telles politiques et semble actuellement caractérisé par le maintien d'une culture institutionnelle *extra-muros* ou, à tout le moins, par la présence d'éléments qui lui sont assimilables. Qu'elles soient attitudinales ou structurelles, on répertorie de nombreuses contraintes en ce domaine. Heureusement, des alliés sont présents, reconnaissent l'étendue de cette problématique et agissent localement afin d'y fournir une réponse adéquate. Par ailleurs, bien que le présent article cible spécifiquement les dimensions associées au contrôle de l'espace vécu, les résultats de cette recherche exposent également comment les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel en arrivent à affronter et à surmonter de telles contraintes.