

Université du Québec en Outaouais

Le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique :  
Pour une meilleure compréhension de leur vécu

Mémoire

Mélanie Boucher

Département de travail social

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise  
en travail social

Août 2024

© Mélanie Boucher, 2024

Université du Québec en Outaouais

Département de travail social

---

*Ce mémoire intitulé*

**Le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique :**  
*Pour une meilleure compréhension de leur vécu*

*Présenté par*  
**Mélanie Boucher**

*A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes*

**Isabel Côté (direction de recherche)**  
Université du Québec en Outaouais

**Marianne Chbat (codirection de recherche)**  
Université de Montréal

**Isabelle Marchand (évaluatrice interne)**  
Université du Québec en Outaouais

**Catherine Flynn (évaluatrice externe)**  
Université du Québec à Chicoutimi

## Résumé

Ce mémoire de maîtrise porte sur le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique. Basée sur des entrevues semi-dirigées conduites auprès de neuf participantes, cette étude qualitative exploratoire vise à mieux comprendre comment la présence d'un handicap chez une femme peut influencer son désir de devenir mère. Pour cette étude, le handicap des participantes et ses répercussions dans leur vie ont été documentés, de même que la manière dont le handicap est discuté par les différents réseaux sociaux des participantes (p. ex. les professionnel·les de la santé et des services sociaux gravitant autour d'elles, les membres de la famille et les ami·es).

Le recours à des cadres théoriques critiques, tels que l'intersectionnalité et les études critiques sur le handicap (*crip studies*), permet de considérer le handicap non pas simplement par le prisme d'un diagnostic, mais par la manière dont une société mal adaptée influe sur le vécu de certaines personnes. Cela offre ainsi l'occasion de mieux comprendre les répercussions dans l'intimité des femmes vivant avec un handicap physique, et plus spécifiquement, en ce qui concerne leur désir d'enfant.

Les résultats démontrent que le handicap n'est pas en soi un frein au développement personnel des participantes. Le handicap devient toutefois lorsqu'elles sont confrontées au regard majoritairement négatif que les autres portent. En effet, le traitement social qui est fait du handicap a plus d'influence sur le vécu des participantes que le handicap en soi. Ainsi, les participantes rapportent des enjeux liés à leur confiance personnelle et à leur estime de soi, qui résultent majoritairement d'un traitement différencié de leur famille, de leurs pair·es et des professionnel·les en raison de leur handicap. Les difficultés rencontrées se répercutent sur leur capacité à se projeter dans un éventuel projet de maternité.

Si d'autres travaux de recherche ont documenté le vécu des femmes en situation de handicap en contexte de maternité, la présente étude a l'intérêt de poser un regard sur le désir d'enfant qui précède souvent le projet de fonder une famille. Cette étude permet de constater que plusieurs projets de maternité pour les femmes en situation de handicap n'iront pas plus loin que le désir d'enfant, étant donné les nombreuses difficultés qui se présentent, avant même sa concrétisation.

En comprenant les difficultés et les obstacles que les femmes en situation de handicap peuvent rencontrer, il est possible de prendre conscience du capacitisme, système d'oppression

encore peu compris, mais présent au sein de la société. Cette prise de conscience favorise également les réflexions sur les pratiques actuelles auprès des femmes en situation de handicap, notamment en permettant d'envisager des interventions plus adaptées à leurs besoins.

MOTS CLÉS maternité – désir d'enfant – handicap – adaptation – intersectionnalité – féminisme – études critiques sur le handicap (crip studies) – oppressions – agentivité

## **Abstract**

This master's thesis discusses the desire for children among women living with a physical disability. Based on semi-guided interviews conducted with nine informants, this exploratory qualitative study aims to better understand the ways in which the presence of a disability can influence a woman's desire to become a mother. For this study, the informants' disability and its repercussions on their lives have been documented, along with things that were said about it by members of their different social networks (e.g., health and social services professionals with whom they interact, family members, and friends).

Critical theoretical frameworks, such as intersectionality and crip studies, allow to see disability not simply through a diagnostic lens, but through a social lens, whereby a society that is not well adapted for groups of people can influence their lives. These frameworks offer an opportunity to better understand the repercussions of a physical disability on women's intimacy and, particularly, on their desire for children.

The results show that, initially, the disability itself does not hinder the informants' personal development. However, it does eventually have an impact on them as the informants are confronted with the mostly negative views expressed by others. As a matter of fact, reactions of others toward disability influence the informants' lives more, namely when it comes to the experience of desire for children, than the disability itself. As such, the informants report issues related to their self-confidence and self-esteem, which mostly originate from a differential treatment from their family, their peers, and professionals. The difficulties that the informants have encountered impact their ability to imagine themselves in a future maternity project.

While previous research has documented the experience of motherhood for women living with a disability, this research addresses the desire for children that often precedes a family project. This research shows that, for women living with a disability, many maternity projects won't go beyond the desire for children, given the numerous difficulties these women face before they can fulfill it.

By understanding the difficulties and the barriers that women living with a disability can encounter, it is possible to acknowledge ableism, an oppression system still barely understood, but

present in society. Acknowledging ableism helps to reflect upon the current practices with women living with a disability, namely by envisioning new approaches that would better cater for their needs.

**KEYWORDS** motherhood – desire for children – disability – adaptation – intersectionality – feminism – crip studies – oppressions – agentivity

## Table des matières

Résumé .....	iii
Abstract.....	v
Liste des tableaux.....	x
Remerciements .....	xiii
Préambule.....	xv
Point de vue situé.....	xvii
Introduction.....	1
Chapitre 1 Problématique.....	3
1.1 La maternité comme un choix et non comme une contrainte .....	3
1.2 La perception sociale du handicap féminin .....	5
1.3 Les craintes face aux mères en situation de handicap.....	6
Chapitre 2 Recension des écrits .....	10
2.1 Le vécu du désir d'enfant et de la maternité chez les femmes en situation de handicap .....	11
2.1.1 Période prénatale .....	12
2.1.2 Période périnatale .....	14
2.1.3 Période postnatale.....	15
2.2 Limites des études recensées .....	17
2.2 Objet de l'étude .....	18
2.2.1 Questions et objectifs de la recherche .....	18
2.3 Pertinence de la recherche.....	19
2.3.1 Pertinence sociale .....	19
2.3.2 Pertinence disciplinaire.....	20
2.3.3 Pertinence scientifique .....	21
Chapitre 3 Cadres d'analyse .....	23
3.1 L'intersectionnalité .....	24
3.2 Les études critiques sur le handicap .....	26
3.3 Pertinence du choix des cadres d'analyse.....	27
Chapitre 4 Méthodologie .....	31
4.1 Perspective de recherche .....	31
4.2 Échantillon .....	32
4.3 Présentation des participantes.....	34
4.4 Recrutement .....	34

4.5 Outils de collecte de données .....	35
4.6 Procédure de collecte de données .....	36
4.7 Procédure d'analyse .....	37
4.7.1 La phase de préanalyse .....	38
4.7.2 La phase d'exploitation.....	39
4.7.3 La phase d'interprétation des résultats .....	45
4.8 Considérations éthiques.....	46
Chapitre 5 Résultats .....	48
5.1 Un même désir pour plusieurs histoires de vie : émergence du désir de devenir mère.....	48
5.1.1 Un désir présent dès l'enfance.....	49
5.1.2 Un désir circonstanciel.....	49
5.1.3 Un désir qui fluctue, au gré du temps .....	50
5.1.4 Faire son deuil de devenir mère.....	52
5.2 Facteurs d'influence du désir d'enfant .....	54
5.2.1 L'expérience du handicap comme barrière à la liberté de choix .....	54
5.2.2 Une situation familiale éclatée par la situation de handicap.....	59
5.2.3 Les interactions avec les pair-es qui affectent la perception de soi.....	62
5.2.4 Comment trouver chaussure à son pied quand nous sommes une personne en situation de handicap ? .....	64
5.2.5 Quand le besoin de soutien est présent, mais difficile à porter .....	67
5.2.6 L'organisation du projet de devenir mère .....	69
5.2.7 Des services de santé qui peuvent être aidants, mais seulement à temps partiel .....	71
Chapitre 6 Discussion.....	76
6.1 Handicap et pouvoir : situer l'expérience du désir d'enfant dans la matrice de domination.....	77
6.1.1 Le domaine structurel.....	78
6.1.2 Le domaine disciplinaire .....	84
6.1.3 Le domaine interpersonnel .....	86
6.1.4 Le domaine hégémonique.....	90
6.2 Implications pour les pratiques sociales.....	91
Conclusion .....	96
Liste des références.....	100
Annexe A Courriel de recrutement.....	112
Annexe B Affiche de recrutement .....	114



Annexe C Guide d’entrevue ..... 115  
Annexe D Questionnaire sociodémographique..... 123  
Annexe E Certification éthique ..... 125  
Annexe F Formulaire de consentement ..... 127  
Annexe G Formulaire de consentement..... 132

# Liste des tableaux

Tableau 1 Présentation des participantes ( $n=9$ )..... 34

*À mon père, Denis Boucher, dont la vie aura été  
courte, mais ô combien inspirante. Tu me manques.  
J'aimerais tant que tu sois avec moi présentement.  
Pour m'aider et me guider. En espérant que tu  
puisses être fier de moi, peu importe où tu es  
actuellement.*

*Tu mérites un amour décoiffant, qui te pousse à te lever rapidement le matin, et qui éloigne tous ces démons qui ne te laissent pas dormir.*

*Tu mérites un amour qui te fasse te sentir en sécurité, capable de décrocher la lune lorsqu'il marche à tes côtés, qui pense que tes bras sont parfaits pour leur peau.*

*Tu mérites un amour qui veuille danser avec toi, qui trouve le paradis chaque fois qu'il regarde dans tes yeux, qui ne s'ennuie jamais de lire tes expressions.*

*Tu mérites un amour qui t'écoute quand tu chantes, qui te soutient lorsque tu es ridicule, qui respecte ta liberté, qui t'accompagne dans ton vol, qui n'a pas peur de tomber.*

*Tu mérites un amour qui balayerait les mensonges et t'apporterait le rêve, le café et la poésie.*

Frida Kahlo

## Remerciements

En 2017, lorsque j'ai entamé mes études en travail social, je n'avais pas prévu que ce périple aux cycles supérieurs m'amènerait à la rencontre d'une personne que j'avais trop longtemps ignorée : moi. Si ce rendez-vous était inévitable, il ne s'est pas réalisé dans les meilleures conditions, comme la rédaction du présent mémoire. En effet, à travers deux cheminements (scolaire et personnel), j'ai aussi rencontré la vie et ses imprévus : des séparations, des changements d'emploi, une panoplie d'ennuis de santé, l'isolement engendré par une pandémie mondiale, des deuils et tellement d'épisodes de violence. À chaque étape de ces cheminements, en toute honnêteté, j'ai pleuré et, surtout, j'ai voulu abandonner. Il m'apparaît alors irréel d'arriver à cette étape-ci : le dépôt final du présent mémoire. C'est donc pour moi un soulagement indescriptible, mais qui est également marqué de diverses émotions que je ne saurais décrire. Malgré la lourdeur que cette période de cheminement aura été dans ma vie, certaines personnes auront été déterminantes dans mon parcours, et des remerciements sont de mise.

Je remercie tout d'abord mes directrices de recherche pour leurs conseils, leur rigueur et leur ouverture à traiter de sujets encore très souvent peu abordés. Je vous remercie d'être sorties de votre zone de confort et d'avoir participé au décloisonnement du savoir sur le désir d'enfant en contexte de handicap.

Je ne saurais jamais assez exprimer ma gratitude aux neuf femmes qui m'ont fait confiance, et qui ont su en témoigner en m'offrant leur récit, en toute transparence, sincérité et humilité. Sans le savoir, vous m'avez tellement fait vivre d'émotions. Je vous remercie de m'avoir permis d'écrire ce mémoire. Près de quatre ans après avoir fait votre rencontre, vous m'avez donné la force et le courage de croire qu'un jour, je pourrais être parent, si je le voulais, alors que je m'étais toujours refusé·e à m'ouvrir à cette possibilité. Ainsi, à Vanessa, Heidi, Sophie, Lee, Stella, Audrey, Anastasia, Inès et Shedou : merci, merci mille fois!

Lire, étudier et parler de désir d'enfant et de maternité m'aura permis de redéfinir des notions comme celle de la famille. J'ai pris conscience que je n'étais pas seul·e, que certaines personnes étaient présentes pour moi au quotidien et que je n'hésiterais pas à leur donner ma vie (parce que la famille peut être une force positive). Elle n'a pas besoin d'être biologique pour être valide, même si la pression sur cette institution est socialement très forte et que les liens du sang

priment aux yeux de certain·es. Durant ces dernières années, j'ai pris conscience que je n'avais pas à entretenir des relations qui me faisaient mal sous prétexte que nous partageons des liens biologiques. Aujourd'hui, je tiens à remercier ces humain·es, né·es de parents différents, que je considère comme des membres de ma famille et qui ont permis à ce mémoire de voir le jour. Pour leur écoute, leur amour sans faille, leur soutien, leur non-jugement, leur empathie et leur présence, je tiens à remercier Louis-Philippe Auger, Rozen Neupané et Renée-Pier Philippe. Merci d'être ma famille!

À ma psychologue que j'ai rencontré durant mes études aux cycles supérieurs, je tiens à te remercier. Jamais je n'aurais cru que ma rencontre avec toi aurait été déterminante en me permettant de trouver le courage d'ouvrir ma boîte de Pandore et d'amener ma vie à changer aussi rapidement, en si peu de temps. Même si parfois, je me sens encore responsable des enjeux rencontrés au quotidien, je suis davantage en paix avec moi, et je tiens à te remercier pour ton soutien, ton écoute et ton empathie.

À la clinique médicale de l'UQO et au D<sup>r</sup> Chartrand, je tiens à offrir mes remerciements pour avoir été respectivement le premier environnement médical respectueux et non capacitiste ainsi que l'un des premiers professionnels rencontrés à investiguer mes maux, à vous adresser à moi avec respect, dignité et sans jugement. J'ai senti pour l'une des premières fois dans ma vie que j'avais le droit d'avoir un soutien médical adapté et bienveillant, sans sentir que mon handicap me plaçait dans une sous-catégorie d'être humain.

À mes ami·es (trop nombreux·ses pour tous·tes les nommer), aux membres de la communauté Thèsez-vous, à mon ancienne belle-famille, à mon ex qui était à mes côtés au début de ce parcours aux cycles supérieurs, à mes usagers et usagères, à mes collègues de travail présent·es ou passé·es et à mes ancien·ne·s collègues de bénévolat, merci de m'avoir supporté·e et d'avoir été là pour moi ... dans les bons comme les moins bons moments. Vous avez été des sources d'inspiration, vous m'avez encouragé·e à poursuivre et m'avez motivé·e à mener ce projet à terme, sans le savoir.

Enfin, j'aimerais remercier mon père, qui n'était physiquement pas présent durant ce périple, ponctué d'embûches, mais qui ne m'a jamais quitté·e en pensée. Papa, j'aimerais tellement partager ce moment avec toi. À défaut de t'avoir auprès de moi, je te dédie le présent mémoire.

## Préambule

Ce projet de recherche s'inscrit dans le parcours de vie d'une enfant en situation de handicap, parcours qui n'a pas toujours été des plus évidents et dont quelques éléments s'y rapportant seront présentés dans les prochaines lignes.

Comme beaucoup de personnes vivant avec un handicap, *cette* enfant a été traitée différemment et, très vite dans sa vie, *elle* a été confrontée à un monde médicalisé, sans toutefois comprendre les réalités de son vécu. Si les barrières linguistiques avaient été le seul obstacle à la compréhension de son « diagnostic » – les enfants habitant à Gatineau sont souvent suivis à Ottawa, où la langue première est l'anglais –, alors peut-être qu'*elle* aurait pu comprendre « son état ». En revanche, comment comprendre si on ne s'adresse jamais à *elle*, même dans sa langue maternelle ?

Le fait est que *cette* enfant a vite pris conscience qu'*elle* était différente par rapport à la masse non pas en raison de son handicap, mais à la suite d'un traitement différencié de la part d'autrui, par des paroles ou des questions maladroitement au quotidien, de l'intimidation, du rejet et j'en passe, comme c'est le cas pour plusieurs personnes en situation de handicap (Bê, 2014; Keyes, 2014). Comment ne pouvait-*elle* pas se sentir différente quand des professionnel·les de la santé, des membres de sa famille, des pair·es, des enseignant·es et même des inconnu·es lui faisaient remarquer, chaque jour, qu'*elle* détonnait et dérangeait ? À de nombreuses reprises, *cette* enfant s'est fait refléter qu'*elle* ne ferait rien ou pas grand-chose de sa vie, on s'est exprimé pour *elle*. Sa vie serait jonchée d'obstacles. *Elle* n'allait jamais faire d'études postsecondaires. *Elle* n'allait jamais travailler. *Elle* n'allait jamais être en relation. *Elle* n'allait jamais avoir de relations sexuelles. *Elle* a souffert en silence. *Cette* enfant avait environ 5 ans la première fois qu'*elle* a voulu disparaître. La vie devient lourde à porter lorsqu'on intériorise beaucoup de choses à un jeune âge et qu'on ne peut pas mettre de mots sur des maux.

En vieillissant, son mal-être est devenu viscéral jusqu'à ce qu'*elle* fasse sa rencontre, à l'âge de 17 ans. Son premier amour ne saura sans doute jamais à quel point les presque neuf années passées ensemble auront été réparatrices, puisqu'elles sont venues lui permettre d'être reconnue comme un être à part entière ... et un être sexué, puisque le handicap *la* rendait indésirable socialement. D'ailleurs, les relations amoureuses et sexuelles n'avaient jamais été abordées avec

*elle*, ce qui est d'ailleurs cohérent avec plusieurs travaux de recherche à ce jour qui font état d'une absence ou d'un manque de discussions sur l'intimité avec les personnes en situation de handicap, notamment de la part des professionnel·les de la santé (Lee et Fenge, 2016; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Sharma et Sivakami, 2019).

À cet égard, c'est à l'âge de 24 ans, après 6 ans de relation que la question est finalement venue : « Maintenant que tu as terminé ton [baccalauréat] et que ton *chum* n'est plus aux études, voulez-vous des enfants ? » *Cette* enfant n'a jamais douté de ses capacités à devenir mère. C'est sans doute en raison de la forte pression exercée chez les personnes dont le genre assigné à la naissance est féminin — et celle exercée par sa mère — pour se reproduire qui l'a menée à supposer qu'*elle* pouvait avoir des enfants. Cela et le fait qu'*elle* ne soit pas « si handicapée comparée à d'autres ». Si *elle* ne voulait alors pas d'enfant (c'est encore le cas à ce jour), le fait de prendre conscience qu'il s'agissait de la première fois en 24 années d'existence qu'on abordait cette thématique avec *elle* l'a menée à lire sur le sujet et à approfondir les thèmes de la sexualité et du désir d'enfant en contexte de handicap. Cette prise de conscience l'a également menée à lire sur son handicap, puisque même si les années s'étaient écoulées, *elle* en connaissait toujours très peu sur le sujet. Des dizaines d'heures de recherche ont permis l'émergence d'un nombre incalculable de pensées et de réflexions. Parmi celles-ci, la prise de conscience que de vivre des oppressions sur différents autres axes *la* rendait susceptible de rencontrer d'autres discriminations, en plus du capacitisme auquel *elle* faisait déjà face au quotidien. Dès lors, consciemment ou non, ce dernier élément l'avait menée à masquer des éléments dissimulables de son vécu qui étaient susceptibles de lui faire vivre davantage d'oppressions. Toutefois, la réalité finit toujours par nous rattraper.

Cette personne est maintenant âgée de 31 ans, elle s'identifie comme non-binaire et iel veut que sa voix soit entendue, parce qu'en 31 ans d'existence, on lui a demandé une seule fois si iel voulait des enfants et parce qu'iel constate que les travaux de recherche sur le sujet sont limités. Dans un esprit de réconciliation avec son handicap et avec l'enfant qu'iel a été, iel a décidé de reprendre la parole qui lui a été enlevée et d'offrir une tribune à des femmes qui n'en ont peut-être pas eu.



## Point de vue situé

C'est ce qui explique que la présente recherche s'inscrit dans la tradition épistémologique des études féministes et des études critiques sur le handicap. La théorie du point de vue situé a été transversale à notre démarche. Cette posture permet une meilleure perception et compréhension des structures invisibles d'oppressions et de marginalisation des femmes par les hommes. Selon Kokushkin (2014), il s'agit d'une nouvelle perspective de recherche permettant l'émergence d'un savoir dit alternatif, en se plongeant corps et âme dans le vécu des gens pour entrevoir complètement leur réalité. C'est alors que, comme rapporté par Ramazanoğlu et Holland (2002), en incluant la voix et l'expérience de personnes oubliées ou marginalisées, la théorie du point de vue situé permet de mettre en lumière le vécu des personnes au lieu de faire des suppositions sur leurs expériences personnelles. Pour Ollivier et Tremblay, il est clair que « les conditions de vie matérielles de différents groupes sociaux non seulement structurent leur perception du monde, mais imposent également des limites à la compréhension qu'ils peuvent avoir des relations sociales » (2000, p. 74). Dès lors, il devient nécessaire de questionner les personnes qui rencontrent les difficultés que l'on cherche à documenter afin d'avoir une meilleure compréhension du phénomène.

En tant que personne-chercheuse nous-même en situation de handicap, du plus loin que nous nous souvenons, les thèmes du désir d'enfant et de la maternité nous ont toujours intéressé·e. Cependant, étant nous-même une personne assignée au sexe féminin – même si notre identité de genre discordait – en situation de handicap, plusieurs discussions touchant la vie intime nous ont été refusées en raison de nos propres limitations physiques. Nous avons été invisibilisé·e, non sexualisé·e et ignoré·e dans notre droit à une intimité. D'ailleurs, en 2024, à l'âge de 31 ans, certains médecins n'osaient toujours pas nous demander s'il y avait des « risques » que nous soyons enceint·e lorsqu'il était question de passer des examens médicaux et cochaient automatiquement « Non ». Toujours à ce jour, on ne nous demande pas si nous sommes en relation ou si nous prenons une contraception. Il est de notre devoir de prendre les devants et d'informer les professionnel·les qui omettent de nous poser certaines questions concernant notre état de santé. Ainsi, certains sujets comme ceux entourant l'intimité ou la sexualité ont généralement été et sont toujours à ce jour proscrits dans les discussions que les gens ou les professionnel·les ont avec nous, confirmant l'asexualité des personnes vivant avec un handicap que plusieurs auteur·es identifient dans leurs

écrits (Bassoumah et Mohammed, 2020; Casebolt, 2020; Lee et Fenge, 2016; Madiot, 2021; Mercier et al., 2007; Madiot, 2021; Morin-Aubut, 2020; Nguyen et al., 2021; O'Connor et Harris, 2022; Sharma et Sivakami, 2019; Shpigelman, 2015; Tomkiewicz, 1998). Bien que cette idée soit largement répandue et acceptée, cette dernière demeure erronée. Comme plusieurs auteur·es, nous partageons l'idée selon laquelle toute personne – peu importe son origine, son identité ou la présence ou non d'un handicap – a des besoins, comme celui d'être désirée et d'être aimée (Lee et Fenge, 2016; Mercier et al., 2007). Nous reconnaissons également que les personnes en situation de handicap peuvent être infantilisées. Cependant, nous estimons que cela relève très souvent d'une méconnaissance du handicap comme l'ont si bien souligné plusieurs auteur·es (Kaspar et Kroese, 2017; Llewellyn et McConnell, 2010; Mitra et al., 2016; Wołowicz-Ruszkowska, 2016).

En raison de notre situation de handicap, nous avons cru, avant même d'entamer notre recrutement, que notre point de vue situé allait avoir des répercussions sur les analyses que nous allions faire, mais également sur les informations qui allaient nous être transmises durant les entrevues. Nous avons pressenti que certaines participantes allaient être amenées à penser qu'en raison de notre bagage personnel, nous saurions nécessairement comprendre leur vécu, bien que celui-ci ne se rapporte pas nécessairement au nôtre. À la suite de notre recrutement, nous sommes à même de confirmer que notre expérience de vie est venue influencer les rapports avec nos participantes, nous obligeant à prendre conscience de notre position de chercheur·e et à devoir trouver des moyens pour, d'une part, prendre une distance face au sujet et, d'autre part, réussir à recueillir des informations riches et, surtout, bien contextualisées. Plusieurs participantes ont délibérément omis des détails dans leur discours en mentionnant que nous comprendrions nécessairement les enjeux auxquels elles ont fait face. Il est vrai que, dans plusieurs cas, nous étions à même de reconstruire le contexte dans lequel elles évoluaient. Cela ne nous a toutefois pas empêché·e de les inviter à préciser leur pensée pour le bon déroulement de notre étude. Ces participantes ont accepté de se prêter au jeu, malgré certaines réticences, par crainte d'une non-compréhension de notre part de leur vécu. Nous avons alors dû les rassurer que nous étions à leur écoute, mais qu'en tant que chercheur·e, nous visions à avoir une compréhension des choses selon leur point de vue à elles. Il nous apparaîtrait alors que notre handicap et son dévoilement ont été des piliers pour notre étude. Cependant, cela a également été un frein pour certaines participantes qui ne voyaient pas la pertinence d'évoquer certains éléments que « nous devons connaître en tant que personne en situation de handicap ».

# Introduction

La maternité est depuis longtemps un sujet d'intérêt et de discussion, ponctué de débats. La signification donnée à ce sujet tout comme son importance se sont transformées à travers le temps. Passant d'une maternité très souvent obligée, voire imposée à la suite du mariage entre partenaires de sexes différents et, surtout, régie par les institutions religieuses, elle s'est transformée au fil du temps. Ainsi, suivant le rythme de l'industrialisation, l'avènement de nouvelles réalités populationnelles et la perte de pouvoir de l'Église, les notions de « projet », de « choix personnel » et de « désir d'enfant » se sont imposées dans la pensée des gens. Malgré des transformations dans la manière d'aborder la maternité, celle-ci occupe toujours une place importante au sein de la société (Chassot, 2018; Côté, 2009). Il est d'autant plus nécessaire de porter un regard et une attention particulière à ce sujet, car, même si elle est souvent perçue positivement et qu'elle soit la plupart du temps encouragée, certaines formes de maternité sont invisibilisées, voire même stigmatisées et surtout, déconseillées (Frederick, 2017a; Tarasoff, 2018; Tefera et al., 2017; Van der Heijden et al. 2019).

Cependant, beaucoup de femmes se heurtent à des obstacles lorsqu'elles envisagent un projet de maternité. C'est notamment le cas des femmes autistes, celles vivant avec un handicap physique ainsi que celles qui présentent une déficience sensorielle ou une déficience intellectuelle. Certains obstacles sont d'ordre systémique (p. ex. les lois et les politiques) alors que d'autres sont davantage individuels (p. ex. une faible estime de soi ou un manque de soutien) (Becker et al., 2021; Madiot, 2021; Nguyen et al., 2021; O'Connor-Terry et Harris, 2022). Dans certains cas, les femmes en situation de handicap désirant avoir des enfants seront jugées inaptes à exercer des fonctions parentales ou, dans d'autres cas, elles seront non reconnues socialement comme les mères de leurs enfants, en raison de la nature de leur handicap (Frederick, 2017a; Tarasoff, 2018; Tefera et al., 2017; Van der Heijden et al., 2019).

Si les études citées plus haut abordent la maternité en contexte de handicap, elles ne s'intéressent pas au désir d'enfant des femmes en situation de handicap, désir qui précède généralement un projet de maternité. Notre étude se penche sur le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique. Plus précisément, elle vise à comprendre les

réalités et expériences de ces femmes lorsqu'elles désirent avoir des enfants, et par le fait même, fonder une famille. Notre mémoire sera divisé en six chapitres distincts. Tout d'abord, dans le premier chapitre sera explicitée la problématique. Nous y détaillerons les transformations récentes des représentations de la maternité et la façon dont la notion du désir d'enfant s'est tranquillement imposée lorsqu'il est question de maternité ou de parentalité. Dans cette même section, le handicap et la façon dont il est perçu socialement, surtout lorsqu'il est mis en relation avec les concepts de maternité et de désir d'enfant, seront explicités. Le deuxième chapitre consistera en une recension des écrits, qui nous permettra de poser un regard sur les connaissances actuelles sur le sujet. La recension débouchera sur la question et les objectifs de recherche ainsi que sur la pertinence sociale, disciplinaire et scientifique de s'intéresser au désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique. Le troisième chapitre présentera le cadre conceptuel soit l'intersectionnalité et les études critiques sur le handicap de même que leurs apports et limites en lien avec l'objet d'étude. Le quatrième chapitre détaillera la méthodologie déployée dans le cadre de la présente étude. Le cinquième chapitre présentera les résultats obtenus alors que le sixième et dernier chapitre offrira une interprétation des résultats sous forme de discussion. La conclusion permettra de faire un retour sur les principales sections du mémoire, tout en permettant de se pencher sur les limites de la présente étude et en proposant des pistes pour de futures études sur la parentalité en contexte de handicap.

# Chapitre 1 Problématique

Lorsqu'il est question du désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap, il est primordial de s'intéresser à certains éléments structurels et interpersonnels permettant de mieux délimiter le sujet. Cette section sera divisée en trois parties. La première permettra de comprendre comment la maternité n'est plus une obligation, mais un choix.. La deuxième partie s'intéressera au handicap féminin ainsi qu'aux perceptions que les autres en ont. Enfin, il sera question de mettre en lumière comment la maternité est beaucoup moins reconnue et encouragée chez les femmes en situation de handicap.

## 1.1 La maternité comme un choix et non comme une contrainte

Auparavant, le fait de devenir mère entraînait pour les femmes un lot de responsabilités entourant notamment la charge éducative quotidienne des enfants à laquelle elles étaient obligées d'y consacrer leur vie. Il s'agissait d'une obligation sociale alors qu'il n'existait que très peu de possibilités sur le plan professionnel (Chassot, 2018; Côté, 2009; Desdouts, 1993). Historiquement, avoir des enfants était une étape de la vie franchie par la quasi-totalité des couples hétérosexuels mariés, car les mœurs portées par la culture et l'Église prônaient la formation de grandes familles. Plus précisément, au Québec, l'Église catholique des XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles encourageait l'établissement de familles nombreuses, et la stérilité était alors vécue comme une malédiction (Chassot, 2018; Côté, 2009; Desdouts, 1993). Plusieurs raisons motivaient l'importance accordée à la création de grandes familles, à savoir les taux élevés de mortalité infantile, qui étaient significatifs jusque dans les années 1970, l'importance accordée à la perpétuité de la lignée, de même qu'à l'enfant perçu comme une richesse permettant la survie de la famille (Chassot, 2018; Milot, 2010). Les mariages empreints de sentiments amoureux et l'amour romantique étaient des phénomènes rares à cette époque, ou du moins, n'étaient pas présentés comme des objectifs associés à la vie adulte et à la conjugalité, au même titre qu'ils le sont aujourd'hui (Chassot, 2018).

Les années 1960-1970 ont donné lieu à de nombreux changements sociétaux, entraînant des bouleversements importants notamment dans les sphères familiale et maritale (Chassot, 2018). Les représentations sociales et culturelles de la famille se sont alors

transformées, façonnant ainsi de toutes nouvelles réalités. Plus de choix se sont offerts aux femmes en matière de conjugalité et de maternité (Charton et al., 2017; Chateaufneuf, 2011). Parmi les changements relatifs à la conjugalité et à la maternité, mentionnons la sécularisation de la société québécoise, l'augmentation du niveau de scolarisation des femmes favorisant leur accès au marché de l'emploi, l'avènement et la popularisation de la pilule contraceptive de même que l'accès facilité à l'avortement (Charton et al., 2017; Théry, 2013). Cela est sans compter le démariage, le divorce et la diversité du type d'union entre les individus, que celles-ci soient composées ou non de partenaires de sexe différent (Charton et al., 2017; Théry, 2013).

Avoir des enfants n'est désormais plus considéré comme un devoir moral à la suite du mariage, mais plutôt comme résultant d'un choix ou découlant d'un désir (Charton et al., 2017; Chateaufneuf, 2011). Aujourd'hui, la venue au monde d'un enfant est très souvent voulue et planifiée. Il est dès lors possible de parler d'un projet parental (Charton et al., 2017). Le désir d'enfant, ou celui de devenir parent, peut être précoce ou tardif. Dans d'autres cas, il peut ne jamais se présenter ou fluctuer à travers le temps, influencé par différents éléments (traumatismes, relations, choix de carrière, deuils, etc.) (Abdel-Baki et Poulin, 2004; Charton et Lévy, 2013; Chateaufneuf, 2011; Fortier et Deschenaux, 2016). Les raisons de désirer un enfant sont multiples : transmission du nom, désir de succession, désir de porter la vie, désir de transformer le couple en famille, etc. (Charton et Lévy, 2013). L'expérience de la maternité ou du désir d'enfant se vit de manière diversifiée, même quand les femmes ont sensiblement un vécu similaire (Fortier et Deschenaux, 2016). La maternité et le désir d'enfant sont des expériences subjectives, et même si la maternité n'est plus un rite de passage obligé, il n'en reste pas moins qu'elle est toujours reconnue et généralement encouragée, car elle continue d'être perçue comme intrinsèquement liée à la féminité dans son sens normatif (Fortier et Deschenaux, 2016).

Malgré ces changements sociétaux importants, les discours sociaux et politiques entourant la maternité continuent de façonner l'expérience des femmes et demeurent assez contraignants et homogénéisants dans leurs conceptualisations. En effet, la maternité demeure aujourd'hui une institution qui présente les femmes comme les principales responsables des soins et du bien-être des enfants jusqu'à leur majorité (Chbat, 2019; Damant

et Lapierre, 2012). La maternité est encore et toujours imprégnée d'une vision idéalisée selon laquelle les femmes doivent être en mesure de mettre leurs besoins en suspens afin de prendre soin des enfants. Cet idéal de la maternité a nécessairement des répercussions négatives sur les personnes qui ne peuvent répondre entièrement à ses injonctions, car elles font face à des oppressions structurelles telles que la pauvreté, le racisme et le capacitisme, entre autres. En effet, les mères qui consomment de la drogue, celles qui vivent dans la précarité ou encore celles qui vivent avec un handicap, sont par exemple, presque systématiquement exclues de la bonne représentation maternelle, puisqu'elles remettent en question le modèle normatif et idéalisé de la maternité en raison de l'image qu'elles projettent et des préjugés concernant leur incapacité à exercer ce rôle adéquatement (Chbat, 2019).

Ainsi, dans ce contexte où les injonctions à une maternité idéalisée sont encore fortement intériorisées et reproduites par une majorité de personnes, il devient difficile pour une femme qui ne répond pas à cet idéal maternel, lequel est principalement construit sur le don de soi et l'autonomie, de vouloir un enfant (Battalova, 2019; Morin-Aubut, 2020; Shpigelman, 2015). Le respect d'un idéal type en matière de maternité ainsi que la peur entourant la reproduction de corps dits « handicapés » (peur de la transmission du handicap maternel, peur d'une sexualité dite « perverse », etc.) sont quelques-uns des éléments qui vont inciter des individus à décourager la reproduction de la personne avec un handicap (Amin et al., 2020; Candilis-Huisman, 2014; Morin-Aubut, 2020; Sharma et Sivakami, 2019).

## **1.2 La perception sociale du handicap féminin**

Les femmes en situation de handicap vivent plusieurs formes de discrimination, les deux principales étant liées à leur genre féminin et à leur statut de personne dite « handicapée » (Bassoumah et Mohammed, 2020; Mercier et al., 2007; Shpigelman, 2015; Tomkiewicz, 1998). Ces discriminations se répercutent dans la vie privée, principalement dans l'intimité (Shpigelman, 2015). L'intimité réelle ou supposée chez les femmes en situation de handicap génère rapidement un malaise, voire un tabou (Bassoumah et Mohammed, 2020; Lee et Fenge, 2016; Shpigelman, 2014). Ces dernières, ne répondant pas

aux idéaux de féminité et de beauté, sont vues comme non désirables aux yeux des individus qui les regardent, notamment des hommes qui, dans une logique hétéropatriarcale, doivent être séduits par le corps généralement normopondéré<sup>1</sup>, blanc, et non handicapé des femmes (Battalova, 2019; Lee et Fenge, 2016; Shpigelman, 2015). Si les femmes en situation de handicap ne peuvent séduire, elles ne peuvent non plus être séduites puisqu'elles sont imaginées comme n'ayant aucun désir sexuel, d'ailleurs souvent réduites à un corps d'enfant, infertile et fragile (Lee et Fenge, 2016; Mercier et al., 2007; Morin-Aubut, 2020; Shpigelman, 2015; Tomkiewicz, 1998). S'il est reconnu que toute personne, en dépit de son genre ou de la présence ou non d'un handicap, souhaite être aimée, éprouve des désirs et a des sentiments (Smeltzer, 2007), il n'en reste pas moins que les femmes vivant avec un handicap sont généralement exclues des discussions sur l'intimité et la sexualité (Sharma et Sivakami, 2019). Même les professionnel·les du domaine de la santé se disent inconfortables lorsque vient le temps d'aborder ces aspects (Lee et Fenge, 2016). Cet inconfort résulte en partie du malaise ressenti face à la sexualité de façon générale, mais témoigne également du manque de formation dans le domaine de la sexualité et du handicap. Tous ces éléments combinés influencent négativement les discussions et les représentations entourant l'intimité et la sexualité des personnes en situation de handicap, particulièrement des femmes (Lee et Fenge, 2016; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Sharma et Sivakami, 2019).

### **1.3 Les craintes face aux mères en situation de handicap**

L'intimité des femmes en situation de handicap suscite des réactions négatives, et le discours social est dissuasif lorsqu'il est question de maternité en contexte de handicap. Certain·es auteur·es (Candilis-Huisman et al., 2017; Diederich, 2008; Lee et Fenge, 2016; Stern, 2016) expliquent cela par les craintes liées à la reproduction des personnes en situation de handicap et à la prise en charge d'un enfant par un parent avec un handicap.

Les craintes par rapport à la reproduction des corps handicapés prennent racine dans deux éléments, à savoir la peur de la transmission génétique du handicap et les contraintes

---

<sup>1</sup> Qui réfère aux normes d'esthétisme socialement et médicalement reconnues en lien avec le poids.



que pose l'adaptation des milieux de vie pour les personnes concernées. Ainsi, plusieurs individus estiment à tort que le handicap est une fatalité découlant d'une génétique défavorable (Battalova, 2019; Candilis-Huisman et al., 2017; Casebolt, 2020; Morin-Aubut, 2020; Shpigelman, 2015; Stern, 2016). Selon cette croyance, une personne avec un handicap souhaitant avoir des enfants ne devrait pas se reproduire, car elle engendrerait nécessairement une descendance en situation de handicap (Morin-Aubut, 2020; Stern, 2016). Bien qu'il soit vrai que certaines conditions médicales soient génétiquement transmissibles, ce n'est pas toujours le cas (Stern, 2016). De plus, cette croyance laisse entendre qu'être en situation de handicap est une fatalité et que la valeur d'un individu est déterminée par la présence ou non de limitations fonctionnelles. Par la suite, la non-reproduction du sujet vivant avec un handicap sera notamment motivée par les adaptations des milieux qui doivent être réalisés pour assurer son intégration au sein de la société (Casebolt, 2020; Stern, 2016). Cette croyance qu'une personne dite handicapée mettra au monde un enfant lui-même porteur d'un handicap, dupliqué aux coûts engendrés par l'adaptation des milieux de vie de la personne ou le développement d'infrastructures pouvant la soutenir dans la prise en charge de son enfant conduit plusieurs à juger que cela apporte un coût social démesuré (Morin-Aubut, 2020; Stern, 2016). Cette analyse laisse également entrevoir qu'une personne vivant avec handicap est inadaptée pour la société actuelle alors qu'il s'agit, peut-être en fait, du contraire (Cameron, 2014a, 2014b; Keyes, 2014; Madiot, 2021; Morin-Aubut, 2020).

La capacité des femmes en situation de handicap à exercer des rôles actifs au sein de la société est également remise en question (Shpigelman, 2015). Il en est de même lorsqu'il s'agit d'exercer ou d'envisager exercer un rôle parental. En fait, certaines auteur·es rapportent qu'aux yeux d'autrui, les personnes avec un handicap sont d'éternels enfants qui ne seront jamais autonomes (Cameron, 2014b; Casebolt, 2020; Llewellyn et McConnell, 2010; Madiot, 2021). Ce phénomène d'infantilisation sous-entend une incapacité du sujet à prendre soin de lui-même, car il est considéré comme toujours dépendant des autres (Cameron, 2014a; Llewellyn et McConnell, 2010; Shpigelman, 2015), ce qui remet en question les capacités de ces femmes à prendre soin d'un enfant (Bassoumah et Mohammed, 2020; Llewellyn et McConnell, 2010; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Shpigelman, 2015).

Malgré les préjugés entourant la parentalité chez les personnes vivant avec un handicap, des auteur·es s'intéressent aux nombreux effets bénéfiques de la maternité chez certaines femmes en situation de handicap. En effet, devenir mère peut influencer positivement l'image que les femmes vivant avec un handicap ont d'elles-mêmes. Si les femmes étaient considérées comme non désirables en raison d'une non-réponse à un esthétisme normatif et capacitiste, une fois mère, elle peut être satisfaite d'avoir contré cette vision pathologisante et normative de la beauté et être reconnue et acceptée pour ce qu'elle est, tout en se réappropriant positivement des capacités qui lui étaient historiquement retirées (Battalova, 2019; Thoueille, 2017). Shpigelman (2015) rapporte même que la maternité peut aider les femmes à se réconcilier avec le corps qu'elles n'ont pas choisi. L'acquisition de nouveaux rôles tels que celui de mère ou d'épouse peut également être bénéfique pour la femme vivant avec un handicap, car ceux-ci peuvent lui permettre de grimper dans l'échelle sociale (Thoueille, 2017). Ces derniers travaux de recherche sont basés sur un modèle social du handicap qui adopte une perspective critique de celui-ci. En effet, dans cette perspective, le handicap ne se limite pas à un diagnostic ou à une malformation. Il ne met pas non plus l'accent sur les enjeux ou les défis personnels émanant du handicap, mais il attire plutôt l'attention sur les facteurs socioenvironnementaux (p. ex., environnement domestique, disponibilité des services de proximité ou aménagement des espaces publics) qui engendrent les inégalités. En d'autres mots, le modèle social du handicap soutient l'idée forte que le handicap n'existe pas dans l'absolu. Il est plutôt la résultante d'inégalités sociales (Institut national de santé publique du Québec, s.d.).

D'ailleurs, plusieurs auteur·es ayant une vision critique du handicap soulignent effectivement que la maternité peut être source d'épanouissement (Cadic, 2013; Farber et al., 2015; Poole et al., 2009; Shpigelman, 2015; Rothler, 2017). Les tenants de cette posture soulignent que la présence d'un handicap n'affectera pas la capacité des femmes concernées à devenir mères ou nuanceront, du moins, leurs propos sur la question (Cadic, 2013; Farber et al., 2015; Poole et al., 2009; Shpigelman, 2015; Rothler, 2017). Ainsi, les études en question rappellent que les femmes pourront rencontrer des enjeux ou des défis en lien avec la maternité ou la parentalité en contexte de handicap. Cependant, au lieu de lier ces difficultés au handicap, elles sont plutôt associées aux obstacles existant dans la société et qui empêchent la pleine réalisation des capacités de ces mères (Bê, 2014; Cameron, 2014a;

Keyes, 2014). Ainsi, des auteur·es rapportent des difficultés liées au fait que les femmes en situation de handicap ne se sentent pas nécessairement complètement aptes à endosser des fonctions parentales en raison de leur faible estime de soi. Ces auteur·es évoquent que cette faible estime de soi est la répercussion d'un traitement différencié de la société en raison de la présence d'un handicap (Bê, 2014; Cameron, 2014a; Keyes, 2014). De plus, les auteur·es reconnaissent le droit de ces femmes de devenir mères, même si la présence d'un handicap peut devenir un défi, voire un parcours d'obstacles dans une société non organisée pour les soutenir (Bê, 2014; Cadic, 2013; Cameron, 2014a; Farber et al., 2015; Keyes, 2014; Poole et al., 2009; Shpigelman, 2015; Rothler, 2017). En revanche, cela ne les empêche pas d'exercer leurs fonctions parentales. Finalement, les travaux de recherche s'inscrivant dans cette perspective mettent de l'avant le savoir expérientiel des personnes concernées, soit les personnes en situation de handicap. Ainsi, nous pouvons avoir accès à un portrait plus nuancé, voire plus réaliste de leur vécu, de leurs enjeux ou de leurs défis.

À la lumière de ce que nous avons soulevé dans notre problématique, qui illumine la complexité pour les femmes en situation de handicap de revendiquer une maternité ou d'être incluses dans un éventuel projet de maternité, nous aborderons le chapitre de recension des écrits. Ce dernier permettra de mieux saisir ce que les études sur les mères en situation de handicap révèlent à l'heure actuelle.

## Chapitre 2 Recension des écrits

Cette section présente une synthèse des connaissances concernant le vécu des femmes en situation de handicap quant à leur maternité. La démarche documentaire a permis d'identifier les principaux thèmes étudiés jusqu'à maintenant dans la recherche, d'intégrer un certain nombre de connaissances qui en découlent, et d'en cerner les forces, mais également, les limites. Différentes bases de données du domaine des sciences humaines, autant anglophones que francophones, ont été consultées pour effectuer la présente recension des écrits. Parmi les bases de données utilisées, nous comptons notamment *Academic Search Complete*, *Cairn*, *Érudit*, *ProQuest Dissertations & Theses Global*, *PsycARTICLES* et *ScienceDirect*. Une combinaison de différents mots clés et d'opérateurs booléens a été utilisée afin de limiter les articles à notre groupe cible, soit, les femmes vivant avec un handicap. En ce qui concerne les bases de données anglophones, les mots clés suivants ont été privilégiés afin d'effectuer nos recherches : « *disabled woman* » AND *motherhood* OR *mom* AND *disability*. Pour ce qui est des bases de données francophones, nous avons commencé nos recherches en utilisant la combinaison de mots clés et d'opérateurs booléens suivante : femme\* ET handicap\* ET maternité. Toutefois, cette combinaison a engendré un nombre très élevé de résultats, sans que ceux-ci ne soient pertinents ou rattachés à notre sujet. Une seconde combinaison a alors été créée, permettant, d'une part, de limiter le nombre d'articles recensés et, d'autre part, d'obtenir des résultats davantage pertinents. Ainsi, concernant les recherches réalisées à travers des bases de données francophones, nous avons privilégié la terminaison suivante : « femme handicapée » ET maternité. À noter que cet enjeu concernant le choix de mots clés n'a pas été présent lors des recherches réalisées dans les bases de données anglophones.

En plus des bases de données consultées en vue d'en ressortir des articles scientifiques pertinents, nous avons également décidé d'inclure des livres contenant des recherches scientifiques ainsi que des recensions des écrits. La stratégie pour identifier les livres à intégrer dans notre recension a différé de celle privilégiée pour la recherche d'articles scientifiques. En effet, voyant que l'utilisation de mots clés aussi spécifiques que ceux présentés plus haut n'engendrait pas de résultats significatifs, nous avons décidé de nous

tourner vers des livres traitant du handicap plus globalement et des études critiques sur le handicap, cadre théorique utilisé dans le présent mémoire.

Au terme des différents filtres qui ont été appliqués (lecture des résumés, lecture flottante, élimination des doublons, etc.), 30 articles et 1 livre ont été retenus pour la présente recension. Les écrits considérés ont été publiés dans les 27 dernières années. Bien que l'objet de recherche soit le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique, le caractère récent de ce thème a limité la documentation portant sur cette thématique précise. Cela a donc motivé notre choix d'inclure des écrits portant sur la maternité en contexte de handicap qui aborde, dans certains cas, le désir d'enfant. De plus, comme les articles traitant exclusivement du handicap physique sont limités et qu'à eux seuls, ils ne permettent pas d'offrir un juste portrait des enjeux liés à la maternité en contexte de handicap, nous avons décidé d'inclure les travaux de recherche traitant de maternité en contexte de handicap, et ce, peu importe sa nature. Ainsi, les textes portant sur la maternité auprès des femmes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle ont également été intégrés à la présente recension. Il en a été de même pour ceux abordant les handicaps sensoriels, soit les handicaps qui affectent les différents sens comme l'ouïe ou la vue.

## **2.1 Le vécu du désir d'enfant et de la maternité chez les femmes en situation de handicap**

De manière globale, le vécu du désir d'enfant et de la maternité chez les femmes en situation de handicap est hétérogène. Une majorité d'études rapportent que plusieurs de ces femmes ne se sentiraient pas aptes ou, seront ambivalentes quant au fait d'exercer des fonctions parentales, que ce soit en raison de leurs capacités mentales, psychiques ou physiques limitées, en raison du manque d'appui de leurs proches ou en raison des discours négatifs qui les découragent de se lancer dans un projet de maternité (Frederick, 2017a, 2017b; Lappeteläinen et al., 2017; Morrison et al., 2014; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Sharma et Sivakami, 2019). Toutefois, si plusieurs auteur·es dressent un portrait négatif de leur vécu, il n'en reste pas moins que ce portrait varie en fonction de trois périodes distinctes, soit les périodes prénatale, périnatale et postnatale.

### 2.1.1 Période prénatale

La période prénatale s'étend du désir d'enfant jusqu'à sa concrétisation (Smeltzer, 2007). Cette période inclut les moments de réflexion ou les questionnements des femmes à ce sujet. Lorsqu'elles s'ouvriront sur leurs désirs intimes, les réactions seront souvent défavorables, ce qui viendra impacter le désir d'enfant (Morin-Aubut, 2020; Peta et al., 2017; Thoueille, 2017). Ces réactions les amèneront très souvent à intérioriser un discours négatif à leur endroit, tout en engendrant de l'ambivalence quant à un éventuel projet de parentalité (Frederick, 2017a, 2017b; Lappeteläinen et al., 2017; Morrison et al., 2014; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Sharma et Sivakami, 2019).

Certaines recherches, généralement de nature qualitative, rapportent que les femmes en situation de handicap, en raison de leurs capacités limitées, ne sont pas en mesure d'apporter tout le soutien et la stabilité nécessaires au développement sain et adéquat de leurs enfants (Peta et al., 2017; Thoueille, 2017). D'ailleurs, selon Thoueille (2017), la pression sur ces femmes est très forte, car elles doivent soit compenser leurs incapacités pour que celles-ci ne nuisent pas à leurs enfants et à leur développement, soit se résoudre à faire avorter leur projet parental. Si le désir d'enfant s'actualise, son vécu pourra s'avérer difficile, car ces femmes devront faire face aux remises en question quant à leur choix de vouloir devenir mères (Peta et al., 2017; Morin-Aubut, 2020; Thoueille, 2017). Ainsi, les inquiétudes, les maladresses ainsi que les attitudes de leur entourage et des professionnel·les pourront les déstabiliser, et des questions axées sur leurs limitations seront à ce moment-ci posées : « Comment allez-vous faire ? » ou encore « Quand on est [handicapé·e], pourquoi se compliquer la vie ? » (Bassoumah et Mohammed, 2020; Iezzoni et al., 2015; Kallianes et Rubinfeld, 1997; Kaspar et Kroese, 2017; Peta et al., 2017; Prilleltensky, 2003; Sharma et Sivakami, 2019; Thoueille, 2017; Walsh-Gallagher et al., 2012). Certains médecins refuseront même de suivre les grossesses de ces femmes soit parce qu'ils ne croiront pas en leur capacité à mener un projet parental à terme, soit parce qu'ils jugeront la grossesse à risque et ne souhaiteront pas assurer le suivi dans ces conditions (Wołowicz-Ruszkowska, 2016).

D'autres éléments peuvent entraver le vécu du désir d'enfant ou la maternité des femmes en situation de handicap tels que les risques liés à la santé résultant d'une grossesse.

Ainsi, certaines femmes voient leur état de santé – physique ou mentale – se dégrader, que ce soit en période pré-, péri- ou postnatale (Becker et al., 2021; Heifetz et al., 2019; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Peta et al., 2017; Schrader, 2014; Smeltzer, 2007). La détérioration de la santé physique peut se traduire, par exemple, par une augmentation des douleurs corporelles ou des problèmes urinaires (infections ou incontinence passagère ou permanente), alors que la détérioration de l'état mental se manifeste par une augmentation du stress, des symptômes dépressifs, de l'isolement et des problèmes d'image corporelle ainsi que par une baisse de l'estime de soi (Becker et al., 2021; Heifetz et al., 2019; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Peta et al., 2017; Schrader, 2014; Smeltzer, 2007). Compte tenu d'éventuelles conséquences d'une grossesse sur leur état de santé – conséquences qui leur sont présentées avant même que le projet parental s'actualise –, ces femmes se mettent à douter d'elles-mêmes, de leurs capacités et de leurs aptitudes. Si certaines d'entre elles reconnaissent que le désir d'enfant et l'expérience de la maternité sont marqués par de nombreux obstacles et que la grossesse peut s'avérer très difficile, la présence d'un handicap n'est pas synonyme d'échec ou d'obstacle à la parentalité, comme cela est sous-entendu par certain·es auteur·es (Becker et al., 2021; Casebolt, 2020; LaPierre et al., 2017; Morin-Aubut, 2020; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Poole et al., 2009; Shpigelman, 2015; Smeltzer, 2007; Thoueille, 2017).

Smeltzer (2007), elle-même mère en situation de handicap, s'intéresse aux problèmes de santé, aux difficultés physiques et psychosociales de même qu'au bien-être général des mères vivant avec un handicap physique avant, pendant et après la grossesse. Selon la chercheuse, les stéréotypes et les préjugés concernant les femmes en situation de handicap font en sorte que les professionnel·les initient rarement avec elles des discussions liées à l'intimité et omettent, de ce fait, de leur transmettre certaines informations par rapport à leur santé de façon générale. Ce manque d'information génère de l'inquiétude et ne leur permet pas d'entamer le projet parental avec confiance et sérénité (Becker et al., 2021; Casebolt, 2020; LaPierre et al., 2017; Morin-Aubut, 2020; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Poole et al., 2009; Shpigelman, 2015; Smeltzer, 2007; Thoueille, 2017).

### 2.1.2 Période périnatale

La période périnatale s'étend du début de la grossesse jusqu'à l'accouchement (Heideveld-Gerritsen et al., 2021). À noter que peu de recherches s'intéressent spécifiquement à cette période.

Smeltzer (2007) relève que le suivi de grossesse ne tient pas compte des besoins spécifiques des femmes enceintes en situation de handicap parce que les contraintes pour offrir un suivi adapté sont jugées trop importantes. Or, en appliquant le même type de suivi que celui offert aux femmes non handicapées, les femmes vivant avec un handicap se retrouvent négligées sur le plan de la santé physique, ce qui engendre des problèmes qui pourraient être évités ou atténués (Smeltzer, 2007). Il en va de même pour leur santé mentale. Une recension des écrits systématique de Heideveld-Gerritsen et al. (2021) abonde dans le même sens en rapportant comment les lieux et le matériel non adaptés, de même que les attitudes des professionnel·les leur prodiguant des soins, peuvent engendrer des problèmes pendant la période périnatale, mais également lors des périodes pré- et postnatales. Plus précisément, la recension regroupant différentes études menées auprès de femmes vivant avec un handicap physique ou sensoriel fait état de salles étroites dans les cliniques et hôpitaux rendant difficiles ou impossibles les déplacements en fauteuil roulant et en marchette. Si les lieux en soi représentent un enjeu significatif pour ces femmes, il n'en reste pas moins qu'il n'est pas le seul. En effet, la recension fait également état de problématiques liées à la présence d'équipement non adapté aux limitations des femmes vivant avec un handicap physique et qui empêche un suivi rigoureux tout au long de la grossesse : tables d'examen, pèse-personne, etc. (Heideveld-Gerritsen et al., 2021). Si ces quelques éléments affectent davantage les femmes vivant avec un handicap physique, la recension de Heideveld-Gerritsen et al. (2021) rapporte également des difficultés spécifiques aux femmes vivant avec un handicap sensoriel. Ainsi, des recherches identifient un manque de soutien de la part des professionnel·les pour répondre aux questions de ces femmes au sein des institutions médicales, de même qu'un manque d'accompagnement dans leurs déplacements (Heideveld-Gerritsen et al., 2021). Ainsi, les femmes en situation de handicap ont de la difficulté à s'orienter dans les services de santé et de services sociaux (Heideveld-Gerritsen et al., 2021).



### 2.1.3 Période postnatale

La période postnatale débute à l'accouchement et s'étend jusqu'aux premiers mois de vie de l'enfant (Shpigelman, 2015). Durant cette période, les auteur·es font majoritairement état d'enjeux liés au changement de rôle, à la multiplication des tâches et des attentes sociales qui incombent aux nouvelles mères en raison de leur genre et de leur handicap (Shpigelman, 2015; Wilde et Hoskison-Clark, 2014).

Le vécu de la maternité et du désir d'enfant peut être positif, mais peut également représenter un défi pour les femmes en situation de handicap puisqu'elles doivent affronter le regard médical, généralement négatif, porté sur leur handicap, regard qui les amène à être considérées comme des « mères à risque » (Frederick, 2017a; Wilde et Hoskison-Clark, 2014). Ainsi, dans une recherche conduite, auprès de 42 mères vivant avec un handicap physique ou sensoriel, Frederick (2017a) a démontré l'impact du regard négatif porté sur elles par des professionnel·les, ce qui fait que certaines d'entre elles ont été signalées aux services d'aide à l'enfance alors que d'autres ont été fortement encouragées à mettre leur enfant en adoption, car leur handicap était perçu comme un obstacle à l'exercice de leur rôle maternel. Même si les signalements ciblant les femmes en situation de handicap ne s'appuyaient pas sur des situations avérées d'abus ou de négligence, ces femmes ont vu leur quotidien basculé par le signalement. L'étiquette de la « mère inapte » est restée collée à plusieurs d'entre elles, les menant à développer une anxiété significative par rapport à leur parentalité et de la réticence à demander de l'aide de professionnel·les en cas de besoin, par crainte d'être perçues comme de mauvaises mères et de perdre la garde de leurs enfants (Frederick, 2017a).

Les parents vivant avec une déficience intellectuelle ont également un vécu semblable aux mères rencontrées par Frederick (2017a) alors que la nature du handicap est toute autre. En effet, la recension des écrits de Milot et al. (2014) souligne que la déficience intellectuelle chez un parent serait un facteur de risque à la négligence, mais dont l'intensité varierait en fonction d'un certain nombre de facteurs tels que le stress, la pauvreté ou l'isolement social (Milot et al., 2014). La négligence mènerait plusieurs enfants de parents vivant avec une déficience intellectuelle à être retirés de leur foyer par les services de protection de la jeunesse. En effet, ces enfants seraient 60 fois plus à risque de faire l'objet d'un signalement

retenu donnant lieu à un retrait du milieu familial d'origine (Milot et al., 2014). D'ailleurs, une étude canadienne révèle qu'environ 10 % des dossiers relatifs à de mauvais traitements réfèrent à des enfants de parents présentant une déficience intellectuelle (Milot, Turcotte et Tétreault, 2014). Toutefois, Aunos et al. (2003) rapportent que ces résultats seraient biaisés, car ils concerneraient, la plupart du temps, des personnes déjà identifiées comme présentant un potentiel abusif ou négligent par les professionnel·les œuvrant en protection de la jeunesse (Milot et al., 2014). De plus, il est nécessaire de mentionner que peu d'études portent sur les réalités rencontrées par les parents vivant avec une déficience intellectuelle ou par leurs enfants qui vivent dans leur communauté, sans recevoir de services de la part d'établissements publics (Milot et al., 2014).

Dans un tout autre ordre d'idée, Walker et al. (2021) mentionnent qu'à la suite de leur accouchement, les mères vivant avec un handicap physique font face à davantage de changements liés à leur situation de vie en raison de la transition à la maternité. En plus des changements se produisant dans leur quotidien, elles ont accès à moins de ressources pour y faire face et rencontrent plus d'obstacles que les mères sans handicap. Lappeteläinen et al. (2017) ont réalisé une étude auprès de femmes finlandaises ( $n = 16$ ) vivant également avec un handicap physique. Chez 11 des participantes, le handicap était présent avant la naissance de leur enfant alors qu'il avait été acquis après l'accouchement chez cinq d'entre elles. Toutefois, Lappeteläinen et al. (2017) ont décidé de n'inclure dans leur recherche que les participantes qui vivaient avec un handicap avant d'être enceintes. Les résultats obtenus démontrent que, au moment de la naissance de l'enfant, les femmes avec un handicap doivent jongler entre leurs peurs et leurs insécurités ainsi que celles de leurs proches, tout en faisant face à de l'opprobre quant à leur handicap et à leur projet parental. Néanmoins, le choix de se lancer dans un projet de maternité a été un point tournant positif dans leur vie, en leur conférant une existence plus riche et satisfaisante en raison de cette nouvelle expérience de vie. L'enfance malheureuse de certaines de ces femmes, leur besoin de changer de vie, les possibilités limitées pour réaliser leurs ambitions professionnelles et la conscience de leurs défis ont été des leviers motivationnels pour s'engager dans un projet de maternité. Qui plus est, la rencontre d'un·e partenaire a été vue comme un autre point tournant positif puisque leur identité ne se limitait désormais plus à leur handicap. Ces femmes sont devenues des individus à part entière, dotées d'une autonomie les rendant aptes à partager avec un·e

partenaire la responsabilité d'élever un enfant, ce qui a été vu comme étant très gratifiant par leur environnement. Pour certaines participantes de l'étude, cette expérience a favorisé un niveau de croissance personnelle important. Elles passent alors d'un rôle passif de victime à un rôle actif de mère. Elles gagnent en confiance quant à leurs habiletés de même qu'à leurs capacités de devenir de bonnes mères (Lappeteläinen et al., 2017).

Heifetz et al. (2019) se sont intéressés aux problématiques de santé mentale de mères vivant avec un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme. Les résultats de leur étude qualitative démontrent que les symptômes dépressifs sont plus présents chez les participantes en raison de certains facteurs de risque (p. ex. stress parental, sentiment d'impuissance ou sentiment d'être jugé) que chez la population en général, mais que ceux-ci pouvaient être atténués par certains facteurs de protection et de résilience. Les auteur·es expliquent que plusieurs difficultés en lien avec l'état psychique vécues par ces mères trouvent leur source dans différents stressseurs tels que le fait de devoir subvenir aux besoins d'un enfant avec un budget limité, le stress et l'épuisement à entreprendre des tâches parentales avec un soutien limité. Lorsque ces mères reçoivent un soutien adéquat, elles s'acquittent plus aisément de leurs fonctions parentales.

## **2.2 Limites des études recensées**

Dans le cadre de cette recension, nous avons fait le choix d'intégrer des articles qui traitent de handicap physique, mais également certains qui abordent la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et les handicaps sensoriels. Certains constats s'en dégagent, notamment que les enjeux rencontrés par les mères en situation de handicap varient en fonction de la nature du handicap des participantes. Par exemple, lorsqu'il est question de porter un regard sur les mères vivant avec une déficience intellectuelle, les travaux de recherche font état de plus grand risque de négligence (Milot et al., 2014) alors que les études abordant le handicap physique remettent davantage en question les capacités des mères à s'occuper de leurs enfants en raison de leurs limitations physiques (Lappeteläinen et al., 2017; Peta et al., 2017; Shpigelman, 2015; Thoueille, 2017). Dans certains travaux de recherche, la déficience intellectuelle est amalgamée au handicap physique, rendant difficile

l'analyse différenciée des conclusions, pour mieux départager ce qui appartient à la déficience de ce qui est davantage relié au handicap. Dans d'autres cas, on généralise les résultats obtenus et les vécus des participantes à toute personne en situation de handicap. De plus, plusieurs études rapportent des données concernant la réalité de la maternité en contexte de handicap, mais du point de vue de professionnel·les et d'intervenant·es s'inscrivant dans une perspective médicale (Casebolt, 2020; Milot et al., 2014). Ces études tendent à démontrer qu'en raison de capacités différentes chez les mères vivant avec un handicap, elles ne peuvent répondre adéquatement aux besoins d'un enfant né ou à naître (Milot et al.; Shpigelman, 2015). D'autres encore comportent un biais concernant les participantes interrogées. En effet, ces dernières sont jugées non représentatives des autres femmes en situation de handicap, car elles sont très souvent plus éduquées et ont un statut socio-économique plus élevé que la moyenne des personnes en situation de handicap (Becker et al., 2021; Frederick, 2017a, 2017b; Shpigelman, 2015). Ces échantillons reflètent ainsi les barrières d'accès à la maternité des femmes qui vivent avec un handicap et qui ne sont pas privilégiées sur l'axe de l'éducation ou de la classe sociale dans leur capacité à avoir des enfants. De plus, cela démontre que les femmes en situation de handicap ne représentent pas un groupe homogène et que des dynamiques de pouvoir sont également inhérentes entre elles. Cela se répercute sur leur possibilité d'avoir ou non des enfants, puisque la classe sociale, par exemple, permet généralement l'accès à un réseau de soutien plus grand ou l'accès à des services au besoin.

## **2.2 Objet de l'étude**

### **2.2.1 Questions et objectifs de la recherche**

Les études recensées permettent de comprendre les enjeux liés à la maternité en contexte de handicap, sans toutefois approfondir le thème du désir d'enfant. Nous estimons néanmoins qu'il est nécessaire de porter un regard sur le désir qui précède généralement le projet, car « désir d'enfant » ne signifie pas « maternité ». En effet, l'étude de la maternité en contexte de handicap nous informe sur le projet de devenir mère, mais également sur les enjeux qui s'y rapportent. Elle ne permet pas de poser un regard sur les femmes qui vivent de l'ambivalence ou dont le désir ne mènera pas forcément à son actualisation. Il ne permet pas non plus de voir comment les femmes se projettent dans un éventuel projet de maternité

ni de comprendre les barrières qu'elles ont dû surmonter pour concrétiser leur désir d'enfant ou encore celles qui y ont fait obstacle. Nous considérons qu'en s'intéressant au désir d'enfant, il sera possible de comprendre les éléments qui peuvent venir l'influencer et qui n'ont pas été mis en lumière par les travaux de recherche sur le sujet. Ces quelques réflexions nous ont amenés à poser la question suivante : comment est vécu le désir d'enfant chez une femme vivant avec un handicap physique ? Plus spécifiquement, le projet actuel a pour objectifs :

- D'identifier les éléments influençant le désir d'enfant chez une femme vivant avec un handicap physique;
- D'explorer l'influence de la présence d'un handicap physique sur le désir d'enfant;
- De mieux comprendre l'influence de l'environnement et des proches d'une femme vivant avec un handicap physique sur son désir d'enfant.

## **2.3 Pertinence de la recherche**

### **2.3.1 Pertinence sociale**

La pertinence sociale de notre recherche s'articule autour de deux éléments : la reconnaissance d'une justice reproductive pour tous·tes et la reconnaissance d'un accompagnement actuel limité pour les femmes en situation de handicap qui désirent avoir des enfants.

Tout d'abord, la légitimisation du désir d'enfants des femmes en situation de handicap est un des principes élémentaires de la justice reproductive, qui est au cœur de nos préoccupations et considérations. Ce type de justice vise à reconnaître la capacité des individus – dans ce cas-ci, des femmes – à faire leurs propres choix concernant leur vie reproductive et à leur donner accès à des services de santé qui soient en adéquation avec leurs besoins (Fédération du Québec pour le planning des naissances, 2015; Fondation canadienne des femmes, 2022; Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes, s.d.). Le désir de procréer est un droit et de ce fait, il doit être reconnu, y compris chez les femmes en situation de handicap. Sans quoi, on se retrouve à proclamer un seul idéal type de maternité.

Concernant la pertinence sociale de notre recherche, il est nécessaire de mentionner que les services de soins de santé auprès des femmes vivant avec un handicap sont généralement inadaptés et même, dans certains cas, humiliants pour elles (Cadic, 2013; Lee et Fenge, 2016; Shpigelman, 2015). Les mauvais traitements qui leur sont trop souvent infligés par des professionnel·les du réseau de la santé sont exacerbés lorsqu'il est question d'ajouter à la discussion la notion d'intimité ou de maternité (Cadic, 2013; Shpigelman, 2015). Leur vécu intime, qu'il soit amoureux ou sexuel, sera alors tabouisé, nié, injurié ou même ridiculisé (Lee et Fenge, 2016; Shpigelman, 2015). Notre étude amène des pistes de réflexion quant aux manières d'aborder les questions intimes en contexte de handicap, tout en sensibilisant les intervenant·es à l'importance de les aborder.

De plus, la famille est généralement une source de soutien pour les parents. Or, plusieurs travaux de recherche démontrent que ce n'est pas toujours le cas pour les parents qui sont en situation de handicap, particulièrement les mères (Cadic, 2013; Long-Bellil et al., 2017). Notre étude offre un nouveau point de vue concernant la perception que de futures mères ont du soutien familial anticipé, tout en déconstruisant les attentes sociales entourant l'aide apportée par les familles. Cela nous mène alors à déterminer d'autres potentielles sources d'assistance qui permettront de répondre à leurs besoins.

### 2.3.2 Pertinence disciplinaire

Un changement de paradigme concernant la manière de concevoir le handicap s'est opéré dans les dernières décennies (Shpigelman, 2015). Il n'est alors plus rare de voir des personnes en situation de handicap revendiquer leur handicap comme étant une part significative de leur identité ainsi qu'une fierté. Cependant, malgré la progression du mouvement social du handicap, il n'en reste pas moins que les stéréotypes, les préjugés, les distorsions cognitives, les microagressions et les paroles maladroites font partie du quotidien des femmes qui vivent avec un handicap (Beck et al., 2021; Casebolt, 2020; LaPierre, Zimmerman, 2017; Morin-Aubut, 2020; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Poole, Willer et Mendelson et Hall, 2009; Shpigelman, 2015; Smeltzer, 2007; Thoueille, 2017).

La pertinence disciplinaire de notre étude se manifeste dans la possibilité de développer et de mettre en place de meilleures pratiques cohérentes avec le principe de justice reproductive, portées notamment par le travail social. En effet, comme il a été rapporté précédemment, la recherche fait état de pratiques inadaptées de la part de professionnel·les vis-à-vis les femmes en situation de handicap, surtout chez celles qui deviennent mères ou qui désirent le devenir (Cadic, 2013; Lee et Fenge, 2016; Shpigelman, 2015). Si notre étude fait émerger des réflexions quant aux manières d'intervenir auprès de ces femmes, elle propose également de meilleures pratiques d'intervention, particulièrement dans le champ de la protection de la jeunesse, où les personnes travailleuses sociales ont un rôle important à jouer et dont les pratiques peuvent reconduire l'oppression des mères en situation de handicap en raison de préjugés latents ou d'une méconnaissance en lien avec le handicap.

Enfin, il est nécessaire de rappeler que la justice sociale est au cœur des valeurs du travail social. Les Nations Unies mentionnent que cette dernière « est fondée sur l'égalité des droits pour tous les peuples et la possibilité pour tous les êtres humains sans discrimination de bénéficier du progrès économique et social partout dans le monde » (Nations Unies, s.d.). La promotion de la justice sociale ne se traduit pas uniquement par l'augmentation des revenus ou la création d'emplois. Il s'agit également d'« une question de droits, de dignité et de liberté d'expression [...] » (Nations Unies, s.d.). Il revient alors aux travailleurs sociaux et aux travailleuses sociales de soutenir les personnes, sans les opprimer, de les accompagner et de revendiquer leurs droits, notamment à l'égard des femmes en situation de handicap. Notre recherche permet de rappeler aux intervenant·es leur devoir auprès des individus, tout en les sensibilisant aux réalités que peuvent rencontrer les femmes vivant avec un handicap qui désirent avoir des enfants.

### 2.3.3 Pertinence scientifique

Plusieurs travaux de recherche rapportent que le traitement social des femmes avec un handicap est surmédicalisé et inadapté. La surmédicalisation à leur endroit se traduit notamment par une utilisation excessive de procédés médicaux, sans que ceux-ci ne soient essentiels à leur bien-être (Bê, 2014; Cameron, 2014a). Des auteur·es dénotent également un manque de sensibilité et de connaissances en lien avec le handicap et la sexualité de la part

des professionnel·les leur prodiguant des soins et des traitements (Bê, 2014; Cadic, 2013; Cameron, 2014a; Lee et Fenge, 2016). Ainsi, les femmes en situation de handicap ne reçoivent que rarement des services adaptés indispensables à leur bien-être, que cela se rapporte ou non au domaine du désir d'enfant et de la maternité (Cadic, 2013; Lee et Fenge, 2016).

Concernant la pertinence scientifique de notre étude, elle se manifeste à travers l'émergence de nouvelles connaissances concernant le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap, ce qui est cohérent avec les autres types de pertinence. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, le désir d'enfant est très peu documenté à l'heure actuelle dans la littérature scientifique. Il en est de même concernant la vie intime des principales concernées. Ainsi, comme mentionné précédemment, le développement de nouvelles connaissances par la présente étude sera d'autant plus pertinent puisqu'il permettra de comprendre ce désir, mais également les facteurs qui l'influencent tels que le support des professionnel·les, les relations interpersonnelles et l'estime de soi.



## Chapitre 3 Cadres d'analyse

Deux cadres d'analyse ont été retenus pour la présente recherche, soit le cadre intersectionnel et les études critiques sur le handicap (*crip studies/critical disabilities studies*). Le choix du cadre intersectionnel allait de soi dans la mesure où celui-ci met en lumière les multiples formes d'oppressions et de privilèges au sein de la société et entre les différents groupes sociaux qui la composent (Collins, 1993; Flynn, 2010). Dans le cas qui nous concerne, il s'agit des femmes en situation de handicap qui désirent avoir des enfants. En effet, et ce, de façon générale, les femmes vivant avec un handicap, nonobstant leur désir d'enfant, rencontrent davantage de discrimination à l'emploi, à l'intégration sociale, au niveau relationnel ou financier que les femmes sans handicap (Bassoumah et Mohammed, 2020; Casebolt, 2020; Clark, 2014). Les difficultés rencontrées varieront selon l'orientation sexuelle, l'origine ethnique ou le statut social, entre autres. La lunette intersectionnelle permet de souligner la complexité des expériences vécues par les femmes de notre étude en analysant les effets croisés et simultanés de leurs différents positionnements en lien avec leur handicap, leur genre, leur orientation sexuelle, leur ethnicité, leur classe sociale, etc.

Le cadre intersectionnel est mis en dialogue avec l'apport des études critiques sur le handicap, également connu dans la littérature scientifique comme les « *critical disability studies* ». Les études critiques sur le handicap ont l'avantage de mieux définir et poser les enjeux entourant le handicap que le cadre intersectionnel. Elles permettent également de reconnaître et de souligner le sentiment de fierté qui peut accompagner le fait de vivre avec un handicap, tout en approfondissant le vécu en lien avec le handicap. Finalement, il nous semblait essentiel d'inclure implicitement un cadrage critique des études sur le handicap, car bien que le féminisme intersectionnel reconnaisse l'existence et la mise en lien de différents systèmes d'oppressions, dans les faits, peu d'études à vocation intersectionnelle et, notamment en français, mobilisent explicitement le capacitisme dans leurs analyses (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001; Parent, 2017). Cette mise en dialogue théorique nous apparaissait donc riche et novatrice pour mieux saisir l'expérience des femmes en situation de handicap qui souhaitent avoir des enfants.

### 3.1 L'intersectionnalité

Le féminisme radical nous a permis de mettre en lumière la discrimination vécue par les femmes dans les rapports sociaux de genre ainsi qu'au sein du patriarcat. Toutefois, malgré son apport à la libération des femmes et à leur reconnaissance sociale, le féminisme a également été critiqué et remis en cause par les femmes minorisées sur d'autres plans tels que la classe sociale, l'ethnicité, la sexualité ou la religion (Chbat, 2017; Corbeil et Marchand, 2010; Flynn, 2010; Simich, 2015). Ces autres plans viennent complexifier le vécu des personnes qui existent à l'intersection de divers axes de minorisation. Or, ces axes ne recevaient pas d'attention au sein du féminisme radical, majoritairement blanc, cis et hétéronormatif (Chbat, 2017). C'est ainsi que le « nous » rassemblant toutes les femmes et qui est à l'origine du mouvement féministe s'est vu questionné en raison de l'apparition et de la reconnaissance d'autres formes de subjectivités et d'oppressions découlant d'autres minorisations (Mohanty, 1991 dans Chbat, 2017). Cette remise en question du « nous », qui a mené à une troisième vague du féminisme, soutient la nécessité d'une reconnaissance des différences chez tous·tes, de façon à pouvoir lutter contre les formes imbriquées d'oppressions (Chbat, 2017; Corbeil et Marchand, 2010; Mensah, 2005). Les féministes issues de cette troisième vague ne cherchent « ni à hiérarchiser ou à analyser séparément les catégories de différenciation sociale que sont le genre, la sexualité, l'ethnicité, la race, la classe sociale, etc. » (Chbat, 2017, p. 91). Elles cherchent plutôt à mettre en lumière des systèmes d'oppression qui viennent complexifier le vécu des femmes minorisées. L'idée que divers systèmes d'oppression s'entrecroisent et s'influencent constitue la base de l'approche intersectionnelle (Bilge, 2009; Chbat, 2017; Corbeil et Marchand, 2010; Flynn, 2010; Mensah, 2005).

L'intersectionnalité, ou l'approche intersectionnelle, a donc été développée en réponse à la tendance, dans plusieurs courants théoriques, « à homogénéiser et à universaliser les expériences vécues par les femmes » (Flynn, 2010, p. 27). Les réalités des femmes étant hétérogènes, l'intersectionnalité permet de comprendre ainsi que d'analyser la complexité du monde, des femmes et de leurs expériences (Bilge, 2009; Corbeil et Marchand, 2010). L'analyse intersectionnelle permet également de comprendre que les événements et les conditions de vie des femmes ne peuvent que très rarement être façonnés par un axe unique.

En d'autres termes, la lentille intersectionnelle outrepassa les multiples systèmes d'oppressions et se concentre sur l'interaction entre ces systèmes qui permettent la production et la reproduction d'inégalités sociales et de privilèges (Bilge, 2009; Brah et Phoenix, 2004; Chbat, 2017; Collins, 2002; Crenshaw, 1989). Elle permet aussi de concevoir les réalités des femmes et les dynamiques s'y rattachant comme étant multiples, variées et déterminées par leurs interactions avec différents axes de l'organisation sociale. Selon cette approche, il devient impossible de discuter du genre et de l'isoler des autres axes, car nous cherchons davantage à comprendre comment il peut interagir simultanément avec d'autres axes de structuration sociale tels que l'ethnicité, la classe sociale, la sexualité ou le handicap. (Bilge, 2009; Chbat, 2017; Collins et Bilge, 2016).

Bien que l'interaction entre le genre et d'autres axes compose une bonne partie de la théorie intersectionnelle, ce ne sont pas les seuls aspects abordés par la théorie. En effet, Collins (1993) s'est intéressée aux manières dont l'intersectionnalité s'opérationnalise. C'est dans cette optique qu'elle introduira la matrice de domination pour expliquer la manière dont le pouvoir est distribué et organisé au sein de la société. La matrice est composée de différents domaines et, au sein de chacun d'eux, il est possible de mieux situer les façons dont les axes de structurations sociales s'entrecroisent et s'influencent à divers niveaux passant du microsocial au macrosocial. Ces intersections interagissent dans quatre sphères : structurelle, disciplinaire, interpersonnelle et hégémonique (Collins, 1993). Le domaine structurel renvoie à l'organisation des structures sociales qui sous-tendent la soumission des femmes alors que le domaine disciplinaire gère l'oppression et se traduit par les lois et la gestion bureaucratique. Le domaine interpersonnel, quant à lui, fait référence au déroulement des relations interpersonnelles au quotidien. Simich (2015) souligne à cet égard que « les perceptions des individus sont conditionnées selon leur position dans diverses hiérarchies qui traversent les relations interpersonnelles » (Simich, 2015, p. 91). Pour ce qui est du domaine hégémonique, celui-ci réfère « au rôle joué par les croyances (et les représentations) véhiculées au sein de la société et qui justifie l'oppression des femmes » (Simich, 2015, p. 91). Ce type de domaine agit également comme une toile de fond permettant de favoriser la cohérence ainsi que la complémentarité entre la structure, la discipline ainsi que les relations interpersonnelles (Collins, 1993; Simich, 2015).

## 3.2 Les études critiques sur le handicap

Si l'intersectionnalité a l'avantage de s'intéresser à l'interaction entre le genre et différents axes de structuration sociale (Chbat, 2017), elle demeure assez restreinte pour traiter des enjeux liés au handicap (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001). Pour contrer cette limite de l'approche intersectionnelle, les études critiques sur le handicap ont également été privilégiées pour notre étude.

Les *crip studies*, ou études critiques sur le handicap, sont une discipline en plein essor aux États-Unis tout comme au Canada (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001; Dirth et Branscombe, 2018; Jenks, 2019). C'est en raison d'un travail critique réalisé sur la *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps* (CIDIH), par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), que le débat a été ouvert « sur la manière de classer et de conceptualiser valablement la maladie et les handicaps, dans tous les pays du monde » (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001, p. 47). Aux États-Unis, c'est à partir des années soixante que différents mouvements pour les droits civiques ont jeté les bases d'une meilleure compréhension du vécu des personnes vivant avec un handicap en tant que groupe minoritaire, et c'est ainsi que des mouvements en faveur des droits pour les personnes en situation de handicap ont vu le jour (Cameron, 2014a, 2014b; Dirth et Branscombe, 2018; Jenks, 2019). Pendant cette période d'activisme social, les personnes vivant avec un handicap, fières de leur statut de personnes handicapées, ont commencé « à affirmer avec force leurs droits à une citoyenneté égale et à exprimer publiquement leurs expériences et la valeur d'un point de vue handicapé sur la vie » (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001, p. 48). Cette réappropriation positive du handicap, qui était d'abord perçu comme un trait jugé péjoratif au sein de la société, a eu pour effet d'ouvrir les dialogues sur les manières de concevoir le handicap. En effet, surtout dépeint comme étant défavorable, ce dernier est plutôt perçu comme étant la résultante d'une société inadaptée qui, par ses barrières sociales et physiques, engendre une iniquité chez les personnes et, par le fait même, la construction d'un handicap chez certaines personnes ou certains groupes d'individus (Cameron et Moore, 2014; Casebolt, 2020; Clark, 2014; Keyes, 2014; Madiot, 2021; Peng, 2014; Sharma et Sivakami, 2019). La personne ne naît alors pas en situation de handicap en soi, mais c'est la

société qui crée et maintient le handicap (Cameron et Moore, 2014; Clark, 2014; Keyes, 2014).

Les études critiques sur le handicap se veulent un outil pour trouver de nouvelles réponses à de vieilles questions sur le handicap, selon le point de vue des personnes concernées. À travers ce champ d'études, il ne s'agit pas d'étudier des conditions physiques, mais bien de faire l'étude des rapports sociaux et des structures au sein de la société qui empêchent la participation des personnes vivant avec un handicap à la vie communautaire. Il ne s'agit pas des corps en tant qu'objets d'étude, mais de la façon dont la société structure la manière dont ces corps sont vécus. Il ne s'agit pas seulement d'étudier les personnes vivant avec un handicap dans la société, mais également la manière dont la différence est utilisée pour définir les limites de ce qui est considéré comme « normal » (Cameron, 2014a, 2014c; Clark, 2014; Keyes, 2014).

Les études critiques sur le handicap ont été créées dans la même lignée que les *disability studies*. En fait, les études critiques sur le handicap se veulent une intégration des *disability studies* avec les théories *queer*. Elles cherchent à se réapproprier le handicap comme étant une caractéristique positive en lien avec l'identité d'une personne (Jenks, 2019). Les études critiques sur le handicap réfléchissent notamment au handicap à partir de celui-ci et évaluent comment ce dernier interagit avec d'autres identités telles que le genre, l'origine ethnique ou l'orientation sexuelle, pour ne nommer qu'elles (Jenks, 2019). Cette approche accorde une place prépondérante aux questions d'intimité et de sexualité ainsi qu'aux différents types de handicaps (visibles comme invisibles). Selon plusieurs auteur-es, la contribution la plus importante de ces études serait sans doute sa tentative de moduler son analyse au sein de la communauté des personnes en situation de handicap et de mettre en lumière les oppressions ressenties qu'elles vivent (Cameron, 2014c; Jenks, 2019).

### **3.3 Pertinence du choix des cadres d'analyse**

L'intersectionnalité et les études critiques sur le handicap apparaissent comme les cadres théoriques les plus pertinents pour appréhender le désir d'enfant chez des femmes vivant avec un handicap. En effet, comme nous l'avons vu, le vécu de ces femmes est jalonné

de nombreux éléments qui compliquent l'actualisation de ce désir. D'une part, elles se heurtent à plusieurs barrières telles que la non-reconnaissance de leur droit à une sexualité et à une vie intime (Cadic, 2013; Farber, Kern et Brusilovsky, 2015; Poole, Willer et Mendelson, 2009; Shpigelman, 2015; Rothler, 2017). D'autre part, lorsqu'elles expriment le désir d'avoir des enfants ou de se lancer dans un projet de maternité, elles sont remises en question notamment en raison de leurs « capacités limitées » qui résultent de leur handicap (Lappeteläinen et al., 2017; Morrison et al., 2014; Nguyen et al., 2019).

C'est alors que l'analyse intersectionnelle de même que les études critiques sur le handicap prennent tout leur sens. Plus précisément, l'analyse intersectionnelle devient pertinente dans la mesure où elle permet de mettre en lumière différents systèmes d'oppressions qui complexifient le vécu des femmes (Bilge, 2009; Chbat, 2017; Corbeil et Marchand, 2010; Flynn, 2010; Mensah, 2005). À la différence de l'analyse féministe qui, elle, identifie le genre comme principal facteur d'oppression et homogénéise le vécu des femmes, l'analyse intersectionnelle permet d'analyser la complexité du vécu des femmes, tout en reconnaissant que de nombreux facteurs peuvent influencer leur expérience (Bilge, 2009; Chbat, 2017; Corbeil et Marchand, 2010; Flynn, 2010; Mensah, 2005). Plus précisément, dans le cadre de notre étude, le cadre intersectionnel a permis notamment de mettre en relation différents axes de clivage, tels l'origine ethnique, le statut social ou socio-économique. Il nous a aussi permis de voir le positionnement des participantes dans la hiérarchie sociale en fonction de leurs privilèges ou, de leurs désavantages sociaux. Bien que le handicap consiste en lui seul en un désavantage social important pour les participantes, nous sommes à même de constater que certaines d'entre elles étaient plus privilégiées que d'autres. L'analyse intersectionnelle a permis de constater comment le fait d'être une personne blanche, d'avoir un niveau d'éducation ou un statut socio-économique plus élevé ou d'avoir des parents plus présents, entre autres, peut avoir des répercussions significatives sur la place que les femmes occupent au sein de la hiérarchie sociale, mais également sur leur projet de maternité. Plus les participantes se trouvent favorisées à certains plans, plus ces dernières perçoivent que leur projet parental sera plus facile.

Cependant, bien que ce cadre théorique permette plusieurs apports dans l'étude du vécu des femmes minorisées, il n'en reste pas moins qu'il est limité lorsqu'il est question de

traiter des enjeux liés au handicap (Mensah, 2005). C'est alors que les études critiques sur le handicap permettent d'offrir une perspective intéressante pour pallier les angles morts du cadre intersectionnel. En effet, les études critiques sur le handicap sont nécessaires dans la mesure où le handicap n'est plus perçu comme source de malheur. Le handicap peut être considéré comme une caractéristique positive en lien avec l'identité d'une personne, peu importe son genre. D'ailleurs, cet élément est confirmé par la plupart des participantes rencontrées qui voient en leur handicap une force. De plus, les études critiques sur le handicap, tout comme l'analyse intersectionnelle, ont l'avantage de s'intéresser à l'interaction entre de multiples identités découlant, entre autres, de l'ethnicité ou de l'orientation sexuelle.

Les études critiques sur le handicap reconnaissent une place plus importante aux questions d'intimité et de sexualité ainsi qu'aux différents types de handicaps (Jenks, 2019). L'importance accordée à l'intimité en contexte de handicap est un élément primordial au cadre, ce qui concorde directement avec la thématique de notre recherche, soit le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap. Il nous permet également de porter un regard plus complet sur l'intimité des participantes qui est directement influencée par la présence de leur handicap. Ainsi, cela nous aide à comprendre comment un corps différent peut être source de plaisir et être sexualisé, même si celui-ci ne correspond pas à un esthétisme normatif. L'utilisation des études critiques sur le handicap permet également d'être en concordance avec la vision de la personne chercheuse, qui entrevoit contrer le traitement médical et pathologique qui accompagne très souvent les recherches sur le handicap (Battalova, 2019; Bê, 2014; Keyes, 2014; Madiot, 2021). En accord avec les études critiques sur le handicap, nous voyons en le handicap non pas un désavantage social individuel, mais plutôt une étiquette attribuée par une société mésadaptée aux besoins des individus et qui génère, à elle seule, des limitations chez certaines personnes.

Dans le même ordre d'idées, nous reconnaissons que ces cadres sont politiques en raison de leurs visées de justice sociale et que ce ne sont pas toutes les personnes vivant avec un handicap qui ont pu développer un rapport politisé à leur handicap, la majorité des personnes avec un handicap ayant intériorisé beaucoup de capacitisme. Cependant, mobiliser ce genre d'approches politiques et militantes permet de rendre compte du capacitisme et d'en

saisir les répercussions dans la vie de tous les jours, en plus de permettre de ne pas voir les personnes en situation de handicap comme des personnes qui subissent seulement des oppressions, mais qui sont en mesure aussi de se réapproprier positivement certains aspects de leur statut minoritaire. Les études critiques sur le handicap, tout comme les études antiracistes, décoloniales et transféministes, s'inscrivent dans une épistémologie critique et post-structurelle (Guba et Lincoln, 1994) qui souhaite dénoncer l'effet des oppressions systémiques, tout en misant sur le pouvoir d'action et la réflexivité des personnes minorisées. Si ces approches et des façons de concevoir les oppressions sont contestées, elles sont néanmoins riches pour le travail social, notamment pour leur propension à miser sur les actions collectives et individuelles ainsi que la remise en question des privilèges.

Bien que ces cadres soient pertinents à plusieurs égards, ils ne sont toutefois pas exempts de critiques. Ainsi, Simich (2015) relève que la principale difficulté de l'intersectionnalité réside dans l'absence d'une méthodologie définie propre à l'approche. Dans cette même perspective, l'autrice rapporte que « les modèles intersectionnels ne permettent pas d'appréhender la complexité des liens entre la pluralité des différentes catégories identitaires et des différents axes de l'inégalité sociale » (Simich, 2015, p. 38). Les études critiques sur le handicap ont également leurs limites. La principale limite à l'utilisation de ce second cadre théorique relève du fait que le traitement du handicap ainsi que sa définition vont tous deux varier en fonction des cultures et des périodes historiques. De ce fait, même si nous proposons une analyse du handicap et de ses répercussions sur la maternité ou le désir d'enfant, notre analyse pourra très certainement être remise en cause par d'autres (Albrecht, Ravaud et Sticker, 2001).



## Chapitre 4 Méthodologie

Cette section explicite la méthodologie déployée pour la présente étude. D'abord, nous aborderons la perspective de recherche choisie. Il sera ici question de détailler le type de recherche privilégié ainsi que les justifications derrière ce choix. Cela nous mènera à discuter des caractéristiques de l'échantillon recherché au départ et ce qui en a été au final. Un bref portrait des participantes sera alors dressé. Par la suite, les modalités de recrutement, de même que celles entourant le déroulement des entrevues seront explicitées. Nous décrirons brièvement les outils et procédures de collecte de données pour en venir à présenter la procédure d'analyse. Le point de vue situé, les considérations éthiques et les limites de notre recherche clôtureront la présente section.

### 4.1 Perspective de recherche

Comme mentionné précédemment, la sexualité des femmes en situation de handicap est très souvent un sujet tabou et, par le fait même, évité (Lee et Fenge, 2016; Shpigelman, 2015). Cela conduit certaines d'entre elles à intérioriser des préjugés concernant leur vécu amoureux ou sexuel (Bassoumah et Mohammed, 2020; Lee et Fenge, 2016). C'est peut-être ce qui explique en partie pourquoi le désir d'enfant des femmes, relevant du vécu intime, est peu exploré en recherche. Nous visions toutefois à nous y attarder dans un désir d'approfondir leur réalité, selon leur propre perspective. C'est ce qui explique le choix d'un devis de recherche qualitative et exploratoire, puisque ce type de recherche « met l'accent sur la compréhension, et [...] repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participant[es] » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 30). Ce choix est pertinent dans la mesure où la personne chercheuse s'efforce « de donner un sens, de comprendre des phénomènes sociaux et humains complexes » (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006, p. 111). Les femmes ayant pris part à notre projet ont ainsi été considérées comme les expertes de leur vécu, et il devenait alors impératif que le contenu des résultats émerge de leur parole. La recherche qualitative laisse place à un savoir subjectif, ce qui concorde avec les cadres théoriques privilégiés. En effet, les cadres théoriques préconisent la subjectivité des personnes afin de mieux appréhender les systèmes d'oppressions qui leur sont propres

(Bilge, 2009; Cameron, 2014c; Chbat, 2017; Collins, 1993; Corbeil et Marchand, 2010; Flynn, 2010; Jenks, 2019; Mensah, 2005). Notre étude se veut exploratoire dans la mesure où elle vise notamment à documenter un phénomène et à clarifier un problème qui a plus ou moins été défini (Trudel, Simard et Vonarx, 2007). La recherche exploratoire permet également de « combler un vide », et peut devenir un préalable « à des recherches qui, pour se déployer, s'appuient sur un minimum de connaissances » (Trudel, Simard et Vonarx, 2007, p. 39). C'est dans cette optique qu'elle « permettrait ainsi de baliser une réalité à étudier ou de choisir les méthodes de collecte de données les plus appropriées pour documenter les aspects de cette réalité ou encore de sélectionner des informations ou des sources de données capables d'informer sur ces aspects » (Trudel, Simard et Vonarx, 2007, p. 39).

## **4.2 Échantillon**

Notre échantillon est composé de neuf femmes cisgenres en situation de handicap exprimant un désir d'enfant, passé ou présent. Au départ, les entrevues devaient être conduites en présentiel. C'est donc pour des raisons d'accessibilité sur le plan de la mobilité que la région de l'Outaouais devait être privilégiée pour le recrutement. Or, la pandémie liée à la COVID-19 est venue changer les choses en raison du confinement et des nombreuses mesures sanitaires mises en place par les gouvernements fédéral et provincial. Se faisant, les entrevues ont donc été conduites à travers la plateforme de téléconférence Zoom et, conséquemment, le recrutement a eu lieu à travers le Québec.

Pour participer à notre recherche, les participantes devaient répondre à un certain nombre de critères d'inclusion. Dans un premier temps, elles devaient être des femmes sans enfants exprimant un désir d'enfant, peu importe si le projet parental, qu'il soit en voie de réalisation ou non. Toutefois, une participante a été admise au recrutement, et ce, même si elle était déjà mère au moment de l'entrevue. Une deuxième participante était, quant à elle, enceinte. L'inclusion de ces deux femmes s'explique par le fait qu'en raison des préjugés entourant le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap, nous avons constaté qu'il s'avérait plus difficile de recruter des participantes qui répondaient à nos critères préalablement établis. Dans un second temps, elles devaient avoir un handicap physique

affectant leur mobilité et/ou leur capacité à se mouvoir. Le handicap en question pouvait notamment découler d'une maladie acquise, être apparu à la naissance ou résulter d'une malformation congénitale. Le fait de retenir le handicap physique comme critère d'inclusion était justifié par le fait que ce dernier était visible aux yeux des autres et, de ce fait, pouvait entraîner de plus grandes critiques en raison de son caractère visible et « dérangeant » pour certaines personnes en regard des normes de corporalité et d'esthétique. Comme mentionné précédemment, ce choix s'explique également par notre désir de rassembler des vécus davantage similaires et de ne pas tenter d'amalgamer des vécus différents pour en tirer des généralisations. Finalement, les participantes devaient être en mesure de donner leur consentement pour participer à la recherche et ne pas être sous tutelle.

Comme rapporté plus tôt, l'objectif de notre recherche n'était pas de donner un portrait représentatif des femmes en situation de handicap désirant avoir un enfant, mais de rendre compte de certaines expériences en profondeur pour mieux comprendre leur parcours et mettre en lumière un certain nombre d'obstacles rencontrés. Nous cherchions également à mieux saisir les stratégies que ces femmes mettent en œuvre pour réaliser leur désir, au-delà des attentes et des injonctions de la société. De ce fait, et au-delà de la saturation des données, nous avons privilégié la diversité des expériences plutôt que l'atteinte d'une saturation théorique, ce qui concorde aussi avec le choix de faire une étude exploratoire (St-Cyr Tribble et Saintonge, 1999). De plus, nous avons estimé qu'il pouvait être difficile d'atteindre la saturation des données. D'une part, nous avons jugé que plusieurs variables (la nature du handicap, le statut conjugal, l'âge, etc.) pouvaient avoir une influence directe sur le discours des participantes. En effet, nous ne souhaitons pas nécessairement homogénéiser l'échantillon; plus que la saturation, c'est la diversité des points de vue qui nous a intéressé·e. D'ailleurs, comme l'expliquent St-Cyr Tribble et Saintonge : « la force des résultats d'une étude qualitative n'est pas tant la fréquence des propos que leur diversité et leur profondeur » (1999, p. 122).

### 4.3 Présentation des participantes

Notre échantillon est composé de neuf femmes âgées de 25 à 43 ans. Parmi ces participantes, huit détiennent la citoyenneté canadienne alors que la neuvième a un statut d'étudiante étrangère et est en attente de sa résidence permanente au moment de l'entrevue. Des huit participantes détenant la citoyenneté canadienne, sept sont nées au Canada.

Toutes les participantes sont blanches et huit d'entre elles ont le français comme langue maternelle. Le tableau 1 présente les données sociodémographiques des femmes de l'échantillon.

Participante	Âge	Orientation sexuelle	Situation conjugale	Scolarité	Revenu	Occupation	Handicap
Anastasia	39	Hétérosexuelle	Mariée	Collégial	10 000 \$	Sans emploi	Paralysie cérébrale
Audrey	28	Hétérosexuelle	En couple	Secondaire non terminé	Moins de 20 000 \$	À l'emploi	Paralysie cérébrale
Heidi	31	Pansexuelle	Mariée	Universitaire	Moins de 20 000 \$	Aux études À l'emploi	Arthrogrypose
Inès	32	Hétérosexuelle	Célibataire	Universitaire	20 000 \$	À l'emploi	Spina bifida
Lee	25	Queer	En couple	Universitaire	20 000 \$	À l'emploi	Amyotrophie spinale de type 3
Shedou	43	Hétérosexuelle	Divorcée	Collégial	Moins de 20 000 \$	Sans emploi	Kératocône
Sophie	32	Hétérosexuelle	Célibataire	Universitaire	Plus de 50 000 \$	À l'emploi	Paralysie cérébrale
Stella	37	Hétérosexuelle	En couple	Universitaire	40 000 \$	À l'emploi	Arthrite juvénile
Vanessa	30	Hétérosexuelle	Mariée	Universitaire	40 000 \$	En congé de maternité À l'emploi	Paralysie cérébrale

### 4.4 Recrutement

Nous avons sollicité plusieurs organismes afin de nous aider dans notre recrutement (voir annexes A et B, courriel de recrutement et affiche de recrutement). Pour ce faire,

plusieurs organisations féministes ou œuvrant auprès des personnes en situation de handicap ont été approchées. La plupart de ces organisations ont répondu favorablement à notre appel, et d'autres instances qui n'avaient pas été approchées ont également partagé l'appel à participation. Le choix de ces organisations a été motivé par leur désir d'encourager la recherche auprès des personnes vivant avec un handicap et leur capacité à rejoindre plus aisément d'éventuelles participantes. D'ailleurs, cette stratégie a porté fruit, car c'est à travers ces appels que les participantes ont été recrutées. Les organismes ou associations ayant, à notre connaissance, diffusé l'appel dans les réseaux sociaux ou dans l'infolettre à leurs membres sont les suivants : ACSEXE+, DAWN Canada, l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, la Fédération des femmes du Québec, la Fédération du Québec pour le planning des naissances et la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière.

#### **4.5 Outils de collecte de données**

Dans le cadre de notre étude, nous avons recueilli les propos des participantes sur le vécu du désir d'enfant au moyen d'entrevues semi-dirigées d'une durée variant de 1 h 15 à 2 h 20. Ce type d'entrevue a été un outil de collecte de données particulièrement pertinent afin d'explorer la réalité omise, voire invisibilisée des femmes en situation de handicap qui désirent avoir des enfants (Institut national de santé publique du Québec, 2011). Les entrevues semi-dirigées ont été d'autant plus intéressantes puisqu'elles ont permis d'entrer en contact avec une population ciblée et de recueillir des données sur leurs sentiments, leurs pensées et leurs expériences (Fortin et Gagnon, 2016; Institut national de santé publique du Québec, 2011). Notre guide d'entrevue (voir annexe C) a été organisé autour de plusieurs thématiques, soit le handicap, le désir d'enfant, la vie amoureuse et sexuelle, la situation familiale et les relations avec les professionnel·les. Au guide était ajoutée une section où les participantes pouvaient émettre des recommandations additionnelles à des femmes vivant avec un handicap similaire au leur et qui désirent avoir des enfants. Un questionnaire sociodémographique (voir annexe D) clôturait l'entrevue. La division de l'entrevue en différentes sections telle que présentée précédemment était motivée par le fait que ces thématiques permettaient de valider la compréhension que les participantes avaient du désir

d'enfant, du sens qu'elles donnaient à ce concept, de situer l'expression de leur vécu ainsi que les éléments/personnes pouvant influencer ce désir, le tout, en relation avec leur handicap.

#### **4.6 Procédure de collecte de données**

Une fois la certification éthique obtenue par le comité d'éthique et de recherche de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) (annexe E), notre recrutement tel qu'explicité précédemment a été interrompu en raison de la situation pandémique liée à la COVID-19. À ce moment, il était question d'évaluer si les entrevues allaient être ou non en présentiel, en fonction de l'évolution de la situation épidémiologique. Ainsi, même si la certification éthique a été obtenue le 2 avril 2020, ce n'est que le 3 juillet 2020 que le recrutement a officiellement été lancé. Nous avons alors décidé de réaliser les entrevues via la plateforme de visioconférence Zoom plutôt qu'en présentiel, afin de respecter les mesures sanitaires imposées par le Gouvernement du Québec et du Canada (Université du Québec en Outaouais, 2020). Comme les entrevues devaient préalablement se réaliser en présentiel, nous avons dû, au mois de juin 2020, déposer une demande de modification au comité d'éthique afin de rendre effectif le changement du mode d'entrevue.

Lorsque notre recrutement a officiellement débuté en juillet 2020, les femmes qui ont manifesté leur intérêt à participer à la recherche ont été informées de ses particularités : objectifs, procédures, confidentialité, consentement libre et éclairé et considérations éthiques. Après confirmation des critères d'inclusion et validation de leur compréhension des spécificités de la recherche, nous avons pris un rendez-vous pour la conduite des entrevues proprement dites. Un courriel a alors été envoyé à chaque participante avec un certain nombre d'éléments, soit le formulaire de consentement (annexe F), qui devait être signé avant l'entrevue, les informations de connexion pour l'entrevue ainsi qu'un lien Zoom, protégé par un mot de passe.

Le mot d'ordre du processus de recherche a été « flexibilité », notamment dans la collecte de données qui a été réalisée au courant d'entrevues à durées variables et la reformulation de questions au besoin. Ainsi, certaines entrevues ont été plus courtes et

d'autres, plus longues, alors que certaines questions ont nécessité plus d'explications afin d'être mieux comprises par les participantes. Cette flexibilité a été d'autant plus primordiale que nous avons été confronté·e à un certain nombre d'enjeux pendant nos entrevues. D'une part, il y a eu plusieurs problèmes techniques découlant du choix de faire les entrevues en mode non présentiel tels que des connexions Internet instables, des difficultés techniques entourant la signature du formulaire de consentement ou des difficultés entourant l'utilisation de la plateforme Zoom. D'autre part, certaines participantes vivaient également avec des limitations affectant plus que simplement leur mobilité, limitations qui pouvaient devenir des enjeux à la réalisation des entrevues. Par exemple, une participante lisait parfois sur les lèvres de l'étudiant·e-chercheur·e afin de bien saisir le sujet discuté alors que d'autres ont nécessité du soutien pour les questions qui demandaient une certaine capacité d'abstraction. Ainsi, la flexibilité a permis de s'adapter aux différents besoins que présentaient les participantes pour permettre la réalisation de ces entretiens.

Toutes les entrevues ont été enregistrées sur support audio, puis intégralement retranscrites, à l'exception de certains tics de langage. De plus, certaines émotions et hésitations ont été transcrites et mises entre parenthèses pour ne pas perdre l'essence du vécu de certaines participantes. Lors de l'étape de la transcription, tous les noms ou autres données permettant d'identifier les participantes ont été retirés pour assurer leur confidentialité. Une fois téléchargées dans l'ordinateur dont l'étudiant·e-chercheur·e a l'usage exclusif et qui est protégé par un mot de passe, les entrevues ont été effacées du support ayant permis l'enregistrement. Ces entrevues ont également été effacées de l'ordinateur une fois leur retranscription complétée.

#### **4.7 Procédure d'analyse**

L'analyse de contenu permet de comprendre les réalités vécues par différentes clientèles, tout en appréciant les changements suivant la mise en place d'interventions et en portant une attention particulière à l'évolution de leur discours personnel (L'Écuyer, 1990). Cette procédure d'analyse permet également à la personne chercheuse de circonscrire un sujet et de mettre en perspective des dimensions nouvelles à des thématiques ou problématiques vécues par un groupe cible spécifique. Ainsi, l'objectif premier de ce type d'analyse est de

déterminer la signification juste d'un message étudié, et ce, peu importe la nature ou la forme de celui-ci. À travers cette procédure, la personne chercheuse vise à découvrir la signification de l'information analysée, soit le message de la personne concernée, selon son point de vue. Il ne s'agit alors pas d'analyser le message en fonction de l'interprétation subjective du chercheur ou de la chercheuse (L'Écuyer, 1990). L'Écuyer (1990) précise que cette « méthode de classification ou de codification des divers éléments du matériel analysé, permettant à [la personne utilisatrice] [de] mieux connaître les caractéristiques et la signification » (L'Écuyer, 1990, p. 9). L'auteur poursuit en soulignant que cette classification ne doit pas se faire au hasard, mais qu'elle doit, au contraire, répondre à un certain nombre d'exigences primordiales afin d'obtenir des résultats et des interprétations acceptables (L'Écuyer, 1990).

Nous avons privilégié l'analyse de contenu proposée par Bardin (2013), laquelle se décline en trois phases, soit la phase de préanalyse, la phase d'exploitation ainsi que la phase d'interprétation des résultats.

#### 4.7.1 La phase de préanalyse

La phase de préanalyse est caractérisée par l'intuition de la personne chercheuse, bien qu'elle vise l'opérationnalisation et la systématisation des idées de départ. Cette première phase de l'analyse a trois missions, soit le choix des documents à soumettre à l'analyse, la formulation des hypothèses et des objectifs ainsi que l'élaboration d'indicateurs sur lesquels s'appuiera l'interprétation finale (Bardin, 2013). Nous avons entamé la phase de préanalyse à l'aide des enregistrements audios des entrevues réalisées et de leur retranscription sous forme de verbatims. Par la suite, nous avons réalisé une lecture flottante sur l'ensemble des verbatims dans le but, d'une part, de prendre connaissance des données qui se présentaient à nous et, d'autre part, d'en dégager nos premières impressions et orientations (Bardin, 2013).

Formuler une hypothèse se fait à l'aide du ou de la chercheur·e et de son intuition. L'hypothèse se traduit par une supposition, généralement provisoire, tant que celle-ci n'est pas confirmée ou infirmée par les données recueillies. Dans certains cas, lors de la phase de préanalyse, l'hypothèse n'est pas toujours établie, et dans d'autres cas, sa présence n'est pas indispensable pour réaliser l'analyse. Ainsi, certaines analyses se déroulent alors à



l'« aveuglette », sans idées préconçues (Bardin, 2013). Malgré tout, et ce bien que certaines recherches n'exigent pas de la personne chercheuse la mise en place d'hypothèses, il est possible de remarquer tout de même la présence d'hypothèses dites « implicites » qui orientent inconsciemment les analyses.

Dans cette phase de la préanalyse, l'énonciation d'une ou plusieurs hypothèses nous informe sur les dimensions, mais également sur les directions que prendra l'étude des résultats (Bardin, 2013). Dans notre cas, à ce stade-ci de la préanalyse, à la suite de notre lecture flottante des entrevues transcrites, notre hypothèse a été la suivante : les femmes vivant avec un handicap physique ont généralement un désir de parler de leur intimité, mais en raison de leur anticipation de réactions négatives venant de leur entourage, elles auront tendance à taire leurs désirs et projets quand ceux-ci touchent la maternité ou leur désir d'enfant.

#### 4.7.2 La phase d'exploitation

En ce qui concerne la phase d'exploitation, celle-ci correspond au moment où les différents discours des répondantes sont découpés et regroupés en thématiques. Comme le révèle L'Écuyer (1990), il a ainsi fallu, à cette étape, « découper le matériel en énoncés plus restreints possédant un sens complet en eux-mêmes » (L'Écuyer, 1990, p. 59), et ce, dans le but d'en déceler une « signification plus précise et profonde » (p. 59). Le matériel traité a alors été regroupé et organisé autour d'un certain nombre de catégories.

Concernant la catégorisation des données, L'Écuyer (1990) souligne l'existence de trois modèles, soit le modèle ouvert (A), le modèle fermé (B) et le modèle mixte (C). Le modèle ouvert n'est constitué au départ d'aucune catégorie. Ces dernières sont établies à partir du matériel analysé. Ainsi, les catégories sont créées par le groupement d'informations similaires. Le modèle fermé est, quant à lui, constitué de catégories prédéterminées par le ou la chercheur·e, et ne peuvent être modifiées en cours de route. Finalement, le modèle mixte est caractérisé par sa souplesse, dans le sens où ses catégories sont dites « mixtes ». Bien que certaines catégories soient existantes dès le début de l'analyse, d'autres peuvent émerger au courant du processus. Les catégories dites « préexistantes » « peuvent être conservées,

rejetées, modifiées ou nuancées, complétées et même remplacées par de nouvelles catégories selon les particularités du matériel recueilli » (L'Écuyer, 1990, p. 66). En ce qui concerne notre catégorisation et notre analyse, nous avons retenu le modèle mixte en raison de sa souplesse de son analyse. La catégorisation s'est notamment inspirée de l'hypothèse retenue lors de la préanalyse, mais n'y était pas immuable. En effet, certaines catégories ont émergé des verbatims des participantes tout en demeurant concordantes celles portant sur la sexualité en contexte de handicap.

Suite à l'analyse du matériel recueilli, certaines catégories ont été rejetées de la grille de codification, puisque leur contenu n'était pas en lien avec l'objectif de la présente recherche. Les catégories rejetées seront identifiées plus bas.

La qualité et la valeur d'une analyse de contenu reposent sur un certain nombre de caractéristiques : la pertinence, l'objectivité, la productivité, l'exhaustivité, l'exclusivité et l'homogénéité des catégories (Bardin, 2013; L'Écuyer, 1990). Selon ces mêmes auteur·es, ces caractéristiques permettent d'assurer la valeur de l'analyse de contenu. Lorsque nous parlons de pertinence, cela regroupe les objectifs de recherche, le cadre théorique et le matériel recueilli, qui sont tous en lien avec les catégories élaborées au sein même de la grille de codification. Chaque catégorie se doit alors d'être bien définie afin qu'elle se différencie des autres (L'Écuyer, 1990). En ce qui concerne l'objectivité, il nous est possible de signifier que les catégories ont été façonnées de manière à ce qu'elles reposent « sur des critères de différenciation (indicateurs) suffisamment précis pour être comprises de la même manière par [tous·tes les codeur·ses] qui, conséquemment, classifient les mêmes énoncés sous les mêmes catégories » (L'Écuyer, 1990). En ce qui a trait à la productivité, les catégories sont considérées comme « productives » lorsqu'elles engendrent des données crédibles et encouragent la création d'hypothèses nouvelles (Bardin, 2013). Pour ce qui est de l'exhaustivité, Bardin (2013) et L'Écuyer (1990) s'entendent pour signifier que les catégories au cœur même de l'analyse se doivent de recouvrir l'intégralité des énoncés pour être regroupés sous les thématiques prédéfinies, à l'exception des quelques passages ne traitant pas du sujet abordé qui, eux, peuvent être rejetés. Habituellement, il s'agit là d'un nombre limité d'énoncés sans liens entre eux. L'exclusivité des catégories se traduit par le fait d'éviter le dédoublement et le chevauchement des unités d'analyse (L'Écuyer, 1990). Finalement, il

est possible d'affirmer que la classification fait preuve d'homogénéité lorsque les unités d'analyse au sein d'une même catégorie présentent des similitudes (Bardin, 2013).

Pour faire suite aux phases de préanalyse et d'exploitation, en tenant compte des qualités propres aux analyses de contenu, nous avons fait un travail de conceptualisation de la grille de codification. Notre analyse s'articule autour de dix thématiques distinctes : le handicap, le désir d'enfant, le projet parental, la vie amoureuse, la vie sexuelle, la situation familiale, les relations avec les professionnel·les, les réseaux sociaux, les suggestions et les « extras ». Les premières thématiques ont émergé de l'analyse des verbatims des entrevues participantes. Pour ce qui est de la catégorisation « extras », cette dernière n'a pas émergé du contenu des entrevues, mais agissait de support à l'étudiant·e-chercheur·e. Elle a alors été instauré, sans tenir compte du contenu. Les détails de ces thématiques seront davantage explicités dans les prochaines lignes.

Le handicap constitue autant le diagnostic des participantes qui leur confère le statut de « personne en situation de handicap » que les répercussions qu'il entraîne dans leur quotidien. Le handicap est vu dans sa globalité afin d'évaluer les répercussions qu'il peut avoir dans les différentes sphères de vie des participantes. Il est analysé à travers les enjeux sociaux qui en découlent et non pas sous l'œil médical d'un diagnostic. Par conséquent, dans cette catégorie se retrouvent les éléments qui permettent de cerner l'essentiel de leur vécu en lien avec leur handicap :

## 1.0. Handicap

- 1.1. Connaissance et méconnaissance de son propre handicap
- 1.2. Regard et attitudes de l'autre sur le handicap (selon le point de vue des participantes)
- 1.3. Obstacles liés au handicap
- 1.4. Capacitisme intériorisé
- 1.5. Aides techniques (catégorie rejetée)

La deuxième thématique, soit celle du désir d'enfant, renvoie aux moments charnières où les participantes ont pris conscience qu'elles aimeraient devenir mères. Nous avons alors porté un intérêt à tout le contexte s'y rattachant.

## 2.0. Désir d'enfant

### 2.1. Émergence du désir d'enfant

### 2.2. Enfant biologique

### 2.3. Répercussion du handicap sur le désir d'enfant

Dans le vécu de toutes les participantes, la mise en action du projet parental succédait à un désir d'enfant. Si toutes les participantes désiraient avoir des enfants à des degrés divers, seules deux participantes avaient mené à termes ce projet au moment des entrevues. Il nous apparaissait alors primordial d'y porter une attention particulière. Dans cette section de l'analyse, nous avons également inclus les préoccupations des participantes concernant ce projet, que celui-ci soit vécu ou anticipé.

## 3.0. Projet parental

### 3.1. Idéalisation de la maternité

#### 3.1.1. Craintes liées au projet parental

#### 3.1.2. Normes autour de la maternité

### 3.2. Réalisation d'un projet parental

#### 3.2.1. Préparation et adaptation

#### 3.2.2. Contraception et avortement

#### 3.2.3. Grossesse

#### 3.2.4. Accouchement

#### 3.2.5. Rôle et implication du ou de la partenaire

### 3.3. Représentation de l'enfant

#### 3.3.1. Enfant parfait

#### 3.3.2. Peur de la transmission du handicap

Comme cela a été identifié précédemment, les femmes en situation de handicap sont majoritairement exclues des discussions liées à l'intimité. Pourtant, elles peuvent avoir des relations amoureuses comme sexuelles avec un·e ou plusieurs partenaires. Vie amoureuse

### 3.4. Partenaire

#### 3.4.1. Rencontre d'un·e partenaire

#### 3.4.2. Handicap du ou de la partenaire

### 3.4.3. Configuration du couple et qualité de la relation

### 3.4.4. Peur du rejet

## 3.5. Dévoilement du handicap

### 3.5.1. Rejet vécu

### 3.5.2. Rejet anticipé

### 3.5.3. Soutien

Ce n'est pas parce que de nombreux individus présument une absence de vie sexuelle chez les personnes en situation de handicap que c'est nécessairement ce qui se passe dans l'intimité des participantes. D'ailleurs, nous avons constaté que même si ce ne sont pas toutes les participantes qui étaient actives sexuellement au moment de l'entrevue ou qui avaient le même confort à parler de cette thématique, toutes avaient une vie sexuelle. Comme le rapport à la sexualité peut être différent en raison des caractéristiques individuelles des participantes et que les perceptions d'autrui peuvent être biaisées en raison de leurs préjugés, nous avons creusé la thématique de la sexualité en contexte de handicap.

## 4.0. Vie sexuelle

### 4.1. Discussions liées à l'intimité

### 4.2. Limites du corps

### 4.3. Adaptation du rapport sexuel (catégorie rejetée)

### 4.4. Fétichisation du handicap (catégorie rejetée)

Les proches des participantes jouent un rôle important dans la manière qu'elles se percevront en qualité d'individus. Malgré ce que ces dernières espèrent, leur famille ne se révèle pas toujours être un allié et leur réaction face au désir d'enfant ou à l'éventualité de devenir mère en contexte de handicap peut être positive comme négative. Cependant, il n'est pas rare de voir les familles éprouver un malaise en lien avec le handicap, la maternité et le désir d'enfant, ce qui mène d'ailleurs plusieurs participantes à préférer taire leur désir. Il nous apparaissait essentiel de porter un regard sur la famille; la fratrie comme les parents. La situation familiale des participantes ne s'étend toutefois pas seulement à la famille biologique, mais elle peut également comprendre, dans certains cas, la famille fondée et la famille par alliance.

## 5.0. Situation familiale

### 5.1. Famille d'origine

#### 5.1.1. Parents

#### 5.1.2. Fratrie

### 5.2. Famille fondée

### 5.3. Famille par alliance

#### 5.3.1. Beaux-parents (catégorie rejetée)

#### 5.3.2. Belle-fratrie (catégorie rejetée)

Au courant de leur vie, les individus sont amenés à demander des services pour le bien-être de leur santé physique ou psychologique. Les personnes en situation de handicap seront davantage à même d'être de plus grandes utilisatrices de ces services en raison de besoins particuliers découlant de leur handicap. Toutefois, nous constatons que, dans certains cas, il s'agira d'épisodes de services isolés et de courte durée alors que, dans d'autres cas, les épisodes seront plus fréquents et plus longs. Il nous apparaissait nécessaire de porter un regard sur les différents types de services que les participantes reçoivent ou ne reçoivent pas et sur l'approche des professionnel·les face au handicap quand celui-ci est mis en relation avec l'intimité. Considérant les services reçus, nous estimons essentiel de traiter des besoins des participantes, que ceux-ci soient ou non répondus.

## 6.0. Relations avec les professionnel·les

### 6.1. Réseau de la santé et des services sociaux

### 6.2. Réseau privé (catégorie rejetée)

### 6.3. Réseau communautaire (catégorie rejetée)

### 6.4. Autres réseaux (catégorie rejetée)

### 6.5. Besoins des participantes

#### 6.5.1. Besoins répondus

#### 6.5.2. Besoins non répondus

Les réseaux sociaux peuvent être une source de soutien indéfectible, encore plus lorsqu'on se sent incompris ou non soutenu par nos proches. Les participantes identifient leurs ami·es comme des sources de soutien. Lorsque leurs ami·es vivent également avec un handicap, un lien différent se crée, et les participantes se sentent plus comprises et

normalisées dans leur vécu. Nous examinerons comment les cercles sociaux des participantes sont bénéfiques à leur bien-être, que ceux-ci soient composés ou non de personnes en situation de handicap.

## 7.0. Réseaux sociaux

### 7.1. Amis·es en situation de handicap

### 7.2. Amis·es sans handicap

Toutes les participantes ont désiré, à un moment ou à un autre, devenir mères. Cependant, le manque de confiance en soi, l'absence de partenaire et le manque de soutien ont notamment influencé leur croyance en leur capacité à mener à terme un projet parental. Lorsque les participantes sont invitées à offrir des conseils à des femmes vivant une situation de vie similaire à la leur, elles gagnent en confiance et sont en mesure d'offrir des conseils pour favoriser la réussite d'un éventuel projet en la matière. Sans le savoir, certaines travaillent ainsi à planifier leur propre projet pour devenir mères.

## 8.0. Suggestions

### 8.1. Conseils pour un projet de parentalité réussi

La section de l'analyse portant sur les « intersections » renvoie aux intersections entre les différents systèmes d'oppressions qui peuvent se présenter dans les multiples sphères de la vie des participantes. Quant aux « Questions », il s'agit là d'une catégorie qui nous permet de prendre du recul et de nous questionner si nous hésitons à classer un passage dans une section plutôt qu'une autre.

## 9.0. « Extras »

### 9.1. Intersections

### 9.2. Questions

## 4.7.3 La phase d'interprétation des résultats

Durant la phase d'interprétation des résultats, il est question de traiter les résultats dans le but de les rendre significatifs aux yeux des personnes qui les consultent. Lors de la

phase d'exploitation, le contenu des entrevues a été redistribué pour être classé entre les différentes catégories identifiées. Comme l'a évoqué L'Écuyer (1990), ces catégories offrent simplement des résumés des contenus qu'elles renferment. En effet, en l'absence d'analyse, ces catégories ne contiennent que des fragments de verbatims ayant comme point d'ancrage d'avoir un sens commun, c'est-à-dire qu'ils se centrent autour du même objet. Ainsi, il nous est nécessaire de revoir l'ensemble des catégories pour en arriver à analyser les contenus qu'elles rassemblent.

De notre côté, nous avons réalisé une analyse des verbatims des entrevues des participantes. Pour ce faire, nous avons repris chaque catégorie de codage l'une à la suite de l'autre pour faire la lecture des extraits de verbatims qui y avaient été conciliés. Cette action nous a permis de comparer ce qui avait été discuté par les participantes de la présente étude, tout en effectuant un certain nombre de liens de ressemblance ou de discordance entre les différents contenus (L'Écuyer, 1990). L'analyse des verbatims des participantes nous a permis pousser plus loin notre réflexion. En effet, elle a laissé la place à l'apparition de nouvelles pistes d'interprétations pour en arriver à saisir la nature plus intime, voire masquée du phénomène étudié qui est, dans le cas qui nous concerne, l'intimité et le désir d'enfant de nos participantes (L'Écuyer, 1990).

#### **4.8 Considérations éthiques**

Plusieurs considérations éthiques ont été mises en place pour assurer le bon déroulement de la recherche ainsi que le bien-être des participantes et de toute autre personne impliquée dans le processus de recherche.

Tout d'abord, une proposition de recherche a été présentée au comité de recherche et d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) afin d'assurer la probité du projet. Les principes directeurs de l'éthique de la recherche avec des êtres humains présentés dans l'énoncé de politique des trois Conseils ont guidé la mise en œuvre de notre recherche. Ces trois principes sont le respect des personnes, la préoccupation pour leur bien-être et la préoccupation d'assurer justice aux participantes (Groupe d'éthique en recherche, 2022). Deux aspects éthiques au cœur de la recherche ont été primordiaux pour assurer le bien-être



et la sécurité des participantes, soit la confidentialité et le consentement libre et éclairé. De ce fait, plusieurs éléments ont été mis en place pour assurer la sécurité et le bien-être des participantes, et ce, tout au long de la recherche. Pour consentir, les participantes ont reçu toutes les informations nécessaires sur notre étude. Elles pouvaient retirer leur consentement à tout moment, que ce soit avant, pendant ou après l'entrevue. Le refus de participation ou l'abandon de la participation à l'étude n'engendraient aucun préjudice. Toutes les informations nécessaires à une prise de décision éclairée ont été inscrites dans le formulaire de consentement. Après la signature du formulaire de consentement, une copie a été gardée par l'étudiant·e-chercheur·e et une autre a été envoyée par courriel à chaque participante. Bien que nous n'appréhensions pas que la nature de l'entrevue puisse générer de la détresse, nous avons été sensible à toute manifestation d'inconfort et nous avons offert une liste de ressources (voir annexe G) pour que les participantes puissent aller chercher du soutien, au besoin. De plus, nous avons évalué avant, pendant et après l'entrevue le bien-être des participantes. Même si elles ont toutes manifesté un bien-être, nous avons réitéré que si elles en avaient besoin, elles pouvaient contacter les ressources qui leur avaient été fournies dans le formulaire de consentement.

## Chapitre 5 Résultats

Ce chapitre présente les résultats tirés des discours des neuf participantes rencontrées qui ont été analysés à l'aide des lentilles intersectionnelles et des études critiques sur le handicap. Rappelons que le choix de l'intersectionnalité pour réaliser l'analyse a notamment été motivé par sa capacité à mettre en lumière de multiples systèmes d'oppressions qui complexifient le vécu des femmes (Bilge, 2009; Chbat, 2017; Corbeil et Marchand, 2010; Flynn, 2010; Mensah, 2005) alors que les études critiques sur le handicap ont permis une redéfinition plus positive du handicap, tout en incluant une place prépondérante aux questions d'intimité en contexte de handicap (Cameron, 2014c; Jenks, 2019), qui sont moins présentes dans le premier cadre.

La présente étude avait pour but de répondre à la question suivante : comment est vécu le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique ? Elle avait pour objectifs de : 1. identifier les éléments influençant le désir d'enfant chez une femme vivant avec un handicap physique; 2. explorer l'influence de la présence d'un handicap physique sur le désir d'enfant; 3. mieux comprendre l'influence de l'environnement et des proches d'une femme vivant avec un handicap physique sur son désir d'enfant.

Différentes thématiques ont émergé des propos des femmes rencontrées. L'analyse qui en a été faite nous a mené·e à structurer les résultats autour de deux thèmes principaux, soit le vécu du désir d'enfant ainsi que les facteurs venant l'influencer. À ce jour, la parole des femmes en situation de handicap étant peu entendue et souvent invalidée (Casebolt, 2020; Milot et al., 2014), nous avons choisi de conserver de longs extraits de verbatims afin qu'elles soient entendues et que nous puissions rendre justice à la puissance de leur parole.

### 5.1 Un même désir pour plusieurs histoires de vie : émergence du désir de devenir mère

Le vécu du désir d'enfant n'est pas une expérience homogène. Les participantes font état d'un bon nombre d'obstacles s'y rattachant. Certaines ont vécu de l'espoir d'avoir un jour un enfant. D'autres ont fait le deuil de devenir mère. L'une des participantes était déjà

mère lors de l'entrevue alors qu'une autre était enceinte. Dans cette première section des résultats, nous aborderons comment est vécu le désir d'enfant chez les participantes et comment il est apparu.

#### 5.1.1 Un désir présent dès l'enfance

Ce sont quatre participantes qui ont ressenti dès l'enfance le désir de devenir mère. Ce désir se présente de différentes manières en fonction du parcours de vie. Ces femmes parlent de *flashes*, de leur identification à des figures maternelles dans des séries qu'elles ont regardées à la télévision et d'un sentiment intrinsèque de vouloir un jour devenir mère. Le désir d'enfant présent dès l'enfance a ceci de particulier qu'il ne se voit que très rarement affecté par la situation de handicap des participantes. En effet, pour trois d'entre elles, le fait de vivre avec un handicap et, de ce fait, d'être traitées différemment ne les a pas empêchées de croire en leurs capacités à devenir mères. Très tôt dans leur vie, elles ont su qu'elles pouvaient y arriver. D'ailleurs, Vanessa, une jeune mère de 30 ans, dont le désir d'enfant s'est présenté très tôt dans la vie, le mentionne dans l'extrait qui suit.

Moi, en fait, ça a toujours été présent en dedans de moi que je voulais des enfants depuis que je suis petite. J'ai vu une émission à la télévision avec des mères et leurs enfants, et je me suis toujours identifiée à ça. Moi, je n'ai jamais eu de craintes par rapport [au fait d'être une mère en situation de handicap], ça a toujours été un désir.  
— Vanessa, 30 ans

Qu'il s'agisse de Vanessa ou d'une autre participante, le désir d'enfant apparu à l'enfance est vécu normalement, voire positivement. À leurs yeux, le projet n'est pas inaccessible. Les participantes n'ont pas encore intégré le discours social sur leur incapacité à devenir mères et ne se questionnent pas sur le caractère génétique de leur handicap ou sur les obstacles à la réalisation d'un projet leur permettant de devenir mères.

#### 5.1.2 Un désir circonstanciel

Si le handicap n'est généralement pas un frein au désir d'enfant au préalable, il peut devenir un enjeu en vieillissant. En effet, lorsque les participantes grandissent, elles sont plus

à même de prendre conscience des limitations qui sont induites par leur handicap dans une société qui n'est pas adaptée à leurs besoins. Alors que quatre participantes ont affirmé avoir voulu des enfants dès l'enfance, ce sont trois femmes qui ont partagé que leur désir d'enfant est apparu plus tardivement à la suite de circonstances particulières, comme une rencontre amoureuse ou l'arrivée d'un enfant dans leur environnement. En vieillissant, ces participantes ont alors été à même de prendre conscience de leur réalité personnelle et environnementale, tout en se permettant d'investiguer leurs désirs et leurs besoins à travers leurs expériences personnelles. Ainsi, Audrey ne s'était jamais posé la question à savoir si elle voulait ou non des enfants avant d'être en relation puisqu'elle recevait comme message depuis l'enfance qu'elle n'en aurait pas. Sa relation avec un partenaire qui désirait devenir père et sa prise de conscience de son instinct maternel ont fait émerger ce désir chez elle.

Mon désir d'enfant... (Réfléchit) Ça ne fait pas si longtemps que ça que je... J'ai toujours eu l'instinct maternel. J'ai fait des stages dans des garderies. J'ai fait du bénévolat dans des services de garde, donc j'ai pas mal été entourée d'enfants et les enfants... [...] C'est peut-être le fait d'avoir rencontré mon copain et... aussi le fait que lui, il en veut et que moi, je commence à y penser, à y réfléchir et là, je me dis « Ah, j'aimerais ça... ». [...] Tu sais, je me dis : « Oui, j'aimerais ça, mais si ce n'est pas sur mon plan de vie, c'est parce que ça ne devait pas arriver non plus aussi. J'avoue que, pendant toute mon enfance, je me suis fait beaucoup dire que je n'aurais pas d'enfant. Et à un moment donné, quand tu cognes le clou toujours à la même place, ça finit par faire : « Bien, peut-être que je n'en aurais pas » ou « Ah, tu vas être une tante géniale ». Ma mère disait toujours : « Ah, tu vas être la meilleure tante au monde ». C'est ça. — Audrey, 28 ans

Si les propos d'Audrey font état de son désir d'avoir des enfants, notamment depuis la rencontre de son partenaire actuel, ils témoignent également d'une absence de reconnaissance implicite de sa mère dans ses capacités à devenir elle-même mère un jour. Ainsi, son vécu a été influencé par son environnement qui ne lui permettait pas de se projeter comme mère, et ce, dès son jeune âge.

### 5.1.3 Un désir qui fluctue, au gré du temps

Bien qu'il soit possible de situer la naissance du désir d'enfant chez les neuf participantes, celui-ci n'est pas demeuré stable pour plus de la moitié d'entre elles. En effet, ce sont cinq participantes qui ont partagé avoir eu un désir qui a fluctué à travers le temps.

Des facteurs individuels sont venus l'influencer, comme des événements marquants, des incertitudes, des relations, l'absence de relations ou une estime de soi limitée. La perception que certaines participantes avaient également de leur état lié au handicap, surtout en vieillissant, a été un élément qui a influencé la décision de se lancer ou non dans un projet de maternité, comme en témoigne Sophie :

Ça aussi, c'est quelque chose qui a fluctué [le désir d'enfant]. Dans le sens que dans ma jeune vingtaine, j'étais comme « Oh mon Dieu ! Non ! Je n'en veux pas ! » et après ça, j'ai eu un *chum* et là, lui il en voulait et il était vraiment comme... Je me voyais faire une *team* avec lui et là, j'en voulais. C'est sûr que c'était un *partner* parfait pour ça et, à ce moment-là, je ne me questionnais pas encore vraiment sur les limites que ça pouvait avoir parce que je n'avais pas d'amies qui avaient [des enfants]. Il n'y avait pas vraiment de jeunes enfants dans mon entourage. Et après, quand j'ai pu être avec ce gars-là, j'en voulais encore. Et après, mes amies ont commencé à en avoir. Et c'est là que [j'y ai vraiment pensé] et que j'ai fait comme « *Oh my god !* Ça va être difficile avec des limites physiques. » Pendant comme deux ans, je disais à tout le monde « Je pense que je n'en veux pas ! », « Là, je ne le sais pas ! », « [Il va] vraiment falloir que je pogne le meilleur gars du monde pour en avoir ! » Mais dans le fond, je réalise que... et j'ai réalisé aussi en me questionnant parce que je savais qu'on allait parler de ce sujet-là... Dans le fond, j'en veux ! Je me protège un peu en disant que non je n'en veux pas parce que je n'ai pas de *chum* et que j'ai 32 ans et que je ne vois pas comment ça pourrait arriver, mais ouais... Mais c'est sûr que je ne suis pas quelqu'un qui en veut à tout prix, dans le sens que... Je le sais qu'il y a des femmes avec un handicap qui choisissent quand même d'en avoir seules. Moi, ça ne va pas arriver. — Sophie, 32 ans

Les propos de Sophie concernant son désir d'enfant sont teintés par une gamme d'émotions différentes. Parmi les éléments l'ayant influencé, il y a ses relations amoureuses, les désirs de son partenaire de l'époque et ses perceptions quant à ses capacités physiques, ce qui est cohérent avec le discours des autres femmes rencontrées. À contrario, Anastasia tient un discours qui diffère quelque peu, puisqu'à l'inverse des autres participantes, elle ne fait ni mention de son handicap ni d'une absence complète de désir d'enfant à un moment ou à un autre de sa vie. Elle va plutôt souligner qu'à certaines périodes de sa vie, elle désirait des enfants plus qu'à d'autres moments, tout en mentionnant avoir voulu compléter sa scolarité et obtenir un emploi au préalable avant de devenir mère. Néanmoins, ces deux participantes se rejoignent sur le désir commun de leur partenaire d'avoir des enfants.

Quand j'avais 9 ou 10 ans, je disais à ma mère que j'allais avoir trois enfants (Rires). Puis là, ma mère disait « (Son de surprise) Trois !? Tu es folle ! Commence par un ! »

Et c'était ça. Vers 16 ou 17 ans, ça s'est atténué parce que je ne me sentais pas prête à avoir des enfants à cet âge. Après ça, j'ai rencontré mon conjoint à 28 ans, et il a commencé à parler d'enfant. Il me demandait si je voulais des enfants, et je lui disais « Oui, mais je veux finir l'école. Je veux faire un travail avant. » *Bla-bla-bla*. Le désir s'est accentué vers 34 ou 35 ans. Après le mariage, ça a commencé à me titiller « Je veux des enfants ! » Ça faisait 10 ans qu'on essayait en même temps de ne pas essayer. La présente grossesse, c'est une surprise après 10 ans. — Anastasia, 39 ans

#### 5.1.4 Faire son deuil de devenir mère

Deux participantes ont choisi de ne pas devenir mères. Cependant, elles ne l'ont pas fait pour les mêmes raisons ni dans les mêmes circonstances. La première participante, Shedou, voulait dès le début de la vingtaine avoir des enfants et devenir mère. Elle n'attendait qu'un partenaire, répondant à certaines attentes précises, pour concrétiser son projet. De plus, dans l'éventualité d'une séparation, elle voulait être certaine d'être en mesure de s'occuper seule de l'enfant. Or, à force de se faire dire par ses parents qu'elle ne serait pas en mesure de s'occuper d'un enfant sans partenaire, elle a fini par y croire. En outre, le conjoint avec qui elle s'était mariée et qui représente sa relation amoureuse la plus significative, ne satisfaisait pas ses attentes. Comme elle n'avait pas d'enfant au moment de sa séparation et qu'elle ne s'est jamais remise en relation par la suite, elle a décidé de ne pas devenir mère, comme elle nous l'explique dans cet extrait :

Au départ, je pense que c'était plus pour moi [que je voulais avoir des enfants], mais moi j'ai été élevée du principe que... Selon mes parents, un couple, ça ne dure pas. Si tu prends la décision d'avoir un enfant, il faut que tu sois capable de te revirer de bord si jamais ça ne fonctionne pas. *Pis* le fait qu'ils voyaient que j'avais des relations qui ne marchaient que par bout ou à moitié, ils disent que ce sont des conseils, mais ce n'est pas nécessairement des conseils... C'était « Je ne veux pas que ma fille elle soit dans la *marde* si elle prend cette décision-là [d'avoir des enfants], je veux qu'elle soit capable de l'assumer si jamais ça ne marche pas » [...] Mais la réaction de ma mère, c'était comme : « Tu as besoin de ne pas en avoir » [...] Au départ, je voulais fonder une famille. Par contre, j'ai pris tous les aspects en considération, et en y réfléchissant, j'ai vu que ce n'était pas fait pour moi. [...] Ce n'est pas que je n'aime pas les enfants et tout ça. J'apprécie leur contact, j'ai travaillé dans une garderie et ces choses-là. Puis... mon rôle de « matante-gâteau », ça me convient très bien. — Shedou, 43 ans

Stella, quant à elle, a longtemps fait face à sa mère qui ne croyait pas qu'elle aurait un jour une vie intime. Cela l'a alors amenée à vivre de l'ambivalence quant à son désir

d'enfant, et ce, jusqu'à la rencontre de son partenaire actuel. Cependant, des enjeux liés à sa santé, à son handicap, au handicap de son partenaire, à l'infertilité de celui-ci, à son refus d'entamer un processus en fertilité et aux réactions capacitistes de professionnel·les quant à son projet de devenir mère se sont répercutés négativement sur son désir d'enfant. Comme ce projet devenait de plus en plus inatteignable, elle a dû se résoudre à l'abandonner. Le deuil de la maternité est difficile et douloureux. Elle en parle avec émotions et souligne que son deuil n'est pas complété à ce jour.

J'étais à l'université et je devais gérer des cellules précancéreuses sur le col de l'utérus, et ma mère m'a sorti : « Tu pourrais te le faire enlever. » C'est intense de recevoir ça... à genre 25 ans ? Peut-être 29 ans ? [...] Je ne sais pas c'était quoi les signaux que j'envoyais, mais j'étais encore dans ma période d'ambivalence de « Est-ce que j'en veux ? Est-ce que je n'en veux pas ? » Ce n'était vraiment pas clair, puis après, j'ai rencontré mon *chum*, et dès le départ, on s'est dit « Ah, ce serait *cool* d'avoir des enfants. » [...] Mais finalement, on a appris que mon *chum* était infertile, donc le facteur numéro un. Et le médecin qu'on avait vu pour lui, il avait donné quelques options pour regarder si c'était comme... Il avait prescrit des trucs, des changements pour voir si le fait d'être assis dans son fauteuil [roulant] différemment pouvait être une des causes. Et là, du côté de mon *chum*, lui, il n'était pas confortable à l'idée de prendre des médicaments ou de faire des démarches pour changer comment il était positionné dans son fauteuil, parce que la chaleur faisait peut-être que... ça influençait sa fertilité ou *whatever*. Déjà là, premier deuil de comme mon *chum* ne veut pas faire des trucs alors que moi, je me fais chier avec des tests extrêmement violents, douloureux et intrusifs. Premier truc poche et deuxième truc poche, c'est qu'on m'avait référée à [une] clinique de grossesse à risque. Donc, j'ai été voir les médecins avant et j'ai rencontré premièrement la résidente. Et après, la médecin et ces conversations-là ont été désagréables, et je pense que c'est ça qui m'a achevée. Genre, de me faire dire : « Mais tu sais Stella, cet enfant-là, quand il va venir au monde, il va falloir s'en occuper. » [...] Et ça, c'était le jour de ma fête, donc ce n'était pas le *fun*. C'était tout en même temps. Et je pense que c'est là que moi, ça a été ça, mon mur, de me dire : « Ça ne me tente pas de vivre ça pendant toute ma grossesse et après, tout le temps me battre pour tout. » Et déjà que mon *chum* n'était plus trop certain... et je pense que c'est ça qui a tout arrêté. Et aussi le fait que dans cette période-là, j'ai eu un diagnostic d'hypertension, j'ai le cholestérol élevé et j'étais comme : « Ouf... Ça fait beaucoup de conditions, de problèmes de santé. » Et aussi, j'ai reçu beaucoup de transfusions sanguines pendant mes opérations, donc j'ai plein d'anticorps poches et qui auraient pu causer une anémie au fœtus et *whatever*. Tout ça, ça s'empilait, et je pense que c'est ça qui a mis le terme... ouais, c'est ça. (Silence). [...] C'est un deuil... Ça me fait encore remonter mes émotions. — Stella, 37 ans

Si ce dernier extrait ne permet pas de saisir toute l'émotion qui a découlé de ce deuil, il permet néanmoins de mettre en lumière un certain nombre d'enjeux auxquels Stella a dû

faire face tels que la désapprobation par sa mère d'un éventuel projet de maternité, le regard capacitiste et infantilisant des professionnel·les à l'endroit de son désir d'enfant, le refus de son partenaire d'entamer des démarches en fertilité alors qu'il est lui-même infertile et ses problèmes de santé qui auraient pu avoir des conséquences pour elle ou son enfant à naître. Si Shedou et Stella ont fait le deuil de la maternité, le vécu de Shedou a été marqué par l'acceptation alors que celui de Stella l'a été par des émotions plus difficiles qui ont entraîné des pleurs et des sanglots durant notre entretien. De plus, sa prise de décision ne semble pas complètement libre puisqu'elle est fortement influencée par le regard capacitiste de sa mère et de professionnel·les de la santé qui ne soutiennent pas le désir des femmes vivant avec un handicap parce qu'elles sont vues comme étant en manque d'autonomie et donc, incapables d'être mères.

## **5.2 Facteurs d'influence du désir d'enfant**

Si le vécu du désir d'enfant des participantes est parsemé d'émotions souvent difficiles, nous avons été à même de constater qu'il y a un certain nombre d'éléments qui fragilisent les participantes ainsi que l'image qu'elles se sont faite d'elles-mêmes. Leur désir d'avoir des enfants et leur capacité à se projeter dans la maternité s'en sont vus affectés également. Plus précisément, depuis leur enfance, la plupart des participantes évoluent avec une situation de handicap qui est généralement perçue négativement par leur famille et par leurs pair·es, ce qui affecte notamment leur capacité à faire des rencontres amoureuses. Aux enjeux rencontrés s'ajoutent des besoins non répondus et des services de santé non disponibles. Tous ces éléments combinés ont une incidence sur leur désir d'enfant, et c'est ce que nous allons détailler dans cette seconde section des résultats.

### **5.2.1 L'expérience du handicap comme barrière à la liberté de choix**

Au cours des entrevues, les participantes ont été amenées à discuter de leur handicap. Pour le commenter, les éléments suivants ont été abordés : le ou les diagnostics, l'origine du handicap, la prise de conscience de celui-ci, son influence dans la vie des participantes, les obstacles occasionnés par sa présence, les sentiments des participantes en lien avec leur



situation de handicap et les perceptions d'autrui par rapport au handicap. Huit participantes mentionnent être des femmes en situation de handicap. La neuvième explique avoir des « limitations », sans être une femme vivant avec un handicap. Elle privilégie ce terme en raison du moment de la pose de son diagnostic, qui se situe au début de l'âge adulte et par la non-reconnaissance qu'elle perçoit par la société en lien avec son handicap, qui est davantage identifié comme une limitation. Cette dernière ne se retrouve alors pas assez handicapée ou en difficulté pour certaines personnes gravitant autour d'elle, ce qui lui cause des désagréments, notamment dans l'obtention de services.

Je pense que c'est plus une limitation qu'un handicap parce que si c'était considéré comme un handicap, j'aurais accès à davantage de programmes. Tandis qu'une limitation... ça implique que tu es comme semi-fonctionnel. Vu que tu es semi-fonctionnel, [le gouvernement ne considère] pas ça comme un handicap. C'est probablement pour ça que je préfère dire « limitations ». [...] Oui, en fait, j'ai deux limitations que je suis au courant, une troisième qui est latente, que je sais qu'elle est présente, mais qui n'est pas déterminée. Elle est en voie d'être diagnostiquée... mais c'est sur la glace à cause de la COVID-19. [...] Je sais que j'ai de l'anxiété depuis l'événement du harcèlement psychologique au travail, mais je veux voir si j'ai un [trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité] ou un trouble de l'évitement... De ce que je comprends, c'est que moi, je rentre dans une palette assez large, et [les spécialistes] ne sont pas capables de déterminer c'est quoi précisément. Tous les spécialistes que j'ai consultés, tout ce qu'ils m'ont dit, dans le fond, c'est qu'il faudrait que ce soit précisé par un neuropsychologue. Par contre, le problème qu'on a, c'est que quand on arrive [dans le système] public et qu'on n'est pas une personne qui sort de la masse, si on veut, [ils ne vont pas nous traiter prioritairement]. Ils vont traiter les cas qui sont plus urgents. Ceux que leur vie va être en danger ou des choses comme ça tandis que moi, je suis quand même [semi-fonctionnelle]... Ils vont traiter les gens qui ne sont pas fonctionnels dans leur quotidien. Moi, je fais partie de ce qu'on appelle « la craque du système ». Dans le sens que, ils ne peuvent pas t'évaluer au public, parce que de leur point de vue à eux autres, tu es fonctionnel, donc si tu es fonctionnel, ils ne perdent pas leur temps avec toi. C'est un peu ridicule, mais c'est un peu ça qu'ils me disent. Dans le fond : « Pète ta coche et on va t'évaluer au public ou autrement, tu vas attendre pour rien. » Ça fait quand même... 13 ans que j'ai fait la demande et que ça n'a pas abouti. — Shedou, 43 ans

L'expérience de Shedou, pour qui le diagnostic principal de kératocône a été posé à l'âge de 23 ans, est teintée par une minimisation des répercussions que son handicap a dans sa vie. Cette minimisation s'explique par le fait qu'elle conçoit le handicap comme entraînant une non-fonctionnalité de l'individu, ce qui ne coïncide pas avec sa réalité de personne semi-fonctionnelle. Elle met également en lumière l'absence de programmes ou de services

propres à certains handicaps ou limitations, tout en soulignant avoir elle-même d'autres limitations qui ne peuvent actuellement être diagnostiquées. Elle rappelle alors que la présence d'un diagnostic principal n'exclut pas la présence d'autres conditions sous-jacentes au handicap principal qui peuvent affecter le quotidien de participantes comme Shedou. Qu'il s'agisse de maux de tête, de fatigue chronique, d'anxiété ou de trouble déficitaire de l'attention, pour ne nommer que ces conditions, plusieurs participantes évoquent d'autres enjeux, diagnostics ou limitations qui affectent leur quotidien et qui ne sont pas compris en raison de leur invisibilité, qui les rend moins tangibles et, par le fait même, moins mesurables. Malgré tout, le fait de vivre depuis sa naissance avec un handicap ou une limitation de quelque nature que ce soit ne signifie pas pour autant que ce sont toutes les participantes qui maîtrisent ou connaissent aisément les subtilités de leurs diagnostics. Ainsi, quatre participantes ont une connaissance et compréhension limitées de leur situation. Cela fait en sorte que trois d'entre elles craignent soit de transmettre leur handicap à un enfant à naître, soit d'être dans l'incapacité de vivre une grossesse ou un accouchement. Parmi ces participantes se trouve Heidi, qui n'est pas résidente permanente au moment de l'entrevue et qui doit, en plus, apprendre à naviguer à travers un nouveau système de santé que celui auquel elle est habituée.

J'ai beaucoup de questions, beaucoup, beaucoup, parce que tu vois, comme je ne suis pas Québécoise d'origine, je ne connais pas bien le système de santé, je suis habituée [au système de santé de mon pays d'origine], qui est très, très, très efficace (Rires). Oh mon Dieu, que des fois il me manque, mon système de santé (Rires). [...] J'aimerais un médecin de famille, parce que, maintenant qu'on est en train de planifier d'avoir un enfant, je ne le sais pas si mon arthrogrypose, si je peux la transmettre ou pas, je ne le sais pas. J'ai donc contacté mon médecin de famille [dans mon pays d'origine] pour savoir si lui, il avait la réponse, mais il ne m'a pas encore répondu.  
— Heidi, 31 ans

Si trois participantes seulement ignorent la présence ou l'absence d'une composante génétique à leur handicap, ce sont sept des neuf femmes rencontrées qui craignent ou ont craint d'avoir un jour un enfant qui aurait lui aussi un handicap. Lorsque questionnées sur les motifs derrière cette crainte, elles sont unanimes : elles ne veulent pas que leurs enfants aient un vécu similaire au leur, soit un vécu marqué par de l'intimidation, des enjeux d'image et d'estime de soi, des difficultés liées à leurs déplacements et une remise en question constante de leurs capacités. Elles soulignent également que la méconnaissance de leur handicap, la

peur d'avoir un enfant qui aurait un handicap et le regard d'autrui sur leur handicap sont des freins au désir d'enfant et, ainsi, à un éventuel projet de maternité. Au moment des entrevues, Vanessa était la seule participante à avoir un enfant. Si son handicap n'était pas sa préoccupation première, la présence d'un éventuel handicap chez son enfant à naître l'était davantage, comme elle l'exprime dans l'extrait suivant :

Mon médecin de famille était au courant que je voulais vraiment avoir un enfant, et je lui ai parlé avant d'arrêter la pilule, et il m'a vraiment rassurée, à savoir que mon handicap n'avait aucune possibilité d'être transmissible à mon enfant, que je n'avais pas vraiment de contre-indication à tomber enceinte, parce que je ne voulais pas tomber malade non plus (Rires). [...] Je ne sais pas à quel point je serais capable de lui venir en aide [si j'avais un enfant en situation de handicap], donc, pour moi, j'aimais mieux avoir un bébé en santé. J'aurais été confrontée à mon impuissance s'il avait eu une situation différente. [...] Plus ma grossesse avançait, plus je me disais : « Qu'est-ce qui va arriver si jamais l'enfant développe un handicap ou une malformation ou une condition qui est plus sévère que la mienne ? » J'avais peur de ne pas pouvoir lui venir en aide convenablement. — Vanessa, 30 ans

L'intériorisation du capacitisme est prégnant dans le discours de Vanessa, la conduisant d'ailleurs à douter de ses capacités à s'occuper d'un enfant en situation de handicap, voire d'avoir un enfant avec des limitations. Cette intériorisation n'est pas unique à Vanessa, d'autres participantes en ayant fait état. Elle se répercute jusque dans le choix de la personne partenaire. Ainsi, si trois participantes ont eu des partenaires également en situation de handicap, deux d'entre elles ont mentionné que la présence du handicap chez leur partenaire, passé ou présent, avait représenté un enjeu à certains égards. Pour Sophie, le handicap de l'un de ses anciens partenaires avait été un frein au désir d'enfant, comme elle en témoigne dans l'extrait qui suit.

Après ça, je suis sortie avec un gars qui avait un handicap, donc on s'entend que ça ne changeait rien [que je vive avec un handicap] et on n'avait quand même le même réseau d'amis. Mais là, c'est moi qui trouvais ça dur, parce que moi je m'étais toujours dit que je n'allais pas sortir avec un gars qui avait un handicap parce que, justement, j'ai déjà assez de contraintes dans la vie... Est-ce que je veux vraiment être avec quelqu'un qui en a aussi ? Ça aussi, c'est un peu en lien avec mon désir d'enfant, tu vois. J'étais genre : « Deux personnes avec un handicap ensemble... » Et j'en connais qui élèvent des enfants, on s'entend. Je connais deux personnes en fauteuil [roulant] qui ont deux enfants, ça va *full* bien. Mais comme, moi, je ne voulais pas ça pour [moi], donc je m'étais tout le temps dit que si j'étais avec un gars qui a un handicap, je n'en aurais pas. — Sophie, 32 ans

Stella, quant à elle, témoigne d'un fort sentiment d'appartenance à la communauté de personnes en situation de handicap, la menant à militer pour les droits de ce groupe et à dénoncer les manifestations de capacitisme auxquelles elle est confrontée au quotidien. Si le discours de cette participante est davantage politisé, il n'en reste pas moins qu'elle a également intériorisé des propos capacitistes qui peuvent venir influencer certains de ses discours ou préférences. Dans l'extrait qui suit, Stella explique son sentiment d'appartenance à la communauté du handicap, tout en tenant un discours capacitiste à l'égard de son conjoint lui-même en situation de handicap.

Comment je me sens ? (Réfléchi) C'est sûr que j'ai comme... une espèce de sentiment de fierté d'appartenir à la communauté [des personnes en situation de handicap]. Derrière moi, j'ai mes cadres de différents trucs en lien avec le handicap. Par des artistes handicapé·es. [...] C'est sûr que j'ai eu beaucoup d'expériences avec beaucoup de gars qui ont formé mon opinion de la sexualité et je pense que, justement, (réfléchi) je n'ai pas appris à savoir... c'était quoi mon désir. Ce que j'ai appris, c'était d'essayer de me mouler à essayer de faire plaisir aux gars, donc ça a énormément influencé ma relation avec mon *chum* où j'ai vraiment eu à apprendre c'était quoi mon plaisir. Ouain. Et c'est ça. Mon *chum* ne peut pas beaucoup bouger, donc... des relations plus complètes, traditionnelles avec pénétration, c'est quand même difficile. Ça demande beaucoup de force de ma part et d'oreillers, donc ce n'est pas évident. [...] Et c'est aussi ça qui nous a poussés à aller consulter en clinique de fertilité parce que je n'étais plus capable physiquement de le faire. Et là, c'est ça, une fois de temps en temps, on va le faire, mais sinon, ça va être plus d'autres trucs. Ça va être plus des caresses, etc. C'est sûrement aussi quelque chose que j'aimerais explorer, soit mon désir sexuel, parce qu'il n'est pas très présent et je ne sais pas. Quand on dit « l'appétit vient en mangeant », j'ai l'impression un peu que c'est ça, parce qu'on dirait qu'il faut que je passe cette espèce d'inertie de « Ah, ça ne me tente pas » et dès que ça, c'est passé, je vais avoir du plaisir, mais ce n'est pas comme encore clair et c'est probablement quelque chose que j'aimerais explorer justement si on va en thérapie de couple. [...] Puis il y a aussi sûrement l'aspect que ce qui m'allume, c'est peut-être aussi très capacitiste, du capacitisme intériorisé de comme avoir un homme fort, non handicapé qui va comme me *turn on*... alors que mon *chum*, mis à part par des paroles ou un peu de caresses, c'est assez limité, donc c'est peut-être pour ça que les préliminaires sont plus difficiles, mais après, ça va. — Stella, 37 ans

Les propos tenus par Stella sont importants puisqu'ils permettent de mettre en lumière comment la politisation et le militantisme d'une participante ne l'empêchent pas d'entretenir elle-même des croyances capacitistes au quotidien.

### 5.2.2 Une situation familiale éclatée par la situation de handicap

La prise de conscience qu'un enfant est différent des autres et qu'il vit avec un handicap peut être dévastateur pour plusieurs parents, mais également pour la fratrie qui, dans certains cas, voit son quotidien basculé et son unité familiale fragilisée. Les rêves et les projets que l'on s'était imaginés pour son enfant peuvent alors voler en éclats, et la peur face à l'avenir peut venir en tétaniser plusieurs. Ainsi, tous les membres de la famille peuvent s'en voir affectés. Sept participantes ont identifié des difficultés dans leurs relations avec leurs parents ou leur fratrie découlant de leur situation de handicap. Plus précisément, elles rapportent du contrôle parental ( $n = 4$ ), de l'infantilisation ( $n = 5$ ), un tabou au sein de la famille en lien avec le handicap ( $n = 1$ ), une minimisation de la souffrance ou des difficultés vécues en lien avec le handicap ( $n = 2$ ) et un sentiment d'incompréhension de la part de l'autre ( $n = 4$ ). Lorsqu'il était question d'intimité ou de désir d'enfant, cinq participantes rapportent avoir eu des discussions liées à ces thématiques avec leurs parents. Si elles sont plusieurs à avoir discuté de sujets comme les relations amoureuses, la sexualité ou le désir d'enfant, la discussion était entamée par le parent chez une participante seulement, et le discours sur ces sujets était réprobateur chez deux des cinq participantes.

Audrey témoigne de différents enjeux qui se sont présentés au sein de sa famille tout au long de sa vie en lien avec sa situation de handicap. Dans l'extrait qui suit, elle présente comment la prise de conscience du handicap est venue particulièrement affecter sa mère à sa naissance au point de lui faire vivre une dépression. Si Audrey fait partie des participantes à avoir entamé une discussion sur son désir d'enfant au sein de sa famille, elle est également de celles à avoir reçu un discours qui l'en décourageait.

Ma mère, elle est tombée en dépression pendant un an quand je suis née. Elle ne mangeait plus. Elle faisait juste s'occuper de moi parce qu'elle était inquiète. [...] Quand tu es bébé, tu ne sais pas trop ce que ton enfant va être. C'est quoi la condition, et tout, donc ça prend des mois, et même des années. Donc ça, ça a quand même été très, très dur pour ma mère aussi. [...] Mon père, il était proche de moi. On a perdu le pilier de la famille [quand il est décédé]. Ça a beaucoup changé la relation avec ma mère et ma sœur, et déjà que ce n'était pas évident non plus. Oui, le handicap, elles l'ont accepté, mais elles me voient encore comme une personne à protéger. Je ne suis pas une personne à part entière pour elles. C'est très confrontant aussi, tous les aspects de ma vie, tous mes projets. Je me suis rendu compte que je ne peux plus en parler avec elles, parce que j'ai toujours des remises en question après leur avoir parlé ou elles sèment des doutes dans ma tête et ce n'est pas ce dont j'ai besoin. Ce n'est pas

évident. Juste l'aspect d'avoir déménagé chez mon copain temporairement [en appartement à cause de la COVID-19], je sais que ma mère, elle a hâte que je retourne où j'étais. C'est son besoin de sécurité à elle, mais ce n'est pas évident non plus. Elle ne croyait pas que je pourrais avoir un copain un jour. Elle ne croyait pas que je pourrais un jour avoir des relations sexuelles. Elle ne croyait pas que je pourrais avoir un appartement et être capable de pouvoir gérer mes propres services. Pour elle, où j'habite en ce moment [milieu de vie avec présence constante de préposé·es aux bénéficiaires], c'est parfait, parce qu'ils font tout pour moi. J'ai juste à m'occuper de mes affaires. C'est comme le confort absolu. Tu sais, mon rêve de vouloir fonder une famille, il n'en est pas question. C'est vraiment autant pour ma mère que pour ma sœur. C'est vraiment égoïste de ma part de penser avoir des enfants, parce que j'ai déjà de la difficulté à m'occuper de moi-même et donc, de s'occuper d'un autre être humain, c'est comme... c'est très blessant. Je n'ai pas l'impression d'avoir du support de leur part aussi, parce que je me suis fait dire par ma sœur récemment que si je voulais vraiment avoir des enfants, d'attendre que ma mère soit décédée pour qu'elle aille le moins de stress possible. Ça fait quand même un petit bout de temps, mais ça m'a quand même blessée. Ça a brisé quelque chose dans notre relation, et elle est revenue là-dessus récemment et elle n'a pas changé de position. — Audrey, 28 ans

Audrey évoque que les incertitudes quant à son avenir émises par sa mère et sa sœur l'ont affectée à différents égards. Non seulement elle n'a pas complété ses études secondaires, mais elle a également rencontré des enjeux sur le plan de ses relations amoureuses, de son estime de soi et de sa capacité à se projeter dans un rôle de mère. L'extrait ci-dessus démontre que sa propre mère remet en question son autonomie et sa capacité à se prendre en charge par elle-même et, par conséquent, à devenir mère. Si ce ne sont pas toutes les participantes qui ont eu des discussions en profondeur sur leur désir d'enfant avec les membres de leur famille, elles l'ont néanmoins toutes évoqué. À l'instar d'Audrey, quatre participantes ont reçu un discours négatif, voire dénigrant, de la part d'un ou plusieurs membres de leur famille concernant leur désir d'enfant alors que quatre autres n'ont obtenu aucune réaction, qu'elle soit positive ou négative, des membres de la famille.

Seule une participante a été encouragée par ses parents à avoir des enfants. Ainsi, malgré les enjeux liés à son handicap auxquels elle a dû faire face toute sa vie, Heidi a reçu majoritairement un discours bienveillant de la part de ses parents et de ses pair·es par rapport à son intimité et son désir d'enfant. Le fait que son handicap soit partiellement visible lui a permis d'être davantage considérée comme une femme sans handicap, ce qui lui a donné accès à des privilèges que les autres participantes n'ont pas eus. Dès lors, malgré des défis

rencontrés au quotidien, elle a été encouragée à vivre une sexualité positive et à avoir des enfants, comme elle le mentionne dans l'extrait suivant :

Après, je te dirais que j'ai vécu mon adolescence et le début de mon âge adulte un peu dans une espèce de déni de mon handicap parce que mon handicap est semi-visible, ce qui me donne une espèce de privilège de passer pour une personne qui n'a pas de handicap, mais en même temps, qui me donne de la difficulté à m'identifier comme une femme en situation de handicap. [...] Je pense que le fait que mon handicap est semi-visible, presque invisible, mettons, tu sais, que je sois perçue comme une personne « valide », je n'aime pas ce mot-là, mais je ne sais pas trop quel mot utiliser, une personne sans handicap ? Les gens... projetaient sur moi les normes de tout le monde, tu sais, la norme sociale de « Ah, tu as un copain ? *Nananinanana*. » Ou : « Tu veux des enfants ? » C'était normal. [...] Mes parents, eux, sont très ouverts; très, très, très ouverts, puis on parlait ouvertement et on en parle encore ouvertement de la sexualité, comme... Mon père m'a toujours dit dans la sexualité, c'était quoi le plaisir, c'est lui qui m'a expliqué c'était quoi un orgasme. Et moi, j'étais comme : « Voyons ! Papa ! C'est vraiment gênant ! » (Rires). Mais il me l'a expliqué et, grâce à mes parents... Eux, ils m'ont appris que ce n'est pas parce que tu n'es pas en couple que tu ne peux pas avoir une vie sexuelle. C'est le plaisir qui est le plus important. Il faut se protéger, oui, mais que c'est ça. Mon père me disait souvent : « Tu sais... » à l'époque où je ne *datais* pas encore des femmes. Mais il me disait toujours : « Les hommes, c'est comme des *Kleenex* : tu prends et tu jettes » (Rires). Il m'a dit aussi que c'était comme des souliers, donc il fallait les essayer avant d'acheter, et des trucs comme ça. Moi, j'ai grandi avec l'image que la sexualité, c'est pour le *fun*, puis que j'ai le droit de faire ce que je veux, donc j'ai fait ce que je voulais (Rires).  
— Heidi, 31 ans

Si les parents d'Heidi l'ont encouragé à s'épanouir sexuellement et à éprouver du plaisir dans sa vie, les autres participantes ont plutôt fait état d'injonctions parentales transmettant l'idée qu'il faut, en tant que sujet handicapé, surmonter sa condition. D'ailleurs, quatre participantes expliquent avoir dû se conformer à cette injonction, parce qu'elles aspiraient à être indépendantes et à compter le moins possible sur une aide extérieure. Recevoir de l'aide d'autrui semble faire l'objet d'un certain tabou, comme si cela leur enlevait de la valeur aux yeux de leurs proches ou d'autrui, mais également à leurs propres yeux. C'est ce que révèle Stella lorsqu'elle explique la réaction de ses parents à la suite de sa décision d'utiliser un fauteuil roulant pour diminuer les douleurs liées à son arthrite :

En grandissant, ma famille et moi, on était comme dans l'état d'esprit de « surpasser le handicap ». C'est très « modèle de réadaptation ». [...] J'ai des souvenirs de mon père et qu'il dit : « Marche jusqu'au [panneau] *Stop* et après, je vais te prendre dans mes bras parce que tu as *full* mal. » Quand j'étais dedans, pendant longtemps, j'étais

comme : « C'est bien, ça m'a rendue forte. Ça m'a rendue... persévérante, etc. » Ça a été long avant que je choisisse justement d'utiliser un fauteuil roulant, parce que longtemps, ç'a été le signe de l'échec. Ç'a été le signe de « Tu vas arrêter de marcher ! » Parce qu'il fallait que je continue d'utiliser mes articulations alors que la douleur était immense. Et à un moment donné, c'était en 2012, j'ai fait le choix d'avoir un fauteuil motorisé. [...] C'est là que moi, ma perception, elle a commencé à changer, mais ma famille, ça ne s'est pas fait en deux secondes non plus. Je pense que ma mère a été plus rapide que mon père. Mon père appelle encore mon fauteuil « la charrette de feu ». — Stella, 37 ans

Les discours tenus par les parents selon lesquels les participantes doivent « faire des efforts » pour outrepasser les limites en lien avec leur handicap ont été intériorisés par les participantes, et ce, à des degrés divers, amenant ces dernières à douter de leur capacité à prendre en charge un enfant, ce qui peut, du coup, affecter leur désir d'enfant. Qui plus est, elles ont intégré l'idée que de demander de l'aide au quotidien était un signe de faiblesse., Comme elles nous mentionnent qu'elles ne peuvent devenir mères seules, elles ont besoin de tout un réseau solide, condition préalable à tout projet de maternité.

### 5.2.3 Les interactions avec les pair·es qui affectent la perception de soi

Plusieurs personnes en situation de handicap réussissent à dissimuler leur condition à autrui ou à ne pas être identifiées comme des sujets handicapés. Cette dissimulation du handicap, appelée le « masking », peut être présente chez certaines personnes vivant un handicap physique, comme Heidi à certains moments dans sa vie. Cependant, étant donné que le corps de la personne concernée apparaît comme étant généralement différent de ce qui est considéré la norme ou que la personne peut nécessiter des aides techniques, le handicap devient plus difficile à dissimuler. Le caractère apparent du handicap peut alors susciter des questionnements ou des réactions qui viennent généralement de pair·es ou d'inconnu·es. Ils peuvent être multiples, dérangeants, intrusifs, voire violents et dénigrants. Ils peuvent remettre en question les personnes qui les reçoivent, les blesser et même les amener à vivre en marge de la société. Huit des neuf participantes ont ainsi dû faire face à des regards incisifs et à des jugements de la part d'autrui. Pour ce qui est de la neuvième participante, elle n'a identifié aucun propos négatif ou jugement porté à son encontre. Cependant, elle affirmait également avoir fait le choix de ne pas voir les attaques dirigées envers elle, mentionnant que cela ne lui apporterait rien de positif dans la vie. Sophie est l'une des huit participantes ayant



fait face aux regards et commentaires d'autrui en lien avec sa situation de handicap, comme en témoigne l'extrait suivant.

Oui, tu sais, des gens dans la rue qui vont m'arrêter et être comme : « Oh mon Dieu ! Tu es tellement bonne, bravo ! En plus, tu es belle ! » Et moi, je suis comme : « Mais ça n'a aucun rapport ! Je suis juste en train d'aller à l'épicerie... ». Donc, il y a ça. [...] C'est comme si les gens ne s'attendaient pas à beaucoup de nous [les personnes en situation de handicap] ? Que quand on fait la moindre petite affaire, ils sont comme : « Oh mon Dieu ! C'est tellement *nice* que tu réussisses à faire ça ! » Et moi, je suis comme : « Bien, tout le monde le fait... [Mal à l'aise] Ce n'est pas exceptionnel. » — Sophie, 32 ans

Les propos de Sophie mettent en relief que les gestes du quotidien réalisés par les personnes en situation de handicap peuvent être perçus par des personnes non handicapées comme des exploits. Si ces gestes entraînent de vives réactions de la part d'autrui, il est possible de penser qu'il en sera de même avec les questions liées au désir d'enfant. Sophie a rencontré plusieurs de ces réactions tout au long de sa vie. Comme c'est le cas pour les autres participantes, ces réactions l'ont amenée à douter d'elle-même, de ses capacités, et ce, dès un très jeune âge. Comme ses consœurs, elle a notamment dû faire face à des niveaux élevés d'anxiété. Elle a développé une tendance à se dévaluer, tout en anticipant le rejet de la part d'autrui.

Vivant avec un diagnostic de paralysie cérébrale, Vanessa se déplace quant à elle à l'aide d'une marchette s'il s'agit de courtes distances et avec un fauteuil roulant pour de plus longs trajets. Elle utilise également le service de transport adapté de sa région. Au moment de son entrevue, elle est la seule participante à avoir mené une grossesse à terme. Elle témoigne alors de son expérience par rapport au regard que lui a porté autrui pendant sa grossesse.

Aussi, quand je suis tombée enceinte, le gros *running gag*, c'est : « Comment as-tu fait ça ? » [...] Les gens, ils me le disent en blague, mais ils sont comme : « Comment as-tu réussi à atteindre ce niveau-là ? » (Rires). Là, je suis comme : « Bien... (Rires) Suis-je obligée de vous faire un dessin ? Ou un cours sur comment faire des bébés ? » C'est ça... On dirait qu'ils savent... On dirait qu'ils sont plus portés à mater les gens ? À penser qu'on est... à un stade de notre vie où on ne sera jamais mature ? Ça a causé de drôles de situations aussi. Les gens qui me posent cette question-là, ce sont des gens qui ne sont pas nécessairement au courant de ma vie personnelle aussi. [...] Des collègues de travail qui étaient plus dans le style curieux, à savoir comment

j'allais procéder pour la suite des choses et tout, qui ont voulu dédramatiser la situation. — Vanessa, 30 ans

Ce genre de propos auxquels Vanessa a dû faire face témoigne notamment de préjugés toujours présents à ce jour et qui suivent les participantes jusque dans leur intimité. Elles peuvent être infantilisées dans leur rapport à leur corps et à leur sexualité, ce qui explique que Vanessa a dû faire face à des collègues qui ne pouvaient concevoir qu'elle ait pu devenir enceinte, traduisant du coup la méconnaissance que les personnes sans handicap ont envers celles vivant avec un handicap. Les femmes avec un handicap ne sont pas perçues comme des êtres sexuels et en capacité de se reproduire. Si les commentaires reçus peuvent sembler anodins ou empreints d'une bienveillance maladroite, il n'en reste pas moins que ceux-ci peuvent s'avérer lourds à porter pour celles qui y sont confrontées.

#### 5.2.4 Comment trouver chaussure à son pied quand nous sommes une personne en situation de handicap ?

Si le désir d'enfant s'est présenté différemment dans la vie des participantes et qu'il n'y a pas de consensus entourant son vécu, les neuf participantes sont unanimes sur la nécessité de la présence d'un ou d'une partenaire avant d'envisager sa concrétisation. En effet, elles rapportent qu'elles ne pourraient devenir mères en étant célibataires en raison des limitations découlant de leur handicap. Elles estiment qu'avoir un enfant nécessite du temps et un investissement considérable à plusieurs égards. Puisque leur situation de handicap les limite à différents niveaux, elles ne pourraient à elles seules répondre adéquatement aux besoins d'un enfant. Comme plusieurs participantes, Sophie travaille. Elle est active et autonome, bien qu'elle compose avec un handicap au quotidien. Elle s'accomplit dans différents rôles sociaux, pratique de nombreux sports et a conscience de sa valeur, comme elle le rapporte en entrevue. Si Sophie s'accomplit à différents égards, elle juge tout de même que l'absence de partenaire représente un frein à la concrétisation de son désir d'enfant.

Je le sais qu'il y a des femmes avec un handicap qui choisissent quand même d'en avoir, seules. Moi, ça ne va pas arriver. [...] Parce que, justement, je pense que ça va être trop difficile. Physiquement, surtout. À cause des limites. Je le vois aussi en ayant des enfants dans mon entourage... Je n'ai pas des limites insurmontables, on s'entend. La plupart des trucs, je pourrais y arriver et je le sais rationnellement, mais je n'ai juste pas le goût de m'imposer cette vie difficile, toute seule. C'est déjà difficile à la

base d'avoir un enfant. Toute seule, c'est encore plus difficile. Et avec un handicap, encore plus. Donc je n'ai comme pas le goût... de m'imposer ça. Et je suis prête à passer à côté, si jamais je ne trouve pas le bon *chum*. Aussi... le *chum* en question va... influencer vraiment beaucoup... si je décide d'en avoir ou pas. C'est-à-dire qu'il va vraiment falloir que je sente que *no matter what*, cette personne-là va m'épauler et va être capable de prendre le relais si, moi, je ne peux pas. Moi je suis quand même plus sensible à la fatigue. Je vois mes amies ne pas dormir et je suis comme : « *Oh my God!* Je ne peux pas faire ça toute seule ! Impossible ! », donc ça prend quand même une grosse place dans mon choix, surtout que mes parents sont plus âgés. Je sais donc que je ne pourrais pas vraiment compter sur eux. Tu sais, j'ai un réseau d'amies, je les vois, elles comptent beaucoup sur leurs parents, mais moi, je sais que je n'aurai pas ce support-là ou, en tout cas, à une échelle moins grande. [...] Il y a une affaire aussi et ça, ça m'a traumatisée. J'avais déjà entendu... Je ne sais pas si tu connais Chantal Petitclerc ? Elle, elle a un enfant et elle a dit qu'elle ne s'est jamais sentie aussi handicapée qu'avant d'avoir un enfant. Ça m'a vraiment perturbée et j'étais comme : « *Oh my god!* Cette femme-là qui est genre incroyable... trouve ça vraiment *tough*. Je ne sais pas vraiment trop comment moi je peux le faire. »  
— Sophie, 32 ans

Sophie explique les raisons qui motivent son besoin d'avoir un partenaire pour actualiser son désir d'enfant. Si elle n'a pas fait le deuil de devenir éventuellement mère, c'est dû à ses conditions, comme le rapportent également les autres participantes. Toutefois, si la ou le partenaire est identifié-e comme un facteur d'influence significatif dans le désir d'enfant des participantes, il n'en reste pas moins que sa rencontre peut s'avérer un défi. Lorsqu'elles sont interrogées là-dessus, les participantes identifient les manières de rencontrer un-e éventuel-le partenaire, les sentiments qui découlent de cette quête et les enjeux s'y rattachant. Deux participantes ont fait la connaissance de leur partenaire actuel dans un lieu public : l'une dans un bar et l'autre dans un milieu professionnel. En tout, ce sont trois participantes qui ont rencontré un-e partenaire dans un lieu public alors que trois autres ont rencontré quelqu'un par l'intermédiaire d'amies. Six participantes se sont quant à elles tournées vers les rencontres virtuelles dans l'espoir de trouver l'amour. Lorsque les participantes sont interrogées sur les raisons qui les ont poussées à choisir les rencontres virtuelles, elles apportent plusieurs justifications telles que l'accessibilité, notamment lorsqu'il y a des enjeux de déplacements ( $n = 2$ ), la facilité à apprendre à connaître une personne plus en profondeur ( $n = 1$ ), la pression de « devoir faire comme les autres » ( $n = 1$ ) et l'incapacité ou la difficulté à rencontrer autrement ( $n = 3$ ). Si les participantes ont

différentes expériences avec les rencontres en ligne, elles peuvent se rejoindre à certains niveaux comme en témoignent les extraits suivants :

Moi, je ne suis pas quelqu'un qui sort beaucoup de chez moi. Les gens dans les bars... tout ça. Concours de circonstances, je suis quelqu'un de très timide dans la vie, donc c'est plus facile pour moi de développer des relations avec des gens sur Internet. J'ai toujours eu des relations plus profondes avec des gens que je rencontrais sur Internet, on peut plus apprendre à les connaître. Ça a juste adonné que ça a cliqué avec [mon mari] et j'étais contente (Rires). C'est parce que j'en ai rencontré d'autres, mais ça n'a pas cliqué, ou les gens étaient plus ou moins à l'aise de sortir avec une personne à mobilité réduite. En tout cas, je pourrais t'en parler de long en large (Rires). [...] Bien, en fait, mon *chum* était vraiment très ouvert [par rapport au handicap], parce que son colocataire à l'époque, c'est quelqu'un qui vit avec une maladie dégénérative, donc il était déjà confronté avec le fait de vivre avec un handicap dans la vie de tous les jours, même si ce n'est pas le même que moi. Donc il était ouvert à ça. Dans les autres relations, c'était un peu plus compliqué. J'ai toujours ressenti que j'étais en compétition, peut-être, avec les filles qui étaient entre guillemets « normales » (Rires). J'essayais qu'ils ne voient pas que j'avais une marchette. « Si on va en quelque part, il ne me proposera pas nécessairement les mêmes activités, il ne voudra pas nécessairement faire la même chose qu'une personne qui a toutes ses capacités. » Donc dans ma tête, ça a toujours été : « Je dois être au-dessus de ça. » Puis faire valoir que j'ai d'autres qualités que de juste être belle et avoir mes deux jambes (Rires). C'est un peu puéril la façon que j'explique ça, mais je me suis toujours comparée... Je me voyais tout le temps en compétition avec quelqu'un qui avait, par exemple, toutes ses capacités physiques tandis que lui, il m'a tout de suite acceptée à 100 % comme j'étais. C'est très bien. Puis tu sais, j'ai été dans d'autres relations où la personne accepte de me voir et de me fréquenter plus intimement puis il te dit carrément : « Écoute, je ne me voyais pas sortir avec une personne en situation de handicap, donc tu dois me laisser du temps pour m'habituer à la situation. » Et finalement, ça prend 2-3 mois plus tard et qu'elle a rencontré quelqu'un d'autre, parce qu'elle voyait 2 personnes en même temps et elle a choisi la personne qui avait toutes ses capacités. C'est un peu décevant. — Vanessa, 30 ans

Par où commencer ? Comme les autres célibataires de ma génération, je suis sur Tinder et ces affaires-là. Ce n'est vraiment *nice* pour personne quand j'en parle autour de moi. Handicap, pas handicap, c'est comme pas *cool*. Mais c'est comme le moyen ! Moi, j'ai la même *job* et le même réseau d'amies. Je ne rencontre pas de gens dans la vraie vie. Je suis donc là-dessus et là, je vais à des *dates* et à chaque fois... Avant d'aller à une *date*, sur l'application, je vais le dire [que j'ai un handicap], parce que je ne veux pas laisser la surprise d'arriver à une *date* et de dire « Allô ! » et qu'il y ait un gros malaise. Je le dis donc d'avance. Mais je suis consciente que cette espèce de culture là du célibat, c'est sûr que ça ne joue pas en ma faveur dans le sens que... ils ont l'impression d'avoir un catalogue au bout des doigts et là, moi j'arrive : « Je suis différente et il y a des contraintes ! » C'est sûr que c'est facile de continuer à fouiller dans le catalogue. Je trouve cela difficile sur l'estime parce que c'est sûr que je

n'aurais jamais la certitude à 100 % que ça a joué sur le fait que je ne rencontre pas de gens, mais là, je vois les gens autour de moi qui finissent par rencontrer des gens sur Tinder et moi, je suis comme : « Mon Dieu ! Ça ne marche jamais mes trucs ! » Je sais que j'ai une personnalité le *fun*. Je n'ai pas de problème d'estime au niveau de ma personnalité et de mon look et tout, je connais ma valeur à ce niveau-là, mais j'ai toujours l'espèce de : « Ah ! Pourquoi me choisiraient-ils alors qu'ils ont accès au catalogue ? » [...] Je suis encore au stade où rencontrer, je trouve ça vraiment compliqué. Après il y a oui rencontrer, mais là, il faut que l'autre personne t'intéresse. Il faut aussi que l'autre personne s'intéresse à toi. C'est comme si dans le *dating* de nos jours, j'avais un peu abandonné et je m'étais dit : « Pourquoi choisir la différence quand tu as d'autres options ? » —Sophie, 32 ans

Vanessa explique avoir choisi les rencontres en ligne pour lui permettre, d'une part, d'apprendre à connaître une personne en profondeur et, d'autre part, pour pallier le manque d'opportunités de rencontrer en raison de son mode de vie et de sa timidité. Quant à Sophie, la stabilité de ses cercles social et professionnel ne lui offre pas d'opportunités pour rencontrer de nouvelles personnes. Cela l'a alors menée à utiliser Internet et des applications de rencontres. Cependant, Sophie ne l'a pas fait par choix, mais plutôt à la suite d'une absence de choix. Il n'en reste pas moins que toutes les deux rapportent des enjeux liés à leur handicap affectant leur capacité à rencontrer un éventuel partenaire. D'ailleurs, des neuf participantes rencontrées, huit ont confirmé que le handicap avait été un enjeu à la rencontre d'un.e partenaire. La neuvième participante évoque que son handicap étant semi-visible, elle n'a pas d'enjeux liés aux rencontres, car elle échappe au préalable au stigmate de la personne en situation de handicap.

Après, je te dirais que j'ai vécu mon adolescence et le début de mon âge adulte un peu dans une espèce de déni de mon handicap, parce que mon handicap est semi-visible, ce qui me donne une espèce de privilège de passer pour une personne qui n'a pas de handicap. [...] Il y a même des partenaires d'un soir à qui je n'ai jamais rien dit. Et qui probablement ne l'ont pas vu ou peut-être qu'ils l'ont vu, mais ils n'ont jamais rien dit. — Heidi, 31 ans

### 5.2.5 Quand le besoin de soutien est présent, mais difficile à porter

Si Audrey a brièvement discuté de son besoin de soutien quotidien, elle n'est pas la seule à faire face à cette réalité, et ce, à des degrés variés. Dès lors, il devient difficile pour les participantes de penser concrétiser leur désir de devenir mère lorsque différents besoins

de soutien ne sont pas comblés et que leur non-réponse vient affecter leur perception de soi. Tout au long des entrevues, les participantes sont amenées à discuter de leurs parcours de vie, de même que de leur quotidien. Elles partagent les besoins qui ponctuent leur vie de tous les jours. Dans certains cas, elles arrivent à y répondre par elles-mêmes ou en allant chercher les ressources nécessaires pour le faire. Toutefois, malgré leur désir d'être autonomes et indépendantes, il leur arrive de nécessiter de l'aide de personnes ou de ressources externes. Malgré de nombreuses démarches de leur part, elles n'ont pas toujours accès aux ressources nécessaires soit parce qu'elles n'existent pas, soit parce qu'elles ne sont pas disponibles. Ce sont cinq participantes qui rapportent avoir des besoins de soutien non répondus. La définition de ces besoins varie en fonction du vécu des participantes. Néanmoins, elles font essentiellement état de sentiments d'isolement et d'anxiété qui sont survenus quand elles ont réalisé qu'elles étaient les seules personnes en situation de handicap dans leur environnement. Cette prise de conscience les a menées à rencontrer des interrogations, des inquiétudes, des frustrations et de l'incompréhension face à leur situation, sans avoir de personnes avec un vécu similaire pour en discuter. À cela s'ajoute pour l'une des participantes le besoin d'avoir une personne auprès d'elle qui aurait pu la soutenir, d'une part, et agir à titre de relais, d'autre part, afin de l'aider auprès de ses partenaires amoureux à mieux comprendre les répercussions de sa situation de handicap au quotidien. Parce qu'en plus de leur méconnaissance face à leur réalité de personne vivant avec un handicap, certaines participantes se sont butées à l'incompréhension de l'autre face à leur situation de vie et aux besoins en découlant, comme dans le cas d'Inès.

Des fois, quand je suis en relation amoureuse, j'aimerais tellement ça qu'il y ait quelqu'un d'extérieur à moi qui vienne expliquer à la personne avec qui je suis comment je fonctionne, parce qu'à un moment donné, tu es comme : « Je te l'ai dit de 8 000 façons, et tu ne comprends toujours pas ! Je ne sais plus quoi faire... ». — Inès, 32 ans

Inès exprime son exaspération alors qu'elle évoque des enjeux d'incompréhension de la part de partenaires amoureux et son besoin d'avoir une personne pour l'assister dans cet aspect. Plus précisément, si elle prend le temps d'expliquer sa situation de handicap et les besoins qui en découlent, elle exprime que ses explications ne sont pas comprises par les

personnes concernées, ce qui l'oblige à avoir continuellement les mêmes discussions. Or, cela vient alourdir son quotidien, tout en affectant la dynamique de ses relations.

Le besoin exprimé ici en est un de soutien à l'égard des relations amoureuses. Le besoin de soutien peut néanmoins prendre plusieurs formes. Ainsi, lorsqu'il est transposé au désir d'enfant, les participantes comme Vanessa évoquent le manque de soutien pour les parents ou futurs parents en situation de handicap et la nécessité d'un réseau afin de les soutenir dans leur projet de parentalité et favoriser la normalisation de la parentalité en contexte de handicap.

C'est difficile... mais moi, honnêtement, ce que j'aimerais beaucoup et que je trouve qu'il manque [dans la région], c'est un réseau de mamans qui vivent avec un handicap. Je sais que cela existe plus dans le coin de Montréal. J'essaye, moi, de créer des liens quand je vois des gens qui vivent avec un handicap et qui ont des enfants. J'essaye de créer une relation avec eux parce que je me dis que, souvent, je me sens seule avec mes interrogations de maman et j'aurais besoin de soutien. Quand je suis allée pour chercher des ressources en début de grossesse, il n'y avait rien. Je n'ai rien trouvé au niveau de la région ici, donc je trouvais ça un peu dommage. J'en ai parlé un peu aussi avec mon ergothérapeute. Mon ergothérapeute a décidé de m'aider à trouver des gens qui sont un peu dans ma situation, mais tu sais, il y a une limite à ce qu'ils peuvent faire à cause de la confidentialité et tout. Mais au moins, vu qu'ils savent que je suis 100 % ouverte à rencontrer des gens, bien, ils peuvent leur offrir de me mettre en relation avec eux et, à partir de là, c'est à eux de décider de m'écrire ou de m'appeler ou n'importe quoi. Mais comme, moi, je pense que ce serait un plus de faire un groupe au CLSC du genre : « On est parents, on a un handicap et maintenant, voyons comment on *deal* avec la situation. » [...] On pourrait s'entraider entre nous et on ne serait pas obligé-es, quand on se sent comme... mal par rapport à notre handicap ou qu'on se sent moins adéquates de se taper sur le chou et de payer des sommes astronomiques en soutien psychologique ou je ne sais pas trop. Tu sais, juste se sentir qu'on n'est pas toutes seules là-dedans, ce serait déjà un plus. — Vanessa, 30 ans

#### 5.2.6 L'organisation du projet de devenir mère

L'arrivée d'un enfant au sein d'un couple vient généralement transformer son quotidien et peut nécessiter des ajustements. Toutefois, lorsqu'il est question d'aborder la concrétisation du désir d'enfant avec les participantes, elles en discutent avec prudence puisque les insécurités découlant de leur handicap et l'anxiété qui en résulte les mènent à intérioriser les croyances qu'elles doivent être irréprochables et qu'elles n'ont pas le droit à

l'erreur dans leur rôle de mère. Ces croyances influencent la concrétisation d'un éventuel projet maternel, qui doit alors être parfait et se dérouler sans anicroches. Pour qu'un projet maternel se concrétise, six participantes affirment que sa planification et son organisation sont fondamentales. Il ne s'agit pas d'une option, mais d'une obligation pour ces femmes. Sans quoi, les participantes anticipent l'échec du projet.

Si, tel que mentionné précédemment, la personne partenaire est une condition essentielle pour avoir des enfants chez l'intégralité des participantes, elle n'est pas gage de réussite à elle seule. La construction du projet demande du temps, des recherches poussées, une stabilité matérielle et financière et, dans certains cas, un changement de milieu de vie. Pour des participantes comme Lee, les neuf mois d'une grossesse ne sont pas assez longs pour préparer la venue au monde d'un enfant, comme le démontre l'extrait qui suit :

[...] L'année passée, en fait, je suis tombée enceinte. Avec mon copain, c'est ça. Une grossesse qui n'était pas prévue. Ça m'a un peu bouleversée parce que, justement, j'étais prête à avoir un enfant. Je serais capable de l'élever, je pense. Je suis vraiment très responsable dans la vie, ma carrière débute, je pourrais l'avoir. J'ai trouvé cela injuste que l'option ne s'offre pas à moi. [...] De le garder. Parce que... bien, en fait, c'est sûr que ce n'était pas vraiment une option parce que je n'étais pas... C'était : « Évidemment, je me fais avorter ! Mon *chum* n'est pas prêt non plus. » J'étais comme... l'option d'avoir à me débrouiller avec ça, toute seule, ne me dérangeait pas trop... Mais je n'y ai pas tant droit. Il va falloir que ce soit pensé. [...] Oui, parce que pour moi, il faut vraiment que... dans toutes les étapes que je t'ai dites déjà, un neuf mois pour préparer tout ça, déménager, tout aménager pour que ce soit agréable pour moi, que ce ne soit pas trop difficile et que ce soit aussi sécuritaire pour l'enfant, je n'ai pas assez de neuf mois pour préparer tout ça. [...] C'est ça que je dis, que je n'avais pas trop le choix. En fait, c'est qu'il me manque de l'information... Je prends aussi un médicament en ce moment pour altérer mon gène, donc c'est une des premières thérapies géniques qui existe, et on est encore au moment où on essaye ce médicament-là. Donc là, c'est ça. Quand j'ai su que j'étais enceinte, je devais commencer ce traitement-là. Et on m'interdisait [d'être enceinte] à cause qu'on ne sait pas les effets du médicament, donc je devais choisir entre aller mieux avec un médicament ou soit avoir un enfant de l'autre côté. — Lee, 25 ans

Lee est la seule participante ayant fait le choix de mettre un terme à une grossesse. Cependant, si son choix s'avère éclairé à la lumière des informations dont elle disposait, celui-ci n'était pas libre puisqu'elle était confrontée à divers dilemmes : essayer un traitement médical dans l'espoir de voir son état de santé s'améliorer ou avoir un enfant que l'on désire, sans y être préparée.



### 5.2.7 Des services de santé qui peuvent être aidants, mais seulement à temps partiel

Très tôt dans leur parcours de vie, la quasi-totalité des participantes sont amenées à bénéficier de suivis médicaux réguliers où s'entremêlent différents types de professionnels tels que des médecins, infirmier·ères, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux et travailleuses sociales. Si cette prise en charge rapprochée est réalisée généralement rapidement après la naissance des participantes, elle s'est interrompue abruptement chez sept d'entre elles à leur 18<sup>e</sup> ou 21<sup>e</sup> anniversaire, marquant la fin de leur suivi en pédiatrie. La huitième participante a, quant à elle, immigré au Québec d'un pays d'Europe occidentale à l'âge de 27 ans en 2017 et a donc évolué dans un système de santé différent des autres femmes rencontrées. Enfin, la neuvième participante a reçu un diagnostic à l'âge de 23 ans, et n'a donc bénéficié d'aucun suivi particulier à l'enfance lié à sa condition.

S'il est possible de témoigner d'une prise en charge précoce chez huit des neuf participantes, celle-ci ne s'est pas faite sans enjeux ou conséquences pour elles. En effet, les sept participantes ayant évolué dans le système de santé et de services sociaux québécois s'entendent pour évoquer des lacunes au niveau des services qui leur sont offerts ou qui leur ont été offerts, que ce soit en termes de quantité ou de qualité, mais la fréquence, la durée et la disponibilité de ces services sont également évoquées. Elles expliquent avoir toujours des besoins en matière de soins, mais que pour la plupart, les services et les spécialistes n'existent plus une fois qu'elles atteignent l'âge de la majorité. Ce que quatre participantes identifient comme un « trou de services » engendre beaucoup d'interrogations et d'insécurités, mais également un sentiment de ne pas être soutenues, comme peut en témoigner Sophie.

[...] Moi, je me rappelle à un de mes hôpitaux, [les médecins] pouvaient nous suivre jusqu'à 21 ans. Et à 21 ans, j'ai dit à ma mère : « On devrait y aller une dernière fois juste pour savoir. » Et j'ai dit au médecin : « Qu'est-ce qui se passe si j'ai des problèmes ? Est-ce que tu peux me référer à un médecin physiatre dans le secteur public ? » [...] Et il était comme : « Je ne peux pas te référer. Si tu as un problème au pire, tu appelleras ici et on essayera de t'aider ! » [...] J'ai essayé par deux médecins spécialistes de ma condition de me faire référer à des médecins adultes, et ils n'ont personne. J'ai questionné aussi un peu autour de moi les gens qui ont des handicaps et les gens qui ont la paralysie cérébrale. On est vraiment les parents pauvres du handicap parce que les gens qui ont un accident d'auto et qui deviennent paraplégiques, d'un, ils ont de l'argent, ils ont du soutien de la SAAQ. Tout le monde a un peu son truc, mais nous la paralysie cérébrale, c'est un truc pour les enfants. Il y a des services pour les enfants et après « Arrangez-vous ». Mais... Je ne sais pas

concrètement c'est quoi [la paralysie cérébrale]. Clairement quand je parle aux gens autour de moi, il y a des besoins. Les gens ont des besoins, les gens vieillissent, la condition des gens change et tout le monde est un peu désemparé et ne sait pas trop où aller, vers qui se tourner. [...] Pour en revenir au désir d'enfant, je suis sûre que ça contribue à mon insécurité et à mon incertitude de comme dire : « Quand ça va m'arriver, je vais me tourner où ? » On entend des histoires d'horreur. Je n'en ai pas vécu, mais... Des spécialistes qui sont comme : « Non... Vous ne devriez pas avoir d'enfants ! Vous ne pourrez pas... » C'est ça, moi, mon gros questionnement, c'est *genre*... Est-ce que, d'emblée, on va me dire : « *Let's go*, tu vas en césarienne ! » parce qu'on ne veut pas se donner le trouble de comme essayer... ? Je n'ai aucune idée ! On dirait qu'il n'y a personne qui ne pourra jamais répondre à mes questions. J'anticipe. Peut-être qu'il va se passer quelque chose et on va me référer à un médecin *full nice*, mais j'ai tellement vécu d'affaires et entendu des affaires qu'on dirait que j'ai de la misère à croire que, quand je vais arriver à cette étape-là de ma vie, on va être comme accueillant, ouvert et content. [...] Ma médecin de famille... elle est correcte. Des fois par contre, je ne sais pas si elle sait que j'ai la paralysie cérébrale (Rires). Elle le sait, mais à un moment donné, j'avais besoin d'un papier, d'un diagnostic parce qu'on a toujours besoin de prouver notre diagnostic tout le temps, même si c'est à vie. Et elle était juste comme : « *Ah*, mais c'est quoi ? » [Réponse de Sophie :] « Paralysie cérébrale ». Elle a pris un papier et elle a écrit « Paralysie cérébrale », elle l'a signé et elle me l'a donné. Elle ne le sait pas. Elle ne sait pas trop où me *pitcher*. Elle ne semble pas avoir vraiment intérêt à m'aider à trouver des réponses. C'est pour ça que... pour en revenir au désir d'enfant, je suis sûre que ça contribue à mon insécurité et à mon incertitude de comme dire : « Quand ça va m'arriver, je vais me tourner où ? » — Sophie, 32 ans

Les propos de Sophie témoignent de son manque de connaissances en lien avec son handicap, de son manque de soutien de la part des professionnel·les ainsi que d'expériences négatives qui lui ont été rapportées et qui l'amènent à douter d'une bonne réponse à ses besoins et à anticiper une réponse défavorable à ses besoins, présents ou futurs. Ils rapportent également comment ses insécurités liées à son handicap ont une influence directe sur sa croyance en sa capacité à avoir des enfants, car des défis liés au handicap et à la méconnaissance de celui-ci, combinés à un manque de services adaptés, constituent des freins à un éventuel projet de maternité. Qu'il s'agisse de Sophie ou d'une autre participante, toutes ne comprennent pas l'absence de services passé un certain âge, car leur handicap ne disparaît jamais, et ce, même si leur condition est considérée comme juvénile. Qui plus est, les participantes évoquent sans détour qu'elles ne sont pas à l'abri de voir leur santé se détériorer et que cette absence de services est insécurisante.

Si les services ainsi que le manque de spécialistes représentent un enjeu considérable pour les femmes rencontrées, d'autres éléments sont également à prendre en considération. Ainsi, six participantes évoquent une absence de discussions initiées de la part des professionnel·les concernant leur santé sexuelle. Dès lors, si les participantes désirent discuter de relations sexuelles, de contraception ou de désir d'enfant, elles se doivent d'être les initiatrices d'une conversation qui ne sera pas toujours bien reçue. En effet, elles perçoivent des attitudes défavorables ou reçoivent des commentaires de la part de professionnel·les à leur égard, qui constituent également un frein à la concrétisation du projet de maternité. D'ailleurs, si la majorité des participantes ont fait face à des critiques capacitistes, ce sont quatre participantes qui se remémorent des situations précises où elles ont reçu des réactions ou des commentaires négatifs de la part de professionnel·les de la santé concernant leur désir d'enfant.

Moi, j'ai compris que je pouvais en avoir [des enfants] depuis le jour où je suis allée à l'Assemblée de l'Association Spina-Bifida et hydrocéphalie Québec. Et ça s'adonne qu'au début, il y a toujours une petite conférence sur des enjeux liés au handicap. Et là, c'était une jeune femme qui avait 3 enfants. Elle a un spina bifida aussi. Le même degré que moi; même, même chose. J'ai fait comme : « Eille, c'est possible ! » [...] Quand j'étais plus jeune, [les médecins] m'ont dit que ce n'était pas possible, et ça m'a traumatisée. Il faut s'entourer de gens qui vivent la même chose que toi parce qu'un médecin va peut-être te dire que ce n'est pas possible parce qu'il sait à quel point ça va être douloureux et ça va être difficile, donc il veut t'éviter ça. Mais vaut mieux voir des personnes qui le vivent. — Inès, 32 ans

C'est une espèce de tabou, dans le sens que, on dirait qu'ils ne savent pas jusqu'où ils peuvent aller avec leurs questions... Je ne sais pas comment expliquer la situation, mais tu sais, moi, quand mon médecin de famille me pose des questions, je réponds. Mais comme il ne m'a jamais vraiment posé de questions, à savoir : « OK... Est-ce que tu as un *chum* ? Est-ce que vous avez des relations sexuelles ? » Ça va juste comme à la limite de ce qu'il a besoin de savoir pour son... rendez-vous. Sinon, il ne pose pas d'autres questions plus personnelles que ça et même, quand j'ai eu mon premier rendez-vous avec une infirmière pour me confirmer que j'étais enceinte, la personne avait l'air complètement désemparée. C'était la première fois qu'elle voyait quelqu'un en situation de handicap qui lui disait : « Bonjour, je suis enceinte. C'est quoi les prochaines étapes ? » Tu sais, elle m'a donné les informations et tout, mais je sentais qu'elle était mal à l'aise. [...] Et je ne t'ai pas parlé [de mon expérience à la maternité]. Dans le fond, moi, j'ai accouché avec une césarienne planifiée. La césarienne s'est bien déroulée en général. Et puis quand je suis à l'hôpital, là, ils viennent pour des tests pour [ma fille], des tests pour moi, pour voir si notre santé est bonne et tout ça. Puis, ils viennent aussi nous donner des conseils au début pour les

boires, les changements de couches et tout ça. Puis souvent, moi, ce que j'ai perçu, c'est que les gens de la maternité, ils ne savaient pas comment réagir avec moi à cause de mon handicap... Vu que c'était mon premier enfant, moi-même, je n'étais pas certaine... de comment agir avec un bébé. C'était mon premier enfant, donc là... Au début, ils étaient super avenants avec moi. Ils m'aidaient et tout ça. Puis à la fin, moi, j'ai décidé personnellement d'essayer d'allaiter [ma fille]. Je voulais essayer. Je savais qu'il y avait des chances que ça ne fonctionne pas et, au début, ils étaient super avenants et ils m'aidaient. À la fin, les infirmières, elles venaient me voir et elles perdaient un peu patience, et elles étaient comme : « Si tu vois que ça ne marche pas comme tu veux, tu devrais changer pour la bouteille, ce serait plus simple pour toi. ». Mais moi, je sais que ce que je veux. C'est le meilleur pour [ma fille]. Et le meilleur pour les premiers jours, c'est le lait de la mère. Donc j'ai dit : « Ça prendra le temps que ça prendra, je veux essayer. » Il y en a qui disaient... pas que je ne m'en occupais pas bien, mais comme que j'allais avoir des difficultés à cause de mon choix. J'ai trouvé cela un peu dommage, parce qu'à un moment donné, j'ai rencontré l'infirmière en chef de la pédiatrie ou je ne sais pas trop quoi, car elle venait pour un rendez-vous de routine pour [ma fille], pour voir si tout était beau. Ma fille, elle avait des résultats parfaits, mais je me suis vraiment sentie juger par cette personne-là. Vraiment. C'est ma fille, elle ne pleurait jamais en maternité et elle a pleuré une fois pendant l'examen. La fille, elle a dit : « Est-ce qu'elle a une suce ? » « Bien, on a décidé pour les premiers jours de ne pas lui donner de suce, parce qu'on ne veut pas l'habituer trop vite à avoir la suce, à cause de l'allaitement. » La fille a dit : « Ah, ça en prend vraiment une parce qu'elle pleure. » « Elle a pleuré une fois en une heure. Un bébé, ça pleure, je m'excuse. » Elle n'a pas aimé ça que je lui réponde, donc elle est allée faire une plainte à l'équipe. L'équipe est arrivée avec la travailleuse sociale et tout. Moi, je suis en post-partum, donc j'ai les hormones [qui font des montagnes russes]. Et là, en voyant toute l'équipe arriver comme ça, il n'y a pas juste une personne, ils sont arrivés, et ils étaient deux ou trois dans la chambre. Je me suis dit : « Ça y est, ils vont venir pour m'enlever ma fille, parce qu'ils ne me trouvent pas assez adéquate. » Donc je me suis mise à pleurer, et là, la fille elle a vu ma détresse et tout ça. En somme, je me suis rendu compte que c'était une personne vraiment ouverte et de confiance et tout. Elle n'était pas là pour m'enlever ma fille : « Je suis là seulement pour m'assurer que tout est beau. » — Vanessa, 30 ans

Si ces deux extraits diffèrent et impliquent plusieurs types de professionnel·les, il n'en reste pas moins qu'ils mettent en lumière un système de santé capacitiste qui ne semble ni préparé ni outillé pour accompagner ces femmes dans la concrétisation de leur désir d'enfant. Qui plus est, l'expérience de Vanessa vient confirmer les peurs de plusieurs participantes rencontrées qui redoutent d'emblée des obstacles dans la concrétisation d'un éventuel projet de maternité. Toutefois, être exposée au récit de maternité d'une autre personne en situation de handicap, comme l'a fait Inès par hasard, permet de diminuer les craintes vécues et d'être validée dans son droit d'avoir des enfants. D'ailleurs, à la fin de leur entrevue, les

participantes étaient amenées à offrir leurs conseils pour assurer la réussite d'un éventuel projet de maternité pour des femmes avec un handicap identique ou similaire au leur. La majorité des participantes ont nommé la nécessité d'avoir accès à des récits d'autres femmes en situation de handicap ainsi qu'à des services adaptés à leur réalité afin d'obtenir des réponses aux questions les intéressant. Toutefois, ces dernières désirent que l'accès à ces ressources n'entraîne pas de démarches laborieuses, comme en témoigne Sophie dans l'extrait qui suit.

Je pense que d'aller chercher vraiment le plus possible [le savoir] à la source, c'est-à-dire, justement, essayer de s'entourer de femmes qui ont des handicaps et qui peuvent donner des réponses, parce que malheureusement, à l'heure actuelle... je ne dirais pas à ces femmes-là, mettons, de se tourner vers le système de santé. On dirait que j'ai un peu perdu confiance [par rapport au fait] d'avoir des réponses. J'ai l'impression que c'est toujours les 12 travaux d'Astérix et que c'est impossible... pour finir par avoir un psy, dans le centre de réadaptation, les démarches que j'ai dû faire, et la longueur de ces démarches-là... Je ne conseillerais pas à quelqu'un de s'embarquer là-dedans. — Sophie, 32 ans

L'analyse du discours des femmes rencontrées nous a permis de prendre conscience que le désir d'enfant en contexte de handicap était multifactoriel, en ce sens qu'il peut être vécu différemment en fonction des individus et de nombreux facteurs. Le prochain chapitre permettra, entre autres, de discuter des résultats obtenus en regard de la question, des objectifs ainsi que des cadres d'analyse à la base de notre recherche.

## Chapitre 6 Discussion

Les résultats décrits dans le chapitre précédent renseignent sur les réalités vécues par les participantes et permettent de mieux saisir comment le traitement social du handicap et le regard qui est porté sur celui-ci entraînent des répercussions dans différentes sphères de la vie des femmes rencontrées. Tous ces éléments ont pour effet d'engendrer des difficultés personnelles comme interpersonnelles qui, à leur tour, influencent leur désir d'enfant.

Les résultats seront discutés en fonction de la question de recherche, des objectifs de recherche ainsi que des cadres d'analyse qui sous-tendent la présente étude. Pour ce faire, les singularités et les convergences issues des récits des participantes seront mises en relation avec d'autres écrits scientifiques sur le sujet. Si des particularités individuelles ont teinté à des degrés divers l'expérience des femmes rencontrées, il n'en reste pas moins que certains de leurs privilèges personnels ont également joué un rôle significatif dans leur vécu et dans les obstacles qu'elles ont rencontrés.

Telle qu'élaborée par Collins (2002), la matrice de domination permet d'offrir une analyse plus approfondie des expériences des femmes et d'illustrer comment certaines d'entre elles peuvent être davantage privilégiées par rapport à d'autres. Ainsi, la présence d'un plus grand nombre de facteurs d'oppression chez une femme (p. ex. un faible statut socio-économique, un manque de soutien familial ou une origine ethnique minorisée) pourra favoriser les expériences d'exclusion et de marginalisation. En contrepartie, la présence de certaines caractéristiques socialement reconnues (p. ex. un niveau d'éducation élevé, un statut socio-économique élevé ou une bonne santé physique et psychique) facilitera les expériences d'inclusion ainsi que l'acquisition de privilèges au sein de la société (Brah et Phoenix, 2004; Collins, 2002; Cyr, 2020), comme la reconnaissance du droit d'avoir des enfants ou de devenir mère.

La présente étude a permis de recueillir des informations sur différentes thématiques en lien avec le handicap et le désir d'enfant. Après les avoir analysées, nous avons choisi de les regrouper comme suit. La première partie situera les enjeux liés au désir d'enfant en contexte de handicap en concordance avec la matrice de domination de Collins (2002). Ensuite, il sera question de discuter des besoins des participantes qui influent sur leur désir

d'enfant, mais également sur leur perception de soi. Ce chapitre se conclura par les implications de notre étude pour les interventions, les pratiques et la recherche entourant le désir d'enfant chez les personnes en situation de handicap.

## **6.1 Handicap et pouvoir : situer l'expérience du désir d'enfant dans la matrice de domination**

Le cadre d'analyse de l'intersectionnalité favorise la compréhension et l'analyse du vécu des femmes et de leurs expériences (Bilge, 2009; Corbeil et Marchand, 2010), sans tenter de l'homogénéiser et de l'universaliser (Flynn, 2010). Ce cadre d'analyse permet de comprendre que les événements et les conditions de vie peuvent être influencés par différents facteurs. Ainsi, les réalités des femmes et les dynamiques qui s'y rattachent à elles sont multiples, variées et résultent de leurs interactions avec différents axes de l'organisation sociale tels que l'ethnicité, la classe sociale, la sexualité ou le handicap (Bilge, 2009; Chbat, 2017; Collins et Bilge, 2016).

Si ce cadre d'analyse est basé surtout sur la place que prend l'interaction entre le genre et d'autres axes d'oppressions, il couvre également d'autres aspects, dont leur opérationnalisation. En effet, Collins (1993) s'est intéressée aux manières dont l'intersectionnalité s'opérationnalise. Cela l'a amenée à introduire la matrice de domination pour expliquer la distribution et l'organisation du pouvoir au sein de la société. Cette matrice étant composée de différents domaines, il est possible de situer les façons dont les axes de structurations sociales s'entrecroisent et s'influencent, passant du micro- au macrosocial.

Dans le cadre de notre étude, l'intersectionnalité et la matrice de domination nous ont permis de mettre en relief que les expériences de marginalisation et de privilèges des participantes rencontrées se sont pas uniquement façonnées par leur genre, mais par une multitude d'autres facteurs « intégrés dans des systèmes d'oppression qui s'entrecroisent et s'imbriquent les uns aux autres » (Cyr, 2020, p. 150). Ces intersections sont présentes dans quatre sphères : structurelle, disciplinaire, interpersonnelle et hégémonique (Harper, 2012). Si ces domaines seront présentés distinctement dans le cadre de la présente analyse, il importe de mentionner qu'ils sont « perméables, s'influencent et se renforçant les [uns] les autres »

(Collins, 2000 dans Chbat et al., 2014, p. 101). Ainsi, certains concepts et instances pourront renvoyer à plus d'un domaine. À cet égard, le réseau de la santé et des services sociaux constitue un bon exemple, car il se rattache aux domaines structurel, disciplinaire et hégémonique, comme nous pourrons le voir dans les prochaines pages.

### 6.1.1 Le domaine structurel

Selon Collins (2009), le domaine structurel du pouvoir se situe au niveau institutionnel (p. ex. les hôpitaux, les banques ou les écoles). Il comprend l'organisation des structures sociales et les pratiques qui vont permettre une distribution inégale des ressources et qui vont désavantager les femmes (Collins et Bilge, 2016). Plus précisément, c'est au travers des lois, des politiques, de la religion et de l'économie que vont s'opérer la production et la reproduction d'inégalités, et c'est ainsi que certains groupes marginalisés seront exclus. La mise en place de politiques et de procédures institutionnelles désavantageuses sera également des contributeurs à l'exclusion des femmes (Collins, 2009).

Dans le cadre de ce mémoire, il était plus complexe de faire ressortir ce niveau d'analyse puisque les questions qui étaient posées aux participantes relevaient davantage de leurs expériences personnelles et de leurs relations avec leurs réseaux personnels. Peu de participantes se sont exprimées explicitement sur l'impact des lois et des structures sociales qui créent des barrières directes à leur accès à la parentalité ou à la maternité en lien avec leur handicap. Néanmoins, nous sommes à même de constater que les structures actuelles ne valorisent pas ou, du moins, ne facilitent pas l'accès à la parentalité aux personnes en situation de handicap. Ainsi, si le système de santé québécois ne promeut pas la discrimination de certains groupes d'individus et qu'il ne met pas en place de politiques ou de lois qui leur limitent l'accès à certains soins, l'analyse du discours des participantes nous a permis de relever que certaines composantes de sa structure viennent favoriser l'établissement d'inégalités en santé entre les personnes vivant avec un handicap et les personnes sans handicap, ce qui peut contribuer à faire obstacle au désir d'enfant ainsi qu'à son actualisation. Les propos des participantes de notre étude ont permis de mettre en lumière que les services de santé ont joué un rôle essentiel dans le parcours de vie de la majorité d'entre elles. En effet, le handicap étant présent depuis la naissance chez la quasi-totalité des



femmes rencontrées, il a engendré une attention médicale particulière. Or, la prise en charge précoce du handicap ne s'est pas faite sans accroc.

Tout d'abord, le manque de connaissances à l'égard de leur handicap est l'un des premiers enjeux auxquels les participantes ont dû faire face depuis leur enfance. La plupart d'entre elles ignorent la source de leur handicap et ses répercussions à long terme, notamment à savoir s'il possède une composante génétique qui le rendrait transmissible à un éventuel enfant à naître. Comme la quasi-totalité des participantes espèrent avoir un enfant « en santé », c'est-à-dire sans handicap, la méconnaissance de leur handicap génère de l'inquiétude. Si ce manque de connaissances se répercute directement chez les principales concernées, ce dernier résulte du fait que les participantes ne se sont pas fait expliquer, par les divers professionnel·les de la santé qui sont intervenu·es auprès d'elles depuis leur prime enfance, la nature précise de leur handicap et son évolution dans le temps. Il est courant que les personnes en situation de handicap ne connaissent pas tous les tenants et aboutissants liés à leur état de santé (Bonnefoy, 2017; Gautheron et al., 2008). En effet, comme le diagnostic est souvent posé en bas âge, ce sont les parents qui reçoivent l'ensemble des communications liées à l'état de santé de leur enfant et à son pronostic (Billé, 2014; Gautheron et al., 2008; Thézé, 2020). Lorsque l'enfant grandit, les professionnel·les tiennent pour acquis que les informations concernant son état sont intégrées et ne vérifient pas si c'est bien le cas (Gautheron et al., 2008).

Or, sans un portrait exact de leur état de santé, les femmes en situation de handicap se retrouvent désavantagées lorsque vient le temps de se projeter comme mères. Contrairement aux femmes sans handicap, elles doivent concilier les considérations habituelles liées au désir d'enfant avec celles engendrées par la méconnaissance de leur vécu. Cela les mène à conjuguer avec des difficultés supplémentaires comparativement à leurs pair·es sans handicap (Cameron, 2014b; Casebolt, 2020; Llewellyn et McConnell, 2010; Madiot, 2021).

Si le manque d'informations transmises par les professionnel·les par rapport au handicap constitue un enjeu engendrant des inégalités en santé, les attitudes négatives des professionnel·les à l'égard des femmes en situation de handicap en représentent un second. Au cours de leurs entrevues, les participantes ont évoqué avoir fait face à des attitudes

négligentes de la part de professionnel·les lors de leur passage dans les services de santé, menant certaines d'entre elles à anticiper que cela ne se poursuive si elles concrétisent leur désir d'enfant. Si les craintes de l'une des participantes semblent basées sur des ouï-dire, elles concordent néanmoins avec les conclusions de plusieurs travaux de recherche qui font état de préjugés concernant la maternité ou la parentalité en contexte de handicap (Cameron, 2014b; Casebolt, 2020; Llewellyn et McConnell, 2010; Madiot, 2021). Ainsi, avant même d'entamer des démarches concrètes pour devenir mères, les femmes en situation de handicap rencontreront des difficultés alors que le fait de parler de leurs désirs intimes, y compris de leur désir d'enfant, entraînera très souvent de vives réactions de la part de leur entourage personnel et du milieu médical (Bassoumah et Mohammed, 2020; Kallianes et Rubenfeld, 1997; Prilleltensky, 2003; Thoueille, 2017; Walsh-Gallagher et al, 2012). Dans le même ordre d'idée, il n'est pas rare de voir les personnes travailleuses sociales œuvrer dans des lieux où s'exerce un contrôle sur les femmes en situation de handicap, ce qui n'est pas sans conséquence pour celles qui désireraient devenir mères. En étant les personnes pouvant leur offrir des services, cela place ces femmes dans une position d'infériorité par rapport à la personne travailleuse sociale. En effet, le risque de perdre un accès à des services essentiels et le sentiment d'être jugée ou invalidée dans ses choix demeurent très souvent présents dans l'esprit de ces femmes, accentuant l'écart entre les deux parties. Comme ces réactions seront très souvent défavorables au projet, leur désir d'enfant s'en verra affecté (Morin-Aubut, 2020; Peta et al., 2017; Thoueille, 2017). Les femmes en situation de handicap pourront alors avoir tendance à intérioriser un discours négatif vis-à-vis d'elles-mêmes qui n'était pas nécessairement présent au préalable, ainsi qu'un sentiment d'ambivalence quant à un éventuel projet de maternité (Frederick, 2017a; Lappeteläinen et al., 2017; Morrison et al., 2014; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Sharma et Sivakami, 2019). Cela pourrait avoir comme conséquence que certaines décideront de ne pas poursuivre les démarches pour concrétiser leur désir d'enfant.

En plus de devoir spéculer quant à l'impact de leur handicap sur une éventuelle grossesse ou sur la santé d'un futur enfant, certaines participantes ont dû faire face à des commentaires désobligeants concernant leurs capacités parentales. De fait, qu'il s'agisse de remarques d'un médecin insinuant que leur projet était irréflecté et au-dessus de leurs capacités réelles à prendre soin d'un enfant ou de commentaires d'un parent soutenant que la

personne handicapée est dépendante des autres et que cet état de fait est incompatible avec l'exercice de fonctions parentales, rares sont les participantes qui ont vu leur désir d'enfant être encouragé, voire célébré, comme c'est la norme pour les femmes non handicapées (Iezzoni et al., 2015; Kallianes et Rubinfeld, 1997; Kaspar et Kroese, 2017; Peta et al., 2017; Prilleltensky, 2003; Sharma et Sivakami, 2019; Thoueille, 2017). Les remises en question continuelles de la capacité des femmes en situation de handicap de prendre soin d'elles et d'un éventuel enfant à naître sont d'ailleurs bien documentées (Bassoumah et Mohammed, 2020; Cameron, 2014a; Llewellyn et McConnell, 2010; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Shpigelman, 2015). Non seulement elles ne sont pas encouragées à concrétiser leur désir d'enfant, mais lorsqu'elles essaient d'en concrétiser un, elles sont incitées à confier leur enfant en adoption ou sont signalées aux services de protection de la jeunesse en raison de leur handicap (Frederick, 2017a; Milot et al., 2014). À cet égard, il importe de souligner que les personnes travailleuses sociales sont aux premières loges du contrôle normatif des parents jugés moins compétents ou inaptes à conserver la garde de leurs enfants. Si ces professionnel·les ont pour mission de protéger et d'intervenir auprès d'enfants victimes de négligence ou de mauvais traitements, il n'en demeure pas moins qu'elles et ils peuvent agir en prévention et participer à la reproduction d'inégalités et de systèmes d'oppression. D'ailleurs, c'était monnaie courante jusqu'au printemps 2023 avec les « alertes bébé » (Cabinet du ministre responsable des Services sociaux, 2023). Ces alertes « comportai[en]t un mécanisme qui permettait aux personnes inquiètes d'un enfant à naître de le signaler au Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) avant sa naissance » (Cabinet du ministre responsable des Services sociaux, 2023). Les DPJ pouvaient, par la suite, « informer les établissements accoucheurs de la nécessité d'exercer une vigilance supplémentaire suivant la naissance, et signaler au besoin [l]a situation » (Cabinet du ministre responsable des Services sociaux, 2023). Si cette pratique se voulait préventive, elle a plutôt eu l'effet inverse en augmentant le nombre de signalements entraînant des déplacements non nécessaires d'enfants. Cette pratique a également été jugée discriminatoire envers certains groupes puisqu'elle a contribué à leur surreprésentation dans le système de protection de la jeunesse (Cabinet du ministre responsable des Services sociaux, 2023). Ainsi, les enfants nés de mères racisées, autochtones ou en situation de handicap pouvaient être retirés à la naissance, et ce, en raison de risques supposés de mauvais traitements basés sur des préjugés (Duchaine et

Jean, 2021; Elkouri, 2021; Ex Aequo, 2019). Si un signalement n'est pas sans conséquences pour les parents qui en font l'objet, il peut s'avérer davantage émotif lorsqu'il est réalisé à titre préventif et qu'il est basé sur de fausses croyances (Elkouri, 2021; Ex Aequo, 2019). Dans le cas de la parentalité en contexte de handicap, elle peut se dérouler différemment et être tout à fait valide. Ses différences ne devraient pas entraîner un signalement, mais davantage d'interventions de soutien, comme le propose l'organisme Ex Aequo (2019) dans son mémoire déposé à la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse. Enfin, les grossesses des femmes en situation de handicap pouvant être perçues comme davantage négatives. Certains médecins refusent même d'en assurer le suivi, que ce soit parce qu'ils ne croient pas en leur capacité à mener un projet parental à terme ou encore parce qu'ils jugent la grossesse à risque et ne souhaitent pas assurer le suivi dans ces conditions (Wołowicz-Ruszkowska, 2016).

Le manque de formation des professionnel·les de la santé concernant la sexualité ou la maternité en situation de handicap est également décrié et contribue au maintien des préjugés (Lee et Fenge, 2016; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Sharma et Sivakami, 2019). Non seulement les participantes relatent une absence de discussions avec les professionnel·les de la santé gravitant autour d'elles quant à la nature de leur handicap, mais également quant à leur intimité amoureuse ou sexuelle. Ce silence contribue à leur marginalisation, tout en envoyant un message implicite que l'intimité amoureuse ou sexuelle leur est inaccessible. À ce sujet, Smeltzer (2007) s'est intéressée aux difficultés rencontrées aux plans physique, psychosocial et de la santé, de même qu'au bien-être global des mères vivant avec un handicap physique. Elle rapporte que les stéréotypes et les préjugés concernant ces mères font en sorte que les professionnel·les initient rarement des discussions liées à l'intimité et omettent, de ce fait, de leur transmettre certaines informations par rapport à leur santé de façon générale. Ce manque d'informations apporte son lot d'inquiétudes et d'insécurités (Becker et al., 2021; Casebolt, 2020; LaPierre et al., 2017; Morin-Aubut, 2020; Nguyen et al., 2019; Nguyen et al., 2021; Poole et al., 2009; Shpigelman, 2015; Smeltzer, 2007; Thueille, 2017). La parentalité est déjà source de stress. Pour les femmes en situation de handicap, ce stress est décuplé lorsqu'elles n'obtiennent ni le support requis dans leur condition ni les informations complètes sur leur état (Amin et al., 2020; Becker et al., 2021;

Casebolt, 2020; Clark, 2014; Madiot, 2021; Morin-Aubut, 2020; Nguyen et al., 2021; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Sharma et Sivakami, 2019).

Si une prise en charge médicale globale s'est faite rapidement chez la quasi-totalité des participantes après qu'elles ont reçu un diagnostic, elle s'est terminée abruptement à la fin de leur suivi en pédiatrie, à l'âge de 18 ou de 21 ans. Or, c'est justement au début de la vie adulte, alors qu'elles sont à l'étape de construire leur vie amoureuse et de se projeter dans la parentalité, qu'une absence de suivi peut venir entraver leur désir d'enfant puisqu'elles n'ont pas accès à un accompagnement adapté pour les guider. D'ailleurs, plusieurs études s'intéressent à la transition des jeunes avec des besoins particuliers en santé vers les services adultes et aux enjeux se rattachant à cette « période cruciale » (Deriez et al., 2022, p. 159). Si la notion de transition renvoie à un « processus réfléchi et planifié du passage des services de soins pédiatriques aux services de soins aux adultes » (Toulany et al., 2022, p. 303), il n'est pas rare que, dans ce transfert, certaines n'obtiennent plus de soin, que d'autres n'en reçoivent pas dans des délais raisonnables, c'est-à-dire dans les 12 mois suivant la fin de leur suivi en pédiatrie, et que la santé des jeunes se dégrade, autant au niveau physique que psychologique (Deriez et al., 2022; Durieu, 2013; Georgin-Lavialle et al., 2021; Toulany et al., 2022). Plusieurs auteurs rapportent que la détérioration de l'état de santé peut également se complexifier par la présence simultanée de multiples changements sur les plans physique, psychosocial et développemental qui vont accompagner l'adolescence et le début de l'âge adulte (Deriez et al., 2022; Durieu, 2013; Georgin-Lavialle et al., 2021; Toulany et al., 2022). Durant cette période de grands changements et bouleversements, alors que l'accroissement de l'autonomie est valorisé, les jeunes peuvent nécessiter davantage de soutien pour assurer leur prise en charge, autant pour apprendre à naviguer dans un nouveau système de soins que pour développer de nouvelles relations avec d'autres professionnel·les. Toutefois, s'il est recommandé d'impliquer les équipes traitantes, les jeunes et leurs familles dans la transition et d'entamer celle-ci plusieurs années d'avance, ces pratiques ne sont pas monnaie courante. Qui plus est, des dossiers en pédiatrie peuvent être fermés sans être transférés afin de répondre à des obligations administratives (Durieu, 2013; Georgin-Lavialle et al., 2021; Toulany et al., 2022), comme dans le cas des participantes rencontrées, et ce, sans que des solutions soient proposées ou que leur bien-être ne soit considéré.

### 6.1.2 Le domaine disciplinaire

Lorsqu'il est question du domaine disciplinaire de la matrice de domination, Collins (2009) réfère à la façon dont est gérée l'oppression au sein de la société. Cette dernière s'articule au travers de différents systèmes et stratégies organisés qui permettent de maintenir certaines personnes dans une position d'infériorité, soit, dans le cas de notre étude, les femmes vivant avec un handicap physique. Le domaine disciplinaire s'articule à travers la bureaucratie, le contrôle et la surveillance. Il est possible d'observer des manifestations de ce domaine via les façons dont sont gérées les organisations (Collins, 2009; Cyr, 2020). Cela a pour effet de dissimuler les rapports de pouvoir au travers d'idéologies d'efficacité, de rationalité et d'un traitement dit « équitable » (Cyr, 2020).

L'expérience des participantes avec le système de santé relève non seulement du domaine structurel, mais également, à certains égards, du domaine disciplinaire. En effet, le manque d'informations pour obtenir des services et les démarches laborieuses pour y avoir accès favorisent la création d'inégalités pour les femmes vivant avec un handicap.

Rappelons d'emblée que la majorité des services dispensés aux participantes rencontrées se sont interrompus à la fin de leur suivi en pédiatrie à leur 18<sup>e</sup> ou 21<sup>e</sup> anniversaire. Cela les a menées à vivre momentanément sans suivi puisque leur dossier n'avait pas été transféré en l'absence de services adultes adaptés à leur état de santé. Toutefois, puisque le manque de soutien en santé à l'âge adulte est source d'inquiétudes pour les participantes et que leur situation de handicap est toujours présente, elles sont allées chercher des ressources répondant à certains de leurs besoins en santé, sans que ces ressources ne soient spécialisées en lien avec leur condition. Par exemple, plusieurs participantes évoquent en entrevue fréquenter le même centre de réadaptation en déficience physique où elles peuvent notamment avoir accès à des services en psychologie, en physiothérapie ou en soins infirmiers. Cependant, si le centre s'avère bénéfique, spécialement pour une participante, il n'est pas facile d'y avoir accès en raison du manque d'information pour l'obtention de ce service et des démarches laborieuses qui doivent être faites par les personnes concernées. Rajoutons à cela que toutes les participantes fréquentant cet établissement ont rapporté en avoir entendu parler à travers des pair·es également en situation de handicap. Ainsi, les ressources spécialisées ne semblent pas publicisées ou

systématiquement offertes aux participantes ou, du moins, requièrent que des recherches soient réalisées pour être dénichées. Pourtant, en 2015, une réforme en santé orchestrée par le gouvernement libéral avait pour objectif de faciliter l'offre de services aux usagers et usagères du réseau de la santé et des services sociaux (Naisby, 2016; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018a, 2024). Pour ce faire, le ministre de la Santé et des Services sociaux de l'époque visait à abolir des paliers administratifs, soit les agences de santé, pour réduire les coûts et faciliter la prise de décision afin de favoriser l'offre de services et de soins. L'élimination des agences de santé, remplacés alors par des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), généra une nouvelle organisation des établissements et des services (Naisby, 2016; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018a, 2024). Si le ministère de la Santé et des Services sociaux demeure l'instance chapeautant ces établissements et qu'il a ses propres responsabilités, il n'en reste pas moins que les CISSS et les CIUSSS ont également les leurs qui peuvent varier en fonction d'un certain nombre de facteurs, dont les particularités de la population desservie (Naisby, 2016; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018a). Ainsi, les démarches pour l'obtention de services ne seront pas nécessairement les mêmes d'une région à l'autre, et il en sera de même pour les délais (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018b). Par exemple, pour avoir accès à des services similaires à ceux offerts par le centre fréquenté par les participantes dans la région de l'Outaouais, une demande de service doit être réalisée en contactant la ligne Info-Social ou encore grâce à une référence d'un·e professionnell·e en santé. La référence doit être adressée au Guichet d'accès de la direction offrant le service ou desservant un type de clientèle précis. Le personnel du guichet aura la charge de traiter les références et les dirigera ensuite vers les programmes ou services qu'il jugera appropriés, le tout dans les meilleurs délais (CISSSO, 2022). En d'autres termes, si la demande ou référence initiale vise un service précis, ce ne sera pas nécessairement celui qui sera retenu. En effet, le Guichet d'accès réalise sa propre analyse de la situation et il peut juger qu'un autre type de professionnel ou service devrait être offert. Si la réforme de 2015 visait notamment à faciliter l'accès aux services, elle semble avoir plutôt engendré des interrogations et de nouvelles barrières à l'accès aux services puisque chaque CISSS et CIUSSS jouit d'une certaine autonomie (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018b). Ces nombreux éléments limitent l'accès aux services

adaptés aux besoins des participantes qui, comme nous en avons discuté précédemment, génèrent des situations d'inégalité en santé, tout en insécurisant les participantes dans leur désir d'enfant, puisqu'elles ne reçoivent pas le soutien nécessaire pour les accompagner adéquatement dans leur projet. Qui plus est, le manque de soutien médical spécifique à leur condition est incohérent avec des recommandations qui soutiennent qu'un suivi médical est primordial à toute grossesse en contexte de handicap (Dommergues, 2017). Les femmes vivant avec un handicap se retrouvent alors très souvent en situation d'injustice concernant leurs droits reproductifs, puisqu'à l'opposé de leurs consœurs sans handicap, elles reçoivent difficilement un accès aux soins adaptés à leur situation spécifique.

### 6.1.3 Le domaine interpersonnel

En ce qui concerne le domaine interpersonnel, ce dernier regroupe tous types de relations interpersonnelles qui parsèment le quotidien des femmes. À cet égard, il « [...] influence les interactions et les perceptions des individus, qui sont modulées selon leur position et les différentes hiérarchies dans les relations » (Cyr, 2020, p. 165). Ce troisième domaine est constitué des pratiques, mais également des attitudes discriminatoires et des relations interpersonnelles subordonnantes auxquelles sont confrontées, dans le cas de notre étude, les participantes rencontrées.

Le domaine interpersonnel a été fréquemment évoqué dans le cadre de notre étude. En effet, au cours de leurs entrevues, les participantes ont été amenées à discuter de leurs cercles sociaux, plus précisément des relations sociales qui ont ponctué leur quotidien jusqu'à ce jour. Elles ont discuté des contacts positifs ou négatifs avec leur famille, leurs pair·es, des gens rencontrés au hasard, leurs partenaires ou d'éventuel·les partenaires. Elles ont alors été amenées à discuter du soutien reçu et du soutien perçu à travers ces contacts. Le rapport à l'autre, comme nous l'avons vu et comme nous le verrons plus en profondeur dans les prochaines lignes, est déterminant dans l'image que les participantes se font d'elles-mêmes. Qui plus est, la confiance en leurs capacités et le soutien de leur environnement sont des éléments qui viennent influencer leur désir d'enfant.



La famille constitue la première institution où les participantes seront amenées à socialiser et à façonner les bases de leur identité et de leur attachement. Si la famille est généralement perçue comme un groupe d'appartenance solidaire offrant du soutien et permettant le développement personnel (Akamatsu, 2015; Vallon, 2006), les participantes font état pour la majorité de rapports conflictuels, surtout avec leurs parents. Plus précisément, elles mentionnent avoir vécu un traitement différencié en lien avec leur handicap, les menant à vivre du contrôle et de l'infantilisation, à faire face au tabou lié à leur handicap au sein même de leur famille, à voir leur souffrance quotidienne minimisée et à faire face au sentiment d'incompréhension de la part de l'autre en lien avec leur handicap. À cela s'ajoutent des résistances lorsque les participantes expriment un désir d'être en relation ou d'avoir des enfants. Plusieurs auteur·es rapportent d'ailleurs ce type de difficultés dans les familles où un enfant se trouve en situation de handicap, dans lesquelles il n'est pas rare que le handicap influe négativement sur la relation parent-enfant (Billé, 2014; Candilis-Huisman, 2014; Gautheron et al., 2008; Mallet, 2020). Dans le cas où l'annonce survient pendant la période périnatale, les parents sont confrontés au choix de poursuivre ou non la grossesse, en recevant des discours majoritairement en faveur de son interruption de la part des professionnel·les (Bonnefoy, 2017; Candilis-Huisman, 2014; Gautheron et al., 2008). Ces parents entament ainsi leur parentalité avec un choix difficile. D'un côté, ils peuvent choisir de poursuivre une grossesse en portant un enfant perçu comme malade. D'un autre côté, ils peuvent décider d'interrompre la grossesse. Dans le cas où la première option est privilégiée, elle peut entraîner plusieurs sentiments chez les futurs parents comme de l'injustice, de la colère, de la tristesse et du ressentiment. Les parents peuvent également entretenir des représentations négatives envers l'enfant à naître, mais également envers eux-mêmes (Ayadi et al., 2015; Billé, 2014; Bonnefoy, 2017; Candilis-Huisman, 2014; Gautheron et al., 2008; Mallet, 2020). En effet, les parents peuvent s'en vouloir d'avoir un enfant en situation de handicap ou s'accuser mutuellement d'être responsables de la situation ou éprouver de la colère envers l'enfant pour sa différence (Billé, 2014; Bonnefoy, 2017; Candilis-Huisman, 2014; Mallet, 2020). Ce ressentiment peut ne jamais les quitter, les menant à adopter consciemment ou non des attitudes discriminatoires à l'égard de leur progéniture (Billé, 2014; Bonnefoy, 2017; Candilis-Huisman, 2014). Il n'est pas rare de voir cette situation se reproduire chez les parents lorsque l'annonce survient après la naissance (Candilis-Huisman,

2014). Les parents doivent aussi se confronter aux deuils des rêves et espoirs qu'ils avaient placés en leur enfant, comme celui de devenir un jour grands-parents (Ayadi et al., 2015; Billé, 2014; Candilis-Huisman, 2014). Si les études répertoriées font état d'un rapport négatif de la part des parents vis-vis l'enfant, certaines documentent également l'adoption d'attitudes surprotectrices et infantilisantes. Ces parents auront alors tendance à minimiser le potentiel de leur enfant (Billé, 2014; Candilis-Huisman, 2014; Mallet, 2020). Plusieurs participantes confirment ce type de dynamique relationnelle avec leurs parents.

Si les travaux de recherche cités plus haut ont l'intérêt de documenter des dynamiques relationnelles auxquelles font face les participantes de notre recherche, tout en explorant le point de vue des parents, ils ne permettent pas de s'intéresser aux enfants et aux répercussions d'un tel traitement sur eux. Notre étude permet de combler ce vide au niveau des connaissances en soulignant que les relations interpersonnelles en milieu familial sont venues fragiliser les participantes au niveau de leur perception de soi. La plupart d'entre elles n'ont pas pu se développer dans un environnement familial soutenant, positif, ouvert, respectueux de leur différence et normalisant. Ainsi, pour la plupart, elles ne pouvaient prétendre ouvertement à des projets ou à des objectifs de vie comme la maternité, sans recevoir de jugements, en raison de leur handicap. Qui plus est, leurs parents mettaient l'accent sur la nécessité d'outrepasser leur condition et, lorsqu'elles demandaient de l'aide, cela était perçu comme une faiblesse. Cela entre en contradiction avec l'entrée en parentalité, qui est une transition qui est justement facilitée par la demande d'aide.

Dès lors, comme les femmes de notre étude ont grandi dans un environnement familial dévalorisant qui remettait en question leurs capacités, elles ont intériorisé ce même type de discours à leur endroit, impactant encore plus la perception qu'elles ont d'elles-mêmes. Les participantes soulignent que de croire en ses capacités et d'avoir l'apport de tout un réseau facilitent le projet de devenir mère. Si certaines observent que la famille contribue généralement à offrir ce soutien, elles ne croient ni en leur capacité à mener ce projet à terme ni en la capacité de leur famille à s'impliquer advenant la concrétisation de leur projet, les obligeant à trouver des sources de soutien alternatives.

Par ailleurs, les participantes ont évolué dans un environnement où elles étaient majoritairement les seules personnes en situation de handicap de leur entourage. Elles

paraissaient alors comme à l'extérieur de la norme, ce qui les exposait aux jugements, aux critiques et au rejet, mais également aux regards curieux, aux commentaires négatifs et aux questions maladroites. Si certaines participantes font état de compliments qui se veulent bienveillants, ces compliments sont en fait des jugements réducteurs de leurs capacités, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur estime ou leur confiance en soi. Par exemple, une participante s'est fait féliciter d'être en mesure de faire son épicerie alors qu'il s'agissait pour elle d'une banale activité du quotidien qu'elle effectuait sans effort. Dès lors, cela l'a confrontée à la perception que les autres avaient d'elle ou de gens dans des conditions similaires à la sienne, lui renvoyant l'idée qu'il pouvait être difficile d'envisager qu'une personne en situation de handicap puisse exercer un rôle actif au sein de la société.

C'est habituellement à l'adolescence que l'intérêt pour les rencontres amoureuses et sexuelles commence à se manifester (Boislard et Van de Bongardt, 2017; Cannard, 2019). Si l'intérêt pour les relations amoureuses s'est présenté sensiblement au même moment pour certaines participantes, les échanges amoureux se sont produits plus tardivement. Nous avons toutefois peu de détails sur le développement psychosexuel des participantes. Certaines ont rapporté que leur handicap ne leur permettait pas d'envisager le fait d'être en relation. D'autres ignoraient s'il leur était physiquement possible de partager une intimité sexuelle avec une autre personne. Si les participantes justifient les difficultés rencontrées en les associant à leur situation de handicap, de notre côté, nous relevons que leur handicap n'était pas l'obstacle aux relations intimes des participantes, mais plutôt le regard qui avait été jusque-là porté sur leur handicap et, ainsi, le traitement social qui en a été fait. En d'autres termes, le handicap ne les rendait pas inaptes à entretenir des relations intimes, mais le regard que les autres portaient sur celui-ci et les commentaires qui étaient faits par rapport à leur situation de handicap amenaient les participantes à se dévaluer par rapport aux personnes sans handicap et à croire qu'elles ne pouvaient être en relation. Comme la plupart des participantes de notre étude n'étaient pas encouragées à être en relation, il leur était plus difficile de faire les démarches en ce sens, surtout avec le bagage affectif et relationnel que ces dernières traînaient déjà dans leurs diverses interactions et relations quotidiennes, passées et présentes. Pourtant, le rapport à la personne partenaire est vu comme le pilier de tout projet rappelant l'intériorisation d'un modèle hétéropatriarcal à la famille ainsi que la dévaluation

du caractère autonome de la femme en situation de handicap qui souhaiterait avoir un enfant sans partenaire par exemple.

#### 6.1.4 Le domaine hégémonique

Pour ce qui est du dernier domaine, soit le domaine hégémonique, il permet de faire le pont entre les autres précédemment abordés et agit comme toile de fond dans le développement d'inégalités. Afin de maintenir leur pouvoir et domination, les noyaux dominants doivent s'organiser et diffuser leurs idéologies. Pour ce faire, ils peuvent passer à travers les institutions scolaires ou religieuses, les médias, les pratiques d'interventions, les discours et que les débats. C'est ainsi que ce dernier domaine œuvre tout particulièrement avec le langage, les images auxquelles la société répond, les valeurs et les idées entretenues (Cyr, 2020).

Si des manifestations de ce dernier domaine se sont révélées présentes tout au long des entrevues des participantes, il nous a fallu une analyse plus poussée pour faire ressortir leur prévalence et les répercussions qu'elles ont entraînées dans le quotidien des participantes rencontrées. Comme nous l'avons déjà mentionné, les participantes ont évolué dans un monde où l'accent est mis sur leur handicap et les limitations en découlant. Cela les a menées à vivre de la discrimination et du rejet lié au regard qui est porté sur leur handicap. Cette discrimination porte un nom – encore trop souvent méconnu – soit le capacitisme. Le capacitisme est :

« [...] semblable au racisme, au sexisme ou à l'âgisme, selon lequel une [personne en situation de handicap] est moins digne d'être traitée avec respect et égard, moins apte à contribuer et à participer à la société ou moins importante intrinsèquement que les autres. Le capacitisme peut s'exercer de façon consciente ou inconsciente et être inscrit dans les institutions, les systèmes ou la culture d'une société. Il peut restreindre les possibilités offertes aux [personnes en situation de handicap] et réduire leur participation à la vie de leur collectivité. » (Commission ontarienne des droits de la personne, s.d.)

Le capacitisme est généralement attribuable à des stéréotypes, mais également à des attitudes sociétales qui vont dévaloriser et limiter le potentiel des personnes vivant avec un handicap (Commission ontarienne des droits de la personne, s.d.; Parent, 2017). Il est moins

reconnu en raison d'un manque de consensus passé pour le nommer (Parent, 2017), mais sa définition permet de mieux situer l'expérience des participantes rencontrées. Ces dernières se sont développées dans un système oppressif et discriminatoire invisible, constitué de préjugés, et qui a favorisé leur exclusion. Qui plus est, si certaines participantes avaient conscience du capacitisme, il importe de mentionner que ce n'était pas le cas de la majorité d'entre elles. Malgré la méconnaissance de ces systèmes d'oppression et la présence de discrimination à l'égard des participantes, nous observons que la plupart d'entre elles ont intériorisé du capacitisme, ce qui s'est répercuté dans l'image qu'elles se sont faite d'elles-mêmes, mais également dans les relations qu'elles ont entretenues. Par exemple, si quelques-unes des femmes rencontrées sont ou ont été en relation avec un partenaire vivant également avec un handicap, elles ont tout de même rencontré des enjeux. En effet, aucune d'entre elles n'avait comme désir de fréquenter ou de sortir avec une personne en situation de handicap, puisqu'elles entrevoyaient un quotidien ardu à travers le cumul des handicaps – celui de la participante et celui du partenaire. Pour certaines, ce cumul des handicaps était incompatible avec le fait d'avoir des enfants puisque le partenaire ne pourrait alors pas suppléer à leurs limitations. Dans le cas d'une des participantes qui a été en relation avec un homme également en situation de handicap, elle préférait faire le deuil de la maternité plutôt que d'avoir des enfants avec lui. Pourtant, elle savait qu'il était en mesure d'en avoir et de s'en occuper, étant donné qu'il était déjà père. Cette participante préférait se laisser guider par son capacitisme intériorisé. Une autre participante, quant à elle, soulignait son fantasme d'être avec un « homme fort, non handicapé » alors que son conjoint vivait avec un handicap. Si cette femme se disait fière de sa situation de handicap, elle était également consciente de ses biais et de son capacitisme intériorisé, qui l'amenaient à érotiser des corps sans handicaps.

## **6.2 Implications pour les pratiques sociales**

Lors des entrevues, les participantes ont témoigné d'un traitement différencié de la part des autres qui s'accompagnait de discriminations à leur égard, et ce, sur une base quotidienne. Qu'il s'agisse de leurs pair·es, de collègues de travail ou de classe, de membres de leur famille, de leurs partenaires ou de professionnel·les leur prodiguant des soins, notre étude a fait ressortir plusieurs difficultés rencontrées par les participantes qui influençaient

généralement de façon négative leur bien-être. En effet, si certaines relations interpersonnelles étaient positives et bénéfiques, la plupart d'entre elles n'étaient ni constructives ni favorables à leur développement, à leur épanouissement ou à leur croissance personnelle. Au contraire, les commentaires négatifs, les regards inquisiteurs et les questions déplacées auxquels faisaient face les participantes nuisaient à l'image qu'elles avaient d'elles-mêmes au point de venir les fragiliser dans différentes sphères de leur vie, et ce, jusque dans leur chambre à coucher. D'ailleurs, nous sommes à même de constater que le handicap génère une incompréhension et un malaise chez les autres, mais sans savoir si l'un survient avant l'autre ou si l'un provoque l'autre. La sexualité, quant à elle, peut entraîner toutes sortes de réactions, mais plusieurs professionnel·les rapportent ne pas se sentir à l'aise avec cette thématique précise et peuvent éviter de l'aborder. Il en était généralement de même en ce qui concerne les questions liées au handicap (Lee et Fenge, 2016). Les professionnel·les devenaient encore plus inconfortables lorsqu'il était question de combiner ces deux thématiques (Lee et Fenge, 2016; O'Connor-Terry et Harris, 2022; Sharma et Sivakami, 2019). Qu'il s'agisse des résultats de notre étude ou de d'autres citées précédemment, il est rapporté que les professionnel·les n'abordent que très rarement les questions intimes avec les femmes en situation de handicap, ce qui n'est pas sans conséquences pour ces dernières, qui se sentent démunies. D'ailleurs, cela nuit également à leur parcours de vie en tant qu'individus à part entière et êtres sexués, car elles ne sont ni considérées comme d'éventuelles partenaires amoureuses ou sexuelles et qu'elles ne détiennent alors pas le savoir pour favoriser le développement d'une estime de soi sexuelle qui favorise l'entrée en relation avec autrui (Lee et Fenge, 2016; Mercier et al., 2007; Morin-Aubut, 2020; Shpigelman, 2015; Tomkiewicz, 1998). Si le manque de connaissances et par le fait même, de sensibilisation de la part des professionnel·les constitue un enjeu au niveau du suivi que ces femmes reçoivent en ce qui concerne leur intimité, nous sommes d'avis que ces intervenant·es manquent également d'éducation et de sensibilité face aux questions de parentalité. Dans ce contexte, en termes de pratiques sociales, il nous semble donc essentiel d'offrir à toute personne, dès le début l'enfance, une éducation à la sexualité inclusive, dans le respect de la diversité des vécus et des différences de corporalité qui se poursuivrait tout au long de leur scolarité. Cela offrirait une chance égale à chaque enfant de recevoir des connaissances sur la vie amoureuse, affective et sexuelle, tout au long du parcours scolaire, sans discrimination liée au genre, à

l'origine ethnique, à l'orientation sexuelle, à l'identité de genre, aux normes de corporalité ou à la situation de handicap. L'éducation offerte n'aurait pas uniquement une visée préventive et ne serait pas basée sur la peur de la transmission d'une infection transmissible sexuellement et par le sang (ITSS) ou celle d'une grossesse non désirée, comme c'est parfois le cas actuellement (Fédération du Québec pour le planning des naissances, s.d.; Robillard, 2021), mais aurait comme objectif de promouvoir le bien-être sexuel, tout en déstigmatisant la sexualité en contexte de handicap.

Pour ce qui est des professionnel·les œuvrant auprès de personnes en situation de handicap, nous considérons qu'il serait bénéfique et nécessaire d'inclure dans les cursus scolaires des différents programmes de relation d'aide des notions en lien avec le handicap, le capacitisme et la sexualité, notamment en contexte de handicap. Si notre étude et d'autres travaux de recherche ont permis d'identifier un manque de connaissances de la part de certain·es professionnel·les, nous estimons qu'il est nécessaire d'offrir un soutien qui favorisera l'acquisition de connaissances et, espérons-le, un sentiment de confiance pour aborder ces thématiques de manière adéquate. Si l'objectif premier n'est pas de faire de ces professionnel·les des spécialistes du handicap ou de la sexualité en contexte de handicap, nous estimons qu'il est nécessaire de détenir des connaissances de base sur ces thématiques et un confort minimal pour en discuter ouvertement avec les femmes rencontrées, tout en s'assurant que ces intervenant·es ne participent pas à la reproduction de systèmes capacitistes.

Comme nous l'avons vu, la protection de la jeunesse est une actrice importante du domaine structurel qui peut agir comme agent de contrôle social auprès de mères en situation de handicap, plutôt que de les accompagner dans leur parentalité. Or, dans le cadre de la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse, l'organisme Ex Aequo propose différentes recommandations pour changer la situation. L'organisation montréalaise œuvrant en promotion et défense des droits des personnes vivant avec un handicap moteur souhaite que la Commission se penche sur les enfants dont au moins l'un des parents se trouve être en situation de handicap et propose :

1. « Que les parents en situation de handicap soient soutenus dans leur rôle parental » (Ex Aequo, 2019, p. 4);

2. « Que la DPJ documente la question des signalements et les critères qui s’y attachent, afin d’en comprendre les causes et d’intervenir en amont de celles-ci » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
3. « Que la grille d’évaluation soit revue en fonction des réalités propres des parents en situation de handicap avec des stratégies alternatives différentes pour atteindre des solutions équivalentes à ceux des parents n’ayant pas de handicap » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
4. « Que la DPJ s’assure de se doter d’une évaluation qui mesure les incapacités fonctionnelles des parents afin de répondre en amont avec des mesures pour y pallier » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
5. « Que les [intervenant·es mandaté·es] par la DPJ soient [formées] à la réalité des personnes en situation de handicap pour mieux comprendre le contexte familial dans lequel l’enfant grandit » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
6. « Que les parents en situation de handicap puissent être accompagnés par [un·e intervenant·e] du CLSC qui a une compréhension fine des mesures nécessaires pouvant pallier à leurs incapacités » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
7. « Que les services de santé de première ligne prennent leurs responsabilités et fournissent les moyens pour pallier aux limitations fonctionnelles des parents en situation de handicap, afin de leur permettre de jouer pleinement leur rôle parental et d’assurer le bien-être et la sécurité de leurs enfants » (Ex Aequo, 2019, p. 8);
8. « Que la DPJ s’assure que parmi les personnes qui font le choix d’être parent, aucune ne puisse être lésée dans ses droits sur la base des limitations fonctionnelles » (Ex Aequo, 2019, p. 8).

S’il est vrai que tous·tes ont un devoir social de veiller au bien-être et à la sécurité des enfants, y compris les personnes travailleuses sociales, il demeure impératif de faire usage d’outils d’intervention adéquats auprès de la bonne clientèle, dont les parents en situation de handicap (Elkouri, 2021). En 2021, la porte-parole du CIUSSS du Centre-Sud-de-l’Île-de-Montréal rapportait qu’aucun protocole d’intervention auprès des parents en situation de handicap n’existait encore au DPJ de l’établissement (Elkouri, 2021).

Finalement, à la lumière du présent mémoire, nous sommes également d’avis que notre étude a eu des implications pour les femmes qui y ont participé. En effet, ces dernières ont apprécié avoir un espace où pouvoir parler librement de leur intimité amoureuse et sexuelle, de même que de leur désir d’enfant. Pour la plupart d’entre elles, il s’agissait de



l'un des rares moments où il leur était permis de prendre parole et de briser le silence sur des sujets tabous.

## Conclusion

La présente étude visait à permettre une meilleure compréhension de l'expérience des femmes vivant avec un handicap physique en ce qui a trait à leur désir d'avoir des enfants. Plus précisément, l'objectif principal de l'étude était de répondre à la question suivante : comment est vécu le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique ? À travers des entrevues semi-dirigées réalisées auprès de neuf femmes, nous avons tenté de recueillir, mais également d'approfondir leur expérience du désir d'enfant, tout en identifiant des éléments précis venant directement ou indirectement l'influencer. Le point de vue des participantes quant à leur vécu et leur situation de vie a été privilégié, contrairement à d'autres études que nous avons citées, qui se concentraient sur les points de vue des proches et des intervenant·es. Nous voulions ainsi mettre de l'avant leur savoir expérientiel qui permettait de mettre en lumière des angles de mort de la recherche. Cette démarche assurait également une cohérence avec les cadres théoriques qui ont été privilégiés, soit l'intersectionnalité et les études critiques sur le handicap.

Si l'intersectionnalité a permis de mettre en lumière différentes intersections d'oppressions rencontrées par les participantes, elle n'a permis qu'une analyse partielle des enjeux liés au handicap dans le quotidien des femmes rencontrées. Nous avons alors choisi d'intégrer les études critiques sur le handicap afin d'approfondir notre compréhension de leur vécu en lien avec leur situation de handicap.

L'analyse des récits recueillis a permis de déterminer que le désir d'enfant mis en relation avec le handicap est une thématique plus complexe qu'elle n'y paraissait au départ. En effet, si la prémisse des participantes était que leur handicap venait affecter leur capacité à être en relation et à devenir mères, nous avons été à même de constater que le handicap ne représentait pas en soi un enjeu au fait de devenir parent. Toutefois, le fait d'évoluer dans une société où le handicap est perçu comme un désavantage social engendre un traitement différencié et amène les gens à vivre de la stigmatisation, de l'oppression et de la marginalisation. Ce traitement se répercute alors sur l'image que les femmes en situation de handicap se font d'elles-mêmes. Lorsque l'environnement social est non soutenant et également porteur de messages capacitistes, l'intériorisation de ces derniers aura tendance à

être plus importante et à entraîner des répercussions négatives sur le désir d'enfant. S'il est possible d'identifier des similarités dans le discours des participantes, l'étude de ces différentes thématiques a fait ressortir que le désir d'enfant est une expérience personnelle, ce qui signifie que son vécu est teinté par les expériences de vie des femmes et qu'il n'est ainsi pas possible de brosser un portrait généralisable des femmes vivant avec un handicap physique qui désirent avoir des enfants. À cet égard, nous avons été à même de constater que le désir d'enfant en contexte de handicap est multifactoriel, en ce sens que de nombreux facteurs peuvent avoir une incidence sur celui-ci.

Si la présente étude a permis de générer de nouvelles connaissances, elle comporte comme toute étude un certain nombre de limites qu'il est essentiel de nommer et de discuter. Tout d'abord, notre recherche est qualitative et a été effectuée à partir d'un échantillon dit « non probabiliste ». Malgré la scientificité reconnue de ce type d'étude, il n'en reste pas moins que les résultats obtenus rendent compte du vécu des participantes et que celui-ci ne peut être généralisé aux autres femmes vivant avec un handicap physique qui désirent avoir des enfants. En ce sens, les entrevues semi-dirigées qui ont été privilégiées comportent également des limites qui peuvent avoir des répercussions sur les résultats obtenus. Selon Savoie-Zajc (2009), le vécu des personnes rencontrées s'étend au-delà de ce qui est abordé en entrevue. Les informations récoltées brossent un portrait de la personne participante lors de son entrevue. Il nous faut par conséquent tenir compte d'un certain nombre d'éléments qui peuvent venir teinter le témoignage des participantes, comme le biais de désirabilité sociale, qui peut affecter la crédibilité des résultats obtenus. Dès lors, il est important d'appliquer les nuances nécessaires dans l'interprétation des résultats obtenus. De plus, la taille de notre échantillon peut sembler arbitraire ou limitée, car celle-ci dépend des moyens dont la personne chercheuse disposait qui, de plus, étaient davantage restreints en raison de la pandémie liée à la COVID-19. Dans notre cas, les participantes ont été recrutées à travers des organismes qu'elles fréquentent, fréquentaient ou suivent sur les réseaux sociaux. De ce fait, des limites ont aussi été relevées quant aux lieux et aux moyens de recrutement. En effet, étant donné que les participantes ont fait affaire avec les organismes qui ont aidé notre recrutement ou les suivent via les réseaux sociaux et que ces dernières se sont portées volontaires afin de participer à la recherche, les participantes recrutées sont donc, d'une part, et ce, jusqu'à un certain point, à l'aise de discuter de handicap, et d'autre part, d'intimité.

Cependant, notre expérience personnelle et professionnelle nous a démontré que ce n'est pas toutes les personnes en situation de handicap qui sont à l'aise de parler de leur handicap ou de leur intimité. Dès lors, cela nous conscientise au fait que les participantes dégagent une certaine confiance et affirmation de soi, ce qui n'est pas propre à la majorité des personnes vivant avec un handicap. De plus, il nous importe également de mentionner qu'un bon nombre de participantes étaient plus favorisées que la moyenne populationnelle de personnes vivant avec un handicap. Ainsi, la plupart des participantes occupaient un emploi et avaient réalisé des études universitaires, ce qui fait de ces participantes des personnes plus privilégiées et peut-être moins représentatives. Par la suite, l'analyse de contenu qui a été privilégiée dans le cadre de notre recherche comporte ses limites, en raison, notamment, de sa part de subjectivité dans l'interprétation des résultats. En effet, comme le rapporte Sabourin (2009), il s'agit du ou de la chercheur·e qui catégorise le contenu récolté et qui lui donne un sens et une signification. Enfin, nous croyons qu'il est important de mentionner à nouveau, comme de nombreux·es auteur·es l'ont si bien fait, que l'intimité des personnes en situation de handicap reste un sujet tabou qui est plus souvent évité que discuté. Bien que toute personne puisse avoir des désirs amoureux comme sexuels, peu importe la présence ou non d'un handicap, nous estimons qu'il n'est pas surprenant que plusieurs femmes aient pu intérioriser un discours négatif à l'endroit de leur propre intimité et que, par conséquent, elles ne soient pas disposées à en parler. De ce fait, cela nous a sans doute, d'une part, fait obstacle à notre recrutement. D'autre part, cela a pu avoir des conséquences sur les informations qui nous ont été transmises.

Malgré tout, si la présente étude portait sur le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique, elle nous permet également de dégager des implications pour la recherche auprès des personnes en situation de handicap. Ainsi, concernant les implications pour la recherche, il serait intéressant de répliquer l'étude auprès d'un échantillon plus conséquent, composé de femmes présentant un plus grand éventail de types de handicaps. Dans notre étude, cinq des neuf participantes avaient un diagnostic de paralysie cérébrale. Même s'il est vrai que la paralysie cérébrale influençait différemment le quotidien de ces femmes, qui avaient des parcours de vie distincts, il n'en reste pas moins qu'elles avaient vécu davantage similaire par rapport à d'autres lorsqu'il était question de handicap. De plus, comme plusieurs participantes partageaient des caractéristiques similaires (p. ex. statut socio-

économique, niveau d'éducation ou couleur de peau), cela nous donnait accès à des témoignages de femmes généralement plus privilégiées que d'autres sur différents axes. Dans une prochaine étude, il serait intéressant de trouver des moyens alternatifs de recrutement pour rejoindre d'éventuelles participantes opprimées sur d'autres axes et dont la voix n'est pas systématiquement prise en compte, dans la société comme dans la recherche. Ensuite, si notre étude portait sur le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique, nous avons été à même de constater que les recherches portant sur la parentalité en contexte de handicap documentaient majoritairement l'expérience des femmes. Ce faisant, nous estimons qu'il pourrait être pertinent de répliquer l'expérience et ainsi, discuter de désir d'enfant, mais cette fois-ci, auprès d'hommes vivant également avec un handicap physique, de manière à avoir leur perspective sur cette thématique. Ainsi, il serait possible de voir les similitudes et distinctions dans ce désir, tout en offrant, encore une fois, une voix à un groupe qui n'est pas systématiquement pris en compte, dans la société comme dans la recherche. Pour terminer, même si la plupart des participantes évoquait un projet parental biologique, il pourrait être intéressant à l'avenir de voir les mécanismes alternatifs d'accès à la parentalité pour les femmes en situation de handicap. Ainsi, la beau-parentalité et l'adoption pourraient être des avenues possibles à explorer.

Si le présent mémoire a permis le développement de nouvelles connaissances scientifiques, il a également permis l'émission de recommandations pour de meilleures pratiques dans le domaine de l'intervention. Rappelons que la recension des écrits et l'analyse des propos tenus par les participantes ont mis en lumière plusieurs défis concernant les services offerts aux personnes en situation de handicap et les interventions de la part de professionnel·les à leur endroit. Ce faisant, il était nécessaire de proposer de meilleures pratiques moins oppressives du vécu de ces personnes.

## Liste des références

- Abdel-Baki, A. et Poulin, M.-J. (2004). Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement : I. Perspectives psychodynamiques du vécu normal autour du désir d'enfant et de la grossesse. *Psychothérapies*, 24(1), 3-9. <https://doi.org/10.3917/psys.041.0003>
- Akamatsu, É. (2015). IV. La famille est-elle le noyau de toute société ? Dans É. Akamatsu, J. Damon, G. Guislain et I. Pereira (dir.), *La famille. La mondialisation* (p. 75-95). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.damon.2015.02>
- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F. et Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73. <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- Amin, A. S., Shaari, A. H. et Khairuddin, K. F. (2020). Barriers to marriage and motherhood: The experiences of disabled women in Malaysia. *The History of the Family*, 25(2), 246-264. <https://doi.org/10.1080/1081602X.2019.1663548>
- Ayadi, H., Moalla, Y., Khemakhem, K., Bouaicha, H., Kassis, M., Gargouri, A. et Ghribi, F. (2015). Les réactions des parents à l'annonce du handicap de leur enfant. *Elsevier Masson*, 52(283), 31-35. <https://doi.org/10.1016/j.cahpu.2014.11.007>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2<sup>e</sup> éd.). Presses universitaires de France.
- Bassoumah, B. et Mohammed, A. A. (2020). The socio-cultural challenges to maternal and neonatal care: The views of women with disabilities receiving maternity care in the Chereponi district of the Northern Ghana. *Scientific African*, 7, e00258. <https://doi.org/10.1016/j.sciaf.2019.e00258>
- Battalova, A. (2019). Ambivalent subjectivities: Experiences of mothers with disabilities in Russia. *Disability & Society*, 34(6), 904-925. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1580563>
- Bê, A. (2014). Feminist disability studies. Dans C. Cameron (éd.), *Disability studies: A student's guide* (p. 60-62). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Becker, H., Andrews, E., Walker, L. O. et Phillips, C. S. (2021). Health and well-being among women with physical disabilities after childbirth: An exploratory study. *Women's Health Issues*, 31(2), 140-147. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2020.10.007>
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogenes*, 225(1), 70-88. <https://doi.org/10.3917/dio.225.0070>

- Billé, M. (2014). Les effets en échos concentriques de l'annonce du handicap sur la famille, les amis, au travail... *Contraste*, 40(2), 145-154. <https://doi.org/10.3917/cont.040.0145>
- Boislard, M.-A. et Van de Bongardt, D. (2017). Chapitre 2. Le développement psychosexuel à l'adolescence. Dans M. Hébert, M. Fernet et M. Blais (dir.), *Le développement sexuel et psychosocial de l'enfant et de l'adolescent* (p. 39-81). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.heber.2017.01>
- Bonnefoy, M. (2017). Écart à la norme de développement ou situation de handicap : annonce et accompagnement. Dans C. Bauby, M. Bonnefoy et Y. Gautier-Coiffard (dir.), *Jeunes enfants en situation de handicap : les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale* (p. 99-110). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bauby.2017.01>
- Brah, A. et Phoenix, A. (2004). Ain't I a woman: Revisiting intersectionality. *Journal of International Women's Studies*, 5(3), 75-86.
- Cabinet du ministre responsable des Services sociaux. (2023, avril). *Fin de la pratique du signalement des naissances — Mise en place d'un plan de services préventifs et intensifs en période prénatale*. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/fin-de-la-pratique-du-signalement-des-naissances-mise-en-place-dun-plan-de-services-preventifs-et-intensifs-en-periode-prenatale-47068>
- Cadic, J. (2013). *Handicap moteur maternel et grossesse : évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique* [mémoire de maîtrise,. Université Paris Descartes]. Dépôt universitaire de mémoires après soutenance (DUMAS). <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00861870>
- Cameron, C. (2014a). Care. Dans C. Cameron (éd.), *Disability studies: A student's guide* (p. 21-23). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Cameron, C. (2014b). Charity. Dans C. Cameron (éd.), *Disability studies: A student's guide* (p. 24-26). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Cameron, C. (2014c). The affirmation model. Dans C. Cameron (éd.), *Disability studies: A student's guide* (p. 4-7). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Cameron, C. et Moore, M. (2014). Disability studies. Dans C. Cameron, *Disability studies: A student's guide* (p. 37-39). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Candilis-Huisman, D. (2014). La protection parentale mise à l'épreuve de la maladie de l'enfant. *Enfances & psy*, 64(3), 118-125. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0118>

- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L. et Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur, maladies rares et maternalité : une revue de la littérature. *Devenir*, 29(4), 307-325. <https://doi.org/10.3917/dev.174.0307>
- Cannard, C. (2019). *Le développement de l'adolescent : l'adolescent à la recherche de son identité*. De Boeck Supérieur.
- Casebolt, M. T. (2020). Barriers to reproductive health services for women with disability in low- and middle-income countries: A review of the literature. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 24, 100485. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2020.100485>
- Chassot, R. É. (2018). *Maternité psychique et post-modernité : enjeux de filiation et conflictualité psychique en période périnatale aujourd'hui au Québec* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/11661/1/D3490.pdf>
- Charton, L., Lemieux, D. et Ouellette, F.-R. (2017). Le désir d'enfant exploré à travers les pratiques de nomination. *Anthropologie et Sociétés*, 41(2), 157-173. <https://doi.org/10.7202/1042319ar>
- Charton L. et Lévy, J. J. (2013). Désir d'enfant et désir de transmission : l'un peut-il aller sans l'autre ? Dans F.-R. Ouellette et M. Jézéquel (éd.), *Les transmissions familiales aujourd'hui : de quoi vont hériter nos enfants ?* (p. 143-151). Fides.
- Chateaufort, D. (2011). *Désir d'enfant, procréation médicalement assistée et adoption : réflexion sur la définition des liens de parenté* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5034/Chateaufort\\_Doris\\_2011\\_these.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5034/Chateaufort_Doris_2011_these.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Chbat, M. (2017). *Récits en mosaïque : analyse intersectionnelle des discours identitaires de femmes qui exercent de la violence* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/19993/Chbat\\_Mariann\\_e\\_2017\\_these.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/19993/Chbat_Mariann_e_2017_these.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Chbat, M. (2019). Violence des femmes : analyse des discours identitaires à l'intersection du genre, de la maternité, de la classe et de la « race ». *Recherches familiales*, 16(1), 103-115. <https://doi.org/10.3917/rf.016.0103>
- Chbat, M., Damant, D. et Flynn, C. (2014). Analyse intersectionnelle de l'oppression de mères racisées en contexte de violence conjugale. *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 97-110. <https://doi.org/10.7202/1029264ar>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (CISSSO). (2022). *Vivre avec une déficience ou un handicap*. <https://ciyss-ouaouais.gouv.qc.ca/obtenir-un-service/vivre-avec-une-deficience-ou-un-handicap/>



- Clark, L. (2014). Barriers. Dans C. Cameron, *Disability studies: A student's guide* (p. 15-17). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Collins, C. (1999). Reproductive technologies for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 17(4), 299-307. <https://doi.org/10.1023/A:1021325612563>
- Collins, P. H. (1993). Black feminist thought in the matrix of domination. Dans C. Lemert (Ed.), *Social theory: The multicultural and classic readings* (p. 615-626). Westview Press.
- Collins, P. H. (2009). *Black feminist thought: knowledge, consciousness, and the politics of empowerment* (2<sup>nd</sup> ed.). Routledge.
- Collins, P. H. et Bilge, S. (2016). *Intersectionality*. Polity Press.
- Commission ontarienne des droits de la personne. (s.d.). *Capacitisme, attitudes négatives, stéréotypes et stigmatisation (fiche)*. <https://www.ohrc.on.ca/fr/capacitisme-attitudes-n%C3%A9gatives-st%C3%A9r%C3%A9otypes-et-stigmatisation-fiche>
- Corbeil, C. et Marchand, I. (2010). *L'intervention féministe d'hier à aujourd'hui : portrait d'une pratique sociale diversifiée*. Les éditions du remue-ménage.
- Côté, D. (2009). Transformations contemporaines de la paternité : la fin du patriarcat ? *Reflète*, 15(1), 60-78. <https://doi.org/10.7202/029587ar>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989, 139–167.
- Cyr, S. (2020). *L'expérience de l'avortement chez les femmes du Nouveau-Brunswick* [mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. <https://di.uqo.ca/id/eprint/1190/>
- Damant, D. et Lapierre, S. (2012). *Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux*. Presses de l'Université du Québec.
- Deriez, M., Hanafi, M., Dassonville, M., Steyaert, H. et Lambotte, I. (2022). Processus de transition de la pédiatrie vers les services de médecine adulte : dispositifs de prise en charge en chirurgie pédiatrique. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 68(1), 159-177. <https://doi.org/10.3917/ctf.068.0159>
- Desdouits, A.-M. (1993). La naissance dans le Québec traditionnel. *Cap-aux-Diamants*, 32, 14-17.
- Diederich, N. (2008, 19 et 20 novembre). *À propos de la parentalité et de la stérilisation des personnes « handicapées mentales ? »* [communication écrite]. 10<sup>e</sup> colloque

francophone de Noirlac, Saint-Amand-Montrond, Cher, France. <https://apei-asso.com/wp-content/uploads/2012/11/ndiederich.pdf>

- Dirth, T. P. et Branscombe, N. R. (2018). The social identity approach to disability: Bridging disability studies and psychological science. *Psychological Bulletin*, 144(12), 1300-1324. <https://doi.org/10.1037/bul0000156>
- Dommergues, M. (2017). Avoir un enfant quand on est malade ou handicapée : Volet 1. Dans D. Candilis-Huisman et M. Dugnat (dir.), *Bébé sapiens : du développement épigénétique aux mutations dans la fabrique des bébés* (p. 267-280). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.candi.2017.01>
- Duchaine, G. et Jean, O. (2021, 15 mai). Les deux solitudes : accoucher la peur au ventre. *La Presse Plus*. [https://plus.lapresse.ca/screens/39d2f11e-5723-458d-b043-46fb60e83f61\\_7C\\_0.html?utm\\_content=twitter&utm\\_source=lpp&utm\\_medium=referral&utm\\_campaign=internal+share](https://plus.lapresse.ca/screens/39d2f11e-5723-458d-b043-46fb60e83f61_7C_0.html?utm_content=twitter&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share)
- Durieu, I. (2013). La transition de la pédiatrie en médecine adulte : un défi à réussir. *La revue de médecine interne*, 34(3), 174-176. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.09.002>
- Elkouri, R. (2021, 21 mai). Une « alerte bébé » injuste. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2021-05-21/une-alerte-bebe-injuste.php>
- Groupe en éthique de la recherche. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2022)*. [https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique\\_tcps2-epc2\\_2022.html](https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-epc2_2022.html)
- Ex Aequo. (2019). *C'est un droit d'être parent, ne l'oublions pas* [mémoire présenté à la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse (DPJ)]. [https://www.csdepj.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers\\_clients/Documents\\_deposes\\_a\\_la\\_Commission/P-245\\_Memoire\\_Ex\\_Aequo.pdf](https://www.csdepj.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Documents_deposes_a_la_Commission/P-245_Memoire_Ex_Aequo.pdf)
- Farber, R. S., Kern, M. L. et Brusilovsky, E. (2015). Integrating the *ICF* with positive psychology: Factors predicting role participation for mothers with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 169-178. <https://doi.org/10.1037/rep0000023>
- Fédération du Québec pour le planning des naissances. (2015). *Justice reproductive*. <https://www.fqpn.qc.ca/public/informez-vous/justice-reproductive/>
- Fédération du Québec pour le planning des naissances. (s.d.). *Petit manuel pour une éducation à la sexualité positive, inclusive et émancipatrice : vulgarisation et mise en contexte militant de la recherche « Promouvoir des programmes d'éducation à la sexualité positive, inclusive et émancipatrice »*. [https://bv.cdeacf.ca/CF\\_PDF/59844.pdf](https://bv.cdeacf.ca/CF_PDF/59844.pdf)
- Flynn, C. (2010). *Femmes autochtones en milieu urbain et violence conjugale : étude exploratoire sur l'expérience et les besoins en matière d'aide psychosociale selon des*

- hommes et des femmes autochtones concernés par cette problématique* [mémoire de maîtrise, Université Laval]. Corpus ULaval. <https://corpus.ulaval.ca/entities/publication/0053b372-7b50-4fab-9e89-fdcfa323676d>
- Fondation canadienne des femmes. (2022, 17 mai). *La justice reproductive est essentielle à la justice de genre*. <https://canadianwomen.org/fr/blog/la-justice-reproductive-est-essentielle-a-la-justice-de-genre/>
- Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes. (s.d.). *Justice reproductive*. <https://www.leaf.ca/fr/issue-area/reproductive-justice/>
- Fortier, S. et Deschenaux, F. (2016). Des parcours d'engagement dans la maternité : trois modalités d'une quête de reconnaissance, d'équilibre et d'épanouissement. *Recherches sociographiques*, 57(1), 103-121. <https://doi.org/10.7202/1036623ar>
- Fortin, M-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> édition). Chenelière Éducation.
- Frederick, A. (2017a). Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood. *Gender & Society*, 31(1), 74-95. <https://doi.org/10.1177/0891243216683914>
- Frederick, A. (2017b). Visibility, respectability, and disengagement: The everyday resistance of mothers with disabilities. *Social Science & Medicine*, 181, 131-138. <https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.030>
- Gautheron, V., Chalaye, C., d'Anjou, M.-C., Bayle, B., Charles, R. et Chevignard, M. (2008). Annonce du handicap. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 24, 3-7. <https://doi.org/10.1007/s11659-008-0096-9>
- Georgin-Lavialle, S., Hentgen, V., Truchetet, M. E., Romier, M., Hérasse, M., Maillard, H., Pha, M., Pillet, P., Reumaux, H., Duquesne, A., Larbre, J. P. et Belot, A. (2021). La transition de la pédiatrie à l'âge adulte : recommandations de prise en charge de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI<sup>2</sup>R. *La revue de médecine interne*, 42(9), 633-638. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2021.02.003>
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1994) Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin, N.K. and Lincoln, Y.S., Eds., *Handbook of Qualitative Research*, Sage Publications, Inc., Thousand Oaks, 105-117. [https://miguelangelmartinez.net/IMG/pdf/1994\\_Guba\\_Lincoln\\_Paradigms\\_Quali\\_Research\\_chapter.pdf](https://miguelangelmartinez.net/IMG/pdf/1994_Guba_Lincoln_Paradigms_Quali_Research_chapter.pdf)
- Harper, E. (2012). *Regards sur l'intersectionnalité*. Centre de recherche interdisciplinaire sur la violence familiale et la violence faite aux femmes. <http://www.deslibris.ca/ID/236765>

- Heideveld-Gerritsen, M., van Vulpen, M., Hollander, M., Maatman, S. O., Ockhuijsen, H. et van den Hoogen, A. (2021). Maternity care experiences of women with physical disabilities: A systematic review. *Midwifery*, 96, 102938. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.102938>
- Heifetz, M., Brown, H. K., Chacra, M. A., Tint, A., Vigod, S., Bluestein, D. et Lunskey, Y. (2019). Mental health challenges and resilience among mothers with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 12(4), 602-607. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.006>
- Iezzoni, L. I., Wint, J. A., Smeltzer, S. C. et Ecker, J. L. (2015). “How did that happen?” Public responses to women with mobility disability during pregnancy. *Disability and Health Journal*, 8(3), 380-387. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.02.002>
- Institut national de santé publique du Québec. (2011). *Guide d'organisation d'entretiens semi-dirigés avec des informateurs clés : trousse diagnostique de sécurité à l'intention des collectivités locales* (2<sup>e</sup> édition, publication n° 1315). <https://www.inspq.qc.ca/publications/1315>
- Institut national de santé publique du Québec. (s.d.). *Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010\\_handicaps\\_incapacite.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf)
- Jenks, A. (2019). Crip theory and the disabled identity: Why disability politics needs impairment. *Disability & Society*, 34(3), 449-469. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545116>
- Kallianes, V. et Rubinfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12(2), 203-222. <https://doi.org/10.1080/09687599727335>
- Kaspar, P. et Kroese, B. S. (2017). What makes a good mother? An interpretative phenomenological analysis of the views of women with learning disabilities. *Women's Studies International Forum*, 62, 107-115. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2017.04.005>
- Keyes, S. (2014). Ageing. Dans C. Cameron, *Disability studies: A student's guide* (p. 8-10). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- Kokushkin, M. (2014). Standpoint theory is dead, long live standpoint theory! Why standpoint thinking should be embraced by scholars who do not identify as feminists? *Journal of Arts and Humanities*, 3(7), 8-20. <https://doi.org/10.18533/journal.v3i7.520>
- LaPierre, T. A., Zimmerman, M. K. et Hall, J. P. (2017). “Paying the price to get there”: Motherhood and the dynamics of pregnancy deliberations among women with disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 419-425. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.011>

- Lappeteläinen, A., Sevón, E. et Vehkakoski, T. (2017). Forbidden option or planned decision? Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140-150. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1243150>
- L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans J.-P. Deslauriers (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative* (p. 49-65). Presses de l'Université du Québec.
- Lee, S., & Fenge, L.-A. (2016). Sexual well-being and physical disability. *The British Journal of Social Work*, 46(8), 2263-2281. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcw107>
- Llewellyn, G. et McConnell, D. (2010). You have to prove yourself all the time: People with learning disabilities as parents. Dans G. Grant, P. Ramcharan, M. Flynn et M. Richardson (éd.), *Learning Disability: A life cycle approach* (2<sup>nd</sup> édition, p. 311-328), Open University Press.
- Long-Bellil, L., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. et Smith, L. (2017). The impact of physical disability on pregnancy and childbirth. *Journal of Women's Health*, 26(8), 878-885. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6157>
- Madiot, J. (2021). Les effets de l'interaction du genre et du handicap : l'expérience de femmes handicapées en matière de sexualité. *Revue française des affaires sociales*, 1, 69-86. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0069>
- Mallet, J. (2020). L'enfant gravement malade dans le regard de ses parents. *Dialogue*, 229(3), 15-31. <https://doi.org/10.3917/dia.229.0015>
- Mercier, M., Berrewaerts, J. et Delhaxhe, C. (2007). Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes atteintes d'un handicap moteur : réflexions autour de l'apport d'un outil multimédia. Dans R. Scelles (éd.), *Cliniques du sujet handicapé* (p. 177-195). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2007.01.0177>
- Milot, J. (2010). Mortalité infantile au tournant du XX<sup>e</sup> siècle au Canada français. *Paediatrics & Child Health*, 15(5), e6-e8. <https://doi.org/10.1093/pch/15.5.e6>
- Milot, É., Turcotte, D. et Tétreault, S. (2014). Parentalité et déficience intellectuelle : enjeux de l'intervention auprès des familles. *Service social*, 60(1), 49-71. <https://doi.org/10.7202/1025133ar>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014, 25 septembre). *Réforme du réseau de la santé et des services sociaux – Le patient au centre de nos décisions*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-809/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018a). *Établissements de santé et de services sociaux*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/etablissements-de-sante-et-de-services-sociaux/>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018b). *Système de santé et de services sociaux en bref*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/>
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. et Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457-463. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Morin-Aubut, A. (2020). Les protections du droit à la reproduction des femmes en situation de handicap en droit international : les écueils de leurs mises en application. *Revue québécoise de droit international*, 33(1), 1-23. <https://doi.org/10.7202/1079903ar>
- Morrison, J., Basnet, M., Budhathoki, B., Adhikari, D., Tambahangphe, K., Manandhar, D., Costello, A. et Groce, N. (2014). Disabled women’s maternal and newborn health care in rural Nepal: A qualitative study. *Midwifery*, 30(11), 1132-1139. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2014.03.012>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138. <https://doi.org/10.7202/1085400ar>
- Naisby, J. (2016, mars). *Loi sur la réforme du système de santé et la gouvernance*. Observatoire des politiques publiques de l’Université de Sherbrooke. <https://opus.recherche.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/F.S.Reforme-du-systeme-de-sante-1.pdf>
- Nations Unies. (s.d.). *Faire avancer la justice sociale*. <https://www.un.org/fr/observances/social-justice-day>
- Nengeh Mensah, M. (2005). *Dialogues sur la troisième vague féministe*. Les éditions du remue-ménage.
- Nguyen, T. V., King, J., Edwards, N. et Dunne, M. P. (2021). “Under great anxiety”: Pregnancy experiences of Vietnamese women with physical disabilities seen through an intersectional lens. *Social Science & Medicine*, 284, 114231. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114231>
- Nguyen, T. V., King, J., Edwards, N., Pham, C. T. et Dunne, M. P. (2019). Maternal healthcare experiences of and challenges for women with physical disabilities in low and middle-income countries: A review of qualitative evidence. *Sexuality and Disability*, 37(2), 175–201. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09564-9>
- O’Connor-Terry, C. et Harris, J. (2022). Pregnancy decision-making in women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 15(1), 101176. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101176>

- Ollivier, M. et Tremblay, M. (2000). *Questionnements féministes et méthodologie de la recherche*. L'Harmattan.
- Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français ? *Canadian journal of disability studies*, 6(2), 183-212. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>
- Peng, W. (2014). Citizenship. Dans C. Cameron, *Disability studies: A student's guide* (p. 27-29). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473957701>
- 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>
- Poole, J. L., Willer, K. et Mendelson, C. (2009). Occupation of motherhood: Challenges for mothers with scleroderma. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(2), 214-219. <https://doi.org/10.5014/ajot.63.2.214>
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21-47. <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>
- Ramazanoglu, C. et Rolland, J. (2002). *Feminist methodology: challenges and choices*. Sage.
- Robillard, J. (2021). *Éducation à la sexualité : soutenir une approche flexible, concertée et diversifiée pour couvrir toutes les dimensions de la sexualité et répondre aux besoins variés des jeunes*. Fédération du Québec pour le planning des naissances. <https://api.fqpn.qc.ca/wp-content/uploads/2021/03/Memoire-cours-ECR-FQPN-2020-02-21.pdf>
- Rothler, R. (2017). Disability rights, reproductive technology, and parenthood: unrealised opportunities. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 104-113. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1330105>
- Sabourin, P. (2009). L'analyse de contenu. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> édition, p. 415-444). Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*, 5, 99-111.
- Schrader, E. (2014). *Sexual esteem, perceptions of pregnancy, and maternal confidence in women with and without physical disabilities* [Dissertation doctorale, Texas Woman's University]. Repository@TWU. <http://hdl.handle.net/11274/3677>
- Sharma, S. et Sivakami, M. (2019). Sexual and reproductive health concerns of persons with disability in India: An issue of deep-rooted silence. *Journal of Biosocial Science*, 51(2), 225-243. <https://doi.org/10.1017/S0021932018000081>

- Shpigelman, C.-N. (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11), 928-935. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.948133>
- Simich, G. (2016). *L'expérience de la violence conjugale chez des femmes immigrantes de Gatineau*. Les cahiers du CRISES. <https://crises.uqam.ca/cahiers/tm1601-lexperience-de-la-violence-conjugale-chez-des-femmes-immigrantes-de-gatineau/>
- Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 36(1), 88-96. <https://doi.org/10.1111/J.1552-6909.2006.00121.x>
- St-Cyr Tribble, D. et Saintonge, L. (1999). Réalité, subjectivité et crédibilité en recherche qualitative : quelques questionnements. *Recherches qualitatives*, 20, 113-125. <https://doi.org/10.7202/1085635ar>
- Stern, A. M. (2016). Eugenics, sterilization, and historical memory in the United States. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 23, 195-212. <https://doi.org/10.1590/s0104-59702016000500011>
- Tarasoff, L. A. (2018). *A qualitative study of embodiment among women with physical disabilities during the perinatal period and early motherhood* [thèse de doctorat, University of Toronto]. <https://hdl.handle.net/1807/92020>
- Tefera, B., Van Engen, M., Van der Klink, J. et Schippers, A. (2017). The grace of motherhood: Disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society*, 32(10), 1510-1533. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>
- Théry, I. (2013). Mariage pour tous et homoparentalité : des révélateurs du droit commun de la filiation. *Dialogue*, 200(2), 61-72. <https://doi.org/10.3917/dia.200.0061>
- Thézé, S. (2020). Accompagner l'annonce du handicap visuel. *Soins Aides-Soignantes*, 17(94), 11-12. <https://doi.org/10.1016/j.sasoi.2020.06.005>
- Thouelle, E. (2017). Parentalité et handicap. Dans C. Bauby, M. Bonnefoy et Y. Gautier-Coiffard (dir.), *Jeunes enfants en situation de handicap : les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale* (p. 73-80). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bauby.2017.01.0073>
- Tomkiewicz, S. (1998). À propos de la stérilisation des jeunes femmes handicapées mentales : petite histoire et grands principes. Dans N. Diederich (dir.), *Stériliser le handicap mental?* (p. 223-233). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.diede.1998.01>
- Toulany, A., Gorter, J. W., & Harrison, M. E. (2022). Appel à l'action : des recommandations pour améliorer la transition des jeunes ayant des besoins de santé complexes vers les



soins aux adultes. *Paediatrics & Child Health*, 27(5), 303-309.  
<https://doi.org/10.1093/pch/pxac046>

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

Université du Québec en Outaouais. (2020). *Éthique de la recherche avec des êtres humains : COVID-19*. <https://uqo.ca/ethique/covid-19>

Vaidya, S. (2015). Women with disability and reproductive rights: Deconstructing discourses. *Social Change*, 45(4), 517-533. <https://doi.org/10.1177/0049085715602787>

Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille? : fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements*, 89(1), 154-161. <https://doi.org/10.3917/vst.089.0154>

Van der Heijden, I., Harries, J. et Abrahams, N. (2019). In pursuit of intimacy: Disability stigma, womanhood and intimate partnerships in South Africa. *Culture, Health & Sexuality*, 21(3), 338-351. <https://doi.org/10.1080/13691058.2018.1470256>

Walker, L. O., Becker, H., Andrews, E. E., & Phillips, C. S. (2021). Adapting a health behavioral change and psychosocial toolkit to the context of physical disabilities: Lessons learned from disabled women with young children. *Disability and Health Journal*, 14(1), 100977. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100977>

Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. et Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.01.003>

Wilde, A. et Hoskison-Clark, A. (2014). Families. Dans C. Cameron, *Disability studies: A student's guide* (p. 57-59). SAGE Publications Ltd.  
<https://doi.org/10.4135/9781473957701>

Wołowicz-Ruszkowska, A. (2016). How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood. *Psychology of Women Quarterly*, 40(1), 80-95.  
<https://doi.org/10.1177/0361684315600390>

## Annexe A Courriel de recrutement

Bonjour à vous,

Mon nom est Mélanie Boucher. Je suis étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Dans le cadre de mes études de second cycle, je cherche à comprendre comment s'articule le vécu du désir d'enfant\* chez les femmes ayant un handicap physique/moteur. Étant moi-même une femme en situation de handicap, je cherche à approfondir le point de vue des femmes avec un handicap que je juge souvent effacé sur les questions d'intimité.

Si je communique avec vous aujourd'hui, c'est suite à la recommandation de collègues et de mes directrices de recherche (Isabel Côté et Marianne Chbat, Université du Québec en Outaouais) qui m'ont mentionné que vous seriez peut-être intéressé à m'aider dans mon recrutement. Votre implication est toute simple et elle consiste au fait de partager mon affiche de recrutement à vos partenaires ainsi que dans les réseaux sociaux. En échange de votre aide dans mon recrutement, je m'engage à vous faire parvenir si vous le souhaitez des fiches-résumés des résultats de ma recherche.

Si jamais vous avez des questions ou que vous avez besoin de précisions, n'hésitez pas à m'en faire part. Je me place à votre entière disposition pour y répondre. **À noter que les entrevues ne se feront pas comme prévu en présentiel pour éviter tout risque de contagion à la COVID-19. Celles-ci se feront via la plateforme Zoom.**

*\*Le désir d'enfant fait référence au fait de vouloir s'engager dans un projet de maternité ou de vouloir des enfants. Cela ne signifie pas pour autant que le projet va se concrétiser, mais il représente un rêve, un désir.*

P.S.1. Je me suis assurée que mon affiche en format PDF pouvait être lue à voix haute avec n'importe quel programme.

P.S.2. Vous trouverez en pièce jointe un document avec le texte de l'affiche qui pourra accompagner votre publication Facebook. De cette façon, même si l'image ne peut être lue, le texte l'accompagnant pourra l'être.

P.S.3. Je lance mon recrutement vendredi 3 juillet, à 16 h. Si cela était possible pour votre organisme de m'accompagner dans mon « lancement officiel », je l'apprécierais infiniment.

Je vous souhaite une excellente journée !

Cordialement,

Mélanie Boucher, candidate à la maîtrise en travail social

Université du Québec en Outaouais (UQO)

Numéro de téléphone : [REDACTED]

Courriel : [boum184@uqo.ca](mailto:boum184@uqo.ca)

# Annexe B Affiche de recrutement

**PARTICIPANTES RECHERCHÉES**

Le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap physique/moteur: Pour une meilleure compréhension de leur vécu intime

Nous sommes à la recherche de femmes adultes vivant avec un handicap physique/moteur qui souhaitent partager leur vécu, dans le cadre d'une recherche à la maîtrise en travail social.

**UQO**  
UNIVERSITÉ  
DU QUÉBEC  
EN OUTAOUAIS

**Critères pour participer à la recherche**

- Être une femme sans enfant
- Avoir un handicap physique qui affecte la mobilité et/ou la capacité à se mouvoir
- Avoir un désir d'enfant et/ou de maternité Être âgée de plus de 18 ans
- Être en mesure de donner son consentement

**Objectifs de la recherche**

- Identifier les éléments influençant le désir d'enfant chez une femme en situation de handicap physique/moteur;
- Explorer l'influence de la présence d'un handicap physique/moteur sur le désir d'enfant;
- Mieux comprendre l'influence de l'environnement et des proches d'une femme vivant avec un handicap physique/moteur sur son désir d'enfant.

**Qu'implique votre participation ?**

Un entretien individuel avec l'étudiante-chercheuse d'une durée d'environ 60 à 90 minutes.

L'entretien portera sur :

- Le handicap
- Le désir d'enfant
- La vie amoureuse et sexuelle
- La situation familiale
- Les relations avec les professionnel.le.s

**Que dois-je savoir ?**

- L'entretien sera enregistré (sur bande audio);
- Vous signerez un formulaire de consentement;
- Vous pourrez mettre fin à l'entretien ou vous retirez du projet à n'importe quel moment et ce, sans préjudice.

Veuillez communiquer avec **Mélanie Boucher**, étudiante-chercheuse responsable du projet à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO)

Téléphone : [REDACTED]

Courriel : boum184@uqo.ca

Directrices de recherche : Isabel Côté (PhD) et Marianne Chbat (PhD)

  

\*Cette recherche a reçu l'autorisation du Comité éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais et porte le numéro 2020-985.

# Annexe C Guide d'entrevue



## GUIDE D'ENTREVUE

### Introduction

- Remerciements
- Rappel des objectifs de la recherche
- Rappel du thème de l'entrevue, des sous-thèmes et des mesures de confidentialité
- Formulaire de consentement
  - ✓ Signature du formulaire de consentement
  - ✓ Choix d'un pseudonyme
- Commencer l'enregistrement (une fois le formulaire de consentement signé)

<b>HANDICAP</b>
-----------------

- J'aimerais que vous me parliez de votre (vos) handicap (handicaps).
  - Quelle est l'origine de votre (vos) handicap (handicaps) (congénital ou acquis) ?
  - À quel moment avez-vous pris conscience de votre (vos) handicap (handicaps) ou que vous étiez différente des autres ?
  - Quelle influence votre handicap a-t-il sur votre vie ?
  - Quels sont les obstacles engendrés par votre handicap ?
  - Comment vous sentez-vous face à votre handicap ?

- Comment les gens autour de vous perçoivent-ils votre handicap ?
- Comment abordez-vous votre handicap lorsque les gens vous en parlent ?
- Y a-t-il autre chose que vous aimeriez rajouter sur votre/vos handicap·s ?

<b>DÉSIR D'ENFANT</b>
-----------------------

- J'aimerais que vous me parliez de votre désir d'enfant.
  - À quel moment s'est présenté votre désir d'enfant pour la première fois ?
  - Comment celui-ci s'est-il présenté (*flash*, désir de reproduction d'un modèle familial, etc.) ?
  - Selon vous, qu'est-ce qui fait que vous souhaitez avoir des enfants ?
  - Y a-t-il des éléments qui influencent ce désir ?
    - Si oui, quels sont-ils ?
  - Est-ce qu'avoir un enfant fait partie de vos projets ?
    - Si oui, comment comptez-vous mener ce projet à terme ?
    - Pourquoi ce projet spécifique plutôt qu'un autre ? (Pourquoi avoir un enfant biologique plutôt que l'adoption ? Ou vice-versa, à adapter selon les propos de la participante).
  - Est-ce que vous pourriez réaliser votre projet parental sans partenaire, advenant que vous ne trouviez pas la personne avec qui vous souhaitez fonder une famille ?
    - Si oui, comment vous y prendriez-vous ?
    - Avez-vous fait des recherches concernant des cliniques de fertilité ?

- Comment vous sentiriez-vous face à un projet de maternité en solo ?
- J'aimerais que vous me parliez des réactions des gens face à votre désir d'enfant.
  - Comment les gens autour de vous réagissent-ils lorsque vous parlez de votre désir d'enfant ?
    - Parents et proches;
    - Ami·es;
    - Professionnel·les;
    - Partenaire·s amoureux/amoureuse·s.
  - Y a-t-il des personnes qui seraient présentes pour vous si jamais vous décidiez d'avoir des enfants ? Qui seraient ces personnes ?
  - Pouvez-vous me parler de votre réseau de soutien ? Comment le qualifieriez-vous ?
  - Quel·s genre·s de soutien aimeriez-vous recevoir ?
  - Y a-t-il autre chose que vous aimeriez rajouter sur votre rapport à la parentalité ? Votre désir d'enfant ou encore votre réseau social ?

<b>VIE AMOUREUSE ET SEXUELLE</b>
----------------------------------

- J'aimerais que vous me parliez de votre vie amoureuse.
  - Êtes-vous actuellement en relation ?
    - Si oui, depuis quand ?
    - Quel est le genre de votre partenaire ?
  - Comment vos partenaires amoureux voient votre handicap ?

- Avez-vous discuté directement des répercussions de votre handicap sur votre quotidien ?
  - Comment les gens abordent-ils les relations amoureuses avec vous ?
    - Parents et proches;
    - Ami·es;
    - Professionnel·les;
    - Partenaire·s amoureux/amoureuse·s.
  - Lorsque vous rencontrez des difficultés amoureuses, vers qui vous tournez-vous pour recevoir du soutien ?
    - À ce moment-là, quel genre de soutien vous est-il offert ?
    - Ce soutien est-il satisfaisant ?
    - Quel genre de soutien aimeriez-vous recevoir ?
- J'aimerais que vous me parliez de votre vie sexuelle.
  - Comment vos partenaires sexuel·les voient-ils/elles votre handicap ?
    - Avez-vous discuté directement des répercussions de votre handicap sur votre vie sexuelle ?
    - Comment vos partenaires voient-ils votre handicap ?
  - Comment les gens abordent-ils les relations sexuelles avec vous ?
    - Parents et proches;
    - Ami·es;
    - Professionnel·les;
    - Partenaire·s amoureux/amoureuse·s.



- Lorsque vous rencontrez des difficultés sexuelles, vers qui vous tournez-vous pour recevoir du soutien ?
  - À ce moment-là, quel genre de soutien vous est-il offert ?
  - Ce soutien est-il satisfaisant ?
  - Quel genre de soutien aimeriez-vous recevoir ?
- Vos limitations physiques influencent-elles vos relations sexuelles ? Si oui, de quelle manière ?
  - Si oui, quelles sont vos limitations ?
  - Comment palliez-vous ces limitations ?
- Y a-t-il autre chose que vous aimeriez rajouter sur votre vie amoureuse/conjugale et sexuelle ?

<b>SITUATION FAMILIALE</b>
----------------------------

- J'aimerais que vous me parliez de votre situation familiale (famille d'origine *versus* famille choisie).
  - Quelles sont les personnes qui composent votre famille ?
  - Quels liens entretenez-vous avec ces personnes ?
  - Comment vos proches ont-ils réagi lorsqu'ils ont pris conscience que vous étiez une personne vivant avec un handicap ?

## RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNEL·LES

- J'aimerais que vous me parliez de vos relations avec les professionnel·les qui vous apportent du soutien.
  - Quel·les sont les professionnel·les qui vous apportent du soutien ?
    - Médecins;
    - Ergothérapeutes;
    - Physiothérapeutes;
    - Travailleurs sociaux/travailleuses sociales;
    - Auxiliaires;
    - Etc.
  - Quelle est la nature du soutien reçu ?
    - Soins d'hygiène;
    - Aide à l'accomplissement de tâches;
    - Etc.

Y a-t-il des formes de soutien auxquelles vous n'avez pas accès et dont vous aimeriez bénéficier ? Si oui, lesquels et pourquoi ?
- J'aimerais que vous me parliez des discussions liées à votre intimité que vous avez avec les professionnel·les.
  - Des professionnel·les ont-ils déjà abordé·es les questions de contraception avec vous ? Si oui, comment ?
  - Vous a-t-on déjà parlé d'interruptions de grossesse ? Avez-vous déjà une intervention permettant de mettre fin à une grossesse ?

## RECOMMANDATIONS

- Quels conseils donneriez-vous à une femme vivant avec un handicap similaire au vôtre qui désire des enfants ?
- Est-ce qu'il y a des éléments que nous n'avons pas abordés aujourd'hui, mais qui nous aideraient à mieux comprendre votre vécu et que vous souhaiteriez nous partager ?

La partie sur les échanges est maintenant terminée. Comment vous sentez-vous actuellement ?

## QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Je vous remercie du temps que vous avez pris pour moi et de la confiance dont vous m'avez témoigné en me racontant votre vécu. Je suis conscient que c'était une rencontre chargée, mais je me demande si vous avez encore un peu d'énergie pour remplir le questionnaire sociodémographique écrit qui nous permettra de dresser un portrait des femmes ayant participées à la présente recherche.

Cela devrait vous prendre environ 5 minutes. Est-ce que vous êtes d'accord pour le faire ?

- *Si non* : Je vous remercie beaucoup pour cette si riche entrevue. Signature du reçu de remise du dédommagement. Fin de l'entrevue.
- *Si oui* : Poursuivre avec le questionnaire.

## CONCLUSION

Merci infiniment d'avoir pris de votre temps pour prendre part à cette entrevue. Votre savoir expérientiel est, pour moi ainsi que pour la recherche, primordial pour mieux comprendre

comment se vit le désir d'enfant quand nous sommes une femme vivant avec un handicap. Lorsque nous aurons terminé d'analyser les données, les personnes ayant participé à l'étude seront les premières à être informées des résultats.

Si vous connaissez des femmes qui sont également en situation de handicap physique/moteur qui pourraient être intéressées à participer, n'hésitez pas à leur faire parvenir mes coordonnées !

# Annexe D Questionnaire sociodémographique



## Questionnaire sociodémographique

Ces quelques questions sur vos caractéristiques personnelles et sociales nous permettront de dresser un portrait des femmes avec un handicap physique/moteur qui ont participé à la recherche.

1. Quel âge avez-vous ?

---

2. Quel est votre lieu de naissance (ville et région) ?

---

3. Quel est votre lieu de résidence (ville et région) ?

---

4. Comment vous définissez-vous en termes d'origine ethnique ?

---

5. Quelle est votre langue maternelle ?

---

6. Quel est votre état civil (célibataire, mariée, divorcée, séparée, conjointe de fait, veuve) ?

---

7. Êtes-vous actuellement dans une relation de couple ? Si oui, depuis combien de temps ?

---

8. Comment définissez-vous votre orientation sexuelle ?

---

9. Comment vous définissez-vous en termes d'identité de genre ?

---

10. Avec qui habitez-vous ?

---

11. Combien de personnes habitent avec vous ?

---

12. Quel est le dernier niveau de scolarité que vous avez terminé ?

---

13. Occupez-vous un emploi ? Si oui, lequel ?

---

14. Quel est votre salaire annuel ?

---

**Commentaires**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Annexe E Certification éthique

---



Le 02 avril 2020

À l'attention de :  
Mélanie Boucher  
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

**Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche**

**Projet #:** 2020-985

**Titre du projet de recherche :** Le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap physique/moteur : Pour une meilleure compréhension de leur vécu intime

---

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 02 avril 2020. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

**02 avril 2021.**

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire *F8 - Modification de projet* et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire *F10 - Rapport final*.

Notez qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.

**Le CER de l'UQO**

---

**NAGANO** Approbation du projet par le comité d'éthique - 3  
Comité d'éthique de la recherche - UQO

1 / 2

Émission: 2020-04-12 10:23 par: Bouché, Mélanie - COCIS DE L'UNIVERSITÉ QUÉBÉCOISE <mailto:melanie.bouché@uqo.ca> <https://www.uqo.ca/ethique>



#### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

---

**Projet # :** 2020-985

**Titre du projet de recherche :** Le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap physique/moteur : Pour une meilleure compréhension de leur vécu intime

**Chercheur principal :**

Mélanie Boucher,  
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

**Directrice de recherche:**

Isabel Côté  
Professeure, Université du Québec en Outaouais

**Date d'approbation du projet :** 02 avril 2020

**Date d'entrée en vigueur du certificat :** 02 avril 2020

**Date d'échéance du certificat :** 02 avril 2021

---

André Durivage  
Président du CER de l'UQO



# Annexe F Formulaire de consentement



Département de travail social  
Case postale 1250, succursale Hull  
Gatineau (Québec) J8X 3X7

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### Le désir d'enfant chez les femmes en situation de handicap physique/moteur : pour une meilleure compréhension de leur vécu intime

**Chercheuse principale :** Mélanie Boucher, étudiante-chercheuse, Université du Québec en Outaouais  
Téléphone : [REDACTED]  
Courriel : [boum184@uqo.ca](mailto:boum184@uqo.ca)

**Directrices de recherche :** Isabel Côté, professeure au Département de travail social, Université du Québec en Outaouais  
Téléphone : (819) 595-3900, poste 2334  
Courriel : [isabel.cote@uqo.ca](mailto:isabel.cote@uqo.ca)

Marianne Chbat, stagiaire post-doctorale et chargée de cours au Département de travail social, Université du Québec en Outaouais.  
Téléphone : (819) 595-3900, poste 2334  
Courriel : [mariannechbat@hotmail.com](mailto:mariannechbat@hotmail.com)

#### A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

##### 1. Présentation de la recherche

Nous sollicitons votre participation à une recherche visant à mieux comprendre le vécu des femmes vivant avec un handicap physique/moteur. Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (2020-985).

##### 2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à prendre part à une entrevue d'environ une heure et demie à deux heures, qui aura lieu à un moment et dans un lieu vous convenant. Différents thèmes seront explorés tels que : a) Le handicap ; b) Le désir d'enfant ; c) La vie amoureuse et sexuelle ; d) La vie familiale ; e) Les relations avec les professionnel.le.s. L'entrevue sera enregistrée sur support audio, puis transcrite intégralement. Le fichier audio sera détruit dès la transcription complétée.

##### 3. Confidentialité

Les données recueillies sont entièrement confidentielles. Dans la transcription de l'entrevue, votre nom sera remplacé par un code alphanumérique ne permettant pas de vous identifier. Vos données personnelles et l'enregistrement de votre entrevue seront conservés sous clé dans un bureau fermé. Les seules personnes qui y auront accès, outre l'étudiante-

chercheuse, sont les directrices du mémoire, qui ont signé un formulaire d'engagement à la confidentialité<sup>1</sup>. Une entrevue effectuée dans le cadre de ce projet sera soumise aux fins d'évaluation dans le cadre du cours TSO6036 : Séminaire de recherche dispensé par la professeure Denyse Côté. Cela ne signifie pas qu'il s'agira de votre entrevue. Toutefois, l'entrevue soumise sera entièrement anonymisée et aucune information identifiante (prénom, nom, lieu de résidence, etc.) ne sera transmise. Vos données seront détruites cinq (5) ans après la fin du projet.

Les données recueillies ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Outre pour le mémoire, les données de recherche pourront être diffusées: a) sous forme d'articles, dans des revues scientifiques ou professionnelles ; b) dans le cadre de colloques scientifiques ou professionnels et c) dans le cadre de présentations grand public. Si vos propos sont rapportés, votre nom sera remplacé par un pseudonyme. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera diffusée.

#### **4. Avantages et inconvénients**

Sans vous apporter de bénéfices directs, les résultats de la recherche permettront de faire avancer les connaissances sur la manière dont les femmes vivant avec un handicap physique/moteur peuvent vivre leur désir d'enfant. Votre participation permettra aussi de mieux connaître les éléments qui peuvent influencer celui-ci, que ceux-ci soient sociaux (relations avec les familles, ami.e.s, professionnel.le.s, etc.) ou personnels (craintes, limites, etc.). Aucun autre préjudice n'est appréhendé.

#### **5. Droit de retrait**

Votre participation se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non. Vous êtes aussi libre de vous retirer de la recherche en tout temps, sans préjudice et sans justifier votre décision. Nous détruirons alors les renseignements recueillis.

#### **6. Destruction des données**

Votre participation se fait sur une base volontaire. Toutefois, cela ne signifie pas que les données récoltées tout au long de la recherche seront gardées indéfiniment. Cinq ans après la complétion du projet de recherche, les données seront effacées de l'ordinateur de l'étudiante et la corbeille de son ordinateur sera vidée. De plus, toute trace papier du projet de recherche sera déchiquetée et le contenu de la déchiqueteuse sera vidé dans un bac protégé par un cadenas.

#### **7. Indemnité**

Votre participation se fait sur une base volontaire. Aucune compensation ne sera offerte pour votre participation.

### **B) CONSENTEMENT**

---

<sup>1</sup> Aux fins de contrôle et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.

Votre signature atteste que vous comprenez clairement les renseignements concernant votre participation à cette recherche et que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander, en cours d'étude, des éclaircissements ou de nouveaux renseignements. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de cette recherche sans préjudice.

Nous aimerions pouvoir conserver les données recueillies durant cette étude pour d'autres activités de recherche dans le même domaine. Afin de protéger vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour la présente étude. *Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente recherche.* Si vous refusez, vos données seront détruites cinq (5) ans après la fin du projet. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de 15 ans après la fin du présent projet, puis seront détruites.

J'accepte une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature, signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_ Nom : \_\_\_\_\_

Désirez-vous obtenir une fiche synthèse des résultats de cette recherche?  Oui  Non

Si oui, veuillez nous indiquer la procédure qui vous convient le mieux (courrier ou courriel), ainsi que les renseignements nécessaires: \_\_\_\_\_

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de la recherche au participant.

Signature (équipe de recherche) : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Prénom: \_\_\_\_\_ Nom : \_\_\_\_\_

Ce projet de recherche est supervisé par Isabel Côté, professeure au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais et Marianne Chbat, chargée de cours et stagiaire post-doctorale. Toutefois, pour toute question relative à la recherche ou pour vous

en retirer, vous pouvez communiquer avec l'étudiante responsable du projet au [REDACTED] ou, par courriel, à : [boum184@uqo.ca](mailto:boum184@uqo.ca)

Si vous avez des questions quant aux aspects éthiques de cette étude, à votre participation à celle-ci ou une plainte à formuler, veuillez communiquer avec M. André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais au (819) 595-3900, poste 1781 ou par courriel à : [andre.durivage@uqo.ca](mailto:andre.durivage@uqo.ca)

## LISTE DE RESSOURCES

### **TAO Tel-Aide**

Service anonyme, confidentiel et gratuit d'écoute, de soutien et de références, offert par des bénévoles aux personnes qui ont besoin d'une oreille attentive et chaleureuse.

Partout à travers le Canada : 1 800 567-9699 (24h/24, 7 jrs/7)

### **Tel-Aide Québec**

Service anonyme, confidentiel et gratuit d'écoute, de soutien et de références, offert par des bénévoles aux personnes qui ont besoin d'une oreille attentive et chaleureuse.

Québec : Tél : 418 686-2433 (24h/24, 7 jrs/7)

Ailleurs dans la région de Québec : Tél : 1 877 700-2433 (24h/24, 7 jrs/7)

**Clavardage pour les adultes** (Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec) : (lun-jeu, 18 à 22h): Visiter le <http://www.acetdq.org>

### **Info-Social (811)**

Service de consultation (conseils et références), gratuit et confidentiel, en français ou anglais (24h/24, 7 jrs/7)

Tél : 811

### **Ligne québécoise de prévention du suicide**

Service confidentiel et gratuit.

Tél : 1 866 APPELLE, c'est-à-dire 1 866 277-2553 (24h/24, 7 jrs/7)

# Annexe G Formulaire de consentement

## LISTE DE RESSOURCES

### **TAO Tel-Aide**

Service anonyme, confidentiel et gratuit d'écoute, de soutien et de références, offert par des bénévoles aux personnes qui ont besoin d'une oreille attentive et chaleureuse.

Partout à travers le Canada : 1 800 567-9699 (24h/24, 7 jrs/7)

### **Tel-Aide Québec**

Service anonyme, confidentiel et gratuit d'écoute, de soutien et de références, offert par des bénévoles aux personnes qui ont besoin d'une oreille attentive et chaleureuse.

Québec : Tél : 418 686-2433 (24h/24, 7 jrs/7)

Ailleurs dans la région de Québec : Tél : 1 877 700-2433 (24h/24, 7 jrs/7)

**Clavardage pour les adultes** (Association des Centres d'écoute téléphonique du Québec) : (lun-jeu, 18 à 22h): Visiter le <http://www.acetdq.org>

### **Info-Social (811)**

Service de consultation (conseils et références), gratuit et confidentiel, en français ou anglais (24h/24, 7 jrs/7)

Tél : 811

### **Ligne québécoise de prévention du suicide**

Service confidentiel et gratuit.

Tél : 1 866 APPELLE, c'est-à-dire 1 866 277-2553 (24h/24, 7 jrs/7)