

# Faire de la recherche avec et pour des personnes ayant une déficience intellectuelle :

## Construction d'un programme de formation visant à faciliter leur accès à la sexualité et à la vie amoureuse

Yves JEANNE\*  
Maître de conférences  
en sciences de l'éducation  
Université Lumière Lyon 2

Germain COUTURE  
Chercheur au Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Mauricie et du Centre du Québec

Jennifer FOURNIER\*\*  
Maître de conférences  
en sciences de l'éducation  
Université Lumière Lyon 2

**Résumé :** Pour les personnes porteuses de déficience intellectuelle, l'accès à une vie sexuelle épanouissante et autodéterminée est l'objet de multiples entraves : manque d'information et/ou d'éducation à la sexualité, inaccessibilité des dispositifs dédiés à la *santé sexuelle*, risques accrus d'abus etc. Ces constats nous ont conduit à concevoir et à construire avec elles et pour elles un programme de formation qui leur soit accessible et qui les conduisent à devenir elles-mêmes formatrices de leurs pairs. Nous exposons ici les fondements et les modalités de travail retenues tout au long de l'élaboration et de la réalisation du programme, nous présentons quelques éléments originaux issus de la créativité des participants et discutons les modifications concernant leur réseau social et l'apparition de capacités supplémentaires en matière de participation et de reconnaissance sociales apparues à l'issue de cette expérience.

**Mots-clés :** Accès à la sexualité - Capabilités - Déficience intellectuelle - Recherche émancipatoire - Reconnaissance sociale.

### Research with and for People who have an Intellectual Deficiency: Realization of a training program with the goal of facilitating their access to sexuality and a love life

**Summary:** For people who are intellectually deficient, the access to an experience of a fulfilling and self-determined sex life has multiple obstacles: lack of information and/or education about sexuality, inaccessibility to devices devoted to a "healthy sexuality"; and high-risk for abuse, etc. These observations have led us to imagine and build with and for them an accessible training program that would lead them to become teachers for themselves and their peers. We will demonstrate the important foundations and the work conditions used throughout the elaboration and realization of this program. We will present some original elements which came from the participants' creativity and discuss modifications concerning their social network and the emergence of new capabilities in terms of participation and social recognition coming from this experience.

**Keywords:** Access to sexuality - Capabilities - Emancipatory research - Intellectual deficiency - Research - Social recognition.

\* Yves Jeanne est l'auteur, aux éditions Érés, de l'ouvrage *Corps à cœur: intimité, amour, sexualité et handicap*.

\*\* La thèse de Jennifer Fournier porte sur l'expérience des personnes en situation de handicap concernant l'intimité, l'amour et la sexualité. Elle est aussi formatrice et animatrice de groupes de parole.

Longtemps considérées, selon l'expression de Robert Castel, comme « *inutiles au monde* », les personnes en situation de handicap sont aujourd'hui reconnues dans leurs droits et l'idée que, loin d'être une charge, elles apportent une contribution sociale essentielle fait petit à petit son chemin. Toutefois, force est de constater que le compte n'y est pas, tant les représentations déféctologiques du handicap sont profondément ancrées dans les mentalités. Si certains droits sont actés, quand bien même leurs mises en œuvre effectives sont loin d'être satisfaisantes, d'autres aspirations essentielles restent en souffrance. Ainsi en est-il de la vie amoureuse et sexuelle dès lors que les déficiences, les syndromes ou les pathologies entravent la personne dans le libre usage de soi et la maintiennent dans la dépendance d'autrui (Jeanne, 2014). En France, à partir des années quatre-vingt, les travaux scientifiques (Giami, Humbert et Laval, 1983) ont mis en lumière les représentations péjoratives de la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Celles-ci ont largement influencé des pratiques visant à restreindre l'expression de leur sexualité et à empêcher leur accès à la parentalité (Giami et Lavigne, 1993 ; Diederich, 1998). Aujourd'hui encore, les pratiques confiscatoires perdurent malgré un consensus théorique sur le droit des personnes à vivre leur sexualité (Vaginay, 2014 ; World Health Organisation 2009). Ces constats rejoignent ceux établis par un grand nombre d'auteurs francophones et anglophones (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996 ; Delville et Mercier, 1997 ; McCabe, 1999 ; Anderson et Kitchin, 2000 ; Diederich et Greacen, 2002 ; Di Giulio, 2003 ; Shuttelworth, 2007 ; etc.) qui signalent un manque d'information et/ou d'éducation à la sexualité de même que l'inaccessibilité des services, de type planification familiale, habituellement dédiés à la *santé sexuelle*. Ces méconnaissances constituent des entraves majeures à l'épanouissement et à l'autodétermination des personnes, au développement de relations amoureuses et sexuelles, avec un risque accru d'abus (Couture, Boucher, Mathieu, Paquette, Dion et Tremblay, 2013), d'expositions aux Infections sexuellement transmissibles (IST) (Di Giulio, 2003), de grossesses non désirées (Diederich et Greacen, 2002), voire de comportements inappropriés (Swango-Wilson, 2011).

Par ailleurs, plusieurs auteurs (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996 ; McCabe, 1999 ; Anderson et Kitchin, 2000 ; Shuttelworth, 2003) signalent que, le plus souvent, il n'existe pas d'attentes positives de la part de l'entourage familial ou professionnel concernant le potentiel amoureux ou sexuel des personnes en situation de handicap. La réticence de l'entourage engendre des comportements de surprotection qui découragent le développement de certaines expressions amoureuses ou sexuelles et peuvent contribuer à l'inhibition sociale des personnes. Elles sont rarement reconnues comme sujets sexués en capacité de construire des relations amoureuses et/ou sexuelles ou de devenir parents (Fournier, Gardou et Jeanne, 2014).

Tout cela prend, à l'heure actuelle, une importance particulière car si pendant longtemps, le placement en institution fut la modalité quasi exclusive d'existence pour les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, on assiste aujourd'hui à un mouvement qui promeut la nécessité d'une vie en milieu ordinaire, condition essentielle au respect des droits et à la participation sociale (Recommandation du comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des

## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, 2010). Aussi, dès lors que l'on s'engage à soutenir à la fois l'indépendance et l'autonomie (ONU, 2006) de ces personnes, les questions relatives à la vie amoureuse et sexuelle se posent avec une acuité nouvelle. Pour que ces droits s'exercent, des conditions préalables sont nécessaires. Elles concernent notamment la possibilité de bénéficier d'une éducation à la vie amoureuse et sexuelle, de s'identifier soi-même comme sujet sexué et de faire valoir ses choix.

Ces divers constats nous ont conduit à mener une recherche intitulée *Mes amours : accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes ayant une déficience intellectuelle* à destination des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Son ambition visait la construction d'un dispositif de formation sur la sexualité et la vie amoureuse, afin d'améliorer leur accès à ces dimensions de la vie.

### QUELLES MODALITÉS DE RECHERCHE ?

La réalisation d'un tel projet implique la mise en œuvre de modalités de recherche, qui relèvent, pour une part, de la recherche appliquée. En effet, celle-ci est « *par convention, tournée vers l'action et la recherche de solutions pratiques, [et] entend répondre à des questions ponctuelles et concrètes en rapport avec une problématique de terrain* » (Geneviève Petitpierre *et al.*, 2016, p. 249). Nous avons, première étape de la recherche, identifié un ensemble de situations insatisfaisantes, repérées par les acteurs de terrain et les personnes concernées dans les contextes particuliers qui sont les leurs et nous entendons proposer des réponses concrètes (un dispositif de formation) avec l'espoir de réduire ces situations. Cependant, si la recherche appliquée prend en compte les personnes concernées, elle ne les associe pas directement au processus de recherche. Elles sont à l'origine de la recherche, bénéficiaires des solutions construites et, le cas échéant, informatrices pour les chercheurs. Par conséquent, elles ne sont pas attendues comme contributrices dans la conception et la mise en œuvre des réponses à apporter.

Or, de notre point de vue, si les personnes sont expertes des situations qu'elles vivent, elles le sont aussi des solutions à inventer pour dépasser les entraves qu'elles rencontrent. Par conséquent, nous n'entendons pas faire de la recherche sur elles mais bien avec elles. Cette posture épistémologique nous rapproche d'autres modalités de recherche, celles de la recherche-action qui « *participe à un processus de transformation, de développement de compétences et de savoirs, coproduits par les différents acteurs, au sein même de l'équipe de recherche* » (Geneviève Petitpierre *et al.*, 2016, p. 249). Notre travail associant, à l'ensemble de ses étapes, des personnes avec une déficience intellectuelle entendait bien générer ce processus de transformation, de développement de compétences et de savoirs. Cela permet de faire émerger et de mobiliser ce que Yves Bonny nomme le « *savoir en usage* » qui est « *porteur de connaissances pertinentes, implique des problématisations, des théories, des hypothèses, des activités d'enquête et de recherche, conduites ordinairement par les acteurs sociaux en dehors du monde académique et sans nécessairement s'y référer. [Celui-ci] n'est pas réductible à du non-savoir (opinions, préjugés, biais, idéologies profanes, etc.) ou à du savoir de deuxième ordre, au seul*

*motif que ces savoirs et activités ne se seraient pas soumis à la rigueur des canons scientifiques »* (Bonny, 2014, p 19).

La mise en œuvre de cette recherche a mobilisé continûment trois catégories d'acteurs: personnes concernées par une déficience intellectuelle, accompagnants professionnels ou militants associatifs et chercheurs. Si leurs expertises, compétences et savoirs sont distincts et leurs contributions de nature différente, il n'en reste pas moins que chacun fut « *participants à parité d'un collectif hybride d'acteurs-chercheurs* » (Bonny, 2014, p 20).

Cela étant, conduire une recherche relative à la sexualité et à la vie amoureuse, avec des personnes présentant une déficience intellectuelle, n'est pas anodin. En effet, « *sourdes à leurs aspirations, nos sociétés ont façonné des représentations les reléguant dans une altérité radicale en les assignant à une éternelle enfance et à un angélisme infra-sexuel, ou, versus, en confinant leur sexualité dans l'univers du monstrueux* » (Jeanne, 2014, p 8). Dans ce contexte, il est de la responsabilité éthique des chercheurs de proposer des travaux soutenant la reconnaissance affective, juridique et sociale (Honneth, 2013) des personnes en situation de handicap comme êtres humains, sujets et individus sociaux (Bonjour, 2014, p. 44-46).

En définitive, nous nous inscrivons pleinement dans ce que différents chercheurs appellent les recherches émancipatoires: « *cette approche se caractérise par un véritable engagement politique des chercheurs. La mission du chercheur, outre la production de connaissances, y est perçue aussi comme une mission de développement, d'autonomisation et de responsabilisation des personnes* [en situation de handicap] » (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay et Lenne, 2015, p. 4).

Ce type de projet « *est utopique en ce qu'il déplace certaines lignes. Le mener est déjà un engagement contre une vision de la personne handicapée comme incapable. Le mener est considérer la personne concernée comme capable et cette conviction fait au moins partiellement advenir cette possibilité* » (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay et Lenne, 2015, p. 13).

Notre démarche repose fermement sur le postulat des aptitudes et des capacités des personnes avec une déficience intellectuelle. Capacités à penser, à construire, à transmettre. Il s'oppose à toute vision déféctologique de la déficience et prend appui sur une hypothèse: une créativité originale existe chez elles et il convient d'agir concrètement pour créer les conditions de sa mobilisation. Ce présupposé éthique et utopique est indispensable mais insuffisant s'il en reste à une posture idéologique. Il engage à des modalités concrètes de collaboration. Pour notre part, nous retiendrons la définition qu'en donne Jean Heutte, pour lequel « *dans le cadre d'un travail collaboratif, il n'y a pas de répartition des rôles a priori: les individus se subsument progressivement en un groupe qui devient une entité à part entière. La responsabilité est globale et collective. Tous les membres du groupe restent en contact régulier, chacun apporte au groupe dans l'action, chacun peut concourir à l'action de tout autre membre du groupe pour en augmenter la performance, les interactions sont permanentes: c'est la cohérence du collectif qui permet d'atteindre l'objectif* » (Heutte, 2011, p. 31-32).

En définitive, notre recherche est hybride. Elle s'est construite, chemin faisant, à l'intersection de la recherche appliquée, de la recherche-action et de la recherche

## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

émancipatoire. Loin des dogmatismes, méfiants à l'égard des sciences froides que fustigeait Roland Barthes, nous cultivons l'hybridation tant la recherche de pureté – et le rejet ou la destruction de ce qu'on l'on considère comme impur – conduit à des extrêmes que nous ne saurions oublier. Si nous ne visons pas la pureté, nous ne délaissions pas pour autant la rigueur. Notre posture est métisse, elle « *s'offre comme une troisième voie entre la fusion totalisante de l'homogène et la fragmentation différentialiste de l'hétérogène* » (Laplantine, Nouss, 2008, p. 4).

### CONCEVOIR ET METTRE EN ŒUVRE DES MODALITÉS PARTICULIÈRES DE TRAVAIL

Tout d'abord, cette collaboration « *entre chercheurs, professionnels et [personnes concernées] passe par l'expérience d'actions communes en contextes hétérogènes* » (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay et Lenne, 2015, p. 13). Première étape de la recherche, nous nous sommes rendus dans divers services de l'association Trisomie 21 afin d'échanger avec des personnes en situation de handicap, des professionnels de leur accompagnement et des parents militants associatifs. Nous avons recueilli les réflexions des uns et des autres en matière de vie amoureuse et de sexualité. Lors de ces rencontres, nous avons proposé aux personnes intéressées pour participer à la recherche et animer, par la suite, des séances de formation de prendre langue avec nous. Nous avons retenu toutes les personnes qui se sont déclarées intéressées à l'exception de deux : une mère et sa fille. Il ne nous semblait pas pertinent, compte tenu des contenus abordés, de travailler avec un tel duo. Ainsi, huit personnes avec trisomie et huit personnes (travailleurs sociaux, psychologues) ont constitué avec nous l'équipe de travail<sup>1</sup>. Nous nous sommes ainsi réunis à Lyon afin de construire ensemble cette formation<sup>2</sup>. L'ensemble des participants a pris l'avion, le train ou la voiture pour venir travailler pendant quatre week-ends, en sus de leur semaine d'activité professionnelle ordinaire. Nous avons partagé les séances de travail mais aussi les pauses, les repas, les soirées, les matins difficiles après des nuits trop courtes, la fatigue et les franches rigolades. La co-construction et la collaboration « *suppose des modes d'engagement des acteurs sensiblement plus forts que ceux qui sont associés [soit] à la concertation [soit] à la consultation. Il nous semble modestement que pour ce qui a trait à la déficience intellectuelle, les marges de progrès en ce sens restent conséquentes...* » (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay et Lenne, 2015, p. 6), cette expérience de recherche partagée constitue un pas en avant dans cette direction.

Ensuite, il a fallu imaginer un dispositif qui permette à des personnes avec une déficience intellectuelle d'endosser une posture de formateur. En effet, les modalités classiques de formation reposent largement sur les compétences discursives des

---

1. Cette équipe, dont les membres avaient de vingt-cinq à quarante-cinq ans était constituée d'une majorité de femmes (11 femmes, 5 hommes). Il est apparu, au cours de nos rencontres, que les personnes avec trisomie étaient majoritairement engagées dans des responsabilités associatives et formées à l'auto-représentation et que les professionnels et les militants associatifs étaient compétents pour l'animation de groupe.

2. Les week-ends de travail ont été animés par Yves Jeanne, Jennifer Fournier et François Crochon, sexologue clinicien, chef de mission du CeRHeS (Centre ressources handicaps et sexualités).

formateurs. Cette approche est inappropriée pour des personnes avec une déficience intellectuelle dont l'intelligence est davantage orientée vers des opérations concrètes. Le travail avec elles nous a conduit à imaginer que la formation pourrait prendre la forme d'une exposition proposant au public accueilli une déambulation parmi différents *objets* composant un ensemble cohérent permettant d'évoquer un vaste ensemble de questions relatives à la vie amoureuse et sexuelle : connaissances anatomiques et physiologiques, connaissances des droits et des interdits, identification des émotions, évocation des aspirations et des craintes en la matière etc.<sup>3</sup> Les visiteurs sont conviés à aller vers ce qui les intéresse, les formateurs suscitent et accompagnent leurs questions.

De surcroît, il a été nécessaire de prendre en compte la singularité du rapport au temps des personnes avec une déficience intellectuelle. En effet, notre façon ordinaire de travailler, caractérisée par une temporalité rapide, mobilisant sans cesse, dans l'échange des idées, de fortes connivences compréhensives, est inadaptée. Il convient de laisser le temps au temps : celui de la compréhension d'abord, celui de la réflexion ensuite, celui de l'expression par la prise de parole ou par d'autres modalités expressives qui relèvent de l'action concrète enfin. Cette apparente lenteur est une condition *sine qua non* de la construction d'une capacité réflexive chez les personnes avec une déficience intellectuelle. Cela est apparu dès la première matinée de travail. Les personnes sans trisomie (professionnels ou chercheurs) prenant immédiatement la parole à tout propos pour arriver, au bout du compte, à ce que les personnes avec trisomie n'aient plus rien à dire et manifestent juste leur accord poli vis-à-vis de ce qui avait déjà été énoncé, débattu, proposé.

Nous nous sommes alors rappelé la technique élaborée par le pédagogue Berthold Otto : le « *Gesamtunterricht*<sup>4</sup> ». Il s'agit de mettre en place des « *cercles de parole* ». Ainsi, dans chaque discussion, les personnes avec trisomie 21 prenaient la parole en premier, suivies, si nécessaire et seulement si nécessaire, par les professionnels et les militants associatifs et enfin par les chercheurs si l'échange devait être prolongé. Cette technique a été présentée en groupe comme une règle et le changement a été immédiat ; les personnes avec trisomie 21 pouvant alors prendre le temps de réfléchir et d'évoquer les questions en discussion avec la temporalité qui est la leur. Il s'en est suivi un grand nombre de propositions originales et pertinentes.

À titre d'exemple, lors d'un échange en groupe sur les émotions que l'on peut ressentir en lien avec la vie amoureuse et sexuelle, les personnes avec trisomie énoncent des verbes : pleurer, rougir, être jaloux, être en émoi, etc. S'en suit un échange avec elles au cours duquel elles mentionnent la nécessité, dans l'exposition, de figurer les émotions de façon dynamique pour en faciliter la compréhension. Proposition est faite aux participants de concevoir et jouer des scénettes exprimant des émotions. Celles-ci donneront lieu à la réalisation d'une vidéo pour l'exposition, là où nous avons imaginé faire usage de photos ou d'illustrations.

---

3. L'ensemble de ce matériel, ainsi que le livret du formateur bilingue (français et FALC) sont consultables et en libre accès sur le site de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (Firah).

4. Berthold Otto, pédagogue allemand (1859-1930) est l'auteur d'une didactique originale exposée dans son ouvrage *Der lehrgang der zukunftsschule*, Berlin, 1901. On pourra lire utilement à ce propos l'ouvrage de J. R. Schmid (1971). *Le maitre-camarade et la pédagogie libertaire*. Paris : Maspero.

## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

D'autre part, dans un contexte de recherche et de formation, nous avons tendance, presque naturellement, à privilégier quasi exclusivement des modalités discursives. Cela est incompatible avec les formes de pensées et d'expression des personnes avec une déficience intellectuelle, lesquelles prennent volontiers appui sur des éléments concrets<sup>5</sup> pour exprimer leurs idées : des objets, des dessins, des photos, etc. Laisser toute sa place à ces modalités d'expression a permis la construction collective d'un grand nombre des outils supports de la formation. Par exemple, au cours d'une séance de travail à propos de la contraception, une jeune femme avec trisomie ne prend pas la parole mais semble absorbée dans la réalisation d'un dessin. Alors que les autres personnes avec trisomie ont fini de s'exprimer, discrètement, elle montre ce qu'elle vient de produire. C'est une silhouette féminine sur laquelle elle a placé les différents moyens de contraception aux endroits idoines : la pilule près de la bouche, l'implant près du bras, le stérilet près du sexe, etc. Faire place à des « *habiletés alternatives*<sup>6</sup> » a été très favorable à l'apparition d'*insights*, entendus comme la découverte soudaine de la solution dans une situation-problème après une période plus ou moins longue de tâtonnement. La qualité des propositions d'outils faites par les personnes s'est mesurée à l'aune de l'évidence qu'elles ont produit pour l'ensemble des participants.

Il est apparu nécessaire de varier les modalités de travail : grand groupe, petit groupe, travail en binôme, travail des animateurs sans trisomie ensemble et de ceux avec trisomie ensemble.

Les moments en grand groupe donnent lieu à un échange collectif sur les thèmes qui seront abordés dans la formation. La discussion collective permet de parvenir à un consensus sur le sens des mots et des choses. En effet, la signification se construit, elle n'est pas d'emblée une évidence. On se met collectivement d'accord sur ce qu'on dit, sur ce qu'on voit, sur ce qu'on comprend. Partant, l'échange devient possible et fécond sur la manière dont le thème abordé peut être mis en forme dans la formation, c'est-à-dire dans la construction des outils.

Les temps en petit groupe sont une reprise des thèmes abordés, à partir de supports concrets. Ils permettent de respecter les temporalités d'intégration de chacun afin que les personnes avec trisomie 21 puissent prendre le temps de réfléchir aux propositions faites collectivement. Ce processus s'affine encore dans les dialogues en duo (professionnel ou militant associatif et personne concernée par le handicap) de sorte que, in fine, chacun sache exactement ce qu'il pense des propositions. À l'issue de ces différents temps, la reprise en grand groupe vient acter la décision finale. Cette façon de travailler, en grand groupe, en petit groupe et en duo, s'apparente à un contenant de pensée continu qui propose différentes

---

5. Voir la synthèse et les recommandations de l'expertise collective de l'Inserm concernant les déficiences intellectuelles : <https://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

6. « *Les habiletés alternatives de l'autonomie devraient permettre à la personne de s'acquitter convenablement de ses rôles sociaux par une réalisation différente de la tâche [...]. La notion d'habiletés alternatives fait référence à des habiletés qui sont généralement mises en œuvre de façon non conforme à la norme qui prévaut dans une socio-culture spécifique. C'est notamment la distinction entre la tâche et sa réalisation qui permet le développement d'habiletés alternatives ; celles-ci se révèlent à la suite d'une analyse poussée de la tâche et des modalités habituelles de sa réalisation.* » Dionne, Boutet et Julien-Gauthier in Gagnier et Lachapelle (dir.), 2002, p. 78.

modalités, discursives et concrètes, pour le faire exister. Il faut, pour penser, des dispositions diversifiées.

Ces différentes modalités de travail permettent le passage de l'expérience individuelle, contextualisée, à l'expertise collective : les participants s'approprient les différents éléments de la signification et peuvent ainsi prendre de la distance par rapport au sens premier que chacun pouvait assigner à tel ou tel objet. Dès lors, un nouveau travail de pensée, davantage expert, devient possible, chacun intégrant des éléments de réflexions qui lui étaient jusqu'alors halogènes.

Toujours dans cette perspective, nous avons également proposé un environnement matériel sollicitant, qu'en paraphrasant Raymond Queneau nous pourrions appeler un « *ouvroir de curiosité potentielle* » : des affiches, des livres, des outils, des objets en lien avec la sexualité humaine et les relations amoureuses peuplent l'espace de formation. Cet environnement ajoute au dispositif de formation des sollicitations potentielles. L'ensemble des participants en a fait un large usage : les uns prenant des notes personnelles pendant les pauses, d'autres empruntant des ouvrages pour lire le soir, en toute quiétude, chacun pouvant, à sa guise et à son rythme, manipuler les objets présents, etc.

## LA RICHESSE D'UN TRAVAIL PAR ASSOCIATION ET PAR AFFINEMENTS SUCCESSIFS

Dans l'ensemble des séances de travail, nous n'avons jamais demandé aux personnes d'explicitier leurs idées, cela aurait pu les mettre en difficulté. Il n'y a aucune injonction à répondre, mais un encouragement à associer, une sollicitation à prolonger les idées qui s'énoncent : « *Quelqu'un a-t-il quelque chose à ajouter ?* », plutôt que « *Qu'avez-vous compris ?* » ou « *Que voulez-vous dire ?* » Il s'agit par-là de bannir les postures de jugement, si fréquemment embusquées derrière les demandes d'explicitation, au profit de la richesse d'un travail par association et par affinement. À partir du moment où le dispositif devient respectueux des modalités de penser et d'agir de tous et dès lors qu'il se produit concrètement une créativité de la part des personnes avec trisomie, créativité reconnue par tous, des relations horizontales et de connivence peuvent se construire. L'humour a ainsi été, lors des quatre sessions de travail, un marqueur de l'émergence de la connivence et de la symétrie dans les relations. C'est en expérimentant et en éprouvant la créativité des personnes avec une déficience intellectuelle qu'elles peuvent sortir d'une position « *d'acteurs faibles*<sup>7</sup> », c'est-à-dire d'« *individus ayant fait l'objet d'une disqualification sociale du fait d'un stigmate physique, moral ou groupal (selon la classification proposée par Erving Goffman, 1975)* » (Payet, 2011, p. 2) et, par conséquent, d'une forme de relation asymétrique qui est celle le plus souvent établie avec elles. On retrouve

---

7. Cette notion, à première vue paradoxale, permet de « *synthétiser deux paradigmes inconciliables, l'un holiste, l'autre individualiste, l'un mettant en évidence des rapports structuraux de domination, l'autre insistant sur les capacités d'action. [...] Elle postule que la faiblesse n'est pas un état mais un processus et qu'il convient dès lors de comprendre des dynamiques et des processus d'affaiblissement et de renforcement* ». Payet, Jean-Paul. 2011. L'enquête sociologique et les acteurs faibles. *SociologieS*, disponible sur : <http://sociologies.revues.org> [site consulté le 11 août 2017], 9 p.



## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

alors la proposition que formule Henri Desroche lorsqu'il évoque sa pédagogie coopérative : « *il n'y a pas d'éduquants ni d'éduqués, mais des "s'éduquants" favorisant la libre expression des cultures, rôles et émotions des uns et des autres* » (Saint-Pé, 2007, p 19).

La construction de relations davantage symétriques entre les participants a été rendue possible par la posture particulière qu'ont adopté les professionnels et les militants associatifs. Il s'est agi pour eux de quitter leur rôle traditionnel d'accompagnant dans sa dimension essentiellement *éducative*, pour habiter une posture de facilitateur<sup>8</sup>. Elle se caractérise par un travail de préparation en amont et autour des sessions de travail, par un souci de stimuler la réflexion de leur partenaire en situation de handicap autour des questions en discussion et de les inciter à la prise de parole, par une démarche constante de reformulation voire de simplification afin d'être certain de la compréhension de ce qui se dit. En définitive, ils ont dû trouver en permanence les ajustements adéquats, et être attentif à leur futur partenaire d'animation afin de lui permettre une participation la plus large qui soit au travail collectif.

### QUELS RÉSULTATS ?

À l'origine de la recherche, nous avons formulé quelques hypothèses concernant les bénéficiaires de la formation. Nous postulions qu'à son issue, ils amélioreraient leurs connaissances relatives à la sexualité, auraient un sentiment plus positif concernant leur santé sexuelle et développeraient des capacités d'autodétermination dans ces dimensions de leur vie.

Nous n'avons pu ni valider ni invalider cette hypothèse faute de temps pour construire un protocole d'évaluation en direction des bénéficiaires et en mettre en place les modalités de passation. Seul un questionnaire de satisfaction a pu être mis en place, cet outil manque de rigueur pour étayer une analyse approfondie. Cependant des éléments laissent penser que la présence d'un animateur avec une déficience intellectuelle a des effets positifs pour les visiteurs. En effet, plusieurs duos de formateurs ont rapporté, à l'issue de leur première expérimentation, que la parole des personnes concernées était plus crédible aux yeux des visiteurs que celle de l'animateur sans déficience ; que la présence d'un animateur avec une déficience intellectuelle permettait de mieux respecter la temporalité des visiteurs ; que l'animateur avec une déficience intellectuelle captait davantage l'attention des visiteurs. Bandura (1977), à travers sa théorie de l'apprentissage social, suggérait déjà que les modèles les plus efficaces pour faciliter les apprentissages provenaient de personnes avec des caractéristiques similaires à celles de l'apprenant. Très peu de

---

8. La posture de facilitateur est décrite par Maela Paul dans ses travaux relatifs au concept d'accompagnement, notamment dans le champ de la formation. De son point de vue, l'ancrage effectif sur les réalités professionnelles, par l'intermédiaire des terrains de stage, « *confère au stagiaire un statut d'acteur de sa formation et d'artisan de son parcours. L'ancienne fonction de tutorat s'en trouve elle-même remaniée [...]. Il en résulte une modification conséquente de la fonction de formateur qui est alors engagé dans l'aide à la construction, par le stagiaire, du sens de ce qu'il a entrepris tant sur le plan de l'action que sur celui de la réflexion* ». Pour elle, « *on passe alors d'un modèle de la formation comme transmission à celui de développement de compétences dans lequel le formateur doit opter pour une autre posture, celle de facilitateur, en créant les conditions d'apprentissage et les conditions de construction de l'expérience, sollicitant la réflexivité* » (Paul, 2009, p. 23-24).

recherches nous renseignent à cet égard lorsque la caractéristique commune entre celui qui forme et celui qui apprend est le fait d'avoir une déficience intellectuelle. Nos résultats convergent cependant avec ceux rapportés par Castro et Rehfeldt (2016) dans un contexte d'apprentissage par observation et par reproduction d'un modèle : les personnes avec une déficience intellectuelle apprenant plus rapidement et se montrant davantage intéressées lorsque l'instructeur est lui-même une personne présentant une déficience intellectuelle plutôt qu'un intervenant professionnel.

Concernant les personnes avec une trisomie 21 associées aux processus de recherche et de formation, nous faisons l'hypothèse du développement, pour elles, de capacités (Sen, 1987) supplémentaires en matière de participation et de reconnaissance sociales. Cette hypothèse a été validée et largement dépassée<sup>9</sup>.

Non seulement les personnes avec une trisomie 21 ont fait montre d'initiative et d'aptitudes créatrices lors de la construction des outils de formation, mais le protocole d'évaluation qui leur était destiné a également mis en lumière des changements spectaculaires, notamment la transformation qualitative des personnes constitutives du réseau et du soutien social. Une des variables du protocole d'évaluation concernait la composition et l'utilisation du réseau social. Lors de la première passation, le réseau familial était omniprésent au point d'être la ressource quasi exclusive. Lors de la seconde passation, le réseau amical, conjugal et professionnel était très nettement mis au premier plan. Ce changement témoigne du fait que les personnes s'extraitent d'une référence exclusive à la famille pour s'engager dans un processus de séparation-individuation.

Comment comprendre cela ? Nous pensons que l'expérience individuelle et collective elle-même, au-delà des thèmes abordés, fut le moteur de cette transformation. On peut, à bon droit, parler de processus formatif dans la mesure où ce qui a changé n'est pas tant la somme des connaissances, quand bien même elles sont mieux reliées les unes aux autres, que la capacité des personnes à prendre position au regard de ce qui les concerne, bien au-delà des seules questions relatives à la sexualité. En un mot, de progresser sur le chemin de l'autodétermination.

En effet, « *trois facteurs déterminent l'émergence d'un comportement autodéterminé : (1) les capacités individuelles qui sont elles-mêmes déterminées par le développement personnel et les situations d'apprentissage ; (2) les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie ; et (3) les types de soutien dont bénéficie la personne* » (Caouette *et al.*, 2014). L'expérience de la recherche *Mes amours* a constitué un facilitateur à l'autodétermination pour l'ensemble de ces facteurs. Pour tous les animateurs avec une trisomie 21, les capacités individuelles ont été fortement mobilisées dans des situations variées au cours des sessions de travail (tant pour ce qui concerne les activités directement liées à la conception et la réalisation de la formation, mais aussi les voyages à Lyon, la gestion de la vie quotidienne sans la présence des parents, les relations à distance avec les amis ou les conjoints, etc.). En

---

9. Pour tester cette hypothèse, nous avons construit un protocole d'évaluation concernant le repérage dans la génération et l'identité sexuelle, l'anatomie et la physiologie, la connaissance des droits et des interdits, l'identification des émotions, la composition du réseau social et ses fonctions de soutien. Ce protocole a été renseigné par les personnes avant le début de la formation puis, une seconde fois après leur première expérience de formateur.

## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

outre, la participation active aux activités de recherches, activités nouvelles et inconnues de l'ensemble des personnes, a constitué une expérience singulière et a fourni des occasions de mobilisation des aptitudes individuelles reconnues positivement par les autres participants. Enfin, l'ensemble du groupe, toujours à l'écoute et bienveillant, de même que la posture de facilitateur adoptée par les animateurs sans trisomie, ont constitué un environnement soutenant pour tous et pour chacun.

Si les conditions propices à l'émergence de comportements autodéterminés ont été réunies lors des sessions de travail, les évaluations mettent en lumière l'évolution des capacités à l'autodétermination. En effet, un comportement autodéterminé comporte quatre caractéristiques essentielles : l'autonomie comportementale, entendue comme la capacité à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence ; l'autorégulation qui renvoie à la capacité à se fixer des buts, à résoudre des problèmes et à prendre des décisions ; l'empowerment psychologique qui se rapporte au sentiment d'être maître d'œuvre de sa vie, à la croyance en sa capacité à exercer un contrôle sur sa vie et l'autoréalisation qui est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquences (Caouette *et al.*, 2014). Dans toutes ces dimensions des évolutions sont notables.

Les évaluations, renseignées par les animateurs avec trisomie 21 donnent à comprendre leur vécu subjectif, c'est-à-dire ce qu'ils pensent être en mesure de dire et/ou de faire. À cette aune, mieux connaître ses droits et les affirmer ; distinguer les interdits légaux des interdictions sociales, culturelles ou familiales ; mieux repérer les situations d'abus ; relier l'origine d'une émotion à sa manifestation et la corrélérer à son expérience personnelle ; considérer que son réseau social est avant tout constitué par ses pairs ; avoir le sentiment d'être capable d'apporter de l'aide à autrui ; s'affirmer dans les situations de conflit avec ses parents ou ses amis et reconnaître que c'est difficile ; s'imaginer pouvoir faire entendre et respecter ses choix, tout cela témoigne du développement de capacités soutenant l'autodétermination.

Lors de nos recherches dans la littérature scientifique, nous n'avons trouvé qu'une seule étude, publiée au cours des dix dernières années, ayant sollicité des personnes avec une déficience intellectuelle comme co-animatrices de séances de groupes d'éducation sexuelle destinées à leurs pairs (Frawley et Bigby, 2014). Nos résultats convergent avec les leurs. En effet, dans leur étude, quatre thèmes émergent lors du retour d'expérience des personnes avec une déficience intellectuelle engagées comme intervenantes (« *peer educators* ») : l'importance de pouvoir aider les autres ; être vues et se sentir comme une source crédible de connaissances et d'expériences ; être un modèle pour ses pairs qui bénéficient du programme et plus largement pour d'autres personnes avec une déficience intellectuelle ; développer ses propres connaissances et aptitudes (Frawley et Bigby, 2014). Le sentiment d'empowerment, de même que la capacité à apporter de l'aide et des connaissances à d'autres personnes, sont également mis en lumière par notre recherche.

### QUELQUES PERSPECTIVES

La recherche *Mes amours* a permis la co-construction d'outils de formation, ceux-ci ont été expérimentés et les premiers retours sont très positifs, tant du point de

vue des animateurs que des visiteurs de l'exposition. Ces outils, conçus avec et par des personnes avec une déficience intellectuelle, sont parfaitement accessibles à d'autres personnes avec déficience intellectuelle qui souhaiteraient en faire usage. C'est, à notre connaissance, le seul matériel disponible de cette nature.

À ce stade, de nouvelles questions émergent : comment s'approprier ce matériel dès lors qu'on n'a pas participé à sa construction ? La transférabilité est-elle une des limites de notre projet ? Nous ne le pensons pas. Cependant, l'appropriation du matériel nécessite un travail conjoint des partenaires de formation qui souhaiteraient se lancer dans l'aventure et repose sur un certain nombre de prolégomènes. Le postulat des aptitudes et des capacités des personnes avec une déficience intellectuelle est un préalable. De surcroît, il semble utile que la personne avec une déficience intellectuelle qui co-animera l'exposition ait déjà expérimenté des pratiques de pair-représentation ou de prise de parole en public et que son partenaire d'animation soit compétent en animation de groupe. De la même façon, se doter d'un bagage de connaissances, réfléchir à sa posture ou encore s'approprier les différentes thématiques présentes dans l'exposition sont des prérequis indispensables.

Dans la continuité de cette recherche certains duo réfléchissent actuellement à la pertinence de concevoir et de proposer un dispositif de formation à destination de futurs intervenants intéressés pour animer des séances de formation à partir des outils de l'exposition mais n'ayant pas contribué à sa conception. Parallèlement à ces développements possibles et souhaitables, la recherche a rendu saillante des questions que nous avons laissées de côté dès le début de la démarche : celles du désir d'enfants et de la parentalité. Elles sont pourtant cruciales, tant pour les personnes avec une déficience intellectuelle que pour leurs entourages familiaux et professionnels et sont d'ailleurs apparues, à plusieurs reprises, à l'initiative des visiteurs de l'exposition. Comment les prendre en considération, compte tenu du fait qu'évoquer la sexualité amène inévitablement à les convoquer ?

Un complément à nos outils est donc indispensable. Prenant appui sur l'expérience de la recherche menée, nous pensons qu'un dispositif formatif nouveau devrait associer des parents avec une déficience intellectuelle. Ils sont irremplaçables pour co-construire des outils d'information et d'échange à propos du désir d'enfant et de ce qu'implique sa réalisation. À partir de leur expérience, ils seraient en mesure de soutenir ce désir chez leurs pairs mais aussi de rendre compte de la réalité de ce qu'ils vivent, des difficultés qu'ils rencontrent, des petits et des grands bonheurs, des soutiens mobilisables et mobilisés comme de ceux qui font défaut.

## Références

- Anderson, P., Kitchin, R. (2000). Disability, space and sexuality: access to family planning services. *Social Science & Medicine*, 51(8).
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. New York: General Learning Press.
- Barisnikov, K., Hippolyte, L. (2011). Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle. In N. Nader-Grosbois, *La théorie de l'esprit*. Bruxelles: De Boeck Supérieur.

## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

- Barisnikov, K., Hippolyte, L. (2011). Compétences de traitement et d'attribution des émotions chez des personnes avec syndrome de Down. In N. Nader-Grosbois, *La théorie de l'esprit*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Benoit, H. (2014). *Les impasses actuelles du pédagogique et les enjeux de l'accessibilité face au défi éthique de l'inclusion sociale*. (Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paul Valéry Montpellier 3). <<https://halshs.archives-ouvertes.fr>>
- Berthou, A., Centre ressources recherche appliquée handicaps, CCAH, CeRHeS, CH(S)OSE, Handeo. (2013). *Handicaps et Sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. Paris : Firah.
- Bonjour, P. (2014). L'usager, la laïcité, la légitimité : réflexions à propos de quelques « thèmes qui fâchent » dans les institutions. In P. Bonjour, F. Corvazier (dir.), *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux : une éthique au quotidien*. Toulouse : Érès.
- Bonny, Y. (2014). La recherche-action et la question de l'institution. *Forum*, 142.
- Boudaoud, A. (2013). Étude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale. *Revue le colporteur*, 629-630.
- Caouette, M., Plichon, R., Lussier-Desrochers, D. (2015). Autodétermination et création du « chez-soi » : un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap. *Terminal*, 116.
- Castro, M., Rehfeldt, R. A. (2016). Comparing the efficacy of peer versus staff models on observational learning in adults with developmental disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4).
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *La contraception chez les personnes handicapées mentales*. <<http://www.ladocumentationfrancaise.fr>>
- Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). (2011). *Rapport consultatif 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées*, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- Couture, G., Boucher, C., Mathieu, C., Paquette, G., Dion, J., Tremblay, K. N. (2013). *Les agressions sexuelles subies par les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle*. *Rapport de recherche*. Québec : CRDITED.
- D'Arripe, A., Routier, C., Cobbaut, J.-P., Lenne, L., Tremblay, M. (2015). Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? *Sciences et actions sociales*, 1.
- Daigle, M. S., Couture, G. (2012). *Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées*. *Rapport de recherche*. Trois-Rivières : CIUSSS MCQ.
- Daigle, M. S., Couture, G. (2005). *Auto-évaluation du soutien social (AESS)*, (traduit et adapté de Reiss et Benson (1985). *Social Support Self-Report*, adapté par Lunsy et Benson, 2001). Trois-Rivières : CIUSSS MCQ.
- Delville, J., Mercier, M. (1997). *Sexualité, vie affective et déficience mentale*. Bruxelles : De Boeck.

- Delville, J., Mercier, M., Merlin, C. (2000). *Des femmes et des hommes: Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*. Namur: Presses universitaires de Namur.
- Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M., Couture, G. (2007). *Évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité (ÉCARS)*. Trois-Rivières: CIUSSS MCQ.
- Desgagné, S., Bednarz, N., Lebus, P., Poirier, L., Couture, C. (2001). L'approche collaborative de recherche en éducation: un rapport nouveau à établir entre recherche et formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(1).
- Desroche, H. (1990). *Apprentissages3, entreprendre d'apprendre, d'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche d'action*. Paris: Éditions ouvrières.
- Di Giulio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 12.
- Diederich, N., Greacen, T. (2002). *Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives*. Toulouse: Éditions Érès.
- Diederich, N., Greacen, T. (2000). *La sexualité pas à pas*. Toulouse: Éditions Érès.
- Diederich, N., Greacen, T. (2000). *Le choix amoureux*. Toulouse: Éditions Érès.
- Diederich, N. (dir.). (1998). *Stériliser le handicap mental*. Toulouse: Éditions Érès.
- Diederich, N. (1998). Handicap et sexualité: VIH, stérilisation... l'éthique en pratique. *Les cahiers de l'actif*, 270-271.
- Dionne, C., Boutet, M., Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. In J.-P. Gagnier, R. Lachapelle (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec: Presses universitaires du Québec.
- Dionne, H., Dupras, A. (2014). La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle: une approche écosystémique. *Sexologies*. <<http://dx.doi.org/10.1016/j.sexol.2013.12.003>>
- Dukes, E., McGuire, B. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8).
- Elouard, P. (2010). *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle*. Paris: Éditions AFD.
- Fougeyrollas, P. (1996). Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Le défi socio-politique de la révision de la CIDH. *Canadian journal of rehabilitation*, 10(2).
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presses de l'université Laval.
- Fournier, J. (2017). La vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap: entendre et comprendre pour transformer. *Revista Lusofona de Educação*, 34.
- Fournier, J. (2016). *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner*. (Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2). <http://theses.univ-lyon2.fr>

## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

- Fournier, J. (2015). La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités ? *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 25(2).
- Fournier, J., Gardou, C. (2013). La vie affective et sexuelle à l'épreuve du handicap : que vivent les personnes, qu'en disent les professionnels ? In R. Sallem, V. Delattre (dir.), *Handicap : affectivité, sexualité, dignité*. Paris : Éditions CQFD.
- Frawley, P., Bigby, C. (2014). I'm in their shoes: Experiences of peer educators in sexuality and relationship education. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(2).
- Freud, S. (1971). *Malaise dans la civilisation*. Paris : Presses universitaires de France. (Œuvre originale publiée en 1929).
- Frith, H. (2000). Focusing on Sex: Using Focus Groups in Sex Research. *Sexualities*, 3(3).
- Galea, J., Butler, J., Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(4).
- Gardien, E., Vautier, H., Simon, J.-L. (2013). La pairémulation©. Une innovation sociale source d'expertise usagère. *Revue ARPES*. <http://www.arpes.fr/>
- Gardien, E. (dir.). (2012). *Des innovations sociales par ou pour les personnes en situation de handicap - À liberté égale*. Toulouse : Éditions Érès.
- Gardien, E. (2011). Recherche « émancipatoire » et actions politiques. 1<sup>er</sup> congrès de l'AFEANo(s) Limit(es), <http://afea2011.sciencesconf.org>
- Gardou, C. (2013). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse : Éditions Érès.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Éditions Érès.
- Gardou, C. (dir.). (2010). *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Toulouse : Éditions Érès.
- Gardou, C. (2009). *Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force*. Toulouse : Éditions Érès.
- Gardou, C. (dir.). (2009). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse : Éditions Érès.
- Giami, A., Lavigne, C. (1993). La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé. *Revue de médecine psychosomatique*, 35.
- Giami, A., Humbert, C., Laval, D. (1983). *L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*. Paris : Éditions du CTNERHI. <http://www.hal.inserm.fr/inserm-00518277>
- Goffette, J. (2014). Sensibilité, sensualité, sexualité, sentiment et situation de handicap. In Y. Jeanne (dir.), *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse : Éditions Érès.
- Giguère, J.-F., Lemelin, S., Joyal, C. (2013). Évaluation de la cognition sociale chez les personnes présentant un trouble de la personnalité limite. *Revue québécoise de psychologie*, 34.
- Handicap international. Warembourg, S. (2007). *Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole*. Lyon : Handicap International.

- Hayashi, M., Arakida, M., Ohashi, K. O. (2011). The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1).
- Healy, E., Evans, D. S., Mcguire, B. E., Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11).
- Heutte, J. (2011). *La part du collectif dans la motivation et son impact sur le bien-être comme médiateur de la réussite des étudiants : Complémentarités et contributions entre l'autodétermination, l'auto-efficacité et l'autotélisme* (Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Paris Ouest-Nanterre-La Défense).
- Honneth, A. (2013). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Gallimard.
- Inserm. (2016). *Expertise collective déficience intellectuelle*. Paris: Les éditions Inserm. <https://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>
- Jeanne, Y. (dir.). (2014). *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse: Éditions Érès.
- Lagardere M.-L., Strohl H., Even B. (1998). *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées, Inspection générale des affaires sociales*, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- Laplantine, F., Nouss, A. (2008). *Le métissage: un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir*. <http://classes.bnf.fr>
- Lofgren-Martenson, L. (2012). I want to do it right! A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 30(2).
- Mathei, I., Leblanc, P., Herck, C. (2004). *Vivre son affectivité et sa sexualité. Éducation affective et sexuelle pour adultes handicapés mentaux - un matériel didactique*. Paris: Éditions Jeunesse et Droit.
- Maurin, A. (2010). Le passage adolescent: habiter les interstices. *Le Télémaque*, 38.
- Mccabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2).
- Mercier, M., Gascon, H., Bazier, G. (2006). *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales: Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*. Namur: Presses universitaires de Namur.
- Mercier, M., Bazier, G. (dir.). (2008). *Parentalité des personnes déficientes mentales*. Namur: Presses universitaires de Namur.
- Morin, E. (1996). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: Seuil.
- Organisation mondiale de la santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. <http://www.who.int>
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20.
- Payet, J.-P. (2011). L'enquête sociologique et les acteurs faibles. *SociologieS*. <http://sociologies.revues.org>
- Petitpierre, G., Scelles, R., Bungener, M., Detraux, J.-J., Tremblay, M. (2016). Mener une recherche en partenariat avec les acteurs sociaux, économiques et politiques. Réflexions pour une collaboration fructueuse et respectueuse de la recherche. *Contraste*, 43.
- Saint-Pe, M.-C. (2007). *Formation par la recherche-action de formateurs-trices en pratiques de pair-émulation et de pair-advocacy*. <http://2ira.org>



## POLITIQUES INCLUSIVES D'ÉDUCATION

- Schaafsma, D., Stoffelen, J. M. T., Kok, G., Curfs, L. (2013). Exploring the development of existing sex education programs for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*(2).
- Schmid, J.R. (1971). *Le maitre-camarade et la pédagogie libertaire*. Paris : Maspéro.
- Sen, A. (1993). *Éthique et économie*. Paris : Presses universitaires de France.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Cassel.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition. *Sexuality and Disability, 18*(3).
- Shuttleworth, R. (2007). Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement. In N. Teunis, G. Herdt, (dir.), *Sexual inequalities and social justice*. California: University of California Press.
- Shuttleworth, R. (2003). *The case for a focus on sexual access in a critical approach to disability and sexuality research*. Paper presented at the 1st Annual Disability Studies Association Conference, Lancaster, England.
- Swango-Wilson, A. (2011). Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 29*(2).
- Touraine, R. (2013). Sentiments et sexualité : Bilan d'une enquête auprès de personnes porteuses de Trisomie 21. *Trisomie 21, 72*.
- Touraine, R., de Freminville, B. (2012). Les aspects médicaux de la sexualité et la vie affective. *Trisomie 21, 68*.
- Vaginay, D.(2014). *Une sexualité pour les personnes handicapées: Réalité, utopie ou projet ?* Lyon : Chronique sociale.
- Wehmeyer, M., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., Morrissette, R. (2001). *L'échelle d'autodétermination du LARIDI* (version adultes). Québec : Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle.
- World Health Organisation. (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*. [www.who.int/reproductivehealth/publications](http://www.who.int/reproductivehealth/publications)
- Zielinski, A. (2009). Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie et société, 1*.

