

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

FACILITATEURS ET OBSTACLES LIÉS AU RÔLE DE L'INTERVENANT
DANS LE SOUTIEN À LA SEXUALITÉ D'ADULTES AYANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MARIE-JOSÉE LECLERC

DÉCEMBRE 2020

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Cet essai a été possible grâce au soutien de nombreuses personnes. Je tiens à remercier la D^{re} Diane Morin pour sa présence, son écoute et sa confiance. Le parcours complexe et empreint d'embûches n'aurait pas été réalisé de cette façon sans son soutien et ses nombreux conseils.

Je souhaiterais ensuite remercier les étudiantes de la Chaire de déficience intellectuelle et du trouble du comportement (Chaire DITC) pour leurs nombreux conseils, leur aide apportée dans ce projet ainsi que leur écoute. Je les remercie également pour tous les échanges lors de nos séminaires, mais particulièrement pour les fous rires et les bons moments passés en leur compagnie. Je souhaiterais ainsi remercier Julie Maltais, Carole Légaré, Isabelle Assouline, Caroline Faust, Karen Rutt, Tania Viviani, Amélie Terroux, Sandra Azar, Geneviève Lord, Alexandrine Martineau-Gagné, Roxanne Girard, Marpessa Gibus, Lillian Giovanna Rivera Valerdi, Frédérika P. Bélec et Sarah Thomas-Persechino. Un sincère remerciement à Caroline Faust pour sa collaboration dans l'analyse des données de ce projet de recherche. Sans oublier l'accompagnement des agentes de recherche et de planification à la Chaire DITC, Claire Robitaille et Lysiane Roch.

Les commentaires et l'expertise de Dr Jacques Bellavance, de D^{re} Véronique Longtin ainsi que de Dr Germain Couture ont été grandement appréciés dans l'élaboration des instruments de mesure et ont permis d'enrichir l'expérimentation de ce projet.

La réalisation de ce projet de recherche a été rendue possible grâce à l'implication du centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal et du centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest, ainsi que la participation de leurs intervenants. Plus spécialement, j'aimerais remercier Jenny Laperrière et David L'Écuyer pour leurs démarches et le suivi constant avec ce projet de recherche ainsi que Karine Parenteau, Laurence Pérusse-Tardif et Pierre-Louis Lavoie pour l'aide au recrutement des participants de leurs établissements.

Je tiens à remercier du plus profond de mon cœur Frédérick, sans qui le parcours doctoral n'aurait pas été le même. Je souhaiterais aussi remercier Monic, Sylvain et Alexandre ainsi que Josée, Stéphane et Virginie pour leur soutien depuis le commencement de cette aventure. Je tiens finalement à souligner tous les mots d'encouragement reçus de ma famille, sans oublier l'arrivée de Christina et de Mathieu, de mes collègues et de mes amis.

DÉDICACE

À mes filles, mes rayons de soleil, rien n'est
impossible, poursuivez vos rêves.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	2
1.1 Les définitions	2
1.1.1 La santé sexuelle et la sexualité	2
1.1.2 La déficience intellectuelle	3
1.2 La sexualité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.....	6
1.2.1 L'éducation sexuelle des adultes présentant une déficience intellectuelle	8
1.2.2 Les difficultés rencontrées par les adultes présentant une déficience intellectuelle quant à l'expression de leur sexualité.....	11
1.3 Le soutien à la sexualité des adultes présentant une DI	12
1.3.1 Les facteurs personnels associés aux intervenants.....	13
1.3.2 Les facteurs liés à l'emploi	14
1.4 La situation au Québec	15
1.5 Les questions de recherche	16
CHAPITRE II	
FACTEURS LIÉS AU RÔLE DE L'INTERVENANT DANS LE SOUTIEN À LA SEXUALITÉ D'ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	18
2.1 Résumé	19
2.2 Introduction	20
2.3 Méthode.....	22

2.3.1	Participants	22
2.3.2	Éthique	23
2.3.3	Procédure.....	23
2.3.4	Instruments	24
2.3.5	Analyse de données.....	25
2.4	Résultats	26
2.4.1	Thème 1 : Le rôle de l'intervenant.....	27
2.4.2	Thème 2 : Les facilitateurs et les obstacles	30
2.4.3	Thème 3 : La sexualité des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel.....	32
2.4.4	Thème 4 : Les politiques et les règlements	34
2.5	Discussion.....	35
2.6	Limites	38
2.7	Conclusion.....	39
2.8	Références	40
 CHAPITRE III		
	DISCUSSION GÉNÉRALE	43
3.1	Les facteurs liés au soutien clinique	44
3.1.1	Les thèmes de formation souhaités par les intervenants	47
3.2	Les facteurs personnels.....	48
3.3	Les facteurs liés à l'emploi.....	49
3.4	Limites.....	53
	CONCLUSION	55
 ANNEXE A		
	CERTIFICAT ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE – DÉPENDANCES, INÉGALITÉS SOCIALES ET SANTÉ PUBLIQUE.....	56
 ANNEXE B		
	CERTIFICAT ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL.....	59
 ANNEXE C		
	FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS	61
 ANNEXE D		
	FICHE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	67

ANNEXE E	
CANEVAS D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE.....	70
RÉFÉRENCES.....	74

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain (Schalock et al., 2010).....	5
2.1 Facteurs pouvant influencer le soutien à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle, identifiés lors des entrevues avec les intervenants	26
3.1 Cadre de référence à niveaux interreliés de Fisher et Purcal (2017)	52

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement
DI	Déficience intellectuelle
FQCRPDI	Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une DI
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations unies
RAC	Résidence à assistance continue

RÉSUMÉ

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) dépendent souvent de leur entourage pour avoir accès à de l'information quant au développement d'une saine sexualité. La présence des intervenants joue par conséquent un rôle important dans le soutien à la sexualité chez les personnes présentant une DI vivant en milieu de type résidentiel.

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire la perception d'intervenants quant à leur rôle ainsi que les facilitateurs et les obstacles présents concernant le soutien à la sexualité qu'ils doivent offrir aux personnes présentant une DI. Douze intervenants travaillant dans les milieux de type résidentiels pour les personnes présentant une DI dans une région métropolitaine du Québec ont participé à l'étude. Des fiches de renseignements personnels et des entrevues semi-structurées ont été menées auprès des participants.

L'analyse thématique de contenu a révélé la présence de quatre thèmes généraux, soit le rôle des intervenants, les facilitateurs et les obstacles, l'expression de la sexualité des personnes présentant une DI ainsi que les politiques et les règlements. Le manque de formations, de transfert de connaissances et d'outils d'intervention reflète la principale difficulté identifiée comme un obstacle au soutien à la sexualité. Les résultats illustrent l'importance d'approfondir les connaissances des intervenants, d'éclaircir les modalités du rôle de l'intervenant et de mettre en place un cadre de pratique clair.

En somme, cette étude exploratoire permet de mieux comprendre la perception que les intervenants peuvent avoir face à leur rôle dans le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI. Les intervenants gagneraient à développer plus de connaissances à propos de la sexualité des personnes présentant une DI. Des interventions en prévention, l'accès à des formations et la présence de politiques et de lignes directrices permettraient d'offrir un soutien adéquat et constant. Des pistes de recherches futures ainsi que des recommandations cliniques sont présentées.

Mots clés : déficience intellectuelle, santé sexuelle, sexualité, facilitateurs, obstacles.

INTRODUCTION

La sexualité est considérée comme une sphère importante du fonctionnement humain et elle représente un aspect central de l'être humain, que la personne présente une déficience intellectuelle (DI) ou non (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2015; Pownall *et al.*, 2012). Malgré l'acquisition de nouvelles connaissances sur les besoins sexuels des personnes présentant une DI (p. ex., la présence de connaissances limitées, le soutien social nécessaire, les risques d'abus et de violence sexuelle), certains obstacles demeurent pour les personnes présentant une DI. Il est rapporté que l'accès à l'information, la restriction de l'expression sexuelle et la présence de préjugés de leur entourage demeurent des défis importants pour ces personnes (Healy *et al.*, 2009; Rushbrooke *et al.*, 2014). Les intervenants travaillant auprès des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel doivent les accompagner et répondre à leurs besoins quotidiennement. Les connaissances et le développement de l'identité sexuelle des personnes présentant une DI peuvent ainsi être affectées par le soutien offert par ces intervenants (Brown et Pirtle, 2008; Kerbage et Richa, 2011; Szollos et McCabe, 1995).

Cet essai se divise en trois chapitres. Le premier chapitre présente le contexte théorique abordant la sexualité des personnes présentant une DI ainsi que le soutien offert par les intervenants. Le deuxième chapitre présente l'article scientifique qui sera soumis pour publication dans une revue scientifique. Cet article présente les principaux résultats de l'étude et une discussion au sujet de ceux-ci. Le troisième chapitre offre une discussion générale de l'essai en discutant des aspects cliniques portant sur les résultats obtenus ainsi que les limites de l'étude.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Les définitions

1.1.1 La santé sexuelle et la sexualité

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (2015), la santé sexuelle est définie comme étant :

Un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité; il ne s'agit pas simplement d'une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libre de toute coercition, discrimination ou violence. Pour atteindre et préserver la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés. (p. 15)

La sexualité, quant à elle, réfère aux comportements ayant une influence sur l'état de santé sexuelle de la personne. La sexualité est un aspect essentiel de l'être humain (Franco *et al.*, 2012) et représente une composante multidimensionnelle de son fonctionnement (Parchomiuk, 2012). La sexualité intègre à la fois des dimensions comportementales, affectives, relationnelles, cognitives, éthiques, intellectuelles et sociales de l'être sexué, de façon à permettre un enrichissement et un épanouissement de la personne (Ailey *et al.*, 2003; Franco *et al.*, 2012; Gomez, 2012; Kerbage et Richa,

2011; OMS, 2015). Cela représente un aspect essentiel de la personne puisqu'elle permet de créer un lien d'intimité comprenant un sentiment de confort, de sécurité, de soutien, d'amour et d'affection (Isler *et al.*, 2009).

L'Organisation mondiale de la Santé précise que les droits sexuels se doivent d'être respectés et reconnus pour vivre une sexualité de manière positive (OMS, 2015). Il est toutefois rapporté que la sexualité peut être influencée par la présence de plusieurs facteurs tels que les connaissances et les attitudes associées à la sexualité (Santé Canada, 2015), la culture (Healy *et al.*, 2009), l'âge, le niveau d'éducation, la religion, la présence d'un handicap ainsi que des facteurs sociaux, économiques et politiques (OMS, 2015).

1.1.2 La déficience intellectuelle

La terminologie et les concepts qui définissent la déficience intellectuelle (DI) peuvent varier selon les systèmes de classification utilisés dont ceux de l'American Psychiatric Association (APA), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Toutefois, les définitions dans leur système de classification indiquent toutes la présence des mêmes trois critères pour définir la déficience intellectuelle, soit la présence d'une limitation sur le plan du fonctionnement intellectuel, sur le plan des comportements adaptatifs ainsi que la présence de ces limitations avant l'âge adulte (APA, 2013; Schalock *et al.*, 2010; World Health Organization, 2018).

La définition retenue pour cet essai est celle de l'AAIDD qui permet une compréhension dynamique entre la personne et son environnement, tout en précisant le besoin de soutien dans l'amélioration du fonctionnement de la personne. Selon l'AAIDD, la DI est caractérisée par des limitations significatives sur le plan du fonctionnement intellectuel de la personne (c.-à-d., le raisonnement, l'apprentissage, la résolution de problèmes) ainsi que des limites significatives sur le plan des

comportements adaptatifs (c.-à-d., les compétences sociales, conceptuelles et pratiques) apparaissant avant l'âge de 18 ans (Schalock *et al.*, 2010). L'AAIDD souligne aussi qu'il est essentiel de considérer certains éléments afin d'offrir une évaluation multidimensionnelle de la DI. Ainsi, les chercheurs et les professionnels se doivent de se référer aux cinq postulats qui s'ajoutent à la définition de la DI :

(a) les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel, (b) une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication, (c) chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces, (d) la description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis, puis (e) si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer. (Schalock *et al.*, 2010, p. 1)

Afin de mieux comprendre l'aspect multidimensionnel de la DI, un modèle théorique du fonctionnement humain (Figure 1.1) a été développé par Luckasson *et al.* (1992) puis révisé en 2002 (Luckasson *et al.*, 2002) avant d'être adapté par Schalock *et al.* (2010) afin d'y inclure la notion de soutien. Dans ce modèle, cinq dimensions sont interreliées, soit les habiletés intellectuelles, les comportements adaptatifs, la santé, la participation et le contexte. Cette compréhension du fonctionnement humain permet de mettre en lumière que le fonctionnement de la personne peut s'améliorer lorsque du soutien est offert et appliqué aux cinq dimensions. Les personnes présentant une DI font face à des limitations sur le plan intellectuel et adaptatif. Les capacités intellectuelles réfèrent à la capacité à saisir le fonctionnement de son environnement tandis que les comportements adaptatifs réfèrent à l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, permettant à une personne de fonctionner au quotidien. En plus, l'état de santé des personnes ainsi que les interactions au quotidien sont des composantes pouvant influencer le fonctionnement humain au quotidien. Le modèle souligne également

l'importance des facteurs contextuels dans l'amélioration du fonctionnement humain. Le soutien représente l'ensemble des stratégies utilisées qui ont pour objectif le développement et l'amélioration du fonctionnement de la personne présentant une déficience intellectuelle.

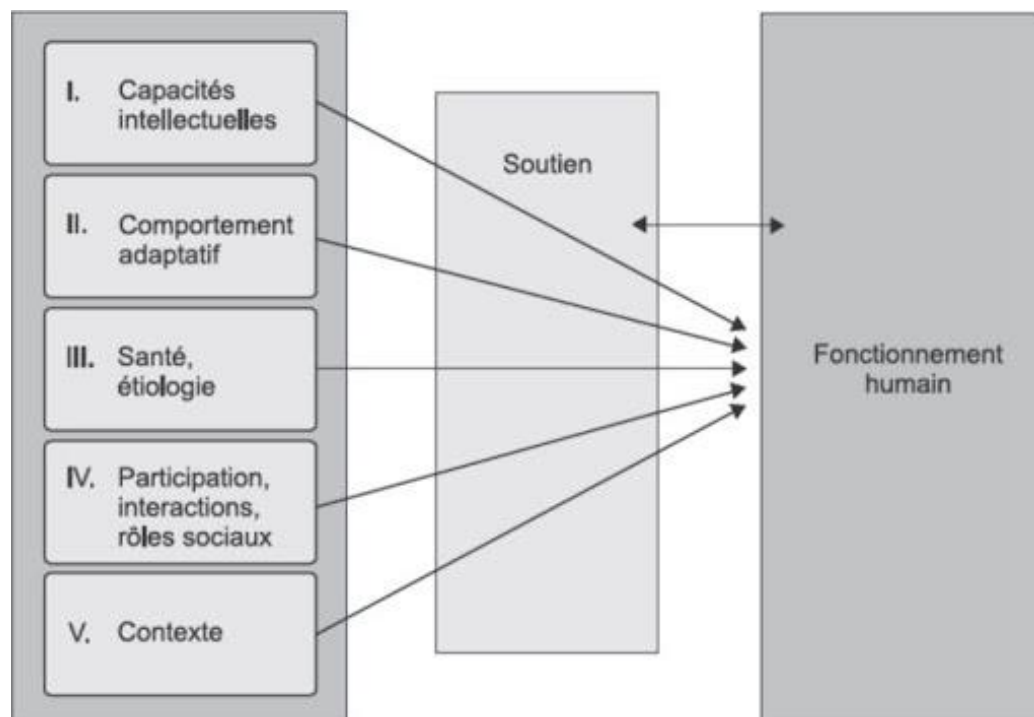


Figure 1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain (Schalock *et al.*, 2010)

Cette compréhension multidimensionnelle de la déficience intellectuelle est primordiale puisque la présence de limitations peut entraîner un besoin plus élevé de soutien dans le quotidien des personnes présentant une DI. De ce fait, l'entourage des personnes présentant une DI peut être davantage interpellé afin de les aider avec leurs difficultés. Le besoin de soutien est alors important, d'autant plus qu'il est précisé que le fonctionnement d'une personne présentant une DI obtenant un soutien adéquat et personnalisé peut s'améliorer (Schalock *et al.*, 2010). Ce modèle permet de mettre en relation l'influence des différentes composantes, notamment le contexte, sur le

fonctionnement quotidien des personnes présentant une DI. Les différents milieux dans lesquels évolue la personne présentant une DI déterminent souvent ce que peuvent faire les individus, à quel moment et avec qui ils le font (Schalock *et al.*, 2010, p. 17). Parmi les facteurs contextuels, on y retrouve les facteurs environnementaux (c.-à-d., le milieu social, comportemental et physique) et les facteurs personnels (c.-à-d., les caractéristiques de la personne) qui doivent aussi être pris en compte dans l'évaluation du fonctionnement humain puisqu'ils peuvent influencer la condition de la personne.

1.2 La sexualité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

La sexualité des personnes présentant une DI a longtemps été perçue comme un problème, car elle a souvent été expliquée selon l'une de ces trois représentations : être de nature violente, être un comportement à corriger ou nécessitant une réadaptation, ou être considérée comme étant infantile (Giarni, 1998).

Il est aussi rapporté que les personnes présentant une DI ont déjà été perçues comme des personnes asexuées ou, à l'inverse, qu'elles pouvaient vivre une sexualité non contrôlée (Gomez, 2012; Griffiths et Fedoroff, 2014; Kerbage et Richa, 2011; Murphy et Young, 2005; O'Callaghan et Murphy, 2007; Parchomiuk, 2012; Woodard, 2004). Ces perceptions entraîneraient une absence d'éducation à la sexualité et d'intervention adéquates ou encore, des comportements de contrôle de la part des intervenants (Kerbage et Richa, 2011; Parchomiuk, 2012).

Les différentes perceptions à l'égard de la sexualité des personnes avec une DI tendent à changer notamment avec l'adoption de la Convention des droits des personnes handicapées (Organisation des Nations unies [ONU], 2006) et de politiques concernant la sexualité telle que celle de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2008). Ces conventions et politiques reconnaissent que la présence d'une déficience intellectuelle ne devrait pas justifier une restriction ou une

perte des droits personnels liés à la sexualité et que les personnes présentant une DI devraient ainsi pouvoir vivre leur sexualité (AAIDD, 2013; ONU, 2006, art. 23) et avoir accès à des services de santé sexuelle (ONU, 2006, art. 25). Les personnes présentant une DI devraient pouvoir (a) développer des relations amicales ou intimes dans la dignité et le respect, (b) avoir droit à la confidentialité et à l'intimité, (c) recevoir une éducation sexuelle adéquate comprenant l'éducation sur le mariage et la vie familiale, l'abstinence, les pratiques sexuelles sans risque, l'orientation sexuelle, les mauvais traitements sexuels et les maladies sexuellement transmissibles, et (d) être informées sur la parentalité afin de prendre une décision libre et éclairée d'avoir ou non des enfants (AAIDD, 2013; ONU, 2006). Les personnes présentant une DI devraient ainsi avoir la possibilité de vivre une vie sexuelle saine (Fanstone et Thompson, 2010) et avoir le droit d'exercer leurs propres choix en matière de sexualité.

Au Québec, il a été reconnu en 1994 par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle que les personnes présentant une DI avaient le droit d'avoir une sexualité saine et de s'épanouir dans les relations affectives (Dupras, 2014). La Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle (2004) a aussi abordé la reconnaissance des droits des personnes présentant une DI, notamment en rappelant les droits fondamentaux liés à l'égalité, à la non-discrimination et à l'autodétermination.

Avec l'amélioration des connaissances, il est maintenant reconnu que le développement de la sexualité des personnes avec une DI s'effectue selon les mêmes stades développementaux que les personnes ayant un développement neurotypique (Kerbage et Richa, 2011), mais souvent à un rythme plus lent (Ailey *et al.*, 2003). Des études ont démontré que les personnes présentant une DI possèdent les mêmes besoins et désirs sexuels que les personnes sans DI tels que le désir d'avoir des relations intimes, de pouvoir se marier et d'avoir des enfants (Healy *et al.*, 2009; Rushbrooke *et al.*, 2014). Toutefois, les personnes présentant une DI participant à ces recherches ont également mentionné qu'elles éprouvent parfois un sentiment d'insatisfaction du fait d'être seules,

rappellent avoir de la difficulté à maintenir une relation avec un partenaire (Rushbrooke *et al.*, 2014) et de l'incompréhension lorsqu'on en les empêche (Healy *et al.*, 2009; Rushbrooke *et al.*, 2014). Enfin, les personnes présentant une DI discutent de leur sexualité avec un sentiment de peur et de gêne, puisqu'elles appréhendent généralement la réaction de leur entourage (Healy *et al.*, 2009; Rushbrooke *et al.*, 2014).

La présence de nombreux facteurs peuvent contribuer à la vulnérabilité sexuelle des personnes présentant une DI, tels que des difficultés de communication, des difficultés à discerner les gestes appropriés de ceux qui sont inappropriés ou de nature criminelle, des difficultés dans les compétences interpersonnelles, un manque de pouvoir décisionnel, une faible estime de soi, une absence de politiques et de formations chez les intervenants (Kitson, 2010), des connaissances et une éducation sexuelle limitées, de l'isolement ainsi que des besoins de soutien (Kitson, 2010; Mercier, 2005). La présence de ces vulnérabilités peut venir influencer les relations d'engagement, le choix des partenaires, de même que l'expression des émotions et de la sexualité chez les personnes présentant une DI (Bernert, 2011; Evans *et al.*, 2009; Healy *et al.*, 2009; Kelly *et al.*, 2009).

1.2.1 L'éducation sexuelle des adultes présentant une déficience intellectuelle

Un des facteurs de vulnérabilité des personnes présentant une DI demeure le manque de connaissances et d'information à la sexualité (Kitson, 2010). Les connaissances limitées peuvent, entre autres, être dues au fait que l'éducation sexuelle offerte dans le parcours scolaire des personnes présentant une DI est rudimentaire. L'éducation sexuelle devrait pourtant permettre aux personnes présentant une DI de développer leurs connaissances concernant le corps, la reproduction, les réactions sexuelles, l'estime de soi et les lois (Fitzwater et Noonan, 2010) et d'éviter les conséquences négatives associées aux comportements sexuels notamment l'agression sexuelle, l'infection transmissible sexuellement et la conception non désirée (Dupras, 2014).

La sexualité des personnes présentant une DI a longtemps été un sujet controversé (Tremblay et Boucher, 2003) et demeure un sujet sensible et souvent négligé par l'entourage des personnes présentant une DI (Pownall *et al.*, 2012). L'éducation sexuelle et le soutien face aux expériences liées à la sexualité demeurent alors souvent évités ou complètement ignorés (Simpson *et al.*, 2006). L'éducation sexuelle semble généralement inexistante pour les personnes présentant une DI (Fedoroff et Richards, 2012) ce qui entraîne également un accès limité aux ressources appropriées (Griffiths et Fedoroff, 2014; McCarthy et Thompson, 2010). Ce manque de disponibilité des ressources ou d'accès à l'information peut rendre les personnes présentant une DI vulnérables à l'égard de la sexualité puisqu'elles posséderaient des connaissances insuffisantes ou erronées sur les sujets concernant la sexualité, tels que la masturbation, la grossesse, les moyens de contraception, la reproduction et les lois (Healy *et al.*, 2009; Kelly *et al.*, 2009; Kerbage et Richa, 2011; Martinello, 2015; Murphy, 2003; Murphy et O'Callaghan, 2004; Szollos et McCabe, 1995).

Un manque d'information sur la sexualité freine l'acquisition d'une bonne connaissance de son corps, d'une meilleure compréhension de ses besoins et de ses désirs, ainsi que d'une meilleure connaissance de soi et de ses relations interpersonnelles (Kerbage et Richa, 2011). Un manque de connaissances peut aussi entraîner des comportements sexuels inadéquats pouvant être interprétés comme des troubles du comportement. La présence de comportements sexuels non appropriés chez les personnes présentant une DI peut générer des préjugés dans l'entourage et ainsi freiner l'accès à une sexualité saine (Bazzo *et al.*, 2007), ou réprimer leurs besoins sexuels (Kerbage et Richa, 2011). Ces comportements peuvent aussi mener à obtenir de faux diagnostics de déviance ou de délinquance sexuelle (Institut universitaire en santé mentale de Montréal [IUSMM], 2015), pouvant rendre les personnes présentant une DI à être plus vulnérables à être victimes de stigmatisation, de discrimination, et d'être mises face à des contraintes et de la résistance (Cummins et Lau, 2003). Une compréhension limitée de la sexualité place également les personnes présentant une DI

dans une position de vulnérabilité face aux abus sexuels en raison de leur compréhension du consentement à la sexualité (O'Callaghan et Murphy, 2007) ainsi qu'à la distinction des relations acceptables versus abusives (Murphy et O'Callaghan, 2004).

Les personnes présentant une DI sont effectivement plus à risque que la population générale d'être victimes de violence sexuelle et leurs agresseurs sont des personnes connues de la victime dans près de 90 % des cas (Couture *et al.*, 2013). Les études rapportant le taux d'incidence des agressions sexuelles, soit le nombre de cas signalé dans une période de temps définie, viennent préciser l'ampleur de la problématique. Ainsi, tel que rapporté par une étude menée par Beadle-Brown et ses collègues (2010) au Royaume-Uni, l'incidence des agressions sexuelles chez les adultes présentant une DI serait près de six fois plus élevée que dans la population générale. Les prévalences des cas d'agression sexuelle commise envers les personnes présentant une DI varient selon les études, passant de 8 % à 83 % (Peckham, 2007). Au Québec, il est rapporté que la prévalence des enfants présentant une DI est de 11,9 % pour la violence sexuelle et de 7,5 % pour l'exposition à la violence conjugale (Dion *et al.*, 2018). En plus, les résultats de recherche démontrent que les enfants présentant une DI sont victimes de violences sexuelles généralement plus sévères, c'est-à-dire qu'elles sont plus fréquentes, plus étendues dans le temps et qui impliquent la force physique ou les menaces (Dion *et al.*, 2015). Les interventions à mettre en place devraient inclure des pratiques spécifiques à la DI tout en tenant compte des besoins de la personne. Parmi les besoins identifiés pour les personnes présentant une DI victimes d'agression sexuelle, il ressort notamment des besoins sur le plan de la protection, de l'accompagnement et de la nécessité de l'éducation à la prévention (Couture *et al.*, 2013).

1.2.2 Les difficultés rencontrées par les adultes présentant une déficience intellectuelle quant à l'expression de leur sexualité

Tel que mentionné précédemment, il est rapporté que les personnes présentant une DI sont réticentes à discuter de sexualité avec leurs proches et de leurs intérêts sexuels par crainte d'être confrontées à des réactions négatives (Healy *et al.*, 2009; McCabe, 1999; Pownall *et al.*, 2012; Rushbrooke *et al.*, 2014).

Les personnes présentant une DI peuvent également éprouver d'autres problématiques liées à leur sexualité (Gomez, 2012; Healy *et al.*, 2009; Kelly *et al.*, 2009), telles qu'un manque d'intimité, être perçues comme ayant un manque de contrôle, de se voir imposer des règles restrictives concernant leurs relations intimes ainsi que d'avoir la désapprobation de leur entourage concernant leurs possibles relations intimes. Les familles, les intervenants ou les prestataires de soins des personnes présentant une DI peuvent, par exemple, interdire aux visiteurs (c.-à-d., partenaires) de rester pour la nuit et de ne pas tenir compte de leurs besoins d'être en relations, les empêchant ainsi d'avoir de l'intimité pour exprimer leur sexualité et développer leur identité sexuelle. Bien que le droit à la vie privée soit apprécié de tous, celui-ci n'est pas facilement respecté pour les personnes présentant une DI (Dupras, 2014). Le respect des besoins sexuels et de l'intimité peut représenter un défi pour les personnes vivant dans les milieux résidentiels à assistance continue¹, notamment parce qu'il peut être impossible de barrer les portes des chambres et que tout le monde peut y avoir accès à tout moment, privant ainsi les personnes présentant une DI de leur intimité. De plus, plusieurs fausses idées et pratiques d'intervention drastique entourant la sexualité des personnes

¹ Les résidences à assistance continue sont des milieux spécialisés d'adaptation et de réadaptation intensifs. Elles accueillent prioritairement des usagers avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme présentant des besoins complexes nécessitant une intervention spécialisée en tout temps. Les services sont donnés vingt-quatre heures sur vingt-quatre par du personnel spécialisé (Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest, 2017).

présentant une DI peuvent encore être présentes de nos jours, par exemple, la stérilisation non volontaire, les interdictions sexuelles et conjugales (Gomez, 2012).

1.3 Le soutien à la sexualité des adultes présentant une DI

Bien qu'il y ait eu, au cours des dernières décennies, une augmentation du soutien pour les personnes présentant une DI afin qu'elles vivent en étant incluses en société (Gilmore et Chambers, 2010), le domaine de la sexualité semble avoir reçu moins d'attention. Cela peut entre autres être en raison de la nature complexe et controversée du sujet (Gilmore et Chambers, 2010; Griffiths et Fedoroff, 2014; Tremblay et Boucher, 2003) ainsi qu'en raison du défi que cela représente en recherche, puisqu'il touche un aspect privé de la vie des gens (Pownall *et al.*, 2012).

La présence de vulnérabilités et d'incapacités à explorer leur sexualité tend à limiter les personnes présentant une DI dans leur développement (Healy *et al.*, 2009; Pownall *et al.*, 2012). Les personnes présentant une DI semblent percevoir la présence de leur entourage, tel que leurs parents et les intervenants, comme étant nécessaire dans leur développement affectif et sexuel (Bernert et Ogletree, 2013; Pownall *et al.*, 2012).

Puisque les intervenants font partie du quotidien d'une bonne partie des personnes présentant une DI, ils deviennent souvent les premiers répondants pour leurs besoins en matière d'éducation sexuelle (Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014). Le travail effectué par les intervenants au sein des services offerts aux personnes présentant une DI est donc crucial pour le respect des droits de ces personnes (Wilson et Frawley, 2016) et pour favoriser leur qualité de vie (Hastings, 2010). Les intervenants en milieux résidentiels jouent souvent le rôle de modèle accepté socialement auprès des personnes présentant une DI (McCarthy et Thompson, 2010; Tremblay et Boucher, 2003). Le rôle de l'intervenant quant au soutien à la sexualité des personnes avec une DI a toutefois été peu étudié ce qui limite la compréhension de cet aspect de leur travail (Hastings, 2010).

Plusieurs facteurs peuvent influencer le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI de la part des intervenants dont des facteurs personnels, leurs attitudes (Pebdani, 2016) et leur rôle en tant qu'intervenant (Hastings, 2010).

1.3.1 Les facteurs personnels associés aux intervenants

Les attitudes des intervenants envers la sexualité des personnes présentant une DI ont été examinées dans plusieurs recherches (Bazzo *et al.*, 2007; Evans *et al.*, 2009; Grieve *et al.*, 2009; Meaney-Tavares et Gavidia-Payne, 2012; Young *et al.*, 2012). Bien que les attitudes envers la sexualité des personnes présentant une DI tendent à être plus positives qu'auparavant, il semble y avoir encore une certaine réticence et un malaise à aborder les questions relatives à la sexualité des personnes présentant une DI (Brown et Pirtle, 2008; Fanstone et Thompson, 2010), notamment en raison de leur manque de formation sur la sexualité (Fedoroff et Richards, 2012).

Parmi les facteurs personnels, l'âge, le sexe et l'emploi pourraient influencer les attitudes des intervenants (Bazzo *et al.*, 2007; Cuskelly et Gilmore, 2007; Gilmore et Chambers, 2010; Grieve *et al.*, 2009; Schaafsma *et al.*, 2014). Toutefois, les résultats de ces recherches divergent (Pebdani, 2016). Certaines études ont démontré que les jeunes intervenants (Cuskelly et Bryde, 2004; Meaney-Tavares et Gavidia-Payne, 2012) ayant un niveau d'éducation plus élevé (Saxe et Flanagan, 2014) avaient des attitudes plus positives envers la sexualité des personnes présentant une DI tandis que d'autres études n'ont montré aucune relation entre l'âge (Gilmore et Chambers, 2010) ou le niveau d'éducation (Bazzo *et al.*, 2007; Gilmore et Chambers, 2010) et les attitudes.

Ces recherches démontrent que ce seraient les intervenants des services résidentiels qui montreraient des attitudes plus conservatrices envers la sexualité des personnes présentant une DI comparativement aux intervenants de centres de jour, de services ambulatoires ou de services infirmiers qui eux, auraient des attitudes plus ouvertes (Grieve *et al.*, 2009; Saxe et Flanagan, 2014). Les attitudes les plus tolérantes

proviendraient des intervenants de moins de 40 ans, ayant un plus haut niveau d'éducation et qui n'ayant pas eu beaucoup de contacts directs avec les personnes présentant une DI (Bazzo *et al.*, 2007).

Bien qu'il y ait depuis plusieurs années une amélioration des attitudes par rapport à la sexualité des personnes présentant une DI (Lesseliers et Van Hove, 2002), très peu d'études à ce jour ont exploré ce qui peut faciliter ou nuire au soutien à la sexualité offert par les intervenants aux personnes présentant une DI. Il devient alors difficile de connaître quelles sont les interventions à prioriser par les intervenants pour soutenir la sexualité des personnes présentant une DI (Lesseliers et Van Hove, 2002).

1.3.2 Les facteurs liés à l'emploi

En plus des facteurs personnels, d'autres facteurs peuvent influencer le rôle de l'intervenant dans ses interventions auprès des personnes présentant une DI tels que des facteurs liés à l'emploi. Par exemple, il est rapporté que certains intervenants auraient identifié le manque d'expérience (Evans *et al.*, 2009) et de formation (Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014) dans la gestion de comportements sexuels comme étant un obstacle au soutien à la sexualité des personnes présentant une DI.

À cela s'ajoute l'influence des politiques et des cadres de référence (Abbott et Howarth, 2007; Grieve *et al.*, 2009; Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014; Schaafsma *et al.*, 2014). Une absence de cadre de pratique clinique peut venir mettre le rôle du personnel dans une position difficile et ambiguë, malgré leur formation nécessaire à leur emploi (Wilson et Frawley, 2016). Selon Gilmore et Chambers (2010), les politiques et les procédures en matière de sexualité ne seraient souvent pas présentées explicitement aux intervenants.

1.4 La situation au Québec

Afin d'orienter les interventions, des politiques et des cadres de références sont élaborés à travers les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) dans lesquels des politiques sont disponibles à l'égard de la sexualité des personnes présentant une DI. Plusieurs politiques et guides de références ont vu le jour, dont le guide de la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une DI (FQCRPDI) publié en 1997 qui se veut un guide de la promotion de la santé sexuelle des personnes présentant une DI (Dupras, 2014). La mise en place de ces politiques, issues des centres de réadaptation en déficience intellectuelle², permet de baliser les interventions possibles pour les intervenants qui doivent soutenir l'expression de la vie affective, amoureuse et sexuelle des personnes présentant une DI (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, 2004; IUSMM, 2015).

Les centres de réadaptation en DI prônent un accompagnement personnel dépassant les comportements sexuels comme tels afin de favoriser le soutien et la communication pour l'épanouissement des personnes présentant une DI. Le soutien fourni par le personnel de ces établissements doit tenir compte des caractéristiques de la personne, de son niveau de fonctionnement et de ses capacités à introduire les dimensions d'une vie affective, amoureuse et sexuelle dans sa vie. Ainsi, il est indiqué, notamment dans la politique du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (2004), que :

La personne présentant une déficience intellectuelle a le droit de s'épanouir au niveau des relations affectives et de vivre sa sexualité. Elle sera accompagnée et soutenue dans la formation et le développement d'attitudes et de comportements appropriés. Elle recevra l'information et l'éducation nécessaires afin de vivre pleinement cet aspect de son développement tout

² Au Québec, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement sont des établissements publics qui font partie des réseaux des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

en agissant de façon préventive afin d'éviter les maladies transmises sexuellement et les situations d'abus. (p. 3)

Certains principes éthiques ont également été identifiés dans le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI tels que le respect de l'individualité, de l'égalité des personnes, de l'intimité et de la liberté quant aux pratiques sexuelles (CRDITED-Estrie, 2011). Suivant ces principes directeurs et éthiques, la mise en place de pratiques professionnelles ne devrait pas se limiter à exécuter des procédures préétablies, mais devrait plutôt être individualisée aux usagers. Les pratiques devraient viser à comprendre et à réduire les écarts entre ce qui est demandé et ce qui est mis en actions au quotidien (Ménoreau et Dupras, 2014).

Toutefois, bien qu'il y ait la présence de politiques et de cadres de référence, ceux-ci peuvent ne pas être transmis à tout le personnel. Par exemple, il est rapporté dans une étude réalisée aux Pays-Bas que 99 % de leurs 163 intervenants connaissaient l'existence des politiques concernant la sexualité des personnes présentant une DI, mais que seulement 38 % de leurs participants ont indiqué connaître en partie le contenu de ces politiques (Schaafsma *et al.*, 2014).

1.5 Les questions de recherche

Cet essai doctoral vise à décrire la perception des intervenants quant à leur rôle dans le soutien à la sexualité offert aux personnes présentant une DI. Plus précisément, cet essai vise à répondre aux questions suivantes : (a) « Quelles sont les perceptions des intervenants face au soutien à la sexualité qu'ils doivent offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle? » et (b) « Quels sont les facilitateurs ou les obstacles présents pour les intervenants permettant de favoriser ou pouvant nuire au soutien de la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle? ».

Pour répondre à la première question, les discours des intervenants concernant les différences de perceptions face à leur rôle ont été recueillis. Pour la seconde question, le vécu des intervenants a été abordé afin de connaître les éléments présents qui peuvent soutenir ou non leurs interventions ou identifier les éléments (p. ex., formations, lignes directrices, outils) que les intervenants souhaiteraient avoir afin d'offrir une meilleure intervention. La cueillette de données est détaillée dans l'article qui suit.

CHAPITRE II

FACTEURS LIÉS AU RÔLE DE L'INTERVENANT DANS LE SOUTIEN À LA SEXUALITÉ D'ADULTES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marie-Josée Leclerc et Diane Morin, Ph. D.

(Département de psychologie, Université du Québec à Montréal)

2.1 Résumé

Les personnes présentant une DI sont souvent largement dépendantes de leur entourage pour la quantité et le type d'informations qu'elles reçoivent sur la sexualité. Puisqu'ils font partie intégrante du quotidien des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel, la présence des intervenants joue ainsi un rôle important dans le soutien au développement de la sexualité de ces personnes. Cette étude a pour objectif de décrire la perception d'intervenants quant à leur rôle concernant le soutien à la sexualité qu'ils doivent offrir aux personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel ainsi que les facilitateurs et les obstacles à ce soutien. Des entrevues semi-structurées ont été menées auprès de douze intervenants travaillant dans les milieux résidentiels pour les personnes présentant une DI. L'analyse thématique a révélé la présence de quatre thèmes généraux, soit le rôle des intervenants, les facilitateurs et les obstacles, la sexualité des personnes présentant une DI et les politiques et règlements. Les résultats illustrent l'importance d'approfondir les connaissances des intervenants, d'éclaircir les modalités du rôle de l'intervenant et de mettre en place un cadre de pratiques clair. Les résultats permettent aussi de mieux comprendre la perception des intervenants, les facteurs facilitants ou faisant obstacle au soutien qu'ils offrent et ainsi, d'adapter des recommandations en matière de soutien à la sexualité des personnes présentant une DI en milieu résidentiel.

Mots clés : déficience intellectuelle, santé sexuelle, sexualité, soutien des intervenants.

2.2 Introduction

Qu'une personne ait ou non une déficience intellectuelle (DI), la sexualité représente un aspect important de l'être humain. Le développement de la sexualité des personnes présentant une DI s'effectue selon les mêmes stades de développement que les personnes ayant un développement typique (Kerbage et Richa, 2011), mais souvent à un rythme plus lent (Ailey *et al.*, 2003). Un développement sain de la sexualité comprend également l'acquisition d'habiletés, de connaissances et de comportements adéquats et est favorisé par des attitudes d'acceptation et de respect (Santé Canada, 2015). Or, les personnes présentant une DI peuvent avoir des connaissances insuffisantes ou erronées à propos de la sexualité (Healy *et al.*, 2009; Kelly *et al.*, 2009; Kerbage et Richa, 2011; Murphy et O'Callaghan, 2004; O'Callaghan et Murphy, 2007; Saxe et Flanagan, 2014). Un manque d'information sur la sexualité freine l'acquisition d'une bonne connaissance de son corps, d'une meilleure compréhension de ses besoins et de ses désirs, et d'une meilleure connaissance de soi et de ses relations interpersonnelles (Kerbage et Richa, 2011). Un manque de connaissances peut également entraîner des comportements sexuels inadéquats pouvant être interprétés comme des troubles de comportement (Bazzo *et al.*, 2007; Lindsay *et al.*, 2001).

Les personnes présentant une DI sont souvent largement dépendantes de leur entourage pour la quantité et le type d'informations qu'elles reçoivent sur la sexualité (Bazzo *et al.*, 2007). Afin de les guider dans leur sexualité, les personnes présentant une DI ont besoin de la présence de leur entourage, tel que leurs parents ou les intervenants (Bernert et Ogletree, 2013; Pownall *et al.*, 2012). L'environnement social, par la présence des parents et des intervenants, joue ainsi un rôle important dans le soutien au développement de la sexualité des personnes présentant une DI (Pownall *et al.*, 2012; Simpson *et al.*, 2006; Swango-Wilson, 2008). Les intervenants en milieu résidentiel, qui font partie intégrante du quotidien des personnes présentant une DI, deviennent souvent les premiers répondants pour leurs besoins en matière d'éducation sexuelle

(Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014). Le travail effectué par les intervenants en milieu résidentiel peut influencer le développement affectif et sexuel des personnes présentant une DI (Bazzo *et al.*, 2007; Bernert et Ogletree, 2013; Healy *et al.*, 2009; Pebdani, 2016; Pownall *et al.*, 2012; Saxe et Flanagan, 2014; Swango-Wilson, 2008). Les interventions en milieu résidentiel deviennent cruciales afin de respecter les droits des personnes présentant une DI (Wilson et Frawley, 2016) ainsi que pour favoriser leur qualité de vie (Hastings, 2010). Toutefois, plusieurs facteurs peuvent influencer le soutien que les intervenants offrent aux personnes présentant une DI, dont les facteurs personnels, les attitudes (Pebdani, 2016), le rôle de l'intervenant (Hastings, 2010) et les facteurs liés à leur emploi. La présence de ces différents facteurs peut venir soit faciliter les interventions ou soit présenter des obstacles au soutien offert par les intervenants aux personnes présentant une DI.

Des facteurs personnels, tels que les croyances, les valeurs et les opinions personnelles, peuvent avoir un effet sur le soutien que les intervenants offrent face à la sexualité des personnes présentant une DI (Gilmore et Chambers, 2010; Saxe et Flanagan, 2014) ainsi que sur la perception qu'ils ont de leur rôle. Par exemple, certains intervenants peuvent penser que les personnes présentant une DI ne sont pas capables de ressentir des sentiments amoureux, d'avoir de désir sexuel, ou qu'elles se situent à des stades en deçà de leur développement réel sur le plan sexuel (Parchomiuk, 2012; Swango-Wilson, 2008). Ces perceptions peuvent, dans certains cas, mener à des interventions ou du soutien inadéquats.

En plus des facteurs personnels, la présence de facteurs liés à l'emploi peut venir influencer le soutien offert par les intervenants. Par exemple, il est rapporté que certains intervenants auraient identifié le manque d'expérience (Evans *et al.*, 2009) et de formation (Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014) dans la gestion de comportements sexuels comme étant un obstacle au soutien à la sexualité des personnes présentant une DI. À cela pourrait s'ajouter l'influence des politiques et des cadres de référence

(Abbott et Howarth, 2007; Grieve *et al.*, 2009; Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014; Schaafsma *et al.*, 2014). Une absence de politiques peut venir mettre le rôle du personnel dans une position difficile et ambiguë, malgré leur préparation et leur formation face à leur emploi.

Le rôle de l'intervenant concernant la sexualité des personnes avec une DI a toutefois été peu étudié ce qui limite la compréhension de cet aspect de leur travail (Hastings, 2010). Bien qu'il y ait une amélioration des attitudes envers la sexualité des personnes présentant une DI (Lesseliers et Van Hove, 2002), très peu d'études à ce jour explorent les facteurs qui peuvent faciliter ou nuire au soutien à la sexualité offert par les intervenants aux personnes présentant une DI vivant en milieu de type résidentiel. Ce sujet demeure un défi en recherche, puisqu'il s'agit d'un sujet sensible, souvent évité (Franco *et al.*, 2012) qui touche un aspect privé de la vie des gens (Pownall *et al.*, 2012). L'objectif de cette étude vise à décrire la perception des intervenants quant à leur rôle concernant le soutien à la sexualité qu'ils doivent offrir aux personnes présentant une DI ainsi que les facilitateurs et les obstacles à ce soutien.

2.3 Méthode

La présente étude utilise un devis de recherche qualitative basée sur des entrevues semi-structurées auprès d'intervenants travaillant auprès de personnes présentant une DI.

2.3.1 Participants

Douze intervenants (10 femmes et 2 hommes), âgés entre 24 ans et 44 ans ($M = 32,6$; $ET = 6,32$), et qui avaient en moyenne 3,5 ans d'expérience de travail ($ET = 2,30$) ont participé aux entrevues. Huit des participants occupaient des postes d'éducateurs spécialisés et avaient complété des études collégiales, et quatre participants occupaient des postes de psychoéducateurs et avaient complété des études universitaires. Les participants étaient en contact quotidiennement avec des personnes présentant une DI

âgées entre 17 ans et 66 ans, dont 27,94 % présentaient une déficience intellectuelle légère, 52,94 % une déficience intellectuelle moyenne et 19,12 % une déficience intellectuelle sévère.

2.3.2 Éthique

L'approbation éthique a été obtenue du comité d'éthique de la recherche – dépendances, inégalités sociales et santé publique (CÉR-DIS) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal le 17 septembre 2018 (voir Annexe A) ainsi que l'approbation du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal reçue le 21 septembre 2018 (voir Annexe B). Tous les participants ont reçu une lettre de présentation du projet de recherche et un exemplaire du formulaire d'information et de consentement (voir Annexe C). Un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants de l'étude.

2.3.3 Procédure

Les participants ont été recrutés par les services de réadaptation en résidence à assistance continue de la région de Montréal, Québec, Canada. Ces services sont des milieux spécialisés offrant de l'adaptation et de la réadaptation intensifs, et qui accueillent des personnes présentant une DI présentant des besoins complexes nécessitant une intervention spécialisée en tout temps. Les critères d'inclusion étaient (a) d'être un intervenant travaillant depuis au moins six mois dans une résidence à assistance continue pour adultes ayant une DI, (b) de travailler à temps plein ou à temps partiel, (c) d'être assigné comme intervenant dans le dossier d'usagers, et (d) de parler français. Les intervenants travaillant dans une résidence pour personnes polyhandicapées ont été exclus de cette étude puisque les besoins de santé sexuelle peuvent être très différents dans ce type de résidences. Les responsables de la recherche de ces établissements ont remis aux participants répondant aux critères d'inclusion une lettre de la part des chercheurs expliquant l'étude et ce qui était demandé aux

participants ainsi que le formulaire de consentement. Les participants ayant accepté de participer ont été contactés par courriel afin de planifier l'entrevue et de s'assurer de leur consentement libre et éclairé. Les entrevues se sont déroulées durant les heures de travail et sur le lieu de travail des intervenants. Les entrevues ont duré entre 25 et 50 minutes ($M = 33,82$, $ET = 7,80$) et ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur vocal. Les enregistrements audio et les verbatim des entrevues ont été conservés dans un fichier et sécurisés à l'aide d'un mot de passe. Des codes numériques ont été utilisés pour assurer l'anonymat des participants.

2.3.4 Instruments

2.3.4.1 La fiche de renseignements personnels

Les participants ont rempli une fiche de renseignements personnels (voir Annexe D) fournissant des informations sur leur sexe, leur âge, la formation scolaire reçue, le poste occupé, le lieu de travail, le nombre d'années d'expérience en déficience intellectuelle, le nombre d'heures travaillées et les particularités des résidences (p. ex., le nombre de personnes présentant une DI présentes, le sexe, les diagnostics reçus).

2.3.4.2 Le canevas d'entrevue

Le canevas d'entrevue (voir Annexe E) comprend 20 questions générales et 12 questions de relance. Les questions d'entrevue ont été inspirées de l'étude de Dupras et Dionne (2014), qui aborde les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant présentant une DI, ainsi que de l'étude de Yool et ses collègues (2003), qui explore les perceptions du personnel envers la sexualité des personnes présentant une DI en milieu à sécurité élevée. Les questions de l'entrevue semi-structurée portent sur la perception des intervenants face à leur rôle concernant le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI en milieu résidentiel ainsi que sur l'identification des facilitateurs et des obstacles de ce rôle. Les questions d'entrevue ont été soumises à trois experts afin d'être évaluées de manière critique par des professionnelles possédant

une expérience clinique et de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle et de la sexualité. L'entrevue a ensuite été prétestée auprès de deux intervenants travaillant en milieu résidentiel avec des personnes présentant une DI.

2.3.5 Analyse de données

Puisqu'aucun changement n'a été apporté à la suite de l'entrevue semi-structurée, les résultats des participants au prétest ont été conservés pour les analyses. L'analyse des données a été menée puis établie par accord interjuges avec une étudiante au doctorat en psychologie. Tous les coefficients kappa ont atteint un seuil minimum de 80 %, variant de 0,85 à 0,99, indiquant un fort accord interjuges. Les verbatim des participants ont été analysés selon la méthode d'analyse thématique de contenu qui permet d'identifier, d'analyser et de rapporter les thèmes principaux dans les réponses des participants (Bardin, 1977). L'analyse thématique de contenu ainsi que le seuil d'accord interjuges ont été réalisés à l'aide du logiciel Nvivo 12. Premièrement, les enregistrements audio des entrevues ont été intégralement transcrits en verbatim par la première auteure pour ensuite se familiariser avec les transcriptions de données. Le codage a été fait de manière inductive sur les transcriptions, ce qui a généré 13 codes. Par la suite, la première auteure et une étudiante au doctorat en psychologie ont révisé les thèmes identifiés en examinant la précision de l'accord interjuges rapporté par les kappa. Afin de respecter les principes d'exhaustivité/exclusivité des thèmes, des codes ont été jumelés. Ainsi, onze codes ont été identifiés. L'analyse thématique de contenu a révélé la présence de quatre thèmes. L'identification des thèmes a été obtenue en identifiant leur nature et leur contenu. Enfin, la description des thèmes a consisté à faire ressortir les propos des participants concernant leurs expériences, étape présentée dans la section des résultats.

2.4 Résultats

L'analyse thématique a révélé la présence de quatre thèmes généraux (Figure 2.1), soit (a) le rôle des intervenants, (b) les facilitateurs et obstacles, (c) la sexualité des personnes présentant une DI et (d) les politiques et règlements. Afin d'illustrer certaines nuances dans le discours des participants, des sous-thèmes ont été identifiés, soit trois sous-thèmes pour le rôle de l'intervenant puis deux sous-thèmes pour la sexualité des personnes présentant une DI. La définition de chaque thème est décrite avec des citations pour illustrer les expériences des intervenants.

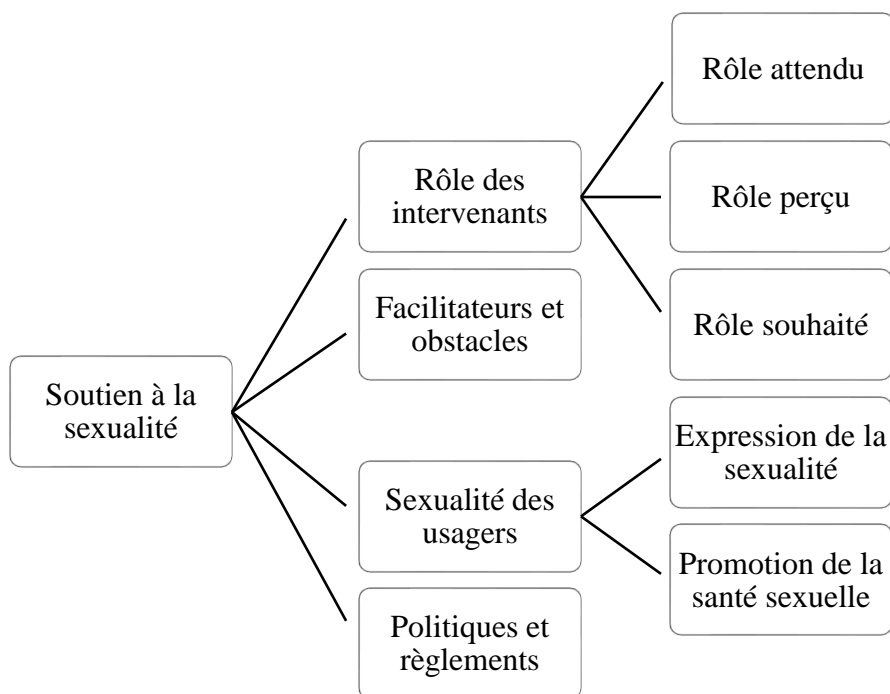


Figure 2.1 Facteurs pouvant influencer le soutien à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle, identifiés lors des entrevues avec les intervenants

2.4.1 Thème 1 : Le rôle de l'intervenant

Le premier thème – rôle de l'intervenant – comprend la perception des intervenants face au rôle qui est attendu de la part de leur milieu de travail, la perception qu'ils ont de leur rôle ainsi que le rôle qu'ils souhaiteraient avoir face au soutien à la santé sexuelle des personnes présentant une DI en résidence à assistance continue.

2.4.1.1 Le rôle attendu

Dix des douze participants reconnaissent qu'une partie de leur rôle consiste à accompagner les personnes présentant une DI dans leur quotidien, notamment lorsqu'elles ont des questionnements face à la sexualité, et à mettre en place des recommandations :

Il faut apporter un encadrement, un soutien à cette personne qui pose des questions sur sa sexualité, mais nous on travaille en parallèle, il faut qu'on informe l'équipe clinique de la situation pour voir ce qu'on peut mettre en place. (participant 2)

Bien que les intervenants reconnaissent qu'ils doivent adresser les besoins en sexualité des personnes présentant une DI, il semblerait que cela soit difficile pour certains intervenants en raison de la présence de valeurs personnelles et d'un sentiment d'inconfort :

C'est sûr qu'il faut qu'on soit à l'affût des besoins et il faut faire bien attention que ce ne soit pas nos valeurs, il faut qu'on fasse attention à nos valeurs, donc, s'il y a un besoin on essaie de le combler si on peut. (participant 8)

C'est de répondre aux questionnements... et de les accompagner selon notre mandat et selon nos forces... parce qu'il y a des intervenants qui ne sont pas à l'aise. (participant 3)

En plus, 3 des 12 participants précisent qu'un des obstacles dans leur rôle de soutien est leur difficulté à décider des actions qu'ils peuvent poser puisque le cadre d'intervention ne semble pas clairement établi. Les limites associées au cadre semblent cohérentes avec l'inconfort ressenti par les intervenants à l'égard de la santé sexuelle des personnes présentant une DI, démontrant un manque dans le milieu :

Le rôle des intervenants planchers ça va être de faire appliquer ces modalités, mais ce n'est pas nécessairement toujours évident [...] Des fois, le rôle est plus ou moins clair de qu'est-ce que j'ai le droit de faire, qu'est-ce que je n'ai pas le droit de faire, est-ce que c'est recommandé ou pas. On dirait que, des fois, on y va un peu à tâtons, les limites ne sont comme pas claires. (participant 6)

2.4.1.2 Le rôle perçu

Le rôle perçu par les intervenants va dans le même sens que le rôle attendu, soit d'accompagner les personnes présentant une DI et de leur fournir les réponses adéquates face à leurs questionnements concernant leur sexualité. Cependant, plusieurs intervenants soulèvent le fait que les intervenants n'ont pas tous le même degré de confort pour soutenir la santé sexuelle des personnes présentant une DI ce qui peut amener des interventions différentes d'un intervenant à l'autre :

Comment l'intervenant perçoit son rôle c'est mitigé je te dirais. Il y en a qui sont à l'aise comme il y en a qui ne sont... vraiment pas à l'aise. Pis on respecte le « feeling » de chacun là-dedans, mais pour en avoir fait avec quelques-uns des intervenants... c'est très différent... y'en a qui vont laisser aller [les comportements sexuels] pis y'en qui vont prendre tout ça en charge. (participant 11)

Je pense qu'il y en a qui sont plus ou moins à l'aise d'aborder des sujets ça c'est très clair dans mon équipe de travail. Je pense qu'on est plus dans la mise en commun de règles de base, de mise en commun des règles de vivre ensemble. (participant 7)

C'est sûr que des fois il y a une certaine fermeture [dans la perception des intervenants], je pourrais dire comme une certaine rigidité, on ne va pas

trop s'embarquer là-dedans... notre perception c'est que des fois c'est un peu délicat... (participant 9)

De plus, il semblerait que les interventions peuvent ne pas répondre aux besoins des personnes présentant une DI en raison d'un manque de formations, de connaissances et d'outils au sujet de la sexualité :

Ben je pense qu'en général on ne se sent pas assez formé pour ça surtout en RAC [résidence à assistance continue], on n'a comme aucune formation. Je pense que, généralement, les gens y sentent qu'on n'a pas les formations requises [sur la sexualité des personnes présentant une DI]. (participant 10)

2.4.1.3 Le rôle souhaité

Le rôle souhaité par les intervenants serait de répondre adéquatement aux besoins des personnes présentant une DI, en identifiant leurs besoins et en les accompagnant. Les intervenants identifient le besoin d'avoir un rôle clarifié, avec des limites et des attentes claires face aux interventions possibles :

Être plus informée, plus dirigée vers quoi on s'enligne avec l'utilisateur, ça serait vraiment de pouvoir soutenir l'utilisateur dans son besoin quotidien pour aller chercher un petit soutien moi-même, qu'on puisse le mettre en coaching ensemble pour pouvoir s'aider en équipe. (participant 5)

En plus de répondre adéquatement aux questionnements, certains participants soulèvent qu'un des éléments clés d'un rôle plus précis permettrait d'offrir une constance dans les interventions :

Le rôle idéal serait qu'il y ait de la compréhension, que tous les intervenants soient ouverts et compréhensifs envers les usagers de leurs besoins sexuels et que les interventions soient faites par tous de façon constante au niveau de la sexualité parce que ça, c'est un défi aussi selon les ressentis de chacun. (participant 11)

2.4.2 Thème 2 : Les facilitateurs et les obstacles

Le deuxième thème – facilitateurs et obstacles – comprend les aspects pouvant faciliter ou faire obstacle au soutien à la sexualité des personnes présentant une DI, à travers les programmes, les ressources ou les formations.

2.4.2.1 Les programmes et ressources

La moitié des participants rapporte que la présence de l'équipe clinique aide au soutien offert par les intervenants face à la sexualité des personnes présentant une DI :

Le soutien clinique est toujours là et surtout celle qui est notre professionnelle en activités cliniques... elle n'est pas présente, mais elle est toujours disponible si jamais on doit la rencontrer... c'est quelqu'un qui est quand même très flexible et très disponible je dois le dire oui donc côté soutien clinique on est bien entouré. (participant 8)

Niveau clinique c'est assez fort je te dirais à ce niveau... c'est le fun parce qu'on peut avoir de l'information c'est plus au niveau du suivi par après avec les professionnels qui peut être plus difficile. (participant 5)

Toutefois, les deux tiers des participants identifient que la variation dans le nombre de rencontres cliniques et la présence de délais dans l'accès aux services de professionnels peuvent créer des obstacles dans le soutien offert :

Ça dépend vraiment des usagers, dans le fond ça va vraiment avec le besoin. C'est vraiment plus au besoin... que nécessairement toutes les semaines. (participant 4)

Habituellement, c'est supposé être une fois par mois... présentement ce n'est pas ça... on est comme un peu en manque de personnel... C'est assez compliqué, c'est long, les listes d'attente sont longues, ce n'est pas toujours évident. On n'en a pas en ce moment et les ressources peuvent être difficiles à avoir. (participant 9)

En plus, 8 des 12 intervenants reconnaissent qu'ils ont peu de connaissances face aux programmes existants et offerts aux personnes présentant une DI.

Je ne sais pas [s'il y en a], je ne suis pas au courant. (participant 2)

À ma connaissance... non je ne penserais pas [qu'il y en ait]. (participant 9)

[Des programmes] qui s'adressent aux personnes avec une DI? Oui, il y en a, mais je ne peux pas te dire les noms. (participant 1)

Quatre des douze participants ont précisé que la présence d'outils sans leur milieu de travail serait davantage des outils maison bâtis selon les situations vécues :

Des programmes, je n'en connais pas. Il y avait nos valises sexo, nos guides [sur la sexualité], mais je ne sais pas si ça rentre dans un programme. (participant 7)

Non, c'est nous qui devons les monter si y vient une problématique. C'est l'intervenant qui s'occupe de l'utilisateur qui ferait les ateliers avec l'utilisateur. (participant 1)

2.4.2.2 Les formations

Tous les intervenants mentionnent n'avoir reçu que très peu de formation concernant la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle, voire 8 des 12 participants n'en ont jamais reçu, que ce soit dans leur parcours académique ou dans le cadre de leur emploi.

Durant mon parcours au Cégep [études collégiales] on n'a pas tellement parlé non plus de santé sexuelle... mais spécifiquement avec une clientèle on n'a pas vu ça. (participant 5)

Non je n'en ai jamais eu de formation et même pas dans le parcours scolaire à l'université non plus. J'aurai une formation éventuellement, mais non je n'en ai pas eu jusqu'à présent. (participant 6)

2.4.3 Thème 3 : La sexualité des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel

Le troisième thème – sexualité des personnes présentant une DI – comprend les perceptions des intervenants face à l'expression de la sexualité des personnes présentant une DI, soit les comportements tolérés ou non en milieu résidentiel, ainsi que la promotion de la santé sexuelle des personnes présentant une DI.

2.4.3.1 Expression de la sexualité

La moitié des intervenants reconnaissent l'importance d'aborder la santé sexuelle des personnes présentant une DI et reconnaissent ce besoin fondamental pour tous.

À la base, on sait que c'est un besoin personnel c'est sûr que c'est un besoin qui tôt ou tard y va surgir... je pense que c'est quand même une question à prendre en considération pis essayer de... planifier ou je ne sais pas d'orienter la personne vers les bons endroits pour être pris en charge. (participant 2)

Ben, c'est leurs besoins tout ce qui est leurs besoins sexuels... tout ce qui est individuel et tout ce qui est avec autrui finalement moi c'est comme ça que je le vois pis je le vois en tant... une santé sexuelle comme nous... c'est la même. (participant 8)

Selon quelques participants, la santé sexuelle des personnes présentant une DI :

C'est d'avoir une sexualité saine. Dans le fond, c'est le genre de sexualité qu'on a. (participant 4)

C'est sans doute... le besoin d'une personne d'émettre des comportements en lien avec sa sexualité qui est tout à fait normal et est correct d'avoir, donc c'est ça. (participant 7)

C'est d'avoir... je pense que d'être heureux dans sa sexualité, d'être adéquat... je pense que ça définit ça, être adéquat être heureux... en général. (participant 9)

Tous les participants mentionnent que les personnes présentant une DI en milieu résidentiel sont libres de leurs choix. Cependant, des discours divergents sont présents lorsqu'il est question de comportements en lien avec la sexualité. Selon les propos rapportés, certains comportements sexuels (p. ex., la masturbation) seraient restreints dans un lieu privé alors que d'autres comportements sexuels (p. ex., les relations sexuelles) seraient interdits dans les milieux :

Dans la chambre c'est permis pour tous sinon... chum ou blonde ce n'est pas permis, ben pas les usagers entre eux en tout cas [...]. Des fois, c'est comme si on n'a pas le droit jamais d'en parler là... « ça, c'est une problématique pour toi fait qu'on n'en parle pas » c'est souvent l'intervention qui est faite j'trouve. (participant 10)

Oui, c'est ça en fait ce que tu veux faire avec ton corps dans ton... en privée dans la chambre ça va... pis entre eux ben clairement non. (participant 11)

En fait, ça va être permis toute qu'est-ce qui est dans leur chambre dans le fond on va jamais restreindre un usager dans sa sexualité santé sexuelle on va juste l'encadrer pour que ça soit approprié pour tout le monde... c'est sûr que nous... on n'encourage pas les relations amoureux amoureuses. (participant 5)

Ben tout ce qui est... stimulation de parties intimes ben c'est toujours fait à la chambre ou dans la salle de bain donc ça, c'est y sont tous référés c'est un automatisme... Ben entre usagers c'est absolument ça c'est sûr c'est absolument non et même dans une RAC tu ne peux si par exemple tu as ton amoureuse ou ton amoureux ben tu ne ça peut pas se passer à la RAC. (participant 8)

2.4.3.2 La promotion de la santé sexuelle

Peu de promotion à la santé sexuelle est offerte par les intervenants en soutien aux personnes présentant une DI, ce qui met de l'avant le peu d'importance qui semble être attribuée à la promotion de la santé sexuelle dans les milieux. Plusieurs intervenants reconnaissent que des interventions en lien avec la sexualité des personnes présentant

une DI sont mises en place en réaction à des comportements émis par des personnes présentant une DI plutôt que réalisées en prévention :

Je pense que oui ou en tout cas l'intervenant pourrait des fois dans leur rencontre... en glisser un mot, mais ce n'est pas systématique on y va plus c'est ça à la problématique qu'à la prévention. (participant 7)

La majorité des intervenants reconnaissent qu'à l'arrivée d'une nouvelle personne présentant une DI en milieu résidentiel, le code de vie est abordé, mais qu'il n'y a aucune discussion en lien avec leur santé sexuelle. Cela met en lumière la place que peut occuper la sexualité des personnes présentant une DI, soit de correspondre à une problématique sexuelle plutôt qu'à un comportement normal dans l'expression de leur sexualité :

Non sont pas d'emblée abordées... ça dépend si l'usager nous arrive pis que oui on connaît déjà sa problématique sexuelle oui c'est abordé. (participant 6)

Non ce n'est pas abordé d'emblée je pense qu'on accueille la personne on lui donne le code de vie en général heu... de la personne, mais c'est vraiment du quotidien. (participant 8)

2.4.4 Thème 4 : Les politiques et les règlements

La connaissance des politiques et des règlements dans l'accompagnement des personnes présentant une DI face à leur santé sexuelle semble limitée pour la majorité des intervenants. Il est rapporté que les politiques et règlements seraient parfois présentés lors des journées d'accueil des employés, mais que cela serait abordé de façon générale, sans spécifier l'accompagnement face à la sexualité des personnes présentant une DI :

[Depuis que] j'ai été engagée... je n'ai pas eu d'autres formations ou d'autres explications sur les lois du centre. (participant 1)

Honnêtement... je ne suis même pas sûr si on a eu quelque chose à l'embauche... pis ce n'est même pas facilement trouvable. On ne sait que les grandes lignes. (participant 10)

Non pas pris connaissances de ça [des politiques et règlements]... je ne saurais même pas ou chercher l'information... aucune idée, c'est assez déficitaire comme tu peux voir. (participant 6)

J'admets que... je ne sais pas, non! Les politiques et règlements, je suis plus dans les codes de vie, mais au niveau des politiques, c'est une bonne colle, je ne sais pas. (participant 7)

2.5 Discussion

La présente étude visait à décrire les perceptions des intervenants face à leur rôle de soutien à la sexualité des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel ainsi qu'à identifier les facilitateurs et les obstacles à ce soutien. Les quatre thèmes – « rôle des intervenants », « facilitateurs et obstacles », « sexualité des personnes présentant une DI » et « politiques et règlements » – illustrent l'importance d'approfondir les connaissances des intervenants, d'éclaircir les modalités du rôle de l'intervenant et de mettre en place un cadre de pratiques clair. Tous les participants de cette étude ont reçu une formation scolaire postsecondaire et détiennent des connaissances sur la déficience intellectuelle. Toutefois, le manque de formations, de transfert de connaissances et d'outils d'intervention reflète la principale difficulté identifiée comme un obstacle au soutien à la sexualité des personnes présentant une DI.

Le principal facilitateur identifié par les participants concerne la présence de rencontres cliniques. Les participants ont rapporté que les rencontres cliniques avec leur équipe facilitaient les interventions au quotidien en leur permettant d'orienter les interventions et de trouver des pistes de réflexion. Les participants ont néanmoins précisé que lorsque l'implication d'un professionnel est nécessaire, cela crée un obstacle au soutien offert par les intervenants, notamment en raison des délais d'attente pour avoir recours aux services de ces professionnels.

Parmi les obstacles, les participants ont identifié le peu d'outils concrets mis à leur disposition, la présence d'interventions en réaction plutôt qu'en promotion d'une saine santé sexuelle, ainsi que les limites de leur rôle qui ne sont pas clairement établies. Même s'il a été rapporté dans une étude antérieure (Schaafsma *et al.*, 2014) que le manque de matériel approprié ne semble pas être une raison importante pour ne pas enseigner l'éducation sexuelle, cela peut nuire au soutien offert par les intervenants. La manière dont le soutien à la sexualité est dispensé semble alors contredire la principale raison pour laquelle la plupart des programmes d'éducation sexuelle sont développés, soit d'être un outil de promotion pour augmenter les chances d'avoir une vie sexuelle saine (Schaafsma *et al.*, 2014).

Compte tenu de leur formation et de leur proximité auprès des personnes présentant une DI, il était attendu que les intervenants soient outillés pour répondre aux besoins en termes de sexualité des personnes présentant une DI. Tous les participants ont reconnu avoir un rôle d'accompagnement dans le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel. Toutefois, la majorité des participants ont rapporté avoir peu de connaissances face à la sexualité, autant sur les connaissances des programmes existants que pour les interventions possibles. Les participants ont souligné leur manque de formation, tant sur le plan scolaire que professionnel. Le manque de connaissances perçu par les participants ne leur permet pas de renforcer leur sentiment de compétence pour intervenir adéquatement auprès des personnes présentant une DI. Le manque de formation dans le domaine ainsi que le manque d'expérience peuvent expliquer le faible sentiment d'auto-efficacité des intervenants (Abbott et Burns, 2007; Abbott et Howarth, 2007; Evans *et al.*, 2009; Grieve *et al.*, 2009) qui doivent soutenir la sexualité des personnes présentant une DI. L'expérience des intervenants demeure alors un déterminant important au soutien à la sexualité puisqu'il est rapporté que les intervenants ayant le plus d'expérience en lien avec les problèmes de sexualité seront plus enclins à enseigner l'éducation sexuelle (Schaafsma *et al.*, 2014).

Il pouvait être attendu que les intervenants travaillant en milieu résidentiel, en raison de leur présence quotidienne, soient impliqués dans le développement de la santé sexuelle des personnes présentant une DI vivant dans ce type de milieu, mais ce n'est pas ce qui fut observé. Bien que les participants reconnaissent les besoins fondamentaux de la sexualité pour les personnes présentant une DI, plusieurs ont rapporté un sentiment d'inconfort à aborder le sujet avec les personnes présentant une DI. Les participants ont mentionné que la présence de jugements personnels et d'un sentiment d'inconfort peuvent faire obstacle à leur rôle de soutien. Ces obstacles peuvent créer des interventions non uniformes et non constantes entre les intervenants pour soutenir les personnes présentant une DI. De ce fait, le soutien et les interventions paraissent insuffisants lorsqu'il y a un manque de connaissances et de cohérence dans l'application des interventions. Les résultats de cette étude vont dans le même sens que des résultats antérieurs qui démontrent que les intervenants semblent mal à l'aise à discuter de sexualité (Fedoroff et Richards, 2012), notamment par un manque de formation du personnel, mais particulièrement parce que la question de la sexualité demeure un sujet sensible et est souvent évité (Franco *et al.*, 2012).

Malgré la reconnaissance du besoin fondamental d'une sexualité, quelques participants ont mentionné avoir l'impression que les personnes présentant une DI semblent peu ou pas intéressées à la sexualité. La présence d'un sentiment d'inconfort chez les participants peut s'expliquer par les perceptions des intervenants et un sentiment d'ambivalence face à la sexualité des personnes présentant une DI. La sexualité chez les personnes présentant une DI peut encore être perçue de deux manières, soit l'idée que les personnes présentant une DI ne sont pas sexuellement actives ou qu'elles n'ont pas les connaissances ou les compétences nécessaires (Schaafsma *et al.*, 2014). Tout comme démontré dans l'étude de Rohleder (2010), tous les participants de l'étude ont reconnu que les personnes présentant une DI ont le droit de mener une vie sexuelle. Cependant, il a été rapporté par les participants qu'ils n'avaient pas l'impression que les personnes présentant une DI étaient rendues à ce stade et que cela ne les intéressait pas.

Tous les participants ont rapporté qu'il y a une absence de présentation de politiques et de règles claires en matière de soutien à la sexualité pour les personnes présentant une DI. Ils ont identifié ce manque de politiques claires comme un obstacle à leur travail, même lorsqu'ils exprimaient une attitude positive face à la sexualité des personnes présentant une DI. Ces résultats vont dans le même sens que les études antérieures qui démontrent qu'une connaissance limitée des politiques et des règlements viendrait faire obstacle au rôle des intervenants dans le soutien aux personnes présentant une DI (Abbott et Howarth, 2007; Cuskelly et Bryde, 2004; Grieve *et al.*, 2009; Schaafsma *et al.*, 2014). La présentation des politiques et des règlements à la suite des situations vécues positionne difficilement le rôle des intervenants et le rend ambigu (Abbott et Howarth, 2007; Grieve *et al.*, 2009; Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014). Malgré leur préparation et leur formation liées à leur emploi, cela ne permet pas aux intervenants de répondre adéquatement aux situations vécues. L'absence de politiques et de procédures détaillées peut laisser place aux attitudes et aux croyances personnelles des intervenants dans leur façon de réagir à des situations particulières (Gilmore et Chambers, 2010). Ainsi, l'interprétation individuelle des comportements sexuels peut entraîner des réponses différentes selon les intervenants, menant à une disparité dans la qualité des soins (Schaafsma *et al.*, 2014).

2.6 Limites

Bien que le nombre de participants est suffisant pour apporter des réponses heuristiques, celui-ci ne permet pas de généraliser les conclusions de cette étude à tous les milieux dans lesquels les intervenants travaillent auprès des personnes présentant une DI. En plus, la présence d'un prorata hommes-femmes non équivalent parmi les participants interviewés a pu influencer les résultats selon la perception de la sexualité des usagers et de la perception de leur rôle. Malgré une description de la santé sexuelle transmise aux participants, les réponses sont uniquement basées sur ce que les participants considèrent eux-mêmes comme une éducation sexuelle, c'est-à-dire s'ils ont pris en

considération autant la sexualité que le développement de l'identité sexuelle ou les relations intimes et amoureuses. Leurs conceptions ont alors pu différer d'un intervenant à l'autre et venir influencer les résultats.

2.7 Conclusion

Les intervenants gagneraient à en apprendre davantage sur la sexualité des personnes présentant une DI. Des interventions en prévention, l'accès à des formations et la présence de politiques et de lignes directrices claires permettraient d'offrir un soutien adéquat et constant dans le développement sain de la sexualité des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel. Ceci permettrait de faciliter et d'orienter le travail quotidien des intervenants et permettrait d'augmenter leur sentiment d'auto-efficacité afin qu'ils soient plus à l'aise dans leurs interventions.

2.8 Références

- Abbott, D. et Burns, J. (2007). What's love got to do with it?: Experiences of lesbian, gay, and bisexual people with intellectual disabilities in the United Kingdom and views of the staff who support them. *Sexuality Research & Social Policy*, 4(1), 27-39. <https://doi.org/10.1525/srsp.2007.4.1.27>
- Abbott, D. et Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 116-126. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x>
- Ailey, S. H., Marks, B. A., Crisp, C. et Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38(2), 229-252. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(02\)00056-7](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(02)00056-7)
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L. et Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 110-115. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00308.x>
- Bernert, D. J. et Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 240-249. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x>
- Cuskelly, M. et Bryde, R. (2004). Attitudes toward the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 255-264. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285136>
- Dupras, A. et Dionne, H. (2014). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexologies*, 23(4), 149-154. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.09.001>
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. et Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 913-921. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x>
- Fedoroff, J. P. et Richards, D. (2012). Innovative approaches to ethical issues in the care of people with intellectual disabilities and potentially problematic sexual behaviors. *Journal of Ethics in Mental Health*, 7, 1-9.

- Franco, D. G., Cardoso, J. et Neto, I. (2012). Attitudes towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30(3), 261-287. <https://doi.org/10.1007/s11195-012-9260-x>
- Gilmore, L. et Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(1), 22-28. <https://doi.org/10.3109/13668250903496344>
- Grieve, A., McLaren, S., Lindsay, W. et Culling, E. (2009). Staff attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities: A comparison of different professional groups and residential facilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(1), 76-84. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00528.x>
- Hastings, R. P. (2010). Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationship and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 207-210. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.492710>
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S. et 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), 905-912. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x>
- Kelly, G., Crowley, H. et Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted'. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 308-315. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00587.x>
- Kerbage, H. et Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(8), 478-483. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.07.004>
- Lesseliers, J. et Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: Their perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 69-81. <https://doi.org/10.2511/rpsd.27.1.69>
- Murphy, G. H. et O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347-1357. <https://doi.org/10.1017/S0033291704001941>
- O'Callaghan, A. C. et Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 197-206. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00857.x>

- Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 30(4), 407-419. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9249-x>
- Pebdani, R. N. (2016). Attitudes of group home employees towards the sexuality of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 34(3), 329-339.
- Pownall, J. D., Jahoda, A. et Hastings, R. P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.140>
- Rohleder, P. (2010). Educators' ambivalence and managing anxiety in providing sex education for people with learning disabilities. *Psychodynamic Practice*, 16(2), 165-182. <https://doi.org/10.1080/14753631003688100>
- Santé Canada. (2015). *Santé sexuelle et promotion d'une vie saine*. Récupéré de <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/sex/index-fra.php>
- Saxe, A. et Flanagan, T. (2014). Factors that impact support workers' perceptions of the sexuality of adults with developmental disabilities: A quantitative analysis. *Sexuality and Disability*, 32(1), 45-63. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9314-8>
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., van Doorn, P. et Curfs, L. M. G. (2014). Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 157-166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.899566>
- Simpson, A., Lafferty, A. et McConkey, R. (2006). *Out of the shadows: A report on the sexual health and wellbeing of people with learning disabilities in Northern Ireland*. Londres, Royaume-Uni : Family Planning Association.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 26(2), 75-81. <https://doi.org/10.1007/s11195-008-9071-2>
- Wilson, N. J. et Frawley, P. (2016). Transition staff discuss sex education and support for young men and women with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 209-221. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1162771>
- Yool, L., Langdon, P. E. et Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff toward the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(2), 137-150. <https://doi.org/10.1023/A:1025499417787>

CHAPITRE III

DISCUSSION GÉNÉRALE

Cet essai doctoral de type exploratoire visait à décrire les perceptions des intervenants face à leur rôle de soutien à la sexualité d'adultes présentant une DI vivant en milieu de type résidentiel ainsi qu'à identifier les facilitateurs et les obstacles à ce soutien. L'analyse qualitative de contenu a permis de faire ressortir quatre thèmes principaux, soit le rôle des intervenants, les facilitateurs et les obstacles, la sexualité des personnes présentant une DI ainsi que les politiques et les règlements. Dans un contexte de soutien en milieu de type résidentiel, les résultats de cette recherche pourraient s'avérer utiles afin de permettre aux gestionnaires d'adapter les services afin que les intervenants puissent offrir des interventions de soutien et particulièrement en matière de prévention pour une saine sexualité chez les adultes présentant une DI. Il serait pertinent de tenir compte de ces informations dans les services offerts en milieu d'adaptation et de réadaptation.

Parmi les thèmes ressortis, certains éléments peuvent être identifiés comme des facteurs pouvant faciliter ou faire obstacle au soutien à la sexualité des personnes présentant une DI. Ceux-ci concernent les facteurs liés au soutien clinique (c.-à-d., les programmes et les ressources ainsi que les formations), les facteurs personnels et ceux liés à l'emploi (c.-à-d. le rôle de l'intervenant ainsi que les politiques et les règlements). Nous reprenons ici ces différents thèmes pour discuter de recommandations possibles face au soutien à la sexualité offert par les intervenants pour les personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel.

3.1 Les facteurs liés au soutien clinique

Parmi les facteurs liés au soutien clinique, les intervenants ont reconnu que la présence de rencontres cliniques leur permettait de se sentir soutenus. Plus précisément, les intervenants mentionnaient qu'ils percevaient ces rencontres comme un lieu d'échange et de validation de leurs interventions. Une fois les interventions validées, les intervenants rapportaient être davantage confiants à orienter et à répliquer les futures interventions dans leurs milieux de travail. Toutefois, les intervenants ont précisé que, malgré la présence du soutien clinique, celui-ci arrivait souvent après que les situations problématiques soient survenues. Les intervenants mentionnaient qu'ils devaient ainsi intervenir du mieux qu'ils pouvaient et qu'ils allaient par la suite valider ou non ces interventions lors des rencontres cliniques en équipe.

Plusieurs programmes ont été élaborés au Québec afin d'aider différents acteurs, dont les intervenants, dans le soutien à l'éducation sexuelle des personnes présentant une DI, tels que (a) la sexualité de l'adulte (Pilon et Brosseau, 1980), (b) le Programme de développement psychosexuel (Tremblay *et al.*, 1993), (c) le Programme d'apprentissage des relations interpersonnelles (Caron et Dufour, 1995), ainsi que (d) le Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées (Desaulniers *et al.*, 2007). Ces différents programmes impliquent la participation des personnes présentant une DI, les intervenants, les gestionnaires de services, de même que la famille et les proches.

Bien que certains programmes existent pour soutenir le développement de la sexualité des adultes présentant une DI, la disponibilité de ces programmes semble limitée dans les milieux de type résidentiels. À l'heure actuelle, parmi les intervenants rencontrés, peu d'entre eux mentionnaient y avoir accès. La façon dont le soutien à la sexualité est offert semble ainsi contredire l'objectif initial de l'implantation de programmes d'éducation à la sexualité, soit d'agir en promotion et d'augmenter les connaissances

et les ressources des personnes impliquées (Schaafsma *et al.*, 2014), tant pour les usagers que pour les intervenants. La disponibilité et l'accès à différentes ressources et programmes semblent être un des sujets préoccupants sur lequel il importe de se questionner. L'absence de promotion de la santé sexuelle des personnes présentant une DI dans le discours des intervenants soulève des questionnements quant à la place que cela prend dans la vie quotidienne. De ce fait, l'expression de la sexualité des personnes présentant une DI semble encore évoquer une problématique sexuelle plutôt qu'un comportement normal. Il serait pertinent de voir à la disponibilité des ressources afin que tous les intervenants y aient accès en tout temps et non seulement en réaction à des comportements problématiques ou inadéquats. Cela offrirait de meilleures connaissances de promotion de la santé sexuelle aux intervenants, qui pourraient par la suite la mettre en œuvre dans leurs interventions quotidiennes. La promotion de la santé sexuelle permettrait de promouvoir les attitudes et les normes sociales respectueuses et attendues face à la sexualité, les droits de personnes présentant une DI face à leur sexualité, ainsi que de valoriser leur intégrité corporelle (Dion *et al.*, 2015).

Un autre aspect clinique dans le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI concerne les formations. En effet, les intervenants ont mentionné qu'un des principaux obstacles qu'ils rencontraient était le manque de formation et de possibilités d'approfondir leurs connaissances. La présence de connaissances limitées ou non adaptées peut venir influencer le sentiment d'auto-efficacité des intervenants, en limitant le renforcement de leur sentiment de compétence à intervenir adéquatement auprès des personnes présentant une DI (Abbott et Burns, 2007; Abbott et Howarth, 2007; Evans *et al.*, 2009; Grieve *et al.*, 2009). Ceci témoigne de l'importance d'une bonne connaissance, et surtout d'une bonne compréhension de la sexualité des personnes présentant une DI. Le fait d'avoir une meilleure connaissance du sujet devrait aider les intervenants à ajuster leurs interventions selon les besoins et le niveau de développement des personnes présentant une DI. Il importe par ailleurs d'offrir une formation continue aux intervenants afin de s'assurer que leurs connaissances sont à jour selon les meilleures pratiques

d'intervention. Selon les résultats de notre étude, il semble que les connaissances des intervenants quant à la sexualité se limitent aux comportements inadéquats. De plus, les intervenants mentionnent qu'ils connaissent peu les notions de base en sexualité, allant de la définition aux composantes de la santé sexuelle, et particulièrement sur les façons dont ils peuvent soutenir le développement sain de la sexualité chez les adultes présentant une DI.

Ce phénomène a également été rapporté par l'Organisation mondiale de la Santé qui mentionne que, bien souvent, les services de réadaptation proposés peuvent être lacunaires en partie en raison des formations insuffisantes pour les professionnels de ces milieux (OMS, 2020). Il devient primordial de renforcer les capacités et les connaissances des intervenants et d'offrir les moyens par les établissements qui les forment. Selon l'ONU, via la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États Membres devraient offrir des programmes d'éducation dans les milieux de formation et d'éducation ainsi que de s'assurer d'offrir des formations continues aux professionnels (OMS, 2020). En ce sens, les milieux devraient mettre en place différentes mesures, telles que la présence de formation ou l'accessibilité à des outils d'intervention, visant à améliorer les connaissances des intervenants et à développer des compétences d'intervention (OMS, 2020). Toutefois, lorsque questionnés sur la présence de formation dans leurs milieux de travail, les intervenants reconnaissent qu'ils avaient peu d'information sur le sujet ou qu'ils étaient en attente d'une validation de leur demande de formation. Les principaux obstacles rapportés face aux formations semblent provenir de difficultés institutionnelles telles que (a) les fonds obtenus dédiés aux formations, aux remplacements d'intervenants ou aux heures de remplacement, (b) les difficultés d'implantation dans un milieu, ainsi que (c) la multiplicité des besoins des personnes présentant une DI qui nécessiterait une formation en continu.

3.1.1 Les thèmes de formation souhaités par les intervenants

Lorsque questionnés sur leurs besoins en termes de formation et de développement de connaissances, les intervenants ont identifié plusieurs thèmes qu'ils souhaiteraient approfondir dans le cadre de leur emploi. Bien que quelques intervenants aient identifié la nécessité d'aborder la théorie en lien avec la sexualité (p. ex., les relations, l'affection, les définitions, les comportements sexuels versus les déviations), les principales préoccupations et besoins identifiés par les intervenants concernaient la mise en pratique, de façon concrète et définie, des interventions.

Parmi les préoccupations et les besoins identifiés par les intervenants, ceux-ci souhaiteraient obtenir des pistes d'intervention possibles lorsqu'ils sont exposés à des comportements sexuels de la part de personnes présentant une DI. La moitié des intervenants étaient d'avis qu'il serait pertinent de documenter les interventions possibles, voire d'établir un guide des bonnes pratiques. Des questionnements, tels que « Qu'est-ce qu'on peut faire? » revenaient dans le discours des intervenants. Quatre de ces six intervenants ont également précisé qu'il serait pertinent d'obtenir des propositions de pistes d'intervention possibles en tenant compte des niveaux de DI des personnes. L'information que les intervenants souhaiteraient recevoir concernerait autant les comportements sexuels appropriés qu'inappropriés. Dans certains milieux, l'information reçue porte davantage sur les comportements sexuels problématiques et les informations concernant la santé sexuelle sont peu abordées.

Ensuite, les intervenants ont soulevé la pertinence de connaître les limites acceptables de leurs interventions pour être en mesure de savoir à quel moment ils devraient intervenir. Plus précisément, la moitié des intervenants ont identifié la nécessité d'aborder les comportements sexuels acceptables et leurs limites (p. ex., la nature du comportement sexuel, les lieux dans lesquels cela est accepté et quels rôles de soutien ils peuvent jouer). Ce sujet découlait de plusieurs questionnements de la part des intervenants, telles que « Quelle est la limite? », « Est-ce que c'est adéquat pour la

personne? », « Qu'est-ce que je peux faire en tant qu'intervenant? », « Quelles sont les limites avant de faire une référence vers un professionnel? ».

Une autre préoccupation soulevée par les intervenants concerne le rôle des intervenants dans leur milieu de travail. De nombreux questionnements ont été rapportés tels que « De quelle façon pouvons-nous offrir le matériel adéquat? », « De quelle façon pouvons-nous répondre à leurs besoins? », « Dans quelles limites pouvons-nous intervenir? » Près de la moitié des intervenants ont reconnu que les limites des interventions possibles ne sont pas clairement établies et qu'elles peuvent être variables d'un milieu à un autre, voire d'un intervenant à un autre. Ceux-ci soulevaient que cette question devrait absolument être abordée dans une formation à offrir à toute personne travaillant auprès de personnes présentant une DI. Certains intervenants ont mentionné qu'ils ont régulièrement l'impression d'improviser dans leurs interventions, laissant place à leur jugement, sans avoir de fondement empirique à leurs interventions.

3.2 Les facteurs personnels

Les comportements sexuels de la part des personnes avec une DI peuvent aller à l'encontre des valeurs personnelles des intervenants (IUSMM, 2015), pouvant renforcer la présence d'idées préconçues sur leur sexualité (McCarthy et Thompson, 2010). Les intervenants reconnaissent le besoin fondamental de la sexualité, et ce même chez les personnes présentant une DI. Toutefois, plusieurs intervenants ont rapporté un sentiment d'inconfort à aborder le sujet avec les personnes présentant une DI ou à être témoins de comportements liés à leur sexualité. Parmi les intervenants rencontrés, certains intervenants ont mentionné que la présence de jugements personnels et d'un sentiment d'inconfort peut faire obstacle à leur rôle de soutien. Les intervenants semblaient particulièrement sensibles au jugement qu'ils avaient d'eux-mêmes, mais également de critiques venant de la part d'autres intervenants. Certains intervenants ont précisé que la présence d'interventions non balisées pouvait faire en sorte qu'ils modifient leurs choix d'interventions, par crainte que des collègues jugent qu'ils ont

dépassé une limite (p. ex., que l'intervention ne soit pas réalisée de la bonne façon, ou que l'intervenant fasse une intervention qui irait au-delà de son rôle). Ainsi, en plus de ne pas être certain de ce qui est attendu dans son rôle, l'intervenant peut craindre que ses interventions soient mal perçues. Cette perception semble générer un faible sentiment d'auto-efficacité dans le rôle de l'intervenant. Ceci peut d'ailleurs mener à la mise en application d'interventions non constantes et de façon non uniformes, entre les intervenants et entre les différents milieux, qui sont basés sur des idées erronées ou sur des préjugés (McCarthy et Thompson, 2010).

Il serait important de porter une attention particulière aux perceptions que les intervenants peuvent avoir à l'égard de la sexualité des personnes présentant une DI ainsi qu'envers leur rôle. Puisqu'ils sont en contact étroit avec les personnes présentant une DI, les intervenants doivent être conscients de l'influence qu'ils peuvent avoir à leur égard, notamment en ce qui concerne la moralité et les valeurs au sujet des comportements sexuels (McCarthy et Thompson, 2010). La présence d'un soutien informel entre collègues ou avec les gestionnaires, ou d'un soutien formel lors de concertations cliniques ou d'ateliers de formation, en plus de l'accès aux ressources nécessaires, serait à privilégier. Il serait préférable pour les intervenants d'aborder la sexualité des personnes présentant une DI que s'ils ont les connaissances requises et qu'ils sont soutenus de la part d'autres membres du personnel ou de leurs gestionnaires (McCarthy et Thompson, 2010).

3.3 Les facteurs liés à l'emploi

Concernant les facteurs liés à l'emploi, les intervenants ont soulevé la nécessité de la mise en place d'un cadre de pratique, de politiques et de règlements clairement établis et diffusés parmi les intervenants. Les participants ont relevé qu'une présentation des politiques et des règlements n'est pas suffisante pour les aider à répondre adéquatement à ces situations aux moments où elles se présentent. Le fait d'aborder les réponses attendues dans une situation, alors que les comportements sont déjà émis, ne permet

pas selon les intervenants rencontrés de les soutenir dans leur rôle, les laissant parfois seuls à juger de comment ils doivent intervenir. Ceci place alors le personnel dans une position difficile et ambiguë (Abbott et Howarth, 2007; Grieve *et al.*, 2009; Pebdani, 2016; Saxe et Flanagan, 2014), malgré leur préparation et leur formation face à leur emploi. L'absence de politiques et de procédures détaillées peut également laisser place aux attitudes et aux croyances personnelles des intervenants dans leur façon de réagir à des situations particulières (Gilmore et Chambers, 2010).

Depuis plusieurs années, il est possible de consulter divers guides de la promotion de la santé sexuelle et de principes éthiques qui ont entre autres été émis par la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (1997), le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (2004), le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de l'Estrie (2011) ainsi que l'Institut en santé mentale de Montréal (2015). Ces guides permettent d'offrir des lignes directrices afin d'orienter les services et les pratiques professionnelles en matière de sexualité (Dupras, 2014). Il est primordial de voir à ce que des politiques, des règlements et des cadres de pratique soient créés, de s'assurer qu'ils soient implantés dans les milieux et que leurs contenus soient connus de tous les professionnels œuvrant auprès des personnes présentant une DI, particulièrement pour les intervenants qui doivent intervenir au quotidien avec elles. Cette recommandation est par ailleurs mise de l'avant par l'Organisation mondiale de la Santé qui mentionne qu'en vue d'améliorer les soins médicaux et les services de réadaptation, les différents organismes doivent présenter des lignes directrices, de s'assurer que le contenu est facilement accessible et que tous les professionnels connaissent le contenu afin de mettre en place les interventions adéquates.

La mise en place d'interventions de prévention serait à privilégier. Il est reconnu que deux formes de prévention sont essentielles pour l'intervention auprès des personnes présentant une DI, soit la prévention personnelle et la prévention organisationnelle

(Tremblay et Boucher, 2003). La prévention personnelle consiste à offrir les connaissances nécessaires à la sexualité aux personnes présentant une DI, notamment en leur apprenant à réagir dans des circonstances pouvant les rendre vulnérables (p. ex., face au consentement). Cependant, la prévention personnelle n'est pas suffisante, il est important de se questionner sur la possibilité d'offrir de la prévention organisationnelle. Cette forme de prévention implique que chaque organisation s'assure de former son personnel aux difficultés rencontrées et aux vulnérabilités de la clientèle desservie (Tremblay et Boucher, 2003).

La mise en place de mesures ciblant uniquement le niveau personnel et organisationnel peut toutefois avoir l'inconvénient que seulement quelques personnes présentant une DI bénéficient de changements précis dans leur quotidien (Fisher et Purcal, 2017). La reconnaissance des droits à la sexualité des personnes présentant une DI nécessite donc aussi l'adoption de politiques de niveau gouvernemental. Tel que présenté par Fisher et Purcal (2017), un des principaux objectifs des politiques est d'améliorer la réalisation des droits, de l'inclusion et de la participation des personnes présentant une DI. Ces politiques doivent présenter l'information afin qu'elle soit transmise aux intervenants et facilement comprise sur ce qu'ils doivent faire pour soutenir les droits des personnes présentant une DI. Pour ce faire, il peut être pertinent de se référer au cadre de référence à trois niveaux interreliés (Figure 3.1; Fisher et Purcal, 2017) : le niveau personnel (visant à modifier les attitudes des individus), le niveau organisationnel (visant les barrières à l'emploi, l'éducation et la santé en offrant des formations et des programmes d'informations ciblés) et le niveau gouvernemental (visant les déclarations de politique et les lois qui définissent des actions reflétant des attitudes positives).

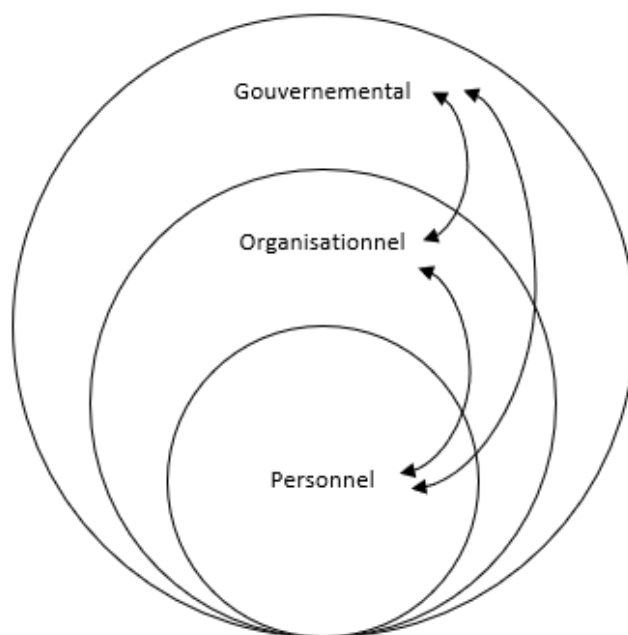


Figure 3.1 Cadre de référence à niveaux interreliés de Fisher et Purcal (2017)

Ce cadre de référence permettrait une meilleure compréhension de l'influence des différents milieux, pouvant contribuer au développement des connaissances de la sexualité des personnes présentant une DI. Alors que les lignes directrices et les guides de bonnes pratiques semblent peu véhiculés parmi les organisations, leur présence pourrait permettre d'améliorer le soutien offert et de voir à offrir de la supervision et la formation continue s'il y a lieu. Ces ajouts, dans le cadre de l'emploi des intervenants, permettraient d'augmenter leur sentiment d'auto-efficacité afin qu'ils soient plus à l'aise et qu'ils puissent offrir une constance dans leurs interventions.

Les interventions de soutien à la sexualité des personnes présentant une DI devraient alors permettre l'amélioration du fonctionnement au quotidien et non seulement l'adoption de comportements sexuels normalisés (Dupras, 2014). Toutefois, l'amélioration de la sexualité ne repose pas uniquement sur le soutien personnalisé offert par la prévention (c.-à-d., la mise en place de programmes, d'outils et de lignes

directrices). Tel que décrit précédemment dans le modèle du fonctionnement humain, il est primordial de tenir compte de l'interaction des cinq dimensions présentes pour l'amélioration du fonctionnement humain. Ainsi, en plus de la mise en place d'un soutien direct à la personne, il serait important de tenir compte des facteurs contextuels entourant la personne, c'est-à-dire, de voir l'influence de son environnement et de ses caractéristiques personnelles sur le développement de sa sexualité. En tenant compte des facteurs reliés aux contextes, il sera possible de porter une attention particulière à l'éducation sexuelle, à la sécurité, au milieu de vie ainsi qu'au bien-être de la personne présentant une DI. L'évaluation des facteurs contextuels permet également de tenir compte des forces et des limitations présentes pour chaque personne présentant une DI, et ainsi offrir des interventions et des recommandations personnalisées pour soutenir leur développement sexuel. De plus, il est nécessaire de voir à l'état de santé de la personne présentant une DI. La présence de difficultés médicales, tant sur le plan physique que mental, peuvent venir influencer le développement de la sexualité, que ce soit la présence d'infections transmises sexuellement ou les difficultés médicales pouvant venir nuire aux comportements sexuels (p. ex, la présence de médication diminuant le désir sexuel). Certaines personnes présentant une DI peuvent aussi avoir des limitations rendant difficile la participation quotidienne dans leur environnement social. Cette diminution de la participation sociale peut diminuer les occasions durant lesquelles les personnes présentant une DI peuvent créer et développer des liens sociaux, amicaux ou affectifs. Il importe donc de voir le soutien à la sexualité comme un tout. Ceci peut ainsi impliquer la mise en place d'interventions directes à la personne, mais aussi des modifications à apporter dans son environnement. L'objectif devant demeurer que la personne présentant une DI puisse avoir une saine santé sexuelle.

3.4 Limites

Bien que des recommandations aient été formulées, la généralisation de celles-ci est limitée. Le nombre d'intervenants ayant participé à l'étude de cet essai doctoral est

restreint, bien qu'il convienne pour l'analyse d'une étude qualitative exploratoire. Les conclusions peuvent toutefois permettre de guider les discussions dans les milieux de travail des intervenants afin de réévaluer les bonnes pratiques, mais ne peuvent être généralisées à tous les milieux. Chaque région, voire chaque milieu résidentiel, possède des particularités dans l'application et le développement de guides de pratique.

CONCLUSION

Cet essai doctoral permet d'identifier les besoins des intervenants dans le soutien au développement de la sexualité des personnes présentant une DI vivant dans les milieux résidentiels. Les organisations devraient porter une attention particulière aux facteurs liés au soutien clinique, aux facteurs personnels ainsi qu'aux facteurs liés à l'emploi.

Du point de vue clinique, cet essai permet de voir qu'il est important d'offrir aux intervenants de développer et de mettre à jour leurs connaissances liées à leurs emplois. Du point de vue de l'intervenant, cet essai permet de voir que, malgré leur formation initiale, la présence de questionnements non répondus viennent freiner le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI. Du point de vue du milieu de travail, nos résultats soulignent que l'absence de politiques et de règlements clairement diffusés, ou de soutien clinique insuffisant, peuvent amener à des interventions non constantes et non uniformes de la part des intervenants et cela pourrait intervenir sur le développement d'une saine sexualité chez les personnes avec une DI.

Il est primordial que les besoins sexuels des personnes présentant une DI soient considérés et discutés plutôt qu'évités ou ignorés, par manque de connaissances ou de lignes directrices claires. De futures recherches seraient pertinentes afin d'approfondir les connaissances du soutien à la sexualité en lien avec les différences de perceptions selon le sexe ou le genre des intervenants ainsi que face aux orientations et aux identités sexuelles des personnes présentant une DI. La place qu'occupe la promotion de la santé sexuelle (c.-à-d., les normes sociales, les droits, l'intégrité sexuelle, les rôles sociaux) serait également à prendre en considération, afin de considérer une amélioration de l'autodétermination des personnes présentant une DI dans leur vie sexuelle.

ANNEXE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE –
DÉPENDANCES, INÉGALITÉS SOCIALES ET SANTÉ PUBLIQUE

Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Le 28 septembre 2018

Diane Morin, C.M., Ph.D.
Chaire de déficience intellectuelle et trouble du comportement
Université du Québec à Montréal

Marie-Josée Leclerc, B.Sc., Doctorante en psychologie
Chaire de déficience intellectuelle et trouble du comportement
Université du Québec à Montréal

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :
Titre : «Facilitateurs et obstacles liés au rôle de l'intervenant dans le soutien à la sexualité d'adultes ayant une déficience intellectuelle»
Numéro attribué au projet par le CER évaluateur : MP-DIS-1819-62

Mesdames,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre sous les auspices du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Centre-Sud de l'Île de Montréal.

Pour vous donner cette autorisation, notre établissement reconnaît l'examen éthique qui a été effectué par le Comité d'éthique de la recherche – Dépendances, Inégalités sociales et Santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

- qui agit comme CER évaluateur pour ce projet, conformément au Cadre de référence des établissements publics du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement (le Cadre de référence);
- qui a confirmé dans sa lettre du 28 septembre 2018 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet; et
- qui a approuvé la version réseau du formulaire de consentement en français utilisé pour cette recherche.

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- respecter les dispositions du Cadre de référence se rapportant à votre recherche;
- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER évaluateur, les seuls changements apportés, si c'est le cas, étant d'ordre administratif et identifiés de façon à ce que le CER évaluateur puisse en prendre connaissance; et
- respecter les exigences fixées par le CER évaluateur pour le suivi éthique continu de la recherche.

.../2

-2-

L'autorisation qui vous est donnée ici de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CER évaluateur dans sa décision de renouveler son approbation éthique de cette recherche.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Nous vous invitons à entrer en communication avec nous pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est.

En terminant, nous vous demandons de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Veuillez agréer nos sentiments les meilleurs.

Annie-Kim Gilbert, Ph. D.
Directrice de l'enseignement universitaire et de la recherche
Personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche

AKG/pl

c. c. : Lucie Germain, vice-présidente du comité d'éthique de la recherche – Dépendances, inégalités sociales et santé publique

ANNEXE B

CERTIFICAT ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2018) de l'UQAM.

Titre du projet:	Facilitateurs et obstacles liés au rôle de l'intervenant dans le soutien à la sexualité d'adultes ayant une déficience intellectuelle
Nom de l'étudiant:	Marie-Josée LECLERC
Programme d'études:	Doctorat en psychologie
Direction de recherche:	Diane MORIN

Modalités d'application

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

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

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

Anne-Marie Parisot
Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

ANNEXE C

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE
CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Facilitateurs et obstacles liés au rôle de l'intervenant dans le soutien à la sexualité d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

Chercheuse principale : Diane Morin, C.M., Ph. D.
 Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement
 (DITC)
 Université du Québec à Montréal
 (514) 987-3000 poste 4924
morin.diane@uqam.ca

Étudiante au doctorat : Marie-Josée Leclerc, B.Sc., Doctorante en psychologie
 Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement
 (DITC)
 Université du Québec à Montréal
 (514) 987-3000 poste 5047
leclerc.marie-josee.2@courrier.uqam.ca

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Veuillez prendre le temps de considérer les renseignements qui suivent avant de vous décider. Il se peut que ce formulaire contienne des mots ou des expressions que vous ne comprenez pas ou que vous vous posiez des questions. Si c'est le cas, n'hésitez pas à en faire part à Marie-Josée Leclerc, étudiante au doctorat en psychologie. Prenez tout le temps nécessaire pour vous décider. Votre participation à ce projet de recherche est volontaire.

1. Description du projet de recherche

Le présent projet vise à décrire ce qui influence le soutien offert par les intervenants concernant la sexualité d'adultes ayant une déficience intellectuelle habitant en résidences à assistance continue. La participation de douze (12) intervenants est souhaitée.

Une meilleure connaissance des préoccupations, des facilitateurs et des obstacles face au soutien à la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle permettrait de mieux comprendre ce qui peut influencer ce soutien et le développement de la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Plus spécifiquement, nous souhaitons :

- Décrire la perception des intervenants face à leur rôle de soutien à la sexualité d'adultes ayant une déficience intellectuelle;
- Décrire les facilitateurs et les obstacles pouvant favoriser ou nuire à un soutien à la sexualité aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

2. Participation attendue au projet

La participation à ce projet requiert que vous participiez à une entrevue individuelle d'une durée approximative d'une heure. L'entrevue individuelle se déroulera avec l'étudiante au doctorat, au moment qui vous convient le mieux. Il sera possible d'effectuer cette entrevue individuelle dans l'un des locaux de réunion de votre milieu d'emploi. Lors de cette entrevue individuelle, des questions générales portant sur votre âge, votre scolarité, votre statut d'emploi, etc., vous seront posées. Par la suite, des questions portant sur les facteurs influençant le soutien à la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle vous seront demandées. Tous les propos échangés lors de l'entrevue individuelle seront enregistrés en format audio par l'étudiante-chercheuse.

3. Avantages de la participation au projet

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à ce projet de recherche. Cependant, votre participation aidera à mieux comprendre ce qui peut influencer le soutien à la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle.

4. Risques et inconvénients de la participation au projet

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement, deux inconvénients pourraient découler de la participation à ce projet de recherche. Il est possible que vous soyez inquiet de divulguer des informations relatives à votre emploi. La participation à ce projet de recherche ne constitue pas une évaluation de vos performances personnelles. Il s'agit plutôt de documenter l'état de la situation afin de comprendre et d'améliorer les pratiques. Il est également possible que vous ressentiez un inconfort face à certaines questions liées à la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais vous aurez toujours la possibilité de refuser de répondre à certaines questions. Au besoin, vous pourriez contacter et obtenir des ressources de la part de votre Programme d'aide aux employés. Dans le cas où des informations données révéleraient des situations d'abus ou de maltraitance envers la clientèle, l'équipe de recherche sera dans l'obligation de vous faire part de cette situation et de vous orienter vers les ressources adéquates et vers les actions qui doivent être prises pour améliorer la situation. L'équipe de recherche devra également faire part de cette situation aux autorités concernées.

5. Confidentialité des données de la recherche

Durant votre participation à ce projet de recherche, nous recueillerons et consignerons, dans un dossier de recherche, des renseignements issus de la fiche de renseignements personnels tels

que votre nom, votre sexe, votre emploi, etc. Ces renseignements seront conservés sous clé. Vos réponses à l'entrevue individuelle, enregistrée en format audio et la transcription de cette entrevue, seront conservées à l'aide d'un code alphanumérique et ne contiendront pas les renseignements personnels pouvant vous identifier.

Tous les renseignements recueillis seront traités de manière confidentielle dans les limites prévues par la loi et ne seront utilisés que pour ce projet de recherche. Il est possible que, malgré toutes les précautions, vous soyez identifié par des personnes œuvrant dans votre domaine. Nous ferons tout ce qui est possible pour éviter que cette situation ne se produise, mais nous ne pouvons garantir votre anonymat complet.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos renseignements, on vous attribuera un numéro de code reliant votre nom à votre dossier de recherche et seule la chercheuse principale et l'étudiante au doctorat auront la liste correspondante. Les renseignements seront conservés dans un classeur sous clé situé dans le bureau fermé de la chercheuse principale. Seule l'équipe de recherche y aura accès. Aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. L'ensemble des données collectées sera détruit cinq ans après la fin du projet de recherche. À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par l'équipe de recherche.

À des fins de surveillance ou de contrôle de la recherche, il est possible que l'équipe de recherche doive permettre l'accès à votre dossier de recherche à une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales et Santé publique ou par l'établissement. Ces personnes adhèrent toutes à une politique de stricte confidentialité.

Vous pouvez, en tout temps, demander à l'équipe de recherche de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis à votre sujet et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet détienne ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que vous n'ayez accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation à la recherche terminée.

6. Diffusion des résultats de la recherche

Les résultats du projet seront diffusés en tant que données de groupe. Cela signifie que vous ne pourrez pas obtenir vos résultats individuels. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer l'adresse à laquelle nous pourrions vous le faire parvenir :

Nom

Courriel

7. Compensation financière pour la participation à la recherche

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche. Cependant, si les entrevues se déroulent pendant vos heures de travail, vous serez rémunéré par votre employeur.

8. Liberté de participation à la recherche et droit de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer sans avoir à vous justifier. Vous pouvez vous retirer de ce projet à n'importe quel moment sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à un membre de l'équipe de recherche. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur votre emploi. Si vous vous retirez de ce projet de recherche, les informations vous concernant seront détruites.

9. Utilisation secondaire des données

Avec votre permission, il se peut que les renseignements que vous fournirez soient utilisés, avant la date prévue de leur destruction, dans le cadre de projets de recherche secondaires qui porteront sur les différentes facettes du thème pour lequel vous êtes sollicité(e) aujourd'hui. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité de la chercheuse principale et seront autorisés par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Centre-Sud de l'île de Montréal. L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

10. Responsabilité en cas de préjudice

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

11. Personnes ressources

Si vous avez des questions concernant votre participation ou vos droits en tant que participant de recherche, ou pour vous retirer du projet, vous pouvez communiquer avec l'étudiante-chercheuse de ce projet, Marie-Josée Leclerc, au (514) 987-3000 poste 5047 ou par courriel à l'adresse suivante : leclerc.mariejosee.2@courrier.uqam.ca.

Si vous souhaitez vous renseigner sur vos droits ou pour formuler une plainte, vous pouvez joindre le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal au numéro suivant : 514-593-3600.

Pour toute question concernant les aspects éthiques du projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique 514-527-9565, poste 3013 ou encore par courriel à david.lecuyer.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca.

12. Consentement à la recherche

Je comprends le contenu de ce formulaire et je consens à participer à cette recherche sans contrainte ni pression. J'ai pu poser toutes mes questions et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes. J'ai eu tout le temps nécessaire pour prendre ma décision.

Dans le cadre de projets secondaires :

J'accepte que mes renseignements soient utilisés

Je refuse que mes renseignements soient utilisés

Nom du participant

Signature

Date

Déclaration de la personne ayant obtenu le consentement

Je certifie avoir expliqué au participant la nature de la recherche ainsi que le contenu de ce formulaire et lui avoir indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Marie-Josée Leclerc

Signature

Date

Doctorante en psychologie

Membre de l'équipe de recherche

Déclaration de la chercheuse responsable du projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu à ses questions et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage avec l'équipe de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

Nom de la chercheuse responsable

Signature

Date

L'original du formulaire sera conservé sous clé dans le bureau de recherche de la chercheuse principale de ce projet et une copie signée sera remise au participant.

Le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement ont été approuvés par le Comité d'éthique de la recherche en Dépendance, Inégalités sociales, Santé publique le 17 septembre 2018.

ANNEXE D

FICHE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Fiche de renseignements personnels

1. Quel âge avez-vous? _____

2. Êtes-vous :
 - Un homme
 - Une femme

3. Quel est votre dernier niveau de scolarité complété?
 - Secondaire non complété
 - Diplôme d'études secondaires (DES)
 - Collégial (DEC ou AEC)
 - Universitaire (baccalauréat)
 - Universitaire (maîtrise)
 - Universitaire (doctorat)

4. Quel poste occupez-vous actuellement? _____

5. Quel est votre statut d'emploi?
 - Temps plein
 - Temps partiel
 - Contrat de remplacement

6. Pour quel CISSS ou CIUSSS travaillez-vous actuellement?

7. Depuis combien de temps travaillez-vous comme intervenant dans des résidences à assistance continue? _____

Combien y a-t-il d'hommes et de femmes parmi les usagers dans votre résidence? _____

9. Dans votre résidence, quel est l'âge de l'utilisateur le plus jeune? _____
Et quel est l'âge de l'utilisateur le plus âgé? _____

10. Dans votre résidence, combien d'utilisateurs présentent un diagnostic de :

- DI légère _____
- DI moyenne _____
- DI sévère _____
- DI profonde _____
- DI non-précisée _____
- Autre (ex. RGD) _____
- Ne sait pas _____

11. Combien y a-t-il d'intervenants travaillant dans un même quart de travail durant le jour _____ et le soir _____?

12. Dans votre résidence, les utilisateurs disposent-ils tous d'une chambre individuelle?

- Oui
- Non *Si non, combien d'utilisateurs ne disposent pas d'une chambre individuelle?* _____

ANNEXE E

CANEVAS D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE

Canevas de l'entrevue

Qu'une personne ait ou non une déficience intellectuelle, la santé sexuelle représente un aspect important de son développement. L'environnement social viendrait jouer un rôle important dans le développement d'une santé sexuelle harmonieuse pour les personnes présentant une DI. Comme les intervenants qui travaillent auprès des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel doivent les assister dans leur quotidien, les interventions offertes peuvent venir influencer l'établissement d'une vie affective et sexuelle pour les personnes présentant une DI.

La rencontre d'aujourd'hui vise à décrire ce qui influence le soutien offert par les intervenants concernant la santé sexuelle d'adultes ayant une déficience intellectuelle habitant en RAC (résidences à assistance continue). Une meilleure connaissance des préoccupations, des facilitateurs et des obstacles face au soutien à la santé sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle permettrait de mieux comprendre ce qui peut venir l'influencer.

Thèmes abordés	Questions
Compréhension du rôle de l'intervenant envers la santé sexuelle des personnes présentant une DI	<ul style="list-style-type: none"> - Nous allons parler de santé sexuelle des personnes auprès desquelles vous intervenez. Selon vous, qu'est-ce que la santé sexuelle pour les personnes présentant une DI? <ul style="list-style-type: none"> o *Préciser la définition de la santé sexuelle* : « Un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse dans les relations intimes, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. Pour atteindre et préserver la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés » - Quel est le rôle attendu des intervenants face à la santé sexuelle des personnes présentant une DI vivant en résidences (rôle attendu)? - Selon vous, de quelle façon percevez-vous actuellement votre rôle face à la santé sexuelle des personnes présentant une DI dans votre résidence (rôle perçu)? - Toujours selon vous, quel serait le rôle souhaité des intervenants face au soutien offert à la santé sexuelle des personnes présentant une DI (rôle souhaité)? - Dans le contexte de votre travail dans cette résidence, quels éléments rendent le soutien à la santé sexuelle des personnes présentant une DI plus facile ou plus difficile? <ul style="list-style-type: none"> o Qu'est-ce qui faciliterait ou nuirait à votre rôle de soutien à la santé sexuelle des personnes présentant une DI dans votre résidence?

Thèmes abordés	Questions
Expression de la santé sexuelle chez les personnes présentant une DI	<ul style="list-style-type: none"> - Comment les personnes présentant une DI vivant dans la résidence où vous travaillez s'informent sur leur santé sexuelle et leur sexualité? - Quand la personne présentant une DI est accueillie à la résidence, est-ce qu'on aborde les règles de vie concernant la santé/vie sexuelle? - Dans la résidence, de quelle façon les personnes présentant une DI vivent-elles leur santé sexuelle? <ul style="list-style-type: none"> o Quels sont les gestes ou comportements liés à la sexualité des usagers qui sont permis ou non permis à votre résidence? o Et pourquoi? - Si les personnes présentant une DI ont des questionnements sur leur santé sexuelle, à qui peuvent-elles s'adresser, et qui répond à leurs interrogations?
Situations vécues par les intervenants ayant posé un défi	<ul style="list-style-type: none"> - Comment vous sentez-vous face à la santé sexuelle ou les comportements liés à la sexualité exprimés par les usagers? <ul style="list-style-type: none"> o Y a-t-il des situations ou y a-t-il déjà eu des situations dans lesquelles vous vous sentez plus ou moins à l'aise? - Est-ce qu'il y a eu des situations que vous avez vécues qui vous ont posé des défis, concernant la santé sexuelle ou la sexualité des personnes présentant une DI? <ul style="list-style-type: none"> o Comment vous vous sentiez lorsque vous avez eu à intervenir à la suite de cette (ces) situation(s)? o Comment cette situation a-t-elle été résolue? o Quelles ressources ont été utilisées ou quelles interventions ont été faites dans ces situations? - Parlez-moi du soutien clinique prévu lorsque vous faites face à des situations difficiles en lien avec la sexualité? - Qu'est-ce qui aurait pu vous aider davantage dans cette (ces) situation(s)?
Sensibilisation à la politique en matière de santé sexuelle, relations intimes et sexualité	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissez-vous les politiques ou les règlements de votre établissement sur la promotion de la santé sexuelle des personnes présentant une DI? Si oui, pouvez-vous me dire en quoi ils consistent? - Comment vous a-t-on présenté ces politiques ou règlements? - De quelle façon ces politiques ou cadres de référence sont actuellement mis en place dans votre milieu de travail? <ul style="list-style-type: none"> o Comment ces politiques/règlements influencent la façon dont vous devez intervenir face à la santé sexuelle des personnes présentant une DI? o Selon vous, est-ce que tous les éléments de la politique sont applicables dans votre milieu? Et pourquoi?

Thèmes abordés	Questions
La formation du personnel	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous déjà eu de la formation en lien avec la santé sexuelle ou comportements liés à la sexualité des personnes présentant une DI? <ul style="list-style-type: none"> ○ Si oui, quel type de formation? ○ Est-ce que cela vous a été utile pour soutenir vos interventions auprès des personnes avec une DI? - Quels sujets devraient être abordés dans une future formation concernant la santé sexuelle des personnes présentant une DI? - Qu'est-ce qui pourrait aider davantage les intervenants dans leur rôle de soutien à la promotion de la santé sexuelle des personnes présentant une DI vivant en résidence? - À votre connaissance, est-ce qu'il y a des programmes pour les personnes pour les personnes présentant une DI et concernant leur santé sexuelle? Est-ce que votre résidence possède et utilise un tel programme? <ul style="list-style-type: none"> ○ S'il y a eu un programme, est-ce que cela vous a aidé dans votre travail auprès des usagers?

Y a -t-il des points qui n'ont pas été abordés dont vous souhaiteriez nous faire part?

RÉFÉRENCES

- Abbott, D. et Burns, J. (2007). What's love got to do with it?: Experiences of lesbian, gay, and bisexual people with intellectual disabilities in the United Kingdom and views of the staff who support them. *Sexuality Research & Social Policy*, 4(1), 27-39. <https://doi.org/10.1525/srsp.2007.4.1.27>
- Abbott, D. et Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 116-126. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x>
- Ailey, S. H., Marks, B. A., Crisp, C. et Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38(2), 229-252. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(02\)00056-7](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(02)00056-7)
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). *Sexuality: Joint position statement of AAIDD and The Arc*. Récupéré de <https://aidd.org/news-policy/policy/position-statements/sexuality#.WDOA8vnhA2w>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC : Auteur.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L. et Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 110-115. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00308.x>
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., Cambridge, P., Milne, A. et Whelton, B. (2010). Adult protection of people with intellectual disabilities: Incidence, nature and responses. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(6), 573-584.
- Bernert, D. J. (2011). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), 129-141. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9190-4>

- Bernert, D. J. et Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 240-249. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x>
- Brown, R. D. et Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex Education*, 8(1), 59-75. <https://doi.org/10.1080/14681810701811829>
- Caron, C. et Dufour, C. (1995). *P.A.R.I. (Programme d'apprentissage des relations interpersonnelles) : une approche d'enseignement des habiletés sociales favorisant la création de liens d'amitié*. Sainte-Foy, Canada : GREDD.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. (2004). *Politique en matière de vie affective, amoureuse et sexuelle*. Récupéré de www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/politiquevieaffective150604.pdf
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement-Estrie. (2011). *Cadre de référence en matière de santé sexuelle – Vie intime, affective, amoureuse et sexuelle*. Direction des services professionnels, de la qualité et de la recherche.
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. (2017). *L'organisation des services en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme*. Récupéré de https://cuditsa.ca/wp-content/uploads/2019/05/Présentation-23-mars_vfinale.pdf
- Couture, G., Boucher, C., Mathieu, C., Paquette, G., Dion, J. et Tremblay, K. N. (2013). *Les agressions sexuelles subies par les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire. Récupéré de http://institutditsa.ca/file/rapport_agressionsexuelle_vf_20130910.pdf
- Cummins, R. A. et Lau, A. L. D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00157.x>
- Cuskelly, M. et Bryde, R. (2004). Attitudes toward the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 255-264. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285136>

- Cuskelly, M. et Gilmore, L. (2007). Attitudes to sexuality questionnaire (individuals with an intellectual disability): Scale development and community norms. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 214-221. [HTTPS://DOI.ORG/10.1080/13668250701549450](https://doi.org/10.1080/13668250701549450)
- Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle. (2004). *Conférence OPS/OMS de Montréal sur la déficience intellectuelle et le Centre collaborateur OMS/OPS de Montréal*. Centre de réadaptation Lisette-Dupras; Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, Lachine, Canada.
- Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M. et Voyer, J. (2007). *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Dion, J., Paquette, G., Tremblay, K. N., Collin-Vézina, D., & Chabot, M. (2018). Child maltreatment among children with intellectual disability in the Canadian Incidence Study. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(2), 176-188.
- Dion J, Tremblay KN, Paquette G, Matteau S. (2015). Enfants et adolescents victimes d'agression sexuelle présentant une déficience intellectuelle : interventions et illustration clinique. *Les Cahiers de l'ACTIF*, N°464/467, 291-307.
- Dupras, A. (2014). Les initiatives québécoises en matière de droits sexuels des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans Y. Jeanne (dir.), *Corps à cœur* (p. 83-106). Paris, France : ERES.
- Dupras, A. et Dionne, H. (2014). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexologies*, 23(4), 149-154. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.09.001>
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. et Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 913-921. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x>
- Fanstone, C. et Thompson, D. (2010). People with learning disabilities, sex and the law. Dans M. McCarthy et D. Thompson (dir.), *Sexuality and learning disabilities: A handbook* (p. 25-40). Pavillon Publishing and Media Ltd.

- Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. (1997). *Guide de référence pour la promotion de la santé sexuelle pour la personne présentant une déficience intellectuelle*. Longueuil, Canada.
- Fedoroff, J. P. et Richards, D. (2012). Innovative approaches to ethical issues in the care of people with intellectual disabilities and potentially problematic sexual behaviors. *Journal of Ethics in Mental Health*, 7, 1-9.
- Fisher, K. R. et Purcal, C. (2017). Policies to change attitudes to people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 161-174. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1222303>
- Fitzwater, S. et Noonan, J. (2010). Sex education with individuals and in groups. Dans M. McCarthy et D. Thompson (dir.), *Sexuality and Learning Disabilities: A handbook* (p. 157-171). Pavillon Publishing and Media Ltd.
- Franco, D. G., Cardoso, J. et Neto, I. (2012). Attitudes towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30(3), 261-287. <https://doi.org/10.1007/s11195-012-9260-x>
- Giami, A. (1998). Sterilisation and sexuality in the mentally handicapped. *European Psychiatry*, 13(3), 113-119. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(98\)80042-4](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(98)80042-4)
- Gilmore, L. et Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(1), 22-28. <https://doi.org/10.3109/13668250903496344>
- Gomez, M. T. (2012). The S words: Sexuality, sensuality, sexual expression and people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30(2), 237-245. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9250-4>
- Grieve, A., McLaren, S., Lindsay, W. et Culling, E. (2009). Staff attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities: A comparison of different professional groups and residential facilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(1), 76-84. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00528.x>
- Griffiths, D. M. et Fedoroff, P. (2014). Persons with intellectual disabilities and problematic sexual behaviors. *Psychiatric Clinics of North America*, 37(2), 195-206. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2014.03.005>

- Hastings, R. P. (2010). Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationship and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 207-210. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.492710>
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S. et 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), 905-912. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x>
- Institut universitaire en santé mentale de Montréal. (2015). *Lignes directrices en matière de sexualité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Montréal, Canada : Auteur.
- Isler, A., Tas, F., Beytut, D. et Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 27(1), 27-34. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9107-2>
- Kelly, G., Crowley, H. et Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted'. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 308-315. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00587.x>
- Kerbage, H. et Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(8), 478-483. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.07.004>
- Kitson, D. (2010). Concerns about people with learning disabilities being sexually abused. Dans M. McCarthy et D. Thompson (dir.), *Sexuality and learning disabilities: A handbook* (p. 125-140). Pavillon Publishing and Media Ltd.
- Lesseliers, J. et Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: Their perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 69-81. <https://doi.org/10.2511/rpsd.27.1.69>
- Lindsay, W. R., Law, J., Quinn, K., Smart, N. et Smith, A. H. W. (2001). A comparison of physical and sexual abuse: Histories of sexual and non-sexual offenders with intellectual disability. *Child Abuse & Neglect*, 25(7), 989-995. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(01\)00251-4](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(01)00251-4)
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., ... Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10^e éd.). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L. et Snell, M. E. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9^e éd.). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Martinello, E. (2015). Reviewing risks factors of individuals with intellectual disabilities as perpetrators of sexually abusive behaviors. *Sexuality and Disability*, 33(2), 269-278. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9365-5>
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience, and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170. <https://doi.org/10.1023/A:1021476418440>
- McCarthy, M. et Thompson, D. (2010). *Sexuality and learning disabilities: A handbook*. Pavillon Publishing and Media Ltd.
- Meaney-Tavares, R. et Gavidia-Payne, S. (2012). Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 269-273.
- Ménoreau, J.-S. et Dupras, A. (2014). Accompagner la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle : l'apport d'un changement institutionnel et d'une formation professionnelle. *Sexologies*, 23(4), 173-178.
- Mercier, C. (2005). La victimisation chez les personnes avec une déficience intellectuelle. *Le journal international de victimologie*, 10(3), 1-14.
- Murphy, G. H. (2003). Capacity to consent to sexual relationships in adults with learning disabilities. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 29(3), 148-149. <https://doi.org/10.1783/147118903101197520>
- Murphy, G. H. et O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347-1357. <https://doi.org/10.1017/S0033291704001941>
- Murphy, N. et Young, P. C. (2005). Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(9), 640-644. <http://doi.org/10.1017/S0012162205001258>
- O'Callaghan, A. C. et Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 197-206. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00857.x>
- Organisation des Nations unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Communication brève relative à la sexualité (CBS) : recommandations pour une approche de santé publique*. Genève, Suisse : Auteur. Récupéré de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204278/1/9789242549003_fre.pdf?ua=1
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *Renforcement des capacités*. Récupéré de https://www.who.int/disabilities/capacity_building/fr/
- Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 30(4), 407-419. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9249-x>
- Pebdani, R. N. (2016). Attitudes of group home employees towards the sexuality of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 34(3), 329-339.
- Peckham, N. G. (2007). The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 131-137. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00428.x>
- Pilon, W. et Brosseau, G. (1980). *La sexualité de l'adulte : manuel de l'éducateur*. Québec, Canada : Centre audio-visuel.
- Pownall, J. D., Jahoda, A. et Hastings, R. P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.140>
- Rohleder, P. (2010). Educators' ambivalence and managing anxiety in providing sex education for people with learning disabilities. *Psychodynamic Practice*, 16(2), 165-182. <https://doi.org/10.1080/14753631003688100>
- Rushbrooke, E., Murray, C. et Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531-541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>
- Santé Canada. (2015). *Santé sexuelle et promotion d'une vie saine*. Récupéré de <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/sex/index-fra.php>
- Saxe, A. et Flanagan, T. (2014). Factors that impact support workers' perceptions of the sexuality of adults with developmental disabilities: A quantitative analysis. *Sexuality and Disability*, 32(1), 45-63. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9314-8>

- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., van Doorn, P. et Curfs, L. M. G. (2014). Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 157-166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.899566>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11^e éd.). Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Simpson, A., Lafferty, A. et McConkey, R. (2006). *Out of the shadows: A report on the sexual health and wellbeing of people with learning disabilities in Northern Ireland*. Londres, Royaume-Uni : Family Planning Association.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 26(2), 75-81. <https://doi.org/10.1007/s11195-008-9071-2>
- Szollos, A. A. et McCabe, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 205-222. <https://doi.org/10.1080/07263869500035561>
- Tremblay, G. et Boucher, C. (2003). La sexualité. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir), *La déficience intellectuelle* (p. 319-331). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Tremblay, G., Desjardins, J. et Gagnon, J.-P. (1993). *Programme de développement psychosexuel*. Eastman, Canada : Behaviora.
- Wilson, N. J. et Frawley, P. (2016). Transition staff discuss sex education and support for young men and women with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(3), 209-221. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1162771>
- Woodard, L. J. (2004). Sexuality and disability. *Clinics in Family Practice*, 6(4), 941-954.
- World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11^e éd.). Récupéré de <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Yool, L., Langdon, P. E. et Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff toward the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(2), 137-150. <https://doi.org/10.1023/A:1025499417787>

Young, R., Gore, N. et McCarthy, M. (2012). Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 343-347. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.704983>