

Sexualité et handicap intellectuel : quelle liberté, sous quelles conditions ?

Synthèse du séminaire

Janvier 2017

Centre de recherche et d'expertise

Déficiência intellectuelle
et trouble du spectre de l'autisme

Québec 

Sexualité et handicap intellectuel : quelle liberté, sous quelles conditions? Synthèse du séminaire tenu le 17 novembre 2016 est une production du Centre de recherche et d'expertise – Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme de la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Adresse

Centre de recherche et d'expertise – Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
1001, boul. de Maisonneuve Est, Montréal (Québec), H2L 4R5

Synthèse et rédaction

Guillaume Ouellet, chercheur en établissement, CRE – DI/TSA
Gabrielle Perras St-Jean, agente de planification, de programmation et de recherche, CRE – DI/TSA

Conférenciers invités

Pierre Pariseau-Legault, Ph.D., professeur régulier, Sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais
Valérie Raymond-Perron, psychoéducatrice, Direction des programmes DI, TSA et DP, CIUSSS-CSIM
Jean-Philippe Lapointe, sexologue, Direction des programmes DI, TSA et DP, CIUSSS-CSIM

Comité organisateur

Les membres du Comité d'animation de la vie scientifique : François Cyr, Étienne Garceau, Jessica Giguère, France Grand'Maison, Isabelle Jacques, Daphné Morin, Guillaume Ouellet, Valérie Raymond-Perron, Samaneh Toghyani Rizi, Lyne Tousignant

L'équipe du CRE – DI/TSA : Dominique Fortin, Isabelle Jacques, Pierre-Louis Lavoie, Chantal Mongeau, Daphné Morin, Guillaume Ouellet, Gabrielle Perras St-Jean, Samaneh Toghyani Rizi

Mise en forme

Samaneh Toghyani Rizi, technicienne en administration, CRE – DI/TSA

Notes

Dans ce document, sauf indication contraire, l'emploi du masculin générique désigne aussi bien les femmes que les hommes et est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Référence suggérée

Ouellet, G., Perras St-Jean, G. (2017). *Sexualité et handicap intellectuel : quelle liberté, sous quelles conditions? Synthèse du séminaire tenu le 17 novembre 2016*. Montréal, Québec, Centre de recherche et d'expertise - Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Pour obtenir plus d'information ou une copie, s'adresser à : recherche@crditedmtl.ca

© Centre de recherche et d'expertise - Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2017

ISBN 978-2-550-77500-3 (Imprimé)

ISBN 978-2-550-77501-0 (En ligne)

DÉPÔT LÉGAL

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC, 2017

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA, 2017

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

Mot du Comité organisateur

Le 17 novembre dernier s'est tenu le séminaire *Sexualité et handicap intellectuel, quelle liberté, sous quelles conditions ?* organisé dans le cadre de la programmation 2016-2017 du Comité d'animation de la vie scientifique (CAVS) du Centre de recherche et d'expertise - Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (CRE - DI/TSA). Devant l'engouement suscité par cet événement rassemblant une trentaine de spécialistes issus des milieux clinique et de la recherche, le comité est fier de présenter la synthèse des échanges réalisés à cette occasion.

Les activités d'animation de la vie scientifique visent à diffuser les résultats de recherche et favoriser leur appropriation par les milieux d'intervention. À travers sa programmation, le CAVS souhaite provoquer le croisement des savoirs scientifique, professionnel et expérientiel, et ainsi, contribuer au développement de pratiques cliniques et de gestion fondées sur les meilleures connaissances à ce jour.

La formule des séminaires permet de réunir des professionnels de divers horizons intéressés à approfondir leurs connaissances et à échanger sur des thématiques présentant des enjeux pertinents pour la recherche et le domaine clinique. Ces rencontres sont une occasion de nourrir la réflexivité sur les pratiques d'intervention et de gestion, et de poser un regard interdisciplinaire sur leur potentiel de transformation.

Les membres du comité tiennent à remercier les conférenciers invités ainsi que les participants qui, par leur présence engagée, ont contribué au succès de l'événement.

- Milieux cliniques du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
 - Gestionnaires et cliniciens – Direction des programmes DI, TSA et DP
 - Conseillères cadres – Direction des services multidisciplinaires
- Milieu de la recherche
 - Chercheur conférencier
 - L'équipe du CRE - DI/TSA du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
- Milieux partenaires
 - Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
 - Institut Philippe-Pinel de Montréal (IPPM)

Table des matières

Mot du Comité organisateur	3
Présentation des conférenciers	5
Déroulement de l'activité.....	6
Résumé des présentations	7
Sexualité et handicap intellectuel : quelle liberté, sous quelles conditions?	7
Ateliers sexo-éducatifs : expérience clinique	8
Synthèse des échanges.....	9
Vie affective et sexuelle : reconnaître pour mieux agir	12
Liste des références	15

Présentation des conférenciers

Pierre Pariseau-Legault, Ph.D.

Professeur régulier

Sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais

Cumulant une longue expérience d'infirmier à l'urgence psychiatrique en milieu hospitalier, M. Pariseau-Legault détient une maîtrise en droit et politique de santé de l'Université de Sherbrooke et un doctorat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. Il est aujourd'hui professeur régulier en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais. Chercheur affilié à la nouvelle équipe de recherche sociale en DI/TSA associée au CRE - DI/TSA, ses intérêts de recherche ciblent les interactions entre les domaines du droit et de la psychiatrie. Ses axes de recherche prioritaires sont l'éthique et le droit de la santé, ainsi que le travail de proximité et le maintien en communauté. Il est l'auteur de l'étude *Handicap intellectuel et sexualité : une analyse phénoménologique interprétative du vécu des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants*.

Valérie Raymond-Perron

Psychoéducatrice à la direction des programmes DI, TSA et DP
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

À l'emploi de l'organisation depuis 2007, d'abord à titre d'éducatrice en DI/TSA, Mme. Raymond-Perron a travaillé au sein d'équipes offrant des services en ressources à assistance continue (RAC), à l'*Équipe d'intervention rapide* ainsi qu'en installation à la « Courte échelle ». Diplômée de l'Université de Sherbrooke, elle occupe depuis 2011 un poste de psychoéducatrice en milieux de vie substituts (MVS). Elle anime des ateliers sexo-éducatifs, inspirés du *Programme EVAAS*, auprès d'utilisateurs ayant une déficience intellectuelle.

Jean-Philippe Lapointe

Sexologue à la direction des programmes DI, TSA et DP
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Diplômé de l'UQÀM en sexologie en 2003, M. Lapointe détient également une formation de deuxième cycle dans un microprogramme en gestion et développement des organisations (Université Laval). Il est à l'emploi de l'organisation depuis 2003. Possédant une expérience clinique à titre d'éducateur en ressource à assistance continue (RAC), sur des plateaux de travail, et en tant que spécialiste aux activités cliniques, il travaille depuis 2012 à titre de sexologue. Il a également été formateur ITCA de 2009 à 2013 et il anime des ateliers sexo-éducatifs, inspirés du *Programme EVAAS*, auprès d'utilisateurs ayant une déficience intellectuelle.

Déroulement de l'activité

Chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) comme chez la population générale, la sexualité est une dimension importante de la vie. Au-delà de la question formelle des droits et des libertés, ce sont les conditions permettant aux usagers des services spécialisés de réadaptation d'avoir une vie affective et sexuelle satisfaisante qui ont fait l'objet de réflexion dans le cadre du séminaire *Sexualité et handicap intellectuel*. Cet événement a permis de réunir des professionnels issus des milieux de la pratique et de la recherche dans un climat propice aux échanges.

À cette occasion, M. Pierre Pariseau-Legault a présenté les résultats de ses travaux. Dans le contexte d'une étude doctorale menée en collaboration avec les équipes cliniques des programmes DI et TSA du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, il s'est intéressé à l'expérience de la sexualité chez des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. À travers l'interprétation des points de vue d'usagers des services de réadaptation, de parents, et d'intervenantes¹, l'étude visait à explorer les trajectoires personnelles des usagers afin de mieux comprendre la place des dimensions affectives et sexuelles dans l'organisation de leur vie quotidienne et dans leur processus d'adaptation et de réadaptation.

La présentation des résultats de recherche a été suivie d'une introduction au *Programme EVAAS* (Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées). Mme Valérie Raymond-Perron, psychoéducatrice, et M. Jean-Philippe Lapointe, sexologue, ont évoqué les enjeux liés à l'éducation sexuelle pour la pratique clinique. Les participants ont ensuite été invités à discuter de situations vécues dans la pratique à partir de courtes vignettes narratives illustrant les constats de l'étude. L'activité s'est conclue par une plénière lors de laquelle les participants ont partagé leurs réflexions dans une perspective d'amélioration des pratiques.

¹ Dans le cadre de la présente analyse, le terme « intervenante » désigne l'ensemble des professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux qui travaillent auprès des usagers (éducatrices spécialisées, psychoéducatrices, spécialistes en activités cliniques et psychologues). Les femmes étant numériquement majoritaires dans ces catégories d'emploi, les désignations au féminin employées dans le texte afin de refléter cette réalité sont inclusives.

Résumé des présentations

Sexualité et handicap intellectuel : quelle liberté, sous quelles conditions?

Résumé de la conférence de Pierre Pariseau-Legault

Les dernières années ont été témoins d'une transition de politiques répressives à caractères eugénique vers des politiques accordant une importance grandissante à la citoyenneté et à la participation sociale des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Les interventions déployées à cet égard semblent désormais centrées sur l'autonomie de la personne, ainsi que sur ce qu'on désigne comme le « meilleur intérêt ». Toutefois, un processus informel de négociation à l'égard de la santé sexuelle, entre les proches de ces personnes et leurs intervenantes, est constaté par plusieurs auteurs.

L'objectif de ce projet de recherche visait à mieux comprendre le parcours expérientiel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'égard de leur vécu affectif et sexuel, ainsi que celui de leurs proches aidants. Cette recherche visait à explorer la diversité des expériences de l'ensemble des acteurs impliqués à l'égard de la question. Une recherche qualitative centrée sur l'exploration des expériences uniques de ces derniers (usagers, proches parents et intervenantes n'ayant pas de lien entre eux) fut réalisée. Ces différentes histoires ont ensuite été mises en relation afin d'explorer leurs points de convergence et de divergence.

Cette recherche suggère la présence de différentes attributions (l'enfance prolongée, la personne dite « vulnérable », la personne dite « dangereuse ») portées par les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel. Ces attributions participent activement à la planification des interventions, ainsi qu'à la constitution de l'expérience de l'affectivité et de la sexualité chez la personne.

Différentes contraintes attitudinales et structurelles participent à la complexité de telles interventions. Nous pensons par exemple à l'austérité des espaces vécus au sein desquels la vie affective et sexuelle est sujette à la surveillance, à la discipline et (parfois) à la répression des conduites. Cette situation potentialise le processus de projection de la sexualité vers différents lieux publics et semi-privés au sein desquels des comportements jugés « à risque » sont adoptés et exposent la personne à différents processus disciplinaires.

Pour les personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel, ces restrictions peuvent participer à l'internalisation des normes restrictives et hétéro-normatives. Elles peuvent, par exemple, susciter un sentiment de vigilance, parfois d'étrangeté vis-à-vis sa sexualité. Pour les proches parents, la sexualité constitue un sujet hautement sensible qui mobilise différents réflexes protecteurs pouvant prendre appui sur une telle vigilance. Ces derniers reconnaissent la nécessité de faciliter la mise en place d'opportunités de socialisation affective, mais sont également conscients des risques associés à l'activité sexuelle. De ces risques, nommons par exemple, la procréation qui est perçue par certains d'entre eux comme une menace aux acquis d'adaptation et de

L'objectif de ce projet de recherche visait à mieux comprendre le parcours expérientiel des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel à l'égard de leur vécu affectif et sexuel, ainsi que celui de leurs proches aidants.

réadaptation. Comme les proches parents, plusieurs intervenantes sont également partagées entre leur rôle de facilitateurs de l'expression affective et sexuelle et celui de protecteur de la personne ou de son entourage. Plusieurs contraintes structurelles sont par ailleurs identifiées par ces derniers, notamment lorsqu'il est question de reconnaître la dimension affective et sexuelle comme faisant partie intégrante du processus d'adaptation, de réadaptation et de participation sociale.

Ateliers sexo-éducatifs : expérience clinique

Résumé de la présentation de Valérie Raymond-Perron et de Jean-Philippe Lapointe

Les ateliers sexo-éducatifs offerts aux programmes DI et TSA du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal s'inspirent grandement du programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées (EVAAS)* développé par Desaulniers, Boucher, Boutet, et Voyer (2007). Les ateliers incluent également des activités tirées d'autres programmes ou publications (voir la liste des références) sur le même thème.

Ce programme a pour objectif d'élargir les connaissances des personnes ayant une DI modérée à propos de la sexualité afin de favoriser leur épanouissement sexuel et affectif. Il répond aussi à un besoin souvent exprimé par les intervenantes et les parents de personnes présentant des incapacités intellectuelles concernant leur santé sexuelle. Les ateliers s'adressent à des personnes de 16 ans et plus. Les participants sont réunis dans des groupes mixtes de cinq ou six personnes, animés par deux intervenants, idéalement un homme et une femme, spécifiquement formés pour offrir ces ateliers.²

À travers 84 rencontres abordant 16 thèmes différents, parmi lesquels la connaissance de soi, les relations interpersonnelles, la masturbation, les droits et normes socio-sexuelles, les participants réfléchissent collectivement et discutent des questions qui les interpellent. La formule comporte plusieurs avantages pour les usagers. Sur le plan interpersonnel, les ateliers sont l'occasion de créer de nouveaux liens d'amitié ou amoureux, d'améliorer leurs habiletés de socialisation, et de développer leur maturité. En ce qui a trait aux contenus, les ateliers permettent aux participants d'acquérir des connaissances de base sur la sexualité, sur leurs droits, mais aussi leurs responsabilités en matière de vie affective, amoureuse et sexuelle, et d'apprendre au sujet des ITSS et des différents moyens de contraception. Les limites du programme concernent principalement les difficultés pour les usagers de mettre en pratique leurs nouvelles connaissances dans des situations de la vie quotidienne, ce qui souligne les défis de la généralisation des apprentissages.

L'équipe d'animation a noté que les participants rapportaient beaucoup de contraintes environnementales en lien avec le plein épanouissement de leur vie affective,

Les ateliers permettent aux participants d'acquérir des connaissances de base sur la sexualité, sur leurs droits, mais aussi leurs responsabilités en matière de vie affective, amoureuse et sexuelle.

² La formation est obligatoire pour utiliser le programme *EVAAS* (offert seulement en français). Les sections de ce programme peuvent être imprimées, cependant les images demeurent interdites de reproduction.

amoureuse et sexuelle. Les ateliers ont également révélé que les perceptions de la sexualité de plusieurs usagers étaient teintées de fausses croyances, de tabous et d'interdits. Ces constats témoignent de la pertinence d'offrir des ateliers sexo-éducatifs aux personnes ayant une déficience intellectuelle, dans une perspective d'amélioration de leur bien-être sexuel et affectif.

Synthèse des échanges

Les pages suivantes résument les principales réflexions émises par les participants à partir des vignettes narratives.³ Les échanges sont rapportés par table de discussion.

Table 1 : Paul à la danse du vendredi

Paul est très triste, puisqu'il vient de perdre une activité à laquelle il tenait énormément : la danse du vendredi soir. En effet, la semaine dernière, il fut surpris à avoir des contacts intimes avec une autre participante de la danse dans les toilettes. L'organisateur de cette activité a contacté les responsables du Centre de réadaptation afin d'éviter qu'un tel événement ne se reproduise et a refusé de réintégrer Paul sans une telle garantie.

Son intervenante est préoccupée, car à son avis, cette réprimande envoie un mauvais message. Paul a en effet eu le réflexe d'aller aux toilettes lors de l'événement, ce qui devrait être reconnu. Ce que Paul retient actuellement est plutôt la punition qu'il subit à la suite de ce comportement.

Par ailleurs, il semble que le contexte dans lequel Paul évolue ne lui permette pas d'avoir de telles relations en assurant une intimité complète. Par exemple, il est impossible au sein de son milieu d'hébergement de barrer la porte de sa chambre.

La situation présentée dans la vignette est considérée comme typique. La surveillance dans les toilettes pour assurer la sécurité et prévenir des incidents est commune à plusieurs lieux (ex : école secondaire). Ce qui est jugé questionnable par les participants est le fait que, suite à l'événement, Paul ait été interdit d'accès à la danse. En regard des informations qui apparaissent dans la vignette, la sanction apparaît inappropriée. Un retour avec Paul sur la situation et un rappel des règles en vigueur à la danse auraient dû être faits avant de lui imposer l'interdiction. Les participants questionnent aussi leur capacité à garantir le comportement attendu d'un usager. En offrant une telle garantie, la responsabilité de l'usager se transpose sur les épaules de l'intervenante. Le glissement d'imputabilité fait en sorte que l'intervenante aura davantage le réflexe de contraindre l'usager dans ses activités que de soutenir sa participation et son intégration à un ensemble diversifié de lieux et d'activités. Enfin, la *situation-problème* rapportée dans la vignette apparaît, pour les participants, davantage comme un symptôme de l'absence de lieu pour vivre sa vie

L'enjeu d'imputabilité fait en sorte que l'intervenante aura davantage le réflexe de contraindre l'usager dans ses activités que de soutenir sa participation et son intégration à un ensemble diversifié de lieux et d'activités.

³ Des modifications ont été apportées aux vignettes afin de protéger l'anonymat des participants.

affective et sexuelle, plutôt que la présence chez Paul de comportements proprement problématiques.

Table 2 : Déménagement forcé

Ève est intervenante au sein de trois ressources intermédiaires. Cette dernière est très préoccupée puisqu'elle vient d'apprendre la fermeture d'une de ces ressources. Il se trouve qu'Ève accompagne Sam et Annie, qui forment un couple de longue date ayant la chance d'habiter ensemble depuis maintenant quinze ans. La fermeture de la ressource impliquera certainement une relocalisation des services reçus et la séparation de Sam et d'Annie. Heureusement, grâce à sa proactivité et à ses nombreux efforts de coordination entre les services impliqués, ses deux usagers pourront continuer de se fréquenter une fois par mois et sur leur lieu de travail.

À l'unanimité, les participants soulignent la grande injustice commise à l'endroit du couple d'usagers, dont les besoins et préférences ne semblent pas avoir été considérés dans la prise de décision entourant leur déménagement. La vignette révèle un manque de respect de la vie intime des personnes, et les participants posent l'hypothèse qu'une telle intrusion n'irait jamais aussi loin avec une clientèle « neurotypique ». Ce mode d'intervention, considéré autoritaire, est nuisible pour les usagers et les conséquences d'une telle séparation ne devraient pas être minimisées. Les participants plaident pour l'importance de recentrer la prise de décision autour des besoins des usagers plutôt que de gérer les changements sur le mode de l'urgence. Les interlocuteurs considèrent que l'élaboration d'une solution satisfaisante pour les deux membres du couple constitue une responsabilité d'équipe qui devrait mobiliser tous les acteurs impliqués dans la gestion du déménagement (chefs, équipe de jumelage, etc.), et non reposer sur l'engagement d'une seule intervenante. En ce sens, les besoins affectifs et sexuels des usagers devraient être pris en compte dans les plans d'intervention et constituer un critère formel dans le choix du milieu de vie. Celui-ci devrait tenir compte des affiliations durables entre les usagers et favoriser leur maintien.

*Les participants
plaident pour
l'importance de
recentrer la prise de
décision autour des
besoins des usagers
plutôt que de gérer
les changements sur
le mode de l'urgence.*

Table 3 : Des interventions sensibles

Julie est très sensible au sujet de la sexualité et à son importance pour les résidents des ressources qu'elle supervise. Plusieurs de ses usagers ont un historique de troubles du comportement sexuel, elle est toutefois très hésitante à intervenir directement auprès des usagers pour tout ce qui dépasse la « sexualité habillée ».

Elle aimerait pouvoir favoriser la mise en place d'opportunités de socialisation affective pour ces derniers et elle est avide des conseils et de la guidance que ses collègues sexologues peuvent lui offrir à ce sujet. Malgré cela, elle reste hésitante. Ce domaine d'intervention est très sensible et elle est consciente des risques et des dangers associés à l'activité sexuelle (par exemple, le risque d'abus, d'agression et d'exposition aux ITS-S). Quand elle réfléchit à ses interventions, elle réalise qu'elle

cherche non seulement à protéger ses usagers, mais également à se protéger elle-même.

La discussion des participants a été marquée par l'ambivalence de l'intervenante autour de l'intervention appropriée dans le dossier de la sexualité avec les usagers sous sa responsabilité. Cette ambivalence se décline suivant deux attitudes marquées chez l'intervenante : la posture d'ouverture vis-à-vis des usagers comme de ses collègues, d'une part, et celle de malaise et d'inconfort face au sujet de la sexualité qui la maintiennent dans l'hésitation d'agir.

Les participants soulignent d'emblée l'ouverture de l'intervenante qui se révèle dans la reconnaissance des besoins d'activités sexuelles des usagers et de sa volonté de trouver des opportunités pour y répondre. La recherche de conseils auprès de ses collègues et spécialistes (sexologues) témoigne également de son ouverture face à cette question et de la reconnaissance de ses propres limites.

Les participants relèvent également une attitude de malaise et d'inconfort paralysante : « Trop réfléchir peut empêcher d'aller de l'avant avec des pistes d'intervention ». Ce malaise se décline sous des angles différents. D'abord, face à la sexualité en général, on décode qu'il s'agit pour l'intervenante d'une zone d'inconfort. Les activités sexuelles sont associées à des risques parce que, d'une part, ces usagers ont besoin de protection car ils sont perçus comme étant vulnérables et, d'autre part, car leurs antécédents de troubles de comportements sexuels mettent à l'avant-scène l'étiquette stigmatisante de la dangerosité. Aussi, les participantes interprètent l'hésitation de l'intervenante en se rapportant à trois aspects principaux. Premièrement, la catégorie « trop générique » de troubles de comportements sexuels peut « traîner » dans le dossier depuis de nombreuses années sans revalidation ou mise à jour (effet stigmatisant, effet de doute quant à la problématique). Deuxièmement, la méconnaissance des usagers des professionnels consultés conduirait ces derniers à produire des recommandations trop générales et donc inapplicables. Troisièmement, la responsabilité de mise en œuvre des recommandations devrait être partagée.

Table 4 : Les préoccupations parentales

Pour Éléonore, la sexualité fait partie des préoccupations quotidiennes qui touchent le parcours de vie de son fils qui vient de sortir d'une relation abusive. Cela a nécessité l'implication d'Éléonore afin d'en minimiser les effets néfastes sur la vie de son fils. La mère craint que celui-ci n'agresse un jour une autre personne, ce qui fait en sorte que les notions de distances sociales et de consentement sont très amplifiées. Elle en vient à contrôler les différentes opportunités de socialisation affective et sexuelle du fils. Elle souhaiterait qu'il puisse rencontrer quelqu'un comme lui, ayant un niveau intellectuel similaire. Malheureusement, le fils ne reconnaît pas le diagnostic du handicap intellectuel et souhaite que ses fréquentations soient aussi « normales » que possibles. Il refuse toute activité organisée pour les personnes ayant ce type de handicap.

Selon les participants, cette vignette illustre bien les défis liés à l'implication parentale en soutien à l'épanouissement de leur enfant devenu adulte, à savoir, que celle-ci peut à la fois constituer une aide et un obstacle à l'atteinte des objectifs. Pour le fils, il s'agit de pouvoir rencontrer ses besoins relationnels, affectifs et sexuels, d'avoir le contrôle sur sa vie, de pouvoir vivre des expériences relationnelles et avoir le droit de faire des erreurs au même titre que tout le monde. La reconnaissance des besoins affectifs et sexuels à même une politique claire à cet égard apparaît essentielle à l'intervention en service spécialisé, et ce, afin de soutenir le plein épanouissement de la personne, mais également, de favoriser la mise en place d'une vision commune à l'ensemble des intervenantes. La reconnaissance de ces besoins permettrait de soutenir la mise en place de plans d'intervention proactifs et préventifs et ainsi limiter la gestion de crise. Enfin, un positionnement clair de la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels permettrait le développement d'initiatives de sensibilisation et de formation adaptées.

L'implication des parents en soutien à l'épanouissement de leur enfant devenu adulte peut à la fois constituer une aide et un obstacle.

Vie affective et sexuelle : reconnaître pour mieux agir

Les périodes d'échanges ont permis de révéler les préoccupations des participants à l'égard de la problématique de la vie affective et sexuelle en contexte de services spécialisés, mais également de faire émerger certaines pistes d'action visant à favoriser une réponse sensible aux besoins des personnes. La synthèse suivante rassemble les éléments clés relatifs aux thèmes abordés au cours des discussions.⁴

Pour les participants, il apparaît essentiel de mieux connaître et reconnaître la réalité affective et sexuelle des usagers à partir de leur point de vue. Pour reprendre la formule d'une participante : « On parle trop souvent d'eux [les usagers] sans eux ». Pour remédier à cette situation, il est primordial que l'organisation considère les désirs sexuels et affectifs des usagers comme des besoins légitimes et fondamentaux. Afin de marquer l'engagement de l'organisation en ce sens, les participants soulignent l'importance d'établir et de rendre effective une politique organisationnelle assurant la reconnaissance des besoins sexuels et affectifs des usagers. À partir des orientations établies, des lignes directrices pourraient être élaborées afin de garantir des interventions en conformité avec l'objectif de protection du droit des usagers à une vie sexuelle et affective satisfaisante. À ce titre, le manque d'accès à des lieux confortables et sécuritaires dans lesquels les usagers pourraient vivre leur sexualité apparaît comme un problème majeur. En effet, comme les conférenciers invités l'ont souligné dans leurs présentations, les ressources d'hébergement offrent très peu d'intimité et les usagers sont pour la plupart privés du choix d'autres lieux. Cette absence de possibilités peut conduire les usagers à adopter des comportements risqués, pour eux comme pour d'autres (agressions, pertes de privilèges, judiciarisation, maladies, etc.), pour combler leurs besoins.

PISTE D'ACTION

Développer une politique organisationnelle

⁴ La méthode de la synthèse thématique vise à obtenir une vue générale des contenus générés lors des échanges de manière à situer les acteurs concernés par la problématique. Elle permet de hiérarchiser de l'information, offre une reformulation concise des contenus, et garantit un accès rapide à l'essence du discours, sans toutefois prétendre à l'exhaustivité.

Il apparaît tout aussi primordial que les usagers soient informés de leurs droits en matière de sexualité. Cette question pourrait être abordée dans le cadre de programmes d'éducation sexuelle. Au-delà de la sensibilisation des usagers quant à leurs droits, il est fondamental que l'organisation puisse assurer les conditions favorisant l'exercice d'une vie affective et sexuelle, notamment puisque pour plusieurs d'entre eux, l'organisation et ses ressources contractuelles, constituent leur milieu de vie. Cela requiert notamment la mise en place de mesures visant à garantir leur respect et la disponibilité des ressources nécessaires à leur application.

Du côté des parties impliquées auprès des usagers (intervenantes, famille, autres acteurs), il semble inévitable que les perceptions et valeurs personnelles teintent les actions et les interventions. La question des valeurs des parties-prenantes dans le rapport à la vie sexuelle et affective des usagers présente un véritable enjeu pour la pratique. Pour les familles des usagers, le soutien parental envers l'enfant devenu adulte pourrait constituer une aide et un obstacle à la fois. La contribution positive se situe dans l'accompagnement pour l'apprentissage des habiletés relationnelles (distances sociales, consentement) et en situation problématique, tandis que les obstacles résident dans l'accent accordé aux limites de la personne plutôt qu'à ses forces, dans un accompagnement basé sur une logique de gestion du risque et d'appréhension négative, ainsi que dans la mise en place de restrictions et de contrôle de l'autre. Cette tension, entre l'offre de soutien (posé à titre de protection) et l'imposition d'une autorité (exercé par un contrôle), représente un enjeu central à l'accompagnement de personnes désignées comme vulnérables. L'équilibre difficile entre la protection et le contrôle d'une personne constitue un enjeu important qui doit toutefois trouver réponse à travers la reconnaissance des besoins de la personne.

Pour les intervenantes, les enjeux concernent surtout la place de leurs valeurs dans l'intervention. La sexualité étant une question particulièrement propice à générer des chocs de valeurs, les participants se demandent quels sont les impacts de leurs points de vue sur les comportements attendus des usagers. À cet effet, un participant souligne : « En théorie on peut se détacher de ses valeurs personnelles, mais dans certaines situations c'est très difficile de mettre ce principe en pratique ». Les normes sociales véhiculées à propos de la sexualité peuvent conduire à la stigmatisation des usagers dont les pratiques ou préférences sexuelles sont considérées comme déviantes. Pour éviter les jugements normatifs, il serait primordial d'offrir des repères communs aux intervenantes afin de leur permettre de se distancier de leurs propres représentations.

À la charge normative associée aux valeurs personnelles s'ajoute l'impératif de la gestion des risques. Les enjeux sécuritaires, la conception d'une saine sexualité, les doutes quant à la capacité de consentir de la personne concernée ou de reconnaître le non-consentement, ou encore, la peur qu'elle ne se fasse exploiter, peuvent alimenter les réticences des intervenantes à soutenir l'expression de sa sexualité et de son affectivité. Les participants dénotent en effet que la vulnérabilité associée à la clientèle conditionne trop souvent un réflexe de protection qui se traduit par un « surencadrement » des personnes. Les interventions en mode « gestion de risques » peuvent alors mener à l'utilisation de méthodes contraignantes, voire

PISTE D'ACTION

*Assurer le respect
des droits
des usagers*

PISTE D'ACTION

*Développer
des repères
communs pour se
distancier des
valeurs
personnelles*

coercitives, qui s'inscrivent en opposition au soutien à l'autodétermination et à l'intégration sociale. Devant une situation problématique, l'approche dissuasive et même punitive est parfois utilisée au détriment d'interventions visant à mieux outiller les usagers quant à leurs droits et responsabilités. Tout en remplissant son mandat d'accompagnement et de soutien des usagers, l'engagement en faveur de l'autodétermination des usagers suppose que l'organisation et l'ensemble des acteurs impliqués auprès d'eux puissent développer une certaine tolérance aux risques associés à la participation sociale. Ceci étant, trouver le point d'équilibre entre le besoin de soutien et le besoin de protection ne va pas toujours de soi « sur le terrain ».

Pour mieux soutenir les intervenantes, les participants ont insisté sur la pertinence d'avoir accès à des formations et à des lieux d'échanges portant spécifiquement sur la question de la sexualité. En plus d'avoir un effet potentiellement transformateur sur les perceptions des intervenantes, la mise en place de tels espaces permettraient d'aborder les enjeux éthiques et les défis rencontrés dans la pratique. De façon complémentaire, l'organisation dispose d'expertises variées qui pourraient être mises à contribution pour développer des pratiques tenant compte des besoins sexuels et affectifs des usagers. Des participants ont mentionné qu'il serait pertinent de se référer davantage aux spécialistes. Par exemple, les services des sexologues pourraient être mieux dotés et davantage sollicités lorsque les équipes font face à des défis.

Comme chaque usager et chaque situation comportent une part de singularité, l'épineuse question de l'imputabilité des acteurs impliqués auprès des usagers se pose. L'imputabilité est en effet un enjeu crucial pour la reconnaissance du droit à la sexualité des usagers. La crainte des intervenantes d'être tenus responsables en cas d'incident à caractère sexuel les amène parfois à faire preuve d'une vigilance excessive dans leurs interventions. Le flou qui subsiste autour des responsabilités des intervenantes sur la question de la sexualité complique la prise de décision en situation d'intervention. Pour éviter que le poids des décisions n'incombe qu'à une seule personne, les interventions en lien avec la sexualité, éclairées par des orientations organisationnelles bien définies, devraient constituer une responsabilité partagée au sein des équipes. Une meilleure répartition des rôles et des responsabilités entre les intervenantes, les professionnels, les chefs, et l'organisation permettrait de réduire la confusion, l'inconfort et les craintes associées à l'imputabilité. En ce sens, les participants suggèrent d'intégrer formellement les dimensions sexuelles et affectives de la vie des usagers dans l'évaluation globale de leurs besoins afin qu'elles puissent être inscrites et prises en compte dans les objectifs figurant au plan d'intervention. Cet ajout permettrait d'offrir un soutien individualisé en fonction des besoins et favoriserait la mise en place d'interventions cohérentes avec les orientations de l'organisation.

PISTE D'ACTION

*Distinguer la gestion
du risque de
la surprotection*

PISTE D'ACTION

*Offrir une formation
aux intervenantes et
utiliser les ressources à
leur plein potentiel*

PISTE D'ACTION

*Partager
les responsabilités en
lien avec la question de
la sexualité*

PISTE D'ACTION

*Intégrer les dimensions
sexuelles et affectives
des usagers aux plans
d'intervention*

Liste des références

Centre Jeunesse de Montréal – Institut universitaire (2014). *Pour ado seulement. Programme d'éducation sexuelle destiné aux jeunes en difficulté*. Montréal : Centre Jeunesse de Montréal – Institut universitaire (version revue et corrigée en 2014). Site Web consulté le 2016-12-07. <http://cjm-iu.qc.ca/pes/>

Desaulniers, Boucher, Boutet, et Voyer (2007). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées (EVAAS)*, 2^e édition, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie-Centre-du-Québec (CRDITED-MCQ).

Éducaloi (2016). *Le consentement sexuel*, Site Web consulté le 2016-12-07. <https://www.educaloi.qc.ca/>

Martin, Richard (1993). *Attention! Ça peut arriver à tout le monde : programme de formation et de sensibilisation face aux sollicitations ou aux abus sexuels auprès des adultes ayant une déficience intellectuelle et leur entourage*. Montréal : Hôpital Rivières-des-Prairies, Centre de communication en santé mentale, Centre d'accueil À la Croisée, Centre d'accueil Charleroi, Centres Marronniers.

Pariseau-Legault, Pierre (2016). *Handicap intellectuel et sexualité : une analyse phénoménologique interprétative du vécu des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants* (Thèse de doctorat, déposée). Université d'Ottawa.

Robert, Jocelyne (2015). *Ma sexualité de 0 à 6 ans*, 3^e éd. Montréal : Éditions de l'Homme, 84 p.

Robert, Jocelyne (2015). *Ma sexualité de 6 à 9 ans*, 3^e éd. Montréal : Éditions de l'Homme, 64 p.

Robert, Jocelyne (2015). *Ma sexualité de 9 à 11 ans*, 3^e éd. Montréal : Éditions de l'Homme, 64 p.

Robert, Jocelyne (2005). *Te laisse pas faire ! Les abus sexuels expliqués aux enfants*. Montréal : Éditions de l'Homme, 112 p.

Robert, Jocelyne (2002). *Full sexuel*, Montréal : Éditions de l'Homme, 192 p.

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec 