

***Le rôle infirmier dans la prise en soin des  
personnes en situation de handicap avec  
déficience mentale face à leur sexualité***

**Travail de Bachelor**

**ALVES MENDONCA Fatima N°12658548**

**DUBOUX Ophélie N°12657565**

**LAMY-CHAPPUIS Amandine N°12657284**

**LOPES Ana Rita N°121657276**

Directrice : CINTER Françoise – Professeure HES

Membre du jury externe : LACOUR Odile – Directrice de Claire Fontaine/Fondation  
Ensemble

**Genève, juillet 2015**

## Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 16 juillet 2015

Fatima, ALVES MENDONCA

Ophélie, DUBOUX

Amandine, LAMY-CHAPPUIS

Ana Rita, LOPES

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier toutes les personnes, famille, amis, proches qui nous ont aidées et soutenues durant notre travail. Notamment Madame DUBOUX Christine pour sa relecture ainsi que Monsieur BATISTA Paulo de même pour sa relecture et pour l'impression de ce travail.

Nous remercions Madame AGTHE-DISERENS Catherine ainsi que la Fédération Genevoise des Etablissements Médico-Sociaux pour leurs réponses à de nombreuses questions ainsi que leurs précieux conseils.

Nous souhaitons aussi remercier les bibliothécaires de nous avoir orientées dans nos nombreuses recherches.

Merci à Madame LACOUR Odile d'avoir accepté d'être notre jury pour la soutenance orale de notre travail.

Et enfin, nous tenons à remercier Madame CINTER Françoise, notre directrice de bachelor, pour son implication tout au long de notre travail.

## **Résumé**

Notre travail porte sur la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, et, en fonction de la théorie de Johnson (1980), nous avons essayé d'identifier quel était le rôle des infirmières face à cet aspect important de la vie.

Notre travail est basé sur une revue de littérature non exhaustive.

Celle-ci met en évidence, selon les auteurs, que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale n'ont pas la même vision de leur sexualité que les personnes dites "ordinaires". De nombreux programmes d'éducation sexuelle ont été mis en place pour ce type de population. En fonction des personnes, de leur environnement, la perception de leurs besoins en termes d'intimité et de sexualité peut être variable.

Nous avons été confrontées à de nombreuses limites durant ce travail, cependant, nous avons tenté de mettre en perspective des recommandations constructives pour une approche de la dimension « intimité et sexualité » dans un concept de santé globale propre aux soins infirmiers.

### **Abstract :**

The subject of our work is to identify the role of the nurse, according to Johnson's theory (1980), facing sexuality and intimacy of people with mental disabilities.

This work is based on a non-exhaustive review of literature.

This shows, according to authors, that people with mental disabilities don't have the same vision of their sexuality than people called "ordinary". Lots of sex education programs have been set up for this type of population. The perception of intimate and sexual needs depends of people and their environment.

We faced many limits during this work but we tried to put into perspectives recommendations for an approach of intimacy and sexuality dimension in a concept of overall health nursing.

### **Mots-clés**

Handicap mental

Sexualité

Soins infirmiers

Education sexuelle

### **Key words**

*Mental Disabilities*

*Sexuality*

*Nursing care*

*Sex education*

## Liste des abréviations

<b>ATDP-A</b>	<i>Attitude Toward Disabled Persons Scale-Form A</i>
<b>BDSP</b>	Banque de Données en Santé Publique
<b>CIFHS</b>	Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
<b>CINAHL</b>	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
<b>CLAS-MR</b>	<i>Community Living Attitudes Scale Mental Retardation</i>
<b>DDH</b>	Déclaration universelle des Droits de l'Homme
<b>FOVAHM</b>	Fondation VAlaise en faveur des personnes Handicapées Mentales
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>IST</b>	Infections Sexuellement Transmissibles
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONU</b>	Organisation des Nations Unis
<b>POS</b>	<i>Perception Of Sexuality scale</i>
<b>PPH</b>	Processus de Production du Handicap
<b>QI</b>	Quotient Intellectuel
<b>QIS</b>	Questionnaire d'Interaction Sexuelle
<b>SADP</b>	<i>Scale of Attitudes toward Disabled Persons</i>
<b>SAQ</b>	<i>Sexual Attitudes Questionnaire</i>
<b>SAVS</b>	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
<b>SCEA</b>	<i>Sexual Consent and Education Assessment</i>
<b>SEHP</b>	SExualité et Handicap Pluriel
<b>SMRAI</b>	<i>Sexuality and Mental Retardation Attitudes Inventory</i>
<b>SPSS</b>	<i>Statistical Package for the social Sciences</i>
<b>UNAPEI</b>	Union Nationale des Associations de Parents et Enfants Inadaptés
<b>UNESCO</b>	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
<b>WHOQOL</b>	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

## Liste des tableaux

Tableau 1. Organisation et lignes directrices des modèles en terme de traitement, de prévention et de responsabilité sociale .....	24
--	----

## Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	34
---	----

## Table des matières

1.	Introduction .....	1
1.1.	Nos motivations personnelles .....	1
1.1.1.	Amandine .....	1
1.1.2.	Ana Rita .....	2
1.1.3.	Fatima .....	2
1.1.4.	Ophélie .....	3
1.1.5.	Nos motivations professionnelles .....	3
2.	Problématique .....	5
2.1.	Question de recherche .....	6
2.2.	Hypothèses .....	6
3.	Ancrage disciplinaire .....	7
3.1.	D. Johnson, un modèle basé sur la théorie des systèmes et une approche comportementale .....	7
3.2.	Les principes essentiels .....	8
3.3.	Les sous-systèmes .....	9
3.3.1.	Accomplissement/Réalisation de soi .....	10
3.3.2.	Affiliation .....	11
3.3.3.	Agression/Protection .....	12
3.3.4.	Dépendance .....	12
3.3.5.	Elimination .....	13
3.3.6.	Ingestion .....	13
3.3.7.	Restauration .....	14
3.3.8.	Sexualité .....	15
3.4.	Métaconcepts .....	15
3.4.1.	La personne .....	15
3.4.2.	Le soin .....	16
3.4.3.	La santé .....	17
3.4.4.	L'environnement .....	18
4.	Cadre de référence .....	19
4.1.	Handicap mental .....	19
4.2.	Sexualité .....	19
4.3.	L'autodétermination .....	22
4.4.	Contexte de la problématique .....	22
4.4.1.	Evolution du concept de handicap .....	22
4.4.2.	Evolution de la législation internationale sur la sexualité et le handicap .....	24

4.4.3.	Evolution de l'accessibilité à l'intimité et à la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale .....	27
4.4.3.1.	Mise en visibilité de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale au grand public non professionnel .....	28
4.4.3.2.	Education sexuelle spécialisée .....	29
4.4.3.3.	La sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, quels défis et pour qui ? .....	31
5.	Méthodologie .....	32
5.1.	Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....	32
5.2.	Diagramme de flux .....	33
6.	Résultats .....	35
6.1.	Perception que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale ont de leur propre sexualité .....	35
6.2.	Education sexuelle .....	36
6.3.	Investissement et positionnement des soignants et des proches face à la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale .....	39
7.	Discussion .....	43
7.1.	Le rôle de l'infirmière dans la prise en soin des personnes en situation de handicap avec déficience mentale.....	43
7.2.	Les sous-systèmes selon Johnson en lien avec les articles retenus .....	45
7.2.1.	Accomplissement/Réalisation de soi .....	45
7.2.2.	Affiliation .....	46
7.2.3.	Agression/Protection .....	46
7.2.4.	Elimination .....	47
7.2.5.	Restauration.....	47
7.2.6.	Dépendance.....	48
7.2.7.	Sexualité .....	50
8.	Conclusion .....	52
9.	Références .....	54
10.	Annexes.....	59
10.1.	Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique.....	59

# 1. INTRODUCTION

De nos jours, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap avec déficience mentale augmente grâce au progrès de la médecine. Elles vont atteindre un âge que peu d'entre elles auraient eu la chance d'atteindre auparavant. Mais le vieillissement est aussi source de perte d'autonomie et de maladie chronique. Ces personnes seront donc amenées à être hospitalisées et à côtoyer de plus en plus le personnel soignant.

Nous avons choisi, dans ce travail, d'étudier la sexualité. En effet, c'est un thème qui émerge depuis seulement une quinzaine d'année dans les discussions concernant les droits des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Ces deux grands tournants (vieillessement et sexualité) dans la vie de ces personnes nous ont donné envie de traiter du double "tabou" du handicap et de la sexualité. Nous avons décidé d'approcher ce sujet en choisissant un ancrage théorique en soins infirmiers de Johnson, qui prend en compte la dimension de la sexualité dans la santé.

La première partie de ce travail reprend nos motivations pour ce sujet ainsi que notre problématique en lien. La deuxième partie concerne l'ancrage disciplinaire. Dans un troisième temps, nous évoquerons le cadre de référence. Et dans une dernière partie, nous aborderons la méthodologie, les résultats et la discussion en lien avec la revue de littérature.

A préciser que ce travail n'est pas uniquement le fruit d'une synthèse des recherches scientifiques à un modèle de soins infirmiers, mais qu'il englobe, en plus, certains présupposés concernant le rôle que l'infirmière pourrait avoir dans la prise en soin des personnes en situation de handicap avec déficience mentale.

## 1.1. Nos motivations personnelles

### 1.1.1. *Amandine*

Un grand ami à mon père a une fille handicapée. Nous nous voyions plusieurs fois par an et nous en parlions souvent à la maison car c'est une situation qui touche beaucoup mon père. Cette fille a deux ans de moins que moi, et je me souviens très bien qu'à la période de la puberté, sa mère nous racontait qu'elle était très portée sur la sexualité et qu'elle ne savait pas trop comment réagir face à cela. C'est quelque chose qui m'a beaucoup interrogée à cette période.

En cours sur le handicap pendant notre deuxième année de formation, nous avons vu une vidéo concernant la sexualité et le handicap, et ces souvenirs me sont revenus en

mémoire. Quand j'ai vu la proposition du thème sur l'éducation thérapeutique chez les personnes en situation de handicap, j'ai tout de suite pensé à tout cela et après plusieurs discussions sur le sujet avec mes collègues, nous nous sommes mis d'accord pour celui-ci.

De plus, nous savons que le sujet sur la sexualité et le handicap comporte un double "tabou". Parler de sexualité comme parler de handicap n'est toujours pas dans nos habitudes. Je trouvais intéressant de déstigmatiser tout ça en lien avec le rôle de l'infirmière qui est de plus en plus amenée à travailler avec cette population.

### **1.1.2. Ana Rita**

Pendant le cours sur le handicap avec déficience mentale de S. Lalive Raemy, chargée d'enseignement à la Haute Ecole de Santé (HEdS) de Genève, qui nous a été présenté pendant notre deuxième année de formation, nous avons vu un film sur la sexualité et le handicap avec déficience mentale. Ce film m'a beaucoup touché et interpellé car il illustre la souffrance que ces personnes et leur entourage avaient au quotidien. Suite à cela je me suis questionnée en tant que future professionnelle : quel serait mon rôle dans ce genre de situation ? Comment je pourrais apporter mon aide à ces personnes et leur entourage ? Comment serait la collaboration entre le personnel de la santé et les éducateurs spécialisés ? Après avoir discuté de ce sujet avec mes collègues nous nous sommes aperçues que nous avons les mêmes interrogations. Alors nous avons décidé d'en faire la thématique de notre travail de bachelor.

### **1.1.3. Fatima**

Premièrement ce qui m'a motivée à choisir ce sujet a été un cours d'une de nos enseignantes qui a porté sur la sexualité des personnes atteintes de handicap. J'ai vu, dans ce cours, l'importance de la sexualité pour ces personnes et que cela englobe bien plus que l'acte sexuel en lui-même. Cette problématique prend en compte l'attachement et l'affection dont toute personne a droit pour s'épanouir au cours de sa vie.

La sexualité est un sujet "tabou" à tous les niveaux, que cela soit dans les soins ou dans la vie de tous les jours. J'ai vu en cette thématique un moyen de changer la perception de la sexualité non seulement pour les personnes atteintes de handicap avec déficience mentale mais pour toutes les autres populations comme les personnes âgées.

De plus, je n'ai pas eu la chance de côtoyer les personnes atteintes de handicap au cours de mon cursus de stage. Grâce à ce travail, je pourrais mieux connaître cette population, bien que cela ne remplace pas l'expérience sur le terrain.

#### **1.1.4. Ophélie**

Avant de savoir que nous devions choisir un sujet parmi une liste imposée, j'avais réfléchi à faire mon travail de Bachelor sur une problématique en lien avec les personnes en situation de handicap. Ayant fait un stage de quatre mois en modules complémentaires dans un foyer pour personnes infirmes moteurs-cérébrales, ce domaine de soins m'a particulièrement plu et reste dans mes choix quant à ma carrière future. Développer la sexualité et l'intimité dans ce travail m'a paru pertinent, car c'est une question fréquente des résidents et quelquefois des proches. Le sujet de la sexualité s'avère de moins en moins "tabou" concernant les personnes dites "ordinaires" mais reste un sujet sensible et peu exploré concernant les personnes en situation de handicap alors que leurs besoins sont tout autant importants et non négligeables. Il ne faut donc, selon moi, pas occulter cette notion indispensable au développement et au bien-être de tout un chacun. Je vois donc, dans ce travail, une possibilité de trouver, analyser et comprendre des articles et recherches faites sur ce sujet et pouvoir retransmettre mes connaissances si je viens à travailler dans le domaine du handicap.

#### **1.1.5. Nos motivations professionnelles**

Comme dit précédemment, nous étions toutes les quatre intéressées par une problématique concernant les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, notamment grâce à un cours en amphithéâtre sur ce type de handicap, car la question de la sexualité avait été soulevée et nous avaient toutes interpellées. A plusieurs reprises, certains de nos camarades exprimaient ne pas réellement comprendre en quoi un stage dans le monde du handicap était pertinent dans notre formation. Nous avons donc vu, dans le travail de Bachelor, une opportunité de découvrir, comprendre et développer le rôle infirmier dans les différentes structures d'accueil, ainsi que l'importance de la présence infirmière et de sa collaboration avec les éducateurs et différents professionnels intervenant dans les institutions et foyers spécialisés. L'apport infirmier est basé sur la santé, et est donc indispensable en institution. Notre formation nous amène à devoir transmettre des connaissances sur toutes les questions de santé, incluant donc les contraceptions, les maladies sexuellement transmissibles,... plusieurs différents aspects

de la sexualité. La collaboration des infirmières dans ce milieu permettrait l'apport d'une conception de la santé différente des collègues avec une formation socio-éducative.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) soulève que la sexualité est un facteur de bien-être physique et psychique pour tous les Hommes indépendamment de leurs sexes, genres, handicaps,... Le questionnement concernant la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale est assez récent et donc peu connu, l'enjeu est grand car il faut pouvoir, à travers les recherches, déstigmatiser ces personnes et la sexualité, remettant alors parfois en cause les pratiques jusqu'ici exercées.

## 2. PROBLÉMATIQUE

Notre questionnement porte sur la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, sur les droits de ces personnes concernant l'accès à l'intimité et à la sexualité, et surtout sur l'impact que pourrait avoir l'apport d'une conception de la santé infirmière face à ce sujet, dans la qualité de vie et de santé de cette population.

Auparavant, il n'était même pas concevable d'en parler et il était même « normal d'ignorer les besoins des personnes en situation de handicap, et ce faisant d'exclure cette population de la vie affective et des pratiques sexuelles » (Nuss, 2008, p.11). De nos jours, il est toujours difficile pour tout le monde, même pour les professionnels de santé de parler de sexualité. Avec le handicap, cela fait un double "tabou".

Grâce aux droits fondamentaux accessibles à tous, nous voyons aujourd'hui apparaître de nombreuses associations de défense du droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale ainsi que des lois pour défendre ce droit, spécifiquement.

Il existe aussi des formations pour les parents d'enfants en situation de handicap avec déficience mentale, pour leur permettre de mieux comprendre les besoins de ceux-ci, pour savoir que faire, etc. Les derniers services, sur ce sujet, que nous voyons apparaître depuis 2009, en Suisse, sont les assistants sexuels, qui permettent de répondre à des besoins plus spécifiques. La sexualité pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale a grandement évolué en 15 ans. Mais ce n'est de loin pas le cas partout et il reste encore beaucoup de choses à faire. Les personnes en situation de handicap avec déficience mentale sont souvent résidents dans des institutions et/ou à domicile avec les parents.

Nous souhaitons alors explorer en quoi un apport infirmier, en collaboration avec les divers professionnels intervenant auprès de ces personnes, pourrait permettre un meilleur accès à la sexualité et à l'intimité. La conception de la sexualité diffère selon les formations reçues, la religion, l'éducation et selon notre propre rapport à la sexualité, ce qu'on considère comme la "norme", etc. L'éducateur spécialisé va par exemple être en mesure de mieux comprendre et expliquer les moments propices à cette intimité selon sa connaissance de la personne. Les professionnels de la santé devraient avoir développé une conception de la santé qui permette de renforcer l'importance et l'impact de cet accès à une intimité et à une sexualité dans le mieux-être des personnes en situation de handicap avec déficience mentale.

Ainsi, nous souhaitons développer, dans ce travail, la dimension de l'intimité et de la sexualité prise en compte dans un concept de santé globale, et nécessaire au bien-être et pas seulement comme un droit.

## **2.1. Question de recherche**

Selon la théorie de D. Johnson, comment la conception de la santé de l'infirmière influence-t-elle la prise en soin de la sexualité chez la personne en situation de handicap avec déficience mentale ?

## **2.2. Hypothèses**

1° Actuellement, dans le champ du handicap avec déficience mentale, la prise en compte des besoins d'intimité et sexualité par les professionnels socio-éducatifs reposent sur une réponse aux droits en la matière pour cette population et non sur une dimension de la santé globale.

2° La prise en compte des besoins d'intimité et sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale est complexe pour leurs parents compte tenu du fait que ces besoins renvoient les parents à leur propre sexualité doublé du fait de devoir considérer leur enfant avec une déficience intellectuelle comme ayant des besoins d'un adulte en devenir.

3° Une conception de la santé des personnes en situation de handicap avec déficience mentale qui comprend la dimension intimité et sexualité permettrait à des infirmières qui souhaiteraient travailler auprès de ces personnes d'avoir une prise en soin globale et novatrice.

### **3. ANCRAGE DISCIPLINAIRE**

Au début de notre travail, nous devions choisir un modèle théorique en soins infirmiers, cependant il était difficile pour nous de trouver un modèle qui corresponde au mieux à notre problématique. Tout d'abord, nous avons choisi le modèle de McGill, une théorie de soins infirmiers qui prend en compte la famille dans les soins. Cependant, ce modèle ne prenait pas en compte la dimension de sexualité que nous souhaitons développer dans ce travail. Suite à nos recherches, nous avons choisi le modèle du système comportemental de Dorothy Johnson. Ce modèle comprend des sous-systèmes qui sont en continuelle adaptation afin que la personne puisse trouver un équilibre de santé. Un de ces sous-systèmes est relatif à la sexualité ce qui a renforcé notre choix pour ce modèle. De plus, les sous-systèmes d'appartenance, de dépendance et d'accomplissement, présents dans le modèle de D. Johnson, sont également présents dans le monde du handicap. Selon Johnson, si l'un des sous-systèmes est défaillant ou non/mal-développé, la personne n'atteindra pas un état de bien-être optimal.

#### **3.1. D. Johnson, un modèle basé sur la théorie des systèmes et une approche comportementale**

Le modèle de système comportemental de Dorothy Johnson (1968) fait partie de l'école des effets souhaités. Johnson défend une pratique infirmière focalisée sur la personne, davantage que sur la maladie. Elle se rapporte à la littérature développementale afin de prouver la validité d'un modèle de soins basés sur le système comportemental. La personne est définie, au sein de ce modèle, comme un système comportemental comprenant différents sous-systèmes qui doivent s'efforcer de trouver et maintenir un équilibre entre eux en s'ajustant et en s'adaptant aux composantes extérieures telles que l'environnement et les composantes physiques, interpersonnelles et socio-culturelles. Pour Johnson : « Un système est un ensemble qui fonctionne en vertu de l'interdépendance de ses parties » (Allgood & Tomey, traduction libre, 2010, p.368).

Johnson définit un comportement tel qu'exprimé par les scientifiques comportementaux et biologiques, à savoir, des structures et processus internes coordonnés et articulés entre eux et sensibles aux changements. Johnson a démontré que le comportement est affecté par la présence réelle ou implicite des autres êtres sociaux et relève de l'adaptation ou non de l'être humain.

Les différents modes de comportement forment une unité fonctionnelle organisée et intégrée qui détermine et limite l'interaction entre la personne et son environnement. Ce système comportemental établit les relations de la personne aux objets, aux événements

et à des situations au sein de son environnement. Le système comportemental tente de parvenir à la stabilité et à l'équilibre grâce à un ajustement et une adaptation efficaces face aux stimuli. Le système est généralement assez souple pour tenir compte des influences qui s'exercent sur lui, il peut être décrit et expliqué.

### 3.2. Les principes essentiels

Le modèle de système comportemental (*Johnson Behavior System Model*) de Johnson intègre cinq principes essentiels : l'intégralité et l'ordre, la stabilisation, la réorganisation, les interactions hiérarchiques et le raisonnement, dépendants les uns des autres et de l'environnement.

**L'intégralité et l'ordre** détermine des exemples d'interactions de différents niveaux amenant un sous-système particulier à atteindre un point donné d'équilibre avec les autres sous-systèmes. Cela met en valeur que les sous-systèmes agissent entre eux plutôt que indépendamment les uns des autres. A chaque nouvelle situation vécue, le système comportemental développe de nouvelles solutions qui seront changeantes et fluctuantes tout au long de la vie selon les stimuli extérieurs reçus (Parker & Smith, 2010, pp.105-106).

La **stabilisation** est un système dynamique apportant une meilleure réponse aux divers changements contextuels. Le système définit un but devant être maintenu malgré les conditions alternatives extérieures subies. Selon ce principe de stabilisation, l'infirmier agit comme un régulateur externe face à une demande de patient afin d'engendrer une adaptation adéquate à la situation (Parker & Smith, 2010, p.106).

La **réorganisation** concerne tout ce qui est en lien avec la croissance et/ou le changement. Cette réorganisation se produit lorsque le système comportemental doit recréer de nouveaux mécanismes d'adaptation car ceux déjà existants ne répondent plus suffisamment aux nouvelles expériences vécues. Il doit donc y avoir une accommodation entre les sous-systèmes et les mécanismes déjà établis afin de développer de nouvelles relations et un schéma cognitif différent. Ce système comportemental est influencé par l'environnement mais doit être capable de fonctionner indépendamment des contraintes causées par celui-ci à travers le processus d'adaptation. L'adaptation est un changement permettant au système comportemental de maintenir son objectif dans les nouvelles situations (Parker & Smith, 2010, pp.106-107).

Les **interactions hiérarchiques** apparaissent en cas de déséquilibre. Cela n'entraînerait pas un effondrement du système entier mais des instabilités, à certains niveaux, nuisibles au bien-être de la personne. Ces dysfonctionnements entraînent une réorganisation selon les priorités et donc le développement des différents sous-systèmes (Parker & Smith, 2010, p.107).

Le **raisonnement** détermine les réponses engendrées par les sous-systèmes qui se développent et se modifient au fil du temps selon la maturité, les apprentissages et les expériences. Chaque personne est en changement constant, agissant alors sur son environnement mais également sur ses buts en fonction de ses propres besoins. La balance du système comportemental atteint donc un nouveau niveau de développement. Ces étapes développementales nécessitent que les personnes identifient et comprennent les processus de stabilisation et les sources de dysfonctionnement amenant à une réorganisation (Parker & Smith, 2010, p.107).

### **3.3. Les sous-systèmes**

Johnson a identifié sept sous-systèmes qui sont interculturels et semblables à tout Homme. Néanmoins, les facteurs sociaux et personnels influencent la façon dont les sous-systèmes vont amener une réponse aux problématiques rencontrées. Ces derniers ont chacun leurs propres fonctions permettant de maintenir l'équilibre de tout le système comportemental. Face aux stimuli, ceux-ci se développent et se modifient en fonction des apprentissages, expériences et motivations. Chaque sous-système a une fonction propre amenant à un but commun. Pour que chacun atteigne son but, tous les autres doivent également atteindre le leur. Les sous-systèmes sont interdépendants les uns de autres. Si l'un dysfonctionne cela va également engendrer des dysfonctionnements au sein des autres sous-systèmes et en finalité le système comportemental n'est pas fonctionnel. Un sous-système est « un mini-système ayant son but et ses fonctions propres. Il peut être maintenu tant que ses relations avec les autres sous-systèmes ou l'environnement ne sont pas perturbées » (Chartier, 1981, p.15).

Chaque sous-système possède, au minimum, quatre composantes interagissant entre elles : l'objectif, le choix, l'action et la finalité.

**L'objectif** d'un sous-système est défini comme le résultat attendu ou la conséquence d'un comportement.

**Le choix** est la définition du meilleur comportement à adopter, parmi l'éventail des comportements connus, afin d'atteindre la finalité. Plus l'éventail de comportements déjà connus est large, plus le choix sera diversifié et donc ciblé.

**L'action** est la réponse visible au stimulus.

**La finalité** est la prédisposition d'agir d'une certaine manière dans une situation donnée. Cela représente le comportement habituel employé dans une situation particulière soumis à des modifications en fonction des connaissances, des croyances et des agissements de la personne. Cette finalité a deux composantes : la persévérance et la préparation. La persévérance est la capacité à réagir à certains stimuli toujours de la même façon, la préparation est la capacité d'établir des priorités face aux variations, attendues ou non, de l'environnement (Parker & Smith, 2010, p.110).

Johnson ne considère pas les sous-systèmes comme "complets" car chacune des expériences vécues va modifier les réponses déjà connues afin d'en créer de nouvelles, adaptées à la situation actuelle. De plus, « la recherche sur la théorie comportementale amènera peut-être à la découverte de nouveaux sous-systèmes » (Johnson, 1980, traduction libre). La structure définie à l'origine par Johnson pourrait alors être modifiée (Parker & Smith, 2010, pp.108-110).

Les sept sous-systèmes identifiés par D. Johnson sont l'accomplissement, l'appartenance/l'affiliation, l'agressivité/la protection, la dépendance, l'élimination/l'ingestion, la restauration et la sexualité. Les sous-systèmes d'élimination et d'ingestion furent par la suite différenciés, c'est pourquoi nous allons les définir séparément.

### **3.3.1. Accomplissement/Réalisation de soi**

Le sous-système d'accomplissement et de réalisation de soi a pour objectif de contrôler, ou de maîtriser, soi-même ou l'environnement. Il a pour fonction de repérer des objectifs appropriés, les moyens de les atteindre, puis de différencier ceux qui sont immédiats de ceux qui sont à long terme et enfin d'évaluer la réalisation de ces buts tout en percevant une reconnaissance d'une (des) tierce (tiers) personnes (Parker & Smith, traduction libre, 2010, p.108).

Ce sous-système se caractérise par :

- une dextérité et une maîtrise corporelle (par exemple parole, mobilité, fonctions intestinales et urinaires) ;

- des accomplissements adéquats selon l'âge et le statut socio-culturel (par exemple les activités personnelles, l'évolution scolaire) ;
- un contrôle interprofessionnel qui peut être dominant/passif, en leadership ou non et/ou compétitif ou non ;
- l'envie de contrôler ses actions et sa vie ;
- l'attente de distinction des autres ou de récompense de soi-même ;
- l'envie d'apprendre ou de contrôler des situations ;
- se fixer des objectifs adéquats et travailler à leur concrétisation ;
- avoir des objectifs à courts et longs termes ;
- pouvoir reporter un plaisir pour atteindre un objectif ;
- développer son identité et l'image de soi ;
- être capable de prendre soin de ses activités quotidiennes ;
- trouver des moyens d'extérioriser ses pensées (communication verbale/non-verbale) ;
- percevoir l'environnement comme étant influencé par le niveau de conscience, l'intelligence, l'orientation dans le temps et l'espace, la confusion ou la désorientation, les capacités de mémoire et de rappel ;
- acquérir des informations et des connaissances (prendre conscience de ses lacunes) (Chartier, 1981, pp.71-72).

### **3.3.2. Affiliation**

Le sous-système de l'affiliation est le fait d'appartenir à quelqu'un ou de posséder quelque chose différent de soi-même afin d'atteindre une intimité et une inclusion au sein d'une communauté. Il faut créer des liens coopératifs et interdépendants, partager des expériences et connaissances tout en gardant une perception narcissique afin d'atteindre l'intimité et l'inclusion à travers des buts individuels (Parker & Smith, 2010, p.108).

Les critères de ce sous-système à observer sont les suivants :

- les relations que le patient maintient avec ses proches ;
- la maîtrise des relations interpersonnelles (partage, réactions vis à vis des étrangers, l'approche aux autres, les interactions sociales,...) ;
- les ressources permettant de distinguer les besoins d'appartenance (famille, réseau social) ;
- les comportements généraux face aux autres (p. ex timidité) ;
- la prise en compte des réactions ou sentiments des autres ;

- l'influence d'autrui sur son attitude et ses croyances (Chartier, 1981, p.73).

### **3.3.3. Agression/Protection**

Selon Johnson, ce sous-système a pour objectif la protection de soi-même et d'autrui et l'affirmation de soi. Il a pour fonction de reconnaître les systèmes biologiques, environnementaux et/ou de santé afin d'anticiper les potentiels impacts sur soi ou sur les autres, et de mobiliser les ressources et mécanismes nécessaires pour répondre à des "agressions" extérieures tout en protégeant l'identité, les croyances et les buts personnels (Parker & Smith, traduction libre, 2010, p.108). Les éthologues comme Lorenz (1966) et Feshdance (1970), soutiennent que le comportement agressif appris au cours de la vie a l'intention première de nuire à autrui afin de se protéger. La société exige que les limites soient placées sur les modes d'autoprotection, et non sur la nuisance à autrui, afin que tout être soit respecté et protégé (Johnson, 1980) (Alligood & Tomey, 2010, p.369).

Le sous-système d'agressivité et de protection se base sur :

- les mécanismes de défense habituellement employés ;
- les attitudes ou réactions agressives envers soi-même ou les autres ;
- les agressions verbales ou silences permettant d'attirer l'attention;
- la protection contre les menaces reçues ou ressenties (confiance, coopération, peur, mensonge, sensibilité, retrait,...) ;
- les attitudes face aux menaces réelles ou fictives pouvant provenir d'objets, de personnes et/ou d'idées ;
- les comportements face à la frustration et à l'échec ;
- la protection de son environnement, territoire (développer un propre espace personnel) ;
- l'extériorisation de son ressenti, ses sentiments (Chartier, 1981, p.74).

### **3.3.4. Dépendance**

Le sous-système de dépendance favorise un comportement qui permet d'obtenir une approbation, une reconnaissance, maintenir un niveau de ressources suffisant à gagner la confiance d'autrui (Parker & Smith, 2010, p.109).

Pour cela, on détecte les caractéristiques suivantes :

- la capacité de faire parvenir aux autres ses nécessités et envies d'ordre psychologique, physiologique et socio-culturel et d'en recevoir les réponses adéquates ;
- des attitudes attirant la sympathie, la pitié et l'attention ;
- une attitude de recherche d'indépendance (refus, confiance en soi) ;
- des comportements face à la dépendance tels que l'acceptation des conseils, la recherche d'aide ;
- une nécessité d'acquiescer un sentiment de sécurité (chercher à être rassuré, besoin d'encouragement) ;
- des comportements de confiance ou de suspicion, plus particulièrement face aux personnes de référence (parents, médecins,...) (Chartier, 1981, p.73).

### **3.3.5. *Elimination***

Ce sous-système est relatif à l'élimination des déchets biologiques. Il permet de repérer la préparation de l'élimination, de maintenir un équilibre physiologique lors de celle-ci, d'ajuster les potentielles altérations biologiques liées, de soulager les sentiments de tensions engendrés et d'exprimer ses sentiments, émotions et idées verbales ou non (Parker & Smith, 2010, p.109).

Comme pour le sous-système ingestif, les facteurs psycho-sociaux ont une influence sur les facteurs biologiques de ce sous-système et peuvent être, à certains moments en conflit (Loveland-cherry & Wilkerson, 1983) (Alligood & Tomey, 2010, p.368).

Sont compris dans le sous-système éliminatoire :

- les habitudes quotidiennes liées à la miction, la défécation, et à la menstruation ;
- le contrôle de ces fonctions ;
- l'existence de déchets physiologiques en grande quantité (diaphorèse, vomissements, drainage, fièvre, expiration augmentée) (Chartier, 1981, p.74).

### **3.3.6. *Ingestion***

L'objectif de ce sous-système est de prendre les ressources nécessaires dans l'environnement afin de maintenir l'intégrité de l'organisme et d'accéder à une notion de plaisir, c'est-à-dire d'obtenir une satisfaction appétitive et digestive. Pour cela il faut avoir un apport nutritif suffisant et efficace, pouvoir repérer et soulager les désagréments engendrés, obtenir des informations utiles sur les éléments ingérés et ressentir un plaisir

(physique ou émotionnel) lors d'apport nutritif ou de substances non-nutritives (Parker & Smith, 2010, p.109). Ce comportement est associé aux considérations sociales, psychologiques et biologiques (Alligood & Tomey, 2010, p.368).

Les caractéristiques de ce sous-système sont :

- les coutumes et préférences alimentaires (nourriture, liquides, appétit) ;
- une respiration, des besoins en oxygène, des facultés sensorielles (vision, ouïe, toucher, goût, olfaction) dans la norme ;
- l'ingestion de traitements et la consommation de substances par plaisir (tabac, alcool, drogue) (Chartier, 1981, p.73).

### **3.3.7. Restauration**

Le sous-système de restauration cherche à soulager la fatigue et/ou d'atteindre un état d'équilibre en cherchant l'énergie entre tous les autres sous-systèmes, la renouvelant et la répartissant équitablement. Il permet l'atteinte d'un état de repos et de détente (Parker & Smith, 2010, p.109).

Les aspects pouvant influencer la restauration d'une personne sont :

- les habitudes de repos et de sommeil (et les conditions pour améliorer le sommeil) ;
- les habitudes d'hygiène journalière ;
- les moyens de détente ;
- les astuces utilisées pour soulager les tensions ;
- le degré et la capacité d'activité physique ;
- les réactions (psychologiques, physiologiques) aux stressseurs pathologiques et les habitudes d'hygiène préventive (par exemple examen dentaire et médical) ;
- l'emploi approprié d'énergie selon la situation et les capacités du patient (par exemple nervosité) ;
- les mesures essentielles pour anticiper ou soigner une condition pathologique ;
- la présence de stimuli empêchant des conduites de récupération (p. ex anxiété) (Chartier, 1981, p.72).

### **3.3.8. Sexualité**

Le sous-système sexuel a pour fonctions : la procréation, la gratification, l'attraction mais aussi la prise en soin d'autrui. Cela permet de développer sa propre identité, de se projeter comme un être sexuel, de reconnaître et interpréter ses besoins biologiques liés à la sexualité, de fonder des relations avec autrui dans lesquels la sexualité a une place importante (Parker & Smith, 2010, p.109). Ce système de réponses commence avec le développement de l'identité personnelle, du rôle et du genre, et inclut une vaste gamme de comportements et rôles sexuels (Alligood & Tomey, 2010, p.368).

Au sein de ce sous-système, on retrouve des caractéristiques telles que :

- le développement sexuel (physique, caractères sexuels primaires et secondaires) ;
- une attitude démontrant l'identification sexuelle (vêtement, champ d'intérêt, jeux, choix de ses pairs) ;
- des attitudes liées à la sexualité (maladie vénérienne, grossesse, avortement, masturbation, relations sexuelles) ;
- un comportement sexuel inadapté (excessif, agressif) ;
- des activités liées aux rôles sexuels (rôle de parent, époux-épouse, homme-femme) ;
- la capacité de s'inquiéter de quelqu'un de significatif et d'en prendre soin (Chartier, 1981, p.75).

## **3.4. Métaconcepts**

Johnson introduit les quatre métaconcepts comme suit.

### **3.4.1. La personne**

Johnson (1977, 1980), se base sur les théories de l'éthologie, qui suggèrent que des facteurs biologiques innés et acquis, influent sur la structure et la motivation du comportement humain. Elle considère la personne comme un système comportemental ordonné et répétitif interagissant avec l'environnement dans lequel elle vit, et composé de sous-systèmes en interrelation et interdépendants les uns des autres. L'équilibre entre les différentes forces opérant à l'intérieur de la personne est essentiel pour un fonctionnement efficace, il est développé et maintenu à l'intérieur des sous-systèmes et nécessite un certain degré de constance et de régularité dans ses conduites. Pour Johnson, les personnes cherchent toujours à maintenir un équilibre du système

comportemental par des ajustements plus ou moins automatiques et des adaptations face aux forces naturelles qui agissent sur lui. Elle a également reconnu que les personnes recherchent activement de nouvelles expériences qui peuvent temporairement perturber leur équilibre mais qui, à terme, s'avère être bénéfique car ces expériences permettent de développer davantage de stratégies d'adaptation et d'équilibrage entre les sous-systèmes pour obtenir un certain degré de succès. L'expérience antérieure, l'apprentissage et les stimuli physiques et sociaux influencent ce système comportemental. Le système comportemental est un tout dont les actions et les réponses subissent toute une variété de stimuli environnementaux. Les schémas de réponses spécifiques à chaque individu forment un ensemble et dépendent d'une organisation, une interaction et une interdépendance entre chaque sous-système. La tentative d'une personne à rétablir l'équilibre peut exiger une dépense extraordinaire d'énergie qui peut laisser une pénurie d'énergie pour la récupération (Parker & Smith, 2010, p.107) (Alligood & Tomey, 2010, p.371).

#### **3.4.2. Le soin**

Selon Johnson, les soins infirmiers sont un service complémentaire à la médecine et aux autres professions de la santé, mais ayant leur propre contribution à la santé et au bien-être de la personne. Les soins infirmiers sont perçus comme étant un art et une science, qui fournissent une assistance extérieure au patient, à la fois avant et pendant sa recherche d'équilibre.

Selon Johnson (1980), l'objectif des soins infirmiers est de maintenir et restaurer le système comportemental, l'équilibre et la stabilité de la personne au niveau le plus optimal. Ainsi, les soins infirmiers, sont une force externe qui agit pour préserver l'organisation et l'intégration du comportement du patient à un niveau optimal en imposant des mécanismes de régulation ou de contrôle temporaires et en fournissant des ressources, alors que le patient subit un stress ou un déséquilibre entre ses sous-systèmes comportementaux (Brown, 2006). Les problèmes fonctionnels se développent lorsque le système comportemental n'a pas la capacité de répondre directement aux stimuli extérieurs par des adaptations déjà connues, il est donc nécessaire qu'il y ait une réorganisation des sous-systèmes afin de créer une nouvelle réponse. Les autres problèmes se développent quand les systèmes de contrôle et de régulation du système comportemental peinent à se développer ou deviennent défectueux. Ces problèmes peuvent apparaître quand un ou plusieurs sous-systèmes ne fonctionnent et/ou ne développent pas au maximum leurs capacités. Les soins vont consister en trois étapes : trouver la source de la difficulté, favoriser les meilleures conditions possible à la

restauration de la balance comportemental grâce à des mesures de contrôle régulières, et enfin, inciter la personne à trouver quels sont ses ressources et les fonctionnements essentiels requis afin d'anticiper les stimuli et ainsi mieux y répondre (Parker & Smith, 2010, p.111) (Alligood & Tomey, 2010, p.371).

### **3.4.3. La santé**

« État déterminé par des facteurs socio-psychologiques, valorisé et partagé par les professionnels de la santé : état d'équilibre dynamique survenant durant le processus évolutif de la santé » (Pépin, 2010, p.79).

Johnson conçoit la santé comme une balance du système comportemental amenant à une recherche de stabilité. C'est un état insaisissable et dynamique, influencé par des facteurs biologiques, sociaux et psychologiques. « La santé est une image de l'organisation, de l'interaction, de l'interdépendance des systèmes comportementaux » (Johnson, 1980). La personne tente d'atteindre l'équilibre de ses sous-systèmes, ce qui la conduira à un comportement fonctionnel. Un manque d'équilibre dans les fonctions comportementales peut conduire à un mauvais état de santé, ainsi l'évaluation de l'état de santé se base sur la stabilité et l'équilibre du fonctionnement comportemental. Le système comportemental subit des changements lorsqu'un niveau de fonctionnement plus optimal est perçu. La personne est capable de modifier son comportement en cas d'impératif biologique, par exemple lors d'une maladie ou un traumatisme. Néanmoins, celui-ci va s'adapter et développer des stratégies afin que les prochains impératifs biologiques soient mieux contrer et, par corrélation, moins traumatiques pour la personne. Le bien-être est défini, selon Johnson, comme la stabilité du système comportemental (Parker & Smith, 2010, pp.112-113) (Alligood & Tomey, 2010, p.372).

Selon Johnson (traduction libre, 1980) :

Les sous-systèmes forment un tout tendant à être auto-maintenu et auto-perpétué aussi longtemps que les conditions environnementales internes et externes sont ordonnées et prévisibles, les conditions et ressources nécessaires requises à leurs fonctionnements sont remplies, et l'interrelation entre eux est harmonieuse. Si ces conditions ne sont pas remplies, des dysfonctionnements apparaissent dans le comportement. Les maladies ou autres changements environnementaux internes et externes sont le plus fréquemment responsables de ces dysfonctionnements.

#### **3.4.4. L'environnement**

L'environnement est un ensemble d'éléments ayant une influence sur la personne et sur la façon dont ses sous-systèmes vont s'ajuster. « Mécanismes externes de régulation qui agissent sur les comportements » (Pépin, 2010, p.79). Dans cet environnement sont compris les facteurs externes mais également les capacités, attitudes et concepts personnels pouvant être des variables influençant les choix et actions de la personne déséquilibrant alors le point de bien-être de référence.

Dans la théorie de Johnson, l'environnement se compose de tous les facteurs qui ne font pas partie du système comportemental, mais qui influencent ce système. Les soignants peuvent manipuler certains aspects de l'environnement afin que le patient puisse atteindre un équilibre du système comportemental (Brown, 2006). Le système comportemental « détermine les limites et l'interaction entre les personnes et leur environnement, il établit une relation entre les personnes et leurs objectifs d'après des situations et des événements qui se produisent dans ce dernier » (Johnson, 1978). Un tel comportement est ordonné et prévisible, il doit être maintenu afin d'avoir un fonctionnement efficace lors des relations que la personne entretient avec son environnement. Le comportement vient à changer lorsque la personne désire atteindre un niveau plus optimal de fonctionnement. Le système comportemental doit constamment maintenir un équilibre avec l'environnement, face aux forces contraire, ce qui nécessite de l'énergie (Loveland-Cherry & Wilkerson, 1983). Lorsque le système comportemental est déséquilibré, l'infirmière peut devenir le régulateur temporaire de l'environnement et fournit des apports fonctionnels afin que la personne puisse à nouveau s'adapter aux facteurs de stress (Parker & Smith, 2010, pp.110-111) (Alligood & Tomey, 2010, p.372).

## **4. CADRE DE RÉFÉRENCE**

Dans cette partie, il nous a paru important d'apporter quelques définitions et développements liés aux thématiques de notre travail : le handicap avec déficience mentale, la sexualité, ainsi que l'auto-détermination.

### **4.1. Handicap mental**

A l'origine, le mot handicap vient d'un terme anglais "*hand in cap*" qui signifie "la main dans le chapeau". Au XVIème siècle, à Londres, existait un jeu d'échanges d'objets. Un arbitre évaluait la différence de valeur entre les objets et cette différence était déposée sous forme d'argent dans un chapeau, pour une question d'équité. Ce terme s'est ensuite décliné dans le domaine du sport notamment en équitation, où, lorsqu'un cheval était le meilleur, on lui imposait des contraintes supplémentaires, "handicaps", toujours pour une question d'équité. Il existe officiellement dans les dictionnaires francophones depuis 1913. Ce mot comprend une multitude de définitions qui ont nettement évolué au fil du temps. Celle que nous avons décidé de garder, qui correspond le plus à notre propre définition du handicap est celle de l'OMS, 2003 :

Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise.

Notre sujet porte sur le handicap avec déficience mentale, relativement différent des autres handicaps tels que le handicap physique ou psychique. L'OMS, 2003, dit que : « La personne ayant une déficience intellectuelle a une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens ». Cette définition est importante ici, puisque nous aborderons la notion d'éducation sexuelle. Il est donc important de comprendre que la population que nous avons choisie d'étudier comporte certaines limites face à la compréhension de cette notion.

### **4.2. Sexualité**

La sexualité est le deuxième thème de notre sujet. L'OMS, dans son rapport technique, série n°572, 1975, donne la définition qui suit :

La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée

sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels (OMS, 1975).

On voit, de part cette définition, que la sexualité ne comprend pas uniquement l'acte sexuel. C'est important, notamment en ce qui concerne les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, car ils ont une toute autre vision de l'amour que les personnes dites "ordinaires" (Agthe Diserens, 2013, pp.43-53), comme nous le développerons par la suite. La suite de la définition, qui montre que la sexualité est exprimée de différente façon est aussi importante car c'est finalement ce qui est le plus difficile pour les proches des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, savoir décrypter leurs envies, leurs besoins.

L'OMS a été encore plus loin, elle a donné une définition de la santé sexuelle : « La santé sexuelle est l'intégration des éléments somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de la vie sexuelle, de façon à parvenir à un enrichissement et un épanouissement de la personnalité, la communication et l'amour » (OMS, rapport technique, série n°572, 1975).

Et d'ajouter encore :

La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle implique une attitude positive et respectueuse vis-à-vis de la sexualité et des relations sexuelles de même que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles satisfaisantes et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour que la santé sexuelle puisse être atteinte et maintenue, il est nécessaire que les droits sexuels de toutes les personnes soient respectés, protégés et qu'ils puissent être comblés (OMS, rapport technique, série n°572, 1975).

Nous avons trouvé intéressant les termes utilisés dans cette définition comme "enrichissement" et "épanouissement de la personnalité" qui prouvent qu'une sexualité satisfaisante est importante. Dans la deuxième partie de la définition, c'est surtout "les droits sexuels pour tous" qui nous a interpellés, car, comme nous le verrons plus tard, en ce qui concerne les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, encore aujourd'hui, la sexualité reste un "tabou".

Par droits sexuels, l'OMS entend :

- le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible grâce notamment à l'accès à des services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et reproductive;
- le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité;
- le droit à une éducation sexuelle;
- le droit au respect de son intégrité physique;
- le droit au choix de son partenaire;
- le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non;
- le droit à des relations sexuelles consensuelles;
- le droit à un mariage consensuel;
- le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

L'exercice responsable des droits humains exige de chacun qu'il respecte les droits des autres (OMS, rapport technique, série no 572, 1975).

Nous ne pouvons pas parler de sexualité sans aborder la notion d'éducation sexuelle. Celle-ci vise à doter les jeunes des connaissances, des compétences, des attitudes et des valeurs dont ils ont besoin pour déterminer et profiter de leur sexualité, physiquement, émotionnellement et individuellement dans leurs relations intimes. Elle considère, que la sexualité a son importance dans le contexte du développement affectif et social. Les jeunes doivent avoir la possibilité d'acquérir des compétences indispensables dans la vie et de développer des attitudes et des valeurs positives.

L'éducation sexuelle est définie par les directeurs internationaux de l'éducation à la sexualité de l'UNESCO (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*) et d'autres organisations des Nations Unies comme, une approche culturellement pertinente adaptée à l'âge de l'enseignement sur le sexe et les relations intimes en fournissant des informations réalistes et sans jugement. L'éducation à la sexualité offre des possibilités à explorer ses propres valeurs et attitudes et de construire la prise de décision, de communication et de réduction des risques sur de nombreux aspects de la sexualité.

Nous verrons plus tard qu'il faut faire preuve d'une certaine imagination pour faire de l'éducation sexuelle avec des personnes en situation de handicap avec déficience mentale mais en aucun cas la définition et les buts de celle-ci ne changent.

### **4.3. L'autodétermination**

Il nous est également important de parler d'autodétermination.

Wehmeyer et Sands (1996) la définissent comme étant la capacité à agir et à gouverner sa vie librement, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes. Elle est traduite également par la volonté de transformer son envie en une décision. Afin que ce processus ait lieu, il est nécessaire d'avoir la capacité d'analyser et d'agir en fonction de son propre choix, d'être apte à prendre un risque, à anticiper et à assumer les conséquences de ses actes (Ninacs, 2003). L'autodétermination est également considérée comme la responsabilité de la personne elle-même, c'est-à-dire que si celle-ci est responsable, elle est de ce fait autodéterminée et inversement.

L'autodétermination permet de se distinguer par rapport au reste de l'institution. Malheureusement, une prise en charge collective contraint bien souvent les personnes à se plier aux plannings imposés par le groupe.

De plus, le choix des personnes en situation de handicap avec déficience mentale peut engendrer de douloureux conflits de loyauté que celles-ci résolvent peut-être en renonçant à leurs désirs ou à leurs besoins, en privilégiant la relation qu'elles ont avec leurs parents et leurs référents éducatifs.

En outre, où se situe l'autodétermination des personnes en situation de handicap avec déficience mentale devenues adultes qui sont confrontées au choix de leurs parents de vivre dans des appartements seules ?

Finalement, l'institution est un élément clé d'accès à l'autodétermination tout au long de leur vie. De plus, le fait qu'une personne en situation de handicap avec déficience mentale puisse décider de sa propre vie, et notamment de sa vie sexuelle lui permettra de choisir sa propre vie sexuelle.

### **4.4. Contexte de la problématique**

#### ***4.4.1. Evolution du concept de handicap***

Au Moyen-âge, les personnes en situation de handicap étaient nommées en fonction de l'infirmité dont ils souffraient, par exemple "l'aveugle", "le borgne", etc. Et on prenait plaisir à se moquer car ils étaient différents. On allait jusqu'à dire qu'ils étaient envoyés par le Diable ou d'autres puissances surnaturelles (Wolfisberg, 2009). A cette époque, il existait des lieux appelés "Hotels-Dieu" où étaient accueillis les infirmes, mais aussi les pauvres et les reclus de la société. Aucune différence n'était faite entre eux. A partir du XIV<sup>ème</sup> siècle, ces personnes "différentes" font peur et ils se retrouvent exclus de la société, voire même enfermés, assassinés. Ce n'est qu'au siècle des Lumières, que les choses

commencent à changer. Grâce à la progression de la science, on reconnaît les personnes ayant des déficiences sensorielles, cognitives, etc. et les premières écoles spécialisées voient le jour, notamment pour les personnes aveugles. C'est au début du XIXème qu'est porté l'intérêt sur les "maladies de l'esprit" et que des médecins ont cherché à mettre en place des méthodes médico-éducatives. Les premières chartes et lois concernant les infirmes voient le jour (Vie Publique, 2015).

Le terme "handicap" n'apparaît officiellement qu'en 1913. Et depuis lors, cette population est de plus en plus considérée. Trois modèles différents apparaissent : individuel, social et intégratif respectivement en 1918-1919, 1960 et 1980 qui définissent les différentes conceptions du handicap avec déficience mentale. Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap avec déficience mentale sont reconnues comme des personnes à part entière, avec les mêmes droits et devoirs, que les personnes dites "ordinaires", les mêmes besoins, les mêmes envies. De plus, grâce à l'évolution scientifique actuelle, elles voient leur espérance de vie accroître, comme n'importe quelle autre personne, et seront donc plus à même de côtoyer des soignants, autre que les éducateurs spécialisés, pour la prise en charge de leur santé (Agthe Diserens, 2013).

Les trois conceptions du handicap avec déficience mentale :

- le modèle individuel ou médical, juste après la première guerre mondiale, dans les années 18-19, qui définit le handicap avec déficience mentale comme une logique de cause à effet amenant aux déficiences d'un individu et pour lesquelles sont proposées des interventions curatives et/ou réadaptatives visant à une normalisation et une réintégration. Ce modèle centre la cause du problème sur la personne elle-même (Lalive-Raemy, 2013).
  
- le modèle social dans les années 60 qui définit le handicap avec déficience mentale comme étant dû à des facteurs externes à l'individu, entraînant son inadaptation. Dans ce modèle l'idée d'une guérison idéale est abandonnée afin de privilégier l'autonomisation et l'adaptation de l'environnement (Lalive-Raemy, 2013).

**Tableau 1. Organisation et lignes directrices des modèles en terme de traitement, de prévention et de responsabilité sociale**

		Traitement	Prévention	Responsabilité sociale
Modèle individuel	Approche biomédicale	Guérison par des moyens médicaux ou technologiques	Intervention biologique ou génétique, dépistage prénatal	Eliminer ou guérir le handicap
	Approche réadaptative	Services de réadaptation fonctionnelle	Diagnostic précoce et traitement	Améliorer et procurer du confort
Modèle social	Approche environnementale	Accessibilisation, adaptation, contrôle individuel accru des services et des soutiens	Elimination des barrières sociales, économiques et physiques	Elimination des obstacles à l'insertion
	Approche sociopolitique	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société	Réduire les inégalités dans les droits, accès à une pleine citoyenneté

- le modèle intégratif, de 1980, est un compromis entre les deux précédents modèles, visant à une autonomisation plutôt qu'à une normalisation et présentant de meilleures conditions d'accompagnement. Ce modèle est basé sur le Processus de Production du Handicap (PPH, Patrick Fougeyrollas) qui a pour but de prévenir les risques, stimuler les facteurs personnels et diminuer les obstacles environnementaux pour, en finalité, diminuer le handicap de la personne, en développant quatre déterminants : facteurs de risque, facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie (Lalive-Raemy, 2013).

#### **4.4.2. Evolution de la législation internationale sur la sexualité et le handicap**

C'est en 1948, que furent créées les premières lois pour les droits de l'homme avec la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. C'est « un idéal commun à atteindre par tous les peuples et par toutes les nations » (DDH, 1948). Elle y énonce des droits à la fois politiques, économiques et sociaux, applicables par tous et pour tous. Un de ces droits stipule : « à partir de l'âge nubile, l'homme et la femme ... ont le droit de se marier et de fonder une famille. » La sexualité n'est pas clairement énoncée ici mais elle est sous-entendue avec le fait de fonder une famille. En 1950, la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales reprend la DDH de 1948, sur le même point. On s'est rendu compte que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, n'étant pas considérées comme des personnes à part entière, ne bénéficiaient pas des mêmes droits que les gens dits "ordinaires". (Agthe

Diserens, 2013). Ce n'est qu'en 1971 que le problème a été réglé avec la Déclaration des droits du déficient mental, créée par l'Organisation des Nations Unies (ONU), qui dit que : « le déficient mental doit, dans toute la mesure possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains. » Quelques années plus tard, en 1975, l'Assemblée générale de l'ONU a adopté la Déclaration des droits des personnes handicapées qui précise :

Le handicapé, quelles que soient l'origine, la valeur et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge, ce qui implique en ordre principal celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que possible. Le handicapé doit être protégé contre toute exploitation, toute réglementation ou tout traitement discriminatoire, abusif ou dégradant (ONU, 1975).

Cette même année a lieu à Genève, un colloque sur "la sexualité du débile mental". Nous n'avons rien trouvé sur ce colloque, nous savons juste que c'est une des premières fois où l'on parle de sexualité pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, et nous avons trouvé important de le mentionner. Nous pouvons aussi remarquer l'emploi du terme "débile mental", qui porte un jugement sur cette population malgré le terme d'usage de "personne en situation de handicap mental" employé depuis 1959 (Wolfsberg, 2009).

A partir de cette période, les choses évoluent pour cette population. On voit apparaître l'année internationale des personnes handicapées en 1981, par exemple (Agthe Diserens, 2013, p.58).

Et à la fin de l'année 2006, après cinq longues années de négociations, l'Assemblée générale de l'ONU met en place la convention relative aux droits des personnes en situation de handicap (ONU, 2006). Cette convention constitue un instrument de mesure pour les droits de l'être humain et prend en compte la dimension sociale. Elle entrera en vigueur deux années plus tard et précise bien dans quelles conditions les libertés et droits fondamentaux doivent s'appliquer pour les personnes atteintes de handicap. Son attention sera portée essentiellement sur les domaines où les droits n'auront pas été respectés.

En ce qui concerne plus précisément la sexualité, en 1991, l'assemblée générale élabore un ensemble de « Principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale » (Agthe Diserens, 2013, p.58) qui permettent qu'un désir d'expérience auto, hétéro ou homo-érotisme soit réalisé, qu'une vie en couple soit possible et qu'il y ait une protection contre les maladies et les

abus. En 1992, le Parlement européen, avec ses Recommandations-Résolution A3-231/92 ajoute : « dans le domaine des droits civils, il est demandé que l'éducation affective et sexuelle des personnes handicapées soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation. » En 1993, l'ONU adopte des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (Agthe Diserens, 2013, p.58). La Règle numéro 9 indique qu' « Il ne faut pas refuser aux handicapés la possibilité d'avoir des relations sexuelles et de procréer ... et des informations sur la sexualité doivent leur être fournies sous une forme qui leur soit accessible. » On ne parle plus seulement de sexualité, mais on commence à évoquer la possibilité, pour les personnes en situation de handicap, de fonder une famille. Mais rien n'est encore gagné car en 1996, une charte sociale européenne évoque le droit à l'autonomie, à l'insertion sociale et à la participation à la vie communautaire mais rien sur la sexualité.

En 2000, un Rapport du Comité de bioéthique rédigé par le Conseil européen (Agthe Diserens, 2013, p.62) va plus loin en nous disant que : « le seul fait qu'une personne souffre de déficience mentale ne constitue pas une justification suffisante pour une atteinte permanente des capacités de cette personne à procréer. » On revient à nouveau sur la possibilité, pour les personnes en situation de handicap, de fonder une famille.

En 2001, on se pose la question de l'abus envers ces personnes. D'après le Parlement européen : « le souci semble autant de protéger les personnes handicapées contre autrui, que de promouvoir leur vie affective et sexuelle » (Agthe Diserens, 2013, p.60). En 2002, le Conseil de l'Europe publie un rapport sur la protection des personnes en situation de handicap contre les abus sexuels (Agthe Diserens, 2013, p.62).

En 2001 a aussi été créée, par l'OMS, la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIFHS) (OMS, 2001), ayant pour but principal de proposer un langage commun à tous pour parler de l'état de santé des personnes en situation de handicap en se basant sur des faits scientifiques. Ceci afin de permettre une meilleure communication sur tous les sujets de santé des personnes en situation de handicap avec toutes les personnes qui y contribuent.

Plus précisément dans notre région, en 1986, a lieu un premier congrès suisse sur la sexualité et le handicap physique à Genève. Fin des années 1990, toujours à Genève, une première réflexion sur la rédaction d'une charte juridique et éthique sur l'amour, la sexualité et le handicap (Charte Amour Sexualité et Handicap, 2012) a été menée grâce à un partenariat entre parents, chercheurs et professionnels engagés dans le domaine de la

déficience mentale. L'élaboration de cette charte s'est inscrite également dans le mouvement historique de notre société qui reconnaît le droit à la sexualité de cette population (Charte Amour, Sexualité et Handicap, 2012). Durant l'année 1999, un groupe de personnes contenant des représentants de l'ensemble des institutions genevoises s'est réuni afin de commencer la rédaction de cette charte, servant de point de repère pour toutes personnes se posant des questions à ce sujet, avec des références bibliographiques. Une première édition est publiée et signée en 2002 (Charte Amour Sexualité et Handicap, 2012) lors d'un événement public par la grande majorité des institutions et associations genevoises liées au domaine du handicap avec déficience mentale, ainsi que par des représentants des autorités publiques, des parents, des personnes handicapées et d'autres personnes intéressées à soutenir ce mouvement et à y participer. Puis, en 2012, apparaît une deuxième version révisée (Charte Amour Sexualité et Handicap, 2012, p.4).

En 1991, a été créée en Suisse, l'association SExualité et Handicap Pluriel (SEHP) qui favorise l'accès à la vie affective et à la sexualité pour les personnes en situation de handicap. C'est la première association à oser parler d'assistants sexuels et de se battre pour une mise en place de ce projet et ceci uniquement à partir de 2006. C'est ainsi qu'en 2009, on voit l'aboutissement concret du projet grâce à la voix des personnes en situation de handicap et de leur famille (Agthe Diserens, 2013, p.66).

#### ***4.4.3. Evolution de l'accessibilité à l'intimité et à la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale***

Dans le début des années 1970, les personnes en situation de handicap avec déficience mentale étaient considérées comme n'ayant pas de besoins sur les plans intime et sexuel ou ayant une sexualité débridée et incontrôlée. Les campagnes menées par Pro-Infirmis (association suisse pour les personnes en situation de handicap), en Suisse, ont permis de transformer ces représentations sociales sur le handicap.

L'évolution de la sexualité des personnes dites "ordinaires" permettra en parallèle de s'intéresser à celle des personnes souffrant d'un handicap avec déficience mentale. L'apparition de la pilule et du viagra vont permettre les mises en place de programmes publics d'éducation sexuelle aux jeunes enfants, dans le cadre d'une scolarité obligatoire en 1969, puis dans les années 80, avec le développement des campagnes de prévention contre le sida, mais également de programmes spécialisés d'éducation à la vie affective,

intime et sexuelle pour les personnes vivant avec un handicap avec déficience mentale. Des formations ciblées sont créées et destinées aux parents et éducateurs.

En 1972, l'OMS définit pour la première fois la santé sexuelle, et c'est à partir de ce moment que le cinéma et les ouvrages commencent à développer ce sujet. En Suisse, un documentaire "L'amour handicapé" rencontre un grand succès et permet de relancer les questionnements sur la sexualité et l'intimité de ces personnes en 1979.

Les connaissances se développent de plus en plus, concernant ces personnes et les impacts sur leurs vies, grâce aux apports de la psychiatrie et de la psychologie qui considèrent la personne dans sa globalité (âme et corps). De plus, la multiplication des congrès locaux, nationaux et internationaux, au sujet de la sexualité et l'intimité des personnes vivant en situation de handicap avec déficience mentale, et la diversité de perception de l'intimité, permettent alors de voir se profiler le droit à la sexualité pour tous.

Au cours des années 90, l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Enfants Inadaptés) en France, développe une étude (UNAPEI, 2010) dont la conclusion appuie le fait que la notion de plaisir doit faire partie intégrante de chaque personne.

#### ***4.4.3.1. Mise en visibilité de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale au grand public non professionnel***

Dans les années 2000, nous pouvons remarquer un tournant grâce au film "Nationale 7" qui pose la question de l'intégration de la sexualité au sein des institutions. Cela va relancer le débat concernant les formations que les équipes professionnelles devraient indispensablement suivre tels que l'autodétermination dans les droits sexuels, les aspects juridiques et la prise de risque. Dans cette période, on voit apparaître les droits à la sexualité, le libre choix, la notion de plaisir ; plusieurs documentaires et films d'auteurs vont alors être diffusés sur de grandes chaînes et/ou aux heures de grande écoute tels que : "*Dance me to my song*" (1998), "*Yo Tambien*" (2009), "*Hasta la vista*" (2012), "*The Sessions*" (2013) présentant tous des situations impliquant des questionnements sur la vie intime et sexuelle. Ce dernier fut le premier film "grand public" à évoquer la question de l'assistance sexuelle, auparavant revendiquée par René-Paul Lachal, tétraplégique, qui dénonçait la misère sexuelle des personnes en situation de handicaps : « tout moyen dans la sexualité, y compris humain, compense les effets de la déficience. J'ai récemment

demandé à mon médecin s'il était d'accord, le moment venu, pour m'assommer de neuroleptiques. Afin de supprimer mon stress et tuer ma libido » (Lachal, 2002).

Après avoir longtemps considéré la stérilisation des personnes en situation de handicap avec déficience mentale comme étant la solution majoritaire à une question de sexualité, on reconnaît aujourd'hui à ces personnes le droit fondamental à l'amour, d'autant que leur espérance de vie est désormais plus élevée augmentant ainsi le besoin de sexualité, d'intimité et parfois même de procréation.

«Cela reste un domaine sensible, qui exige des réponses adaptées, car les désirs ne s'expriment pas de la même manière en fonction du handicap, qu'il soit physique ou mental », rappelle Catherine Agthe Diserens (2013), sexopédagogue et directrice de l'association SEHP. Un premier grand pas qui a été fait et/ou doit être fait par certains parents, éducateurs ou personnes dites "ordinaires" est de ne plus réduire ces personnes à leur seul handicap. En effet, une des réactions des parents lorsqu'ils découvrent la singularité de leur bébé est de ne plus identifier celui-ci comme fille ou garçon mais uniquement comme enfant handicapé (Schürch, 2013). Le handicap ne doit pas réduire la personne à sa condition, il en va donc de sa sexualité comme des autres libertés et droits (Ecoiffier, 2013). « L'accès à la sexualité est un droit universel. Si la personne ne peut y accéder elle-même, nous nous devons de la soutenir dans ce sens comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie », souligne Catherine Agthe Diserens (2013). Pour elle, la personne en situation de handicap est d'abord une personne sexuée. Elle a donc droit à la sexualité, comme tout être humain. «Arrêtons de réduire la personne handicapée à son handicap ! Il est temps de lui redonner une identité, masculine ou féminine. Le handicap n'est pas un troisième sexe ! » (Savioz, 2013).

#### **4.4.3.2. Education sexuelle spécialisée**

Contrairement aux programmes d'éducation sexuelle dispensés durant la scolarité aux enfants "ordinaires", « Il faut [pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale] dégager des pédagogies appropriées, avec du matériel spécifique », explique Catherine Agthe Diserens (2013) qui utilise dans ses animations d'éducation sexuelle des images, jeux de rôles, poupées, pâte à modeler, mannequins,... afin d'amener la personne en situation de handicap avec déficience mentale à voir et toucher pour comprendre les corps à sa manière. Elle a, pour prolonger ces compétences personnelles, développé une formation "Du cœur au corps", depuis 2001, ainsi qu'une charte éthique pour les éducateurs et les directeurs d'institutions. Selon elle et divers

spécialistes, les personnes souffrant de handicap avec déficience mentale devraient, depuis l'enfance, bénéficier d'une éducation sexuelle plus fréquente et plus adaptée à leur statut par rapport aux enfants "ordinaires".

Selon Julie Zaugg (2014) :

Le personnel des structures d'accueil est formé aux questions de la vie affective et sexuelle et les résidents bénéficient d'espaces de parole, détaille Catherine Agthe, depuis une vingtaine d'années, on dispose également de réponses concrètes sous la forme de soirées de rencontres, de "slow dating", de chambres doubles pour les couples et, depuis les années 2000, d'assistance sexuelle.

A travers l'association SEHP, elle a également initié depuis 2009, en Suisse romande (20 ans après le Danemark, la Hollande, l'Allemagne et l'Autriche), une formation en assistance sexuelle comprenant six femmes et six hommes certifiés faisant bénéficier d'une expérience intime hétérosexuelle (pour la plupart) et homosexuelle, les personnes en situation de handicap le demandant, car ceux-ci ne trouvent pas forcément ce qui leur convient dans des salons de massages érotiques,... Ils nécessitent plus de temps pour se sentir bien, et ont besoin d'adaptations particulières à leur handicap souvent non respectées par les professions non préparées à cette "clientèle". L'objectif de l'assistance sexuelle est l'intégration maximale basée sur les valeurs d'autonomisation. Mais la question qui fait grand débat est la suivante : l'assistance sexuelle n'est-elle pas de la prostitution et/ou en quoi l'assistance sexuelle se distingue-t-elle de la prostitution ? En effet, cela remet en exergue les représentations sociétales de la prostitution et réveille alors des combats politiques, sociaux et idéologiques. Certains arguments pour l'assistance sexuelle seront balayés par ceux pour la prostitution et réciproquement.

Les arguments en faveur de l'assistance sexuelle pourraient être que :

- les personnes ont été sélectionnées et formées,
- le tarif est fixe quelle que soit la prestation (environ Fr.120 pour une heure minimum),
- les effets thérapeutiques ont pu/peuvent être démontrés,
- les assistants sexuels ont, pour la majeure partie, un autre métier. Ils ne dépendent donc pas de l'offre et la demande,
- elle s'applique uniquement aux personnes en situation de handicap et respecte leurs besoins et les adaptations devaient être faites face à leur situation,
- les travailleurs/travailleuses du sexe ne sont pas forcément préparés à certaines demandes ou différences physiques

Cependant, l'assistance sexuelle présente quelques "désavantages" que les services prostitutionnels ne présentent pas. En effet, les relations avec pénétration ne sont que très rares et les assistants sexuels doivent mettre la priorité sur leur principale profession, ils sont donc moins disponibles (Agthe Diserens & Korpès, 2014).

#### **4.4.3.3. La sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, quels défis et pour qui ?**

Parler de sexualité quelle qu'elle soit, renvoie les personnes à leurs propres valeurs, hors, « la vision du couple par les personnes handicapées mentales n'est pas forcément la même que celle des personnes sans handicap. Le personnel des Institutions ne peut donc pas plaquer ces valeurs telles quelles sur leurs demandes », note Catherine Agthe-Diserens (2013). Pour certaines personnes souffrant de handicap avec déficience mentale, la notion de couple se limitera aux baisers, au simple fait d'être ensemble, "que les deux", d'autres encore partagent un lit, n'impliquant pas forcément qu'ils fassent l'amour. Il y a autant de manières d'envisager un couple qu'il y a de couples, et ce, pour les personnes "ordinaires" autant que pour les personnes "extraordinaires". «Il est important de ne pas figer la notion de couple», ajoute Catherine Agthe Diserens (2013). Il faut donc accepter que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale aient une autre façon de concevoir la relation amoureuse.

Selon Catherine Agthe Diserens (2013) :

Il n'est pas toujours facile pour les parents de comprendre que leur enfant qui a un développement intellectuel d'un enfant de quatre ans a un corps de 20-30 ans et des besoins intimes. Les professionnels [doivent] faire comprendre à ces parents que leur enfant n'est ni un être asexué, ni un être pulsionnel, mais qu'il est juste un être humain avec les mêmes besoins que tous les êtres humains.

L'institution se doit d'être défenseur des droits de ses résidents car leur sexualité n'appartient qu'à eux, non pas aux parents, ni à la société, ni au tuteur ; il faut donc trouver un partenariat entre toutes ces personnes.

«Nous avons une charte indiquant que toute personne, y compris la personne en situation de handicap mental, a droit à une vie affective», souligne Jean-Marc Dupont, le directeur de la FOVAHM, la FONDATION VALAISANNE en faveur des personnes Handicapées Mentales, qui accompagne 320 personnes et qui propose aux résidents de suivre des cours de relation affective avec Françoise Fellay, afin de leur expliquer ce qu'il est, ou pas, possible de faire en public (Savioz, 2013).

## 5. MÉTHODOLOGIE

La recherche de nos articles a rencontré de nombreux obstacles, car la problématique était sans cesse en changement. De plus, le lien avec la thématique choisie était limité et, à plusieurs reprises, certains aspects, notamment la date à laquelle les articles ont été publiés, ont dû être changés.

La population cible comprend les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, et les infirmiers/ères. Cependant, le seul lien qu'on retrouve actuellement entre ces personnes est un lien direct avec la maladie et les traitements et non avec la sexualité, et cela a rajouté une difficulté supplémentaire à la méthode de recherche.

Afin de mener à bien la recherche d'articles, à de nombreuses reprises, un changement de la question PICO a dû être fait car, cela ne correspondait pas à la thématique de départ.

Après de nombreux réajustements, la question PICO ainsi que la problématique a finalement été trouvée.

Les bibliographies de documents lus, ainsi que des articles que nous avons gardés de travaux précédents, ont permis un apport supplémentaire d'articles.

En procédant ainsi, les articles ont finalement été sélectionnés.

L'utilisation des bases de données a fourni des outils de recherche d'articles, mais cette façon de procéder n'a pas eu l'effet attendu.

Certaines bases de données publient ou fournissent des articles en anglais, ce qui nous a valu la recherche de MeSHTERMS, ce sont des mots traduits du français en anglais et qui sont reconnus par les bases de données.

### 5.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

L'utilisation des bases de données suivantes ; Medline via Pubmed, Embase, CINAHL complete, Banque de données en santé publique (BDSP), a permis de trouver les articles.

Pour se faire, nous avons défini notre PICO comme suit :

- Population : les personnes en situation de handicap avec déficience mentale,
- Intervention : le rôle des soins infirmiers dans la sexualité ou la sexualité chez les personnes en situation de handicap avec déficience mentale,
- Comparaison : le rôle des éducateurs en lien avec la sexualité,
- Outcomes : le rôle infirmier en lien avec la sexualité.

Une fois notre PICO finalisé, il fallait chercher la correspondance dans les bases de données. Pour cela, nous avons sélectionnés les MeSTHERMS suivants : *disabled*

*persons, sexuality, social work, social worker* et *nursing care* à partir de nos mots clés : handicap mental, retard mental, sexualité, qualité de vie, relations amoureuses, éducation sexuelle, famille et soins infirmiers.

Les études retenues datent de l'année 2005 à aujourd'hui, et ont toutes été effectuées dans un laps de temps de six mois à une année. Pour la plupart de ces études, l'objectif était de démontrer la qualité de vie des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et l'accès à tout ce qui est en lien avec la sexualité et l'intimité. Elles englobent également les proches, comme la famille et les institutions dans lesquelles ces personnes vivent. Certaines de ces études, abordent le thème de l'éducation à la sexualité de la personne en situation de handicap avec déficience mentale et ses bénéfices pour la qualité de vie. En outre, quelques articles se penchent sur la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et les répercussions que cela peut avoir sur les personnes qui les accompagnent au quotidien.

Ce qui a permis de choisir ces articles, ce sont, tout d'abord la qualité de vie des personnes en situation de handicap avec déficience mentale lorsqu'elles ont accès à la sexualité, les idées des personnes qui les accompagnent et leurs ressentis, et enfin, comment les personnes en situation de handicap avec déficience mentale se sentent lorsqu'elles peuvent bénéficier de leur intimité.

## **5.2. Diagramme de flux**

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 1. Notre diagramme de flux est comme une photographie de notre recherche d'articles. Comme mentionné plus haut, nous avons trouvé moins d'articles dans les bases de données qu'ailleurs. Finalement nous en avons gardé douze.

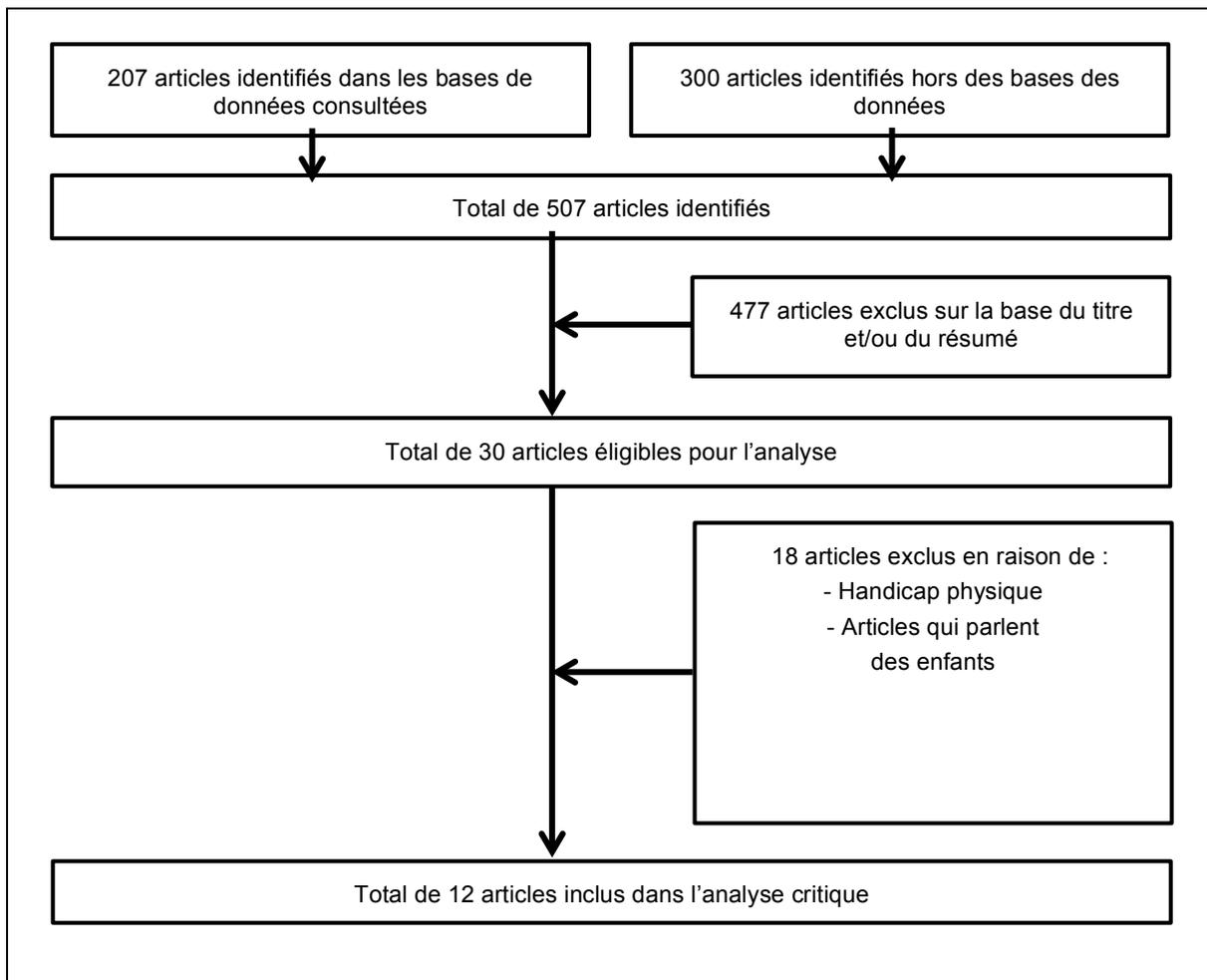


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## **6. RÉSULTATS**

Au cours de nos lectures et analyses d'articles scientifiques, nous avons ressorti plusieurs thèmes récurrents en lien avec notre problématique, qu'il nous semblait important de relever :

- la perception qu'ont les personnes en situation de handicap avec déficience mentale de leur propre sexualité et intimité ;
- l'éducation sexuelle spécialisée ;
- l'investissement et le positionnement des soignants et des proches face à la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale.

Le lecteur trouvera, en annexe, le tableau des analyses des différents articles retenus.

### **6.1. Perception que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale ont de leur propre sexualité**

Carley, Evans, Healy & Mc Guire (2009), relèvent que les facteurs sociaux et culturels, ainsi que les familles, soignants et l'environnement sont un frein à l'autonomie sexuelle des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et donc à une bonne qualité de vie. Les participants affirment que les attitudes négatives des professionnels envers la sexualité ont des répercussions directes sur leur propre perception. Si les soignants ont une image biaisée et négative de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, ceux-ci la perçoivent comme néfaste. Les participants de l'étude mentionnent que leur estime d'eux-mêmes est améliorée lorsqu'ils peuvent avoir de l'intimité avec une personne, et que s'ils ont une meilleure compréhension de leurs droits sexuels, ils sont plus en mesure de détecter ce qui est le mieux pour leur bien-être.

Dans l'étude de Boudaoud (2013), les participants en situation de handicap avec déficience mentale ne sont pas confrontés à des obstacles lors de l'apprentissage et de la mise en place des connaissances des pratiques sexuelles. Tandis que, pour Carley & al. (2009), seuls les participants âgés de plus de 18 ans ont une compréhension de la sexualité et de l'intimité. Les autres manifestent une incompréhension car elles n'ont pas forcément accès à celle-ci dans leurs institutions. Ils souhaiteraient donc avoir un plus grand accès à tout ce qui est en lien avec la sexualité et l'intimité afin de pouvoir exprimer leurs décisions.

Isler, Tas, Beytut & Conk (2009) démontrent que les adolescents en situation de handicap avec déficience mentale n'ont pas ou peu d'occasions de parler de sexualité, et ont, par corrélation, de faibles connaissances. Par exemple, en lien avec les différences des sexes masculins et féminins, plus de la moitié des participants ne savaient pas que la menstruation était un phénomène qui n'arrivait qu'aux filles. A l'inverse, Leutar & Mihokovic (2007) expriment que, en général, les participants font correctement la différence entre les sexes masculins et féminins.

Boudaoud (2013) parle de la sexualité et de l'intimité des couples en situation de handicap avec déficience mentale.

Il en ressort que le couple, malgré ses problèmes de santé touchant la sphère intime, ne fait face à aucun obstacle pour que sa vie intime soit épanouie et équilibrée. En lien avec ceci, Agthe Diserens, (2013) mentionne le vécu d'un couple, qui partage son expérience sur la sexualité et constate que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale n'ont pas les mêmes besoins, en termes d'intimité, que les personnes dites "ordinaires". Dans l'étude de Isler & al. (2009), il est exprimé que la plupart de ces personnes décrivent les relations sexuelles par des baisers et/ou du toucher dans les régions intimes.

Il ressort à travers ces divers articles et études que la perception qu'ont les personnes en situation de handicap avec déficience mentale de leur propre sexualité est en lien étroit avec les connaissances qu'elles possèdent mais également celles que leurs soignants et proches en ont. Le fait de développer des connaissances en lien avec l'intimité et la sexualité permet aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale et à leur entourage, de mieux comprendre les comportements reflétant les besoins inassouvis et/ou inexprimés de ces personnes et d'essayer d'apporter des réponses qui leur sont nécessaires. Une bonne connaissance de leur corps, de l'intimité et de la sexualité favorise la capacité à prendre des décisions qu'ils estiment bonnes pour eux-mêmes.

## **6.2. Education sexuelle**

« Faire de l'éducation sexuelle est une tâche impossible et cependant indispensable » (Stanislas Tomkiewicz, 2008).

Swango-Wilson (2008), relève que le manque d'opportunité, laissé aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale, d'apprentissage de la sexualité et des relations à autrui, les empêche d'accéder à un épanouissement complet. Agthe Diserens

(2013), elle, relève que la "normalité" n'existe pas, il n'est donc pas possible de comparer les personnes en situation de handicap avec déficience mentale avec les personnes dites "ordinaires", car leur compréhension est différente et ils sont soumis à certains obstacles face à l'accès à une vie sexuelle. C'est pourquoi les chercheurs se sont penchés sur l'adaptation de programmes d'éducation sexuelle au domaine du handicap mental.

Agthe Diserens & Vatré (2006) explique que « une part importante [de l'accès à la sexualité] consiste à écouter et décrypter les besoins, entreprise parfois longue et difficile. L'expression des besoins peut être si chaotique qu'elle n'est pas forcément reconnaissable. » C'est un point que relève également, Swango-Wilson (2008) qui considère que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale peuvent, avec du soutien et de la pratique, apprendre à prendre des décisions et à construire des relations basées sur un langage commun, et ainsi être intégrées dans les choix en lien avec leur propre vie.

Afin de développer un langage commun à tous, l'investissement des parents et soignants dans un programme d'éducation sexuelle est donc important. Les personnes en situation de handicap avec déficience mentale sont plus vulnérables face aux abus car ils n'ont pas l'enseignement et/ou l'expérience nécessaire permettant d'invalider des comportements inadaptés.

Cette population est encore perçue, par la société, les soignants et proches, comme n'ayant pas d'intérêt à développer leur propre sexualité et intimité, comme des éternels enfants ayant besoin d'être protégés. L'éducation permet de promouvoir les capacités à faire de bons choix, celle-ci ne diminuerait donc pas l'expression inadaptée des besoins sexuels.

Dans leur étude, Schaafsma, Stoffelen, Kok & Curfs (2012), relève la notion de tabou, le manque de connaissance en lien avec la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et l'absence de politique en lien avec ce sujet. Cela entraîne un manque de confiance et de temps donné par les institutions et une réticence des professionnels qui se réfèrent aux normes et à leurs croyances. En vue d'une autonomisation des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, il faudrait que les programmes d'éducation sexuelle soient adaptés aux besoins et désirs de chacun. Or, les auteurs soulèvent le manque de matériel adéquat. Un autre problème s'avère influant sur l'efficacité d'un programme d'éducation sexuelle dans une institution : le fait de vivre en communauté entraîne un manque d'intimité et une dépendance aux

soignants<sup>1</sup> notable. Au vue des divers obstacles rencontrés, Schaafsma & al. (2012) conseillent de fournir des programmes d'éducation sexuelle basés sur un apport plus théorique et fixe durant toute la durée de dispensation du programme.

L'étude de Leutar & Mihokovic (2007) explique que le manque de connaissance des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, face à la sexualité, entraîne des comportements inappropriés en lien avec la masturbation et une vision négative de l'homosexualité. Ils relèvent donc l'importance et la nécessité de développer des projets permettant d'augmenter le niveau de connaissances, en lien avec l'intimité et la sexualité, des soignants, des proches et des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Il est aussi important pour les professionnels de former et de soutenir les parents des adolescents à avoir une approche éducative dans le but de prévenir une attitude inadéquate face à certaines situations complexes.

Dukes & Mc Guire (2009) démontrent que recevoir une éducation sexuelle permet aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale de mieux appréhender leur propre sexualité et d'avoir plus de connaissances afin de pouvoir prendre des décisions concernant celle-ci. Selon eux, cet apport permettrait de diminuer les risques d'abus envers les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, car celles-ci acquerront les connaissances nécessaires permettant de détecter ce qui leur est bénéfique ou non et ainsi avoir les arguments pour rejeter ce qui ne leur convient pas. Breitenbach (2003) montre que :

Les chercheurs ont fait le constat d'un double besoin :

- Le besoin de s'aimer soi-même, de se sentir mis en valeur, désirable, d'où leur recommandations en faveur de cours de valorisation personnelle (notamment pour les femmes) ;
- Le besoin de faire un apprentissage des émotions (les siennes et celles d'autrui) ne serait-ce que pour se défendre dans des situations peu favorables à leur épanouissement.

Ces deux aspects sont des points pouvant être abordés au sein d'un programme d'éducation sexuelle, car plus qu'une meilleure connaissance de l'anatomie, un tel programme amène à une meilleure connaissance de ses propres besoins et limites. Tous

---

<sup>1</sup> Dans certains systèmes d'appellation des professions, notamment au Royaume-Uni ou dans les pays nordiques (lieux où plusieurs des études sélectionnées ont été effectuées), les professionnels socio-éducatifs sont définis comme « soignants ». Nous allons donc utiliser cette appellation dans la suite de ce travail, ce terme ne se réfère donc pas uniquement aux professions de la santé.

ces différents aspects de la sexualité et l'intimité peuvent être expliqués de différentes manières en fonction des besoins et demandes de celui qui reçoit l'éducation.

Dans leur livre « *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps réponses sensuelles et sexuelles avec cœur* », Agthe Diserens & Vatré expliquent que pour l'éducation sexuelle des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, des outils variés sont développés afin de leur permettre d'exprimer leurs pensées et émotions tels que des photos, films, livres, dessins mais aussi de la pâte à modeler, des poupées et marionnettes sexuées (enfants, ados, adultes), cartes, jeux,...

Les chartes de diverses institutions, elles, promeuvent la nécessité de formation pour les personnes qui participent à l'éducation sexuelle ou tout au moins qui en parlent ; à l'inverse des personnes dites "ordinaires", le travail de collaboration est intense entre la famille, les éducateurs, les soignants et les institutions.

A travers les divers écrits, il ressort que l'éducation sexuelle spécialisée et adaptée aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale est nécessaire et peut être abordable. L'adaptation du matériel en fonction de la personne et de ses connaissances lui permet de mieux comprendre son corps et de s'investir dans son apprentissage. Ainsi, en ayant accès à cet enseignement, la personne en situation de handicap avec déficience mentale sera plus à même de comprendre les besoins physiologiques ressentis. Elle peut ainsi mieux exprimer ses besoins, ses désirs et les choix en lien avec ceux-ci. Par cet apprentissage, la personne obtient les clés pour prendre des décisions non influencées par les limites imposées par les soignants.

### **6.3. Investissement et positionnement des soignants et des proches face à la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale**

Le problème, concernant la sexualité, est la projection et la peur des accompagnants face à cela, mais également le manque de créativité et de ressources pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Même pris indépendamment l'un de l'autre, le handicap et la sexualité sont des sujets difficilement abordés et abordables. Le fait alors de les associer nous met face à un double "tabou" qui peut s'avérer être un frein aux recherches et au développement de l'accès à une sexualité et une intimité pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale (Agthe Diserens & Vatré, 2013).

Healy, Mc Guire, Evans & Carley (2009) soulèvent également la confrontation des personnes en situation de handicap avec déficience mentale face aux peurs et aux appréhensions des soignants et des proches. Ils relèvent que les parents expriment une gêne, un malaise et ne se sentent pas apte à entendre que leur enfant pourrait et devrait avoir une intimité. Ils démontrent également qu'une méconnaissance ou une appréhension des soignants face à la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale restreint leur investissement et leur positionnement face à un programme d'éducation sexuelle.

Dupras & Dionne (2013) relèvent un écart notable entre la compréhension des besoins sexuels des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et les réponses qui leur sont apportées. La majorité des parents d'enfant ayant un handicap mental considère celui-ci comme un être vulnérable et redoute les comportements commis ou subis par lui. Les parents ont remarqué que leur enfant exprimait son désir de sexualité par différentes manifestations mais discutait rarement avec eux. D'après les différents témoignages des parents participants à la recherche, ils auraient tendance à avoir un comportement réactif face aux éventuelles questions de leur enfant au sujet de la sexualité en agissant rapidement afin de résoudre la problématique sans répondre réellement aux besoins exprimés par celui-ci.

Dans leur formation pour adultes, Agthe Diserens & Vatré (2001) souhaitent :

Sensibiliser d'abord les professionnels, afin qu'ils soient plus à l'aise dans ce domaine. Les objectifs principaux de ce programme visent les compétences suivantes :

- appréhender de nouveaux concepts ;
- relativiser les craintes et les préjugés ;
- identifier ses propres réactions et ressentis pour les comprendre, les maîtriser, les verbaliser ou les taire ;
- Activer ses compétences préexistantes ;
- Devenir conscient de son rôle de tiers dans l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes vivant avec un handicap.

Il est demandé aux soignants d'établir des liens entre leurs aptitudes innées et acquises (Agthe Diserens & Vatré, 2006, p.33).

Bazzo, Ferrari, Minnes, Nota, & Soresi (2007) évoquent les attitudes des professionnels travaillant avec les personnes en situation de handicap avec déficience mentale vis-à-vis de leur sexualité. Certains professionnels montrent des attitudes plus ou moins favorables

selon leur niveau d'étude et leur rôle envers la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Les attitudes diffèrent en fonction du temps passé avec ces personnes. C'est-à-dire que les professionnels ayant un contact moins fréquent avec celles-ci, sont moins confrontés à des questions en lien avec leur sexualité. Tandis que, les personnes travaillant avec le même type de population en permanence, sont plus susceptibles d'assister à des situations dans lesquelles les personnes en situation de handicap avec déficience mentale manifestent des comportements sexuels, ce qui a pour conséquence, de les confronter plus souvent à un "tabou" et à leurs propres représentations. Ils développent alors des attitudes plus restreintes. Comme le mentionne Agthe Diserens (2013), un couple, dont elle partage l'expérience, décrit la manière dont les soignants n'ont pas permis à l'homme d'aller rendre visite à son amie dans un but de protection, alors qu'ils avaient signé un accord qui permettait aux deux personnes de se retrouver.

Bazzo, Ferrari, Minnes, Nota & Soresi (2007) ainsi que Burger, Dannenberg, Klooster & Rasker (2009) affirment que les attitudes des professionnels sont liées à leur niveau d'études et de formation. Les professionnels bien formés et ayant eu de bonnes connaissances en lien avec tout ce qui touche au handicap avec déficience mentale auront des attitudes plus favorables. Tel que le dit également Agthe Diserens (2013) il n'est pas facile, pour les soignants, d'aborder la question de la sexualité. Une formation spécialisée en cours d'emploi pourrait améliorer la perception de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et ainsi les soignants pourraient y être confrontés et mieux appréhender et reconnaître les besoins et demandes de ces personnes.

Burger & al. (2009), démontrent que les étudiants en soins infirmiers ont généralement une attitude plus positive envers les personnes en situation de handicap avec déficience mentale et prouvent alors que la formation a un effet bénéfique pour leur prise en soin.

Grieve, McLaren, Lindsay & Culling (2008) démontrent par leur étude, que la formation des soignants permet d'accepter et de normaliser la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. De plus, les petites infrastructures ont plus de facilités à accepter l'accès à cette sexualité. Cette étude évoque un large spectre de la sexualité, n'excluant pas la masturbation et les relations homosexuelles, cela évite de stigmatiser ces comportements sexuels face à d'autres. Ainsi, tous comportements sexuels ou intimes sont à un niveau égalitaire. Le choix des personnes en situation de handicap avec déficience mentale ne sera alors pas dirigé mais sera vraiment fait en fonction de leurs envies personnelles.

Les soignants sont souvent un pilier pour la vie quotidienne des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, c'est pourquoi ils peuvent avoir une influence non négligeable. Il est donc indispensable que leur perception des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et de leur sexualité soit adaptée pour servir au mieux les intérêts et besoins de celles-ci.

## 7. DISCUSSION

Dans cette partie, avec les apports obtenus durant le travail, notamment grâce à nos nombreuses lectures, nous allons faire des liens entre notre problématique et le théorie de Johnson.

### 7.1. Le rôle de l'infirmière dans la prise en soin des personnes en situation de handicap avec déficience mentale

Le modèle de Johnson, comprend sept sous-systèmes, si l'un d'entre eux est défaillant ou mal-développé, la personne n'atteindra pas son bien-être optimal. Les sous-systèmes permettent à la personne de faire face à différents stimuli internes et/ou externes en s'équilibrant. Ainsi, le système comportemental parvient à une stabilité et à un équilibre en s'ajustant à l'environnement de la personne.

Cependant, ce modèle a été élaboré pour des personnes correspondant à une norme sociale dominante et ne prend pas en compte, par exemple, l'homosexualité, ni les personnes en situation de handicap avec déficience mentale.

Prendre conscience de cette limite de notre ancrage disciplinaire nous a permis toutefois de développer des recommandations pour que ce modèle puisse s'adapter à une plus large population. Nous pouvons donc soulever que la prise en compte de la sexualité et de l'intimité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale par l'infirmière permettra d'avoir une prise en soin globale et novatrice. Cela nous permet de confirmer notre troisième hypothèse énoncée au début de notre travail : *Une conception de la santé des personnes en situation de handicap avec déficience mentale qui comprend la dimension intimité et sexualité permettrait à des infirmières qui souhaiteraient travailler auprès de ces personnes d'avoir une prise en soin globale et novatrice.*

Ce modèle de soins comprend des principes essentiels qui sont l'intégralité/l'ordre, la stabilisation et la réorganisation. Ces principes essentiels réadaptent le système comportemental lorsque des stimuli externes et/ou internes viennent interagir avec la personne afin qu'elle atteigne un équilibre, mais dans certaines situations, les personnes nécessitent parfois une aide pour le trouver. Bien que les éducateurs puissent y pallier, l'infirmière, avec ses connaissances holistiques, peut apporter un outil supplémentaire. En effet, l'infirmière a une formation basée sur la santé, les maladies et les examens cliniques, ce qui permet une prise en soin globale de la personne. Par exemple, dans le

contexte du handicap mental, l'infirmière va prendre en compte la personne avec son handicap pour l'aider à répondre à ses besoins.

A travers les lectures effectuées, nous pouvons relever que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, sont souvent soumises aux décisions ou à la politique des institutions ainsi qu'aux choix et valeurs de leurs parents. L'infirmière aurait un rôle important dans ce contexte car elle serait à même d'identifier les stimuli qui peuvent perturber le système comportemental de ces personnes. Les connaissances acquises lui permettraient d'être une actrice importante et bénéfique pour leurs prises en soin tout en accompagnant ces dernières ainsi que leurs proches aidants. Chez les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, les stimuli externes et internes peuvent les dépasser. Par exemple, au moment de la puberté quand le corps change, ces personnes, comme tout autre être humain, doivent souvent être confrontées à des changements pouvant perturber leur équilibre. Dans ce type de situation, l'infirmière trouve sa place avec le point de la réorganisation car avec ses connaissances d'anatomie et de physiologie, elle pourrait expliquer qu'est-ce que la puberté et quelles en sont les conséquences. Elles pourraient les informer sur les menstruations, la contraception et les infections sexuellement transmissibles (IST).

Concernant l'éducation sexuelle reçue par les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, nous constatons qu'elle n'est pas toujours adaptée à leurs besoins. Selon Jonhson le mécanisme d'adaptation adopté n'est plus une réponse suffisante aux nouvelles expériences vécues. Agthe Diserens (2013) évoque le comportement agressif d'une personne atteinte d'autisme, envers son propre pénis lors de l'érection matinale. Ici, le mécanisme d'adaptation est l'agressivité. Se serait-elle comportée différemment si elle avait reçu une éducation sexuelle adaptée?

Dans ce contexte, le rôle des soignants consiste à répondre aux besoins de la personne surtout lorsque cela a une répercussion dans sa vie quotidienne. Les infirmières, seraient à même de reconnaître les comportements agressifs, de savoir les analyser et de pouvoir y répondre adéquatement, dans un travail pluri professionnel avec les éducateurs et les proches. Ce type de comportement et les actions qui s'en suivent nous permettent de mettre en lien avec notre première hypothèse : *Actuellement, dans le champ du handicap avec déficience mentale, la prise en compte des besoins d'intimité et sexualité par les professionnels socio-éducatifs reposent sur une réponse aux droits en la matière pour cette population et non sur une dimension de la santé globale.*

Alors que le personnel socio-éducatif perçoit la sexualité comme un droit pour ces personnes, l'infirmière va l'inclure dans sa conception de la santé. En effet, cela lui permet

de percevoir les comportements inadaptés comme une conséquence à un besoin non assouvi, comme dans le cas présent.

D'après Johnson, les réponses engendrées par les sous-systèmes se développent au fil du temps. Elles se développent avec la maturité, les apprentissages et les expériences de chacun. Ainsi, grâce aux soignants et aux éducateurs qui les aident à répondre à leurs besoins, les personnes en situation de handicap avec déficience mentale acquièrent des expériences dans la vie en communauté. Par exemple, lorsqu'elles quittent l'environnement familial pour aller dans des institutions, elles rencontrent de nouvelles personnes et créent de nouveaux liens.

Pour résumer tout cela, Agthe Diserens (2013) démontre par la citation ci-dessous que l'accès à la sexualité aide ces personnes à mieux se connaître et à partager leurs expériences futures :

La sexualité est un langage du corps, du cœur et de l'esprit, et pouvoir la vivre chacun à sa mesure collabore à une meilleure affirmation de soi pour s'apaiser, pour être moins seul, pour lutter contre les pulsions de mort, pour être touché et pour toucher, pour communiquer ses sentiments amoureux, pour ressentir quelques plaisirs et pour se développer comme femme ou comme homme en dépit du handicap (Agthe Diserens, 2013, p.43).

## **7.2. Les sous-systèmes selon Johnson en lien avec les articles retenus**

### ***7.2.1. Accomplissement/Réalisation de soi***

Le sous-système de l'accomplissement/réalisation de soi comprend l'envie d'apprendre. Comme tout être humain, les personnes en situation de handicap avec déficience mentale apprennent à découvrir leurs changements corporels au moment de la puberté.

Toutefois, les parents ont également un rôle important en aidant leur enfant à construire son identité et en lui permettant de faire ses propres expériences de vie.

Dans ce sous-système, les personnes doivent également trouver des moyens afin d'extérioriser leurs pensées, l'infirmière ainsi que tous les proches aidants de ces personnes, peuvent les y aider. Agthe Diserens (2013) décrit comment une personne étant infirme motrice cérébrale exprime, à l'aide de différents moyens, sa perception corporelle et sa vision de la sexualité, tout en étant incapable de parler. Elle explique aussi l'importance d'amener une éducation sexuelle adaptée à ces personnes.

### **7.2.2. Affiliation**

Le sous-système de l'affiliation englobe le fait d'« appartenir à quelqu'un » pour atteindre une intimité. En effet, les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, compte tenu de leur vulnérabilité, dépendent de leurs parents. Par la suite, la plupart d'entre elles iront en institution ou en écoles spécialisées. Ainsi, elles pourront faire de nouvelles rencontres avec d'autres personnes et bénéficieront d'un espace plus grand pour leur intimité.

Les personnes en situation de handicap avec déficience mentale souhaitent partager leurs expériences avec leurs proches, mais selon Carley & al. (2009), les parents ne veulent pas entendre parler des expériences amoureuses de leurs enfants.

Pour Agthe Diserens (2013), la restriction de certains parents d'évoquer l'intimité de leurs enfants est présente. Cela est également relevé dans les études de Carley & al (2009) et Bazzo & al. (2006), lorsque les participants expriment que les parents des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et les professionnels s'occupant d'elles influencent leurs attitudes en lien avec l'intimité.

Par exemple, Agthe Diserens (2013), parle d'une éducatrice accompagnant un jeune homme en situation de handicap avec déficience mentale acheter un poster d'une femme nue. L'accompagnatrice est étonnée du choix du jeune homme et refuse qu'il prenne l'affiche choisie, car elle appréhende les réactions de ses collègues et des parents du jeune homme (p.44).

### **7.2.3. Agression/Protection**

Le sous-système d'agression et de protection met en évidence le fait de mobiliser des ressources et des mécanismes afin de répondre à des stimuli externes, tout en protégeant l'identité, les croyances et les buts personnels. Dans ce sous-système, l'infirmière avec sa vision holistique, pourrait détecter les comportements défis<sup>2</sup> des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Avec les connaissances acquises du modèle théorique du système comportemental, elle aiderait ainsi la personne à extérioriser ses sentiments et son ressenti lors de situations vécues.

---

<sup>2</sup> Comportements défis : comportements agressifs envers autrui et/ou envers soi-même. Cette définition s'applique tout au long de ce travail.

#### **7.2.4. Elimination**

Le sous-système de l'élimination comprend les habitudes quotidiennes liées à la miction, la défécation et aux menstruations. Le rôle de l'infirmière face à ce sous-système, est essentiellement lié aux menstruations. Avec ses connaissances physiologiques, elle aiderait les adolescentes à comprendre ce qui leur arrive et pourrait aider à pallier aux douleurs menstruelles.

Agthe Diserens (2013) mentionne que de nombreux progrès sont à effectués afin d'aider les personnes en situation de handicap avec déficiences mentale à comprendre ce qui leur arrive. Il ressort, des articles scientifiques, à de nombreuses reprises, qu'une éducation sexuelle adaptée est importante au bon développement sexuel de ces personnes.

Conk & al. (2009) soulèvent l'importance de l'hygiène des adolescentes pendant leurs périodes de menstruations. La vision "santé" de l'infirmière, pourrait proposer des programmes de prévention en terme d'éducation pour la santé, qui seraient adaptés à ces adolescentes pour leur permettre d'être plus autonomes dans la gestion de ces périodes.

#### **7.2.5. Restauration**

Le sous-système de la restauration englobe les ressources utilisées pour, par exemple, soulager les tensions. L'infirmière va aider la personne en situation de handicap avec déficiences mentale à soulager ces tensions qui peuvent se manifester par des comportements défis, par exemple. En effet, elle pourrait développer des outils appropriés à chacun pour les identifier en faisant des liens entre les comportements inappropriés et les besoins inassouvis.

D'après Swango-Wilson (2008), les aidants pourraient participer à un programme d'éducation sexuelle afin d'améliorer la prise en soin des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Cependant, dans cette même étude, les professionnels pensent que les parents ne devraient pas être mis au courant de l'intimité de leur enfant. Toutefois, d'autres études indiquent que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale construisent leur sexualité en fonction du regard qu'ont leurs parents à ce sujet.

Ce dernier paragraphe nous permet de confirmer notre deuxième hypothèse : *La prise en compte des besoins d'intimité et sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale est complexe pour leurs parents compte tenu du fait que ces besoins renvoient les parents à leur propre sexualité doublé du fait de devoir considérer leur enfant avec une déficience intellectuelle comme ayant des besoins d'un adulte en devenir.*

Effectivement, il est difficile pour les parents de ces personnes de prendre en considération les besoins de leur enfant en situation de handicap avec déficience mentale en terme d'intimité et de sexualité car cela leur renvoi à leur propre sexualité. Par ces besoins, les parents doivent considérer que leur enfant a les mêmes besoin que tout autre enfant étant un adulte en devenir.

Dans son livre, Agthe Diserens (2013) évoque que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale peuvent adopter des expressions chaotiques, en vue de manifester leurs besoins, qui s'avèrent parfois être mal interprétées. Les comportements agressifs peuvent être mis sur le compte de la frustration sans prendre en compte le lien qu'ils peuvent avoir avec la non-réalisation des besoins physiologiques essentiels. Elle explique que ces besoins, leurs expressions et les réponses données peuvent changer selon la culture, la situation actuelle de l'institution et la société (p.127).

#### **7.2.6. Dépendance**

Le sous-système de la dépendance comprend la recherche d'indépendance et le sentiment de sécurité. Lors de l'adolescence, les parents des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, réalisent que leur enfant devient adulte et que les liens entretenus jusqu'à ce jour pourront être soumis à des changements, comme pour les enfants "ordinaires".

L'infirmière peut être un soutien pour les parents qui s'inquiètent pour leur enfant, en apportant davantage d'informations concernant les comportements et les changements biopsychologiques durant cette période.

Les soignants et les parents peuvent influencer les comportements sexuels des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, par leurs propres valeurs et croyances. Comme le mentionnent Bazzo & al. (2006) et Carley & al. (2009), l'infirmière peut adopter le rôle de médiateur afin que les valeurs des uns n'influencent pas celles des autres et ainsi permettre l'instauration d'un climat de confiance. Mihokovi, & al. (2007) évoquent l'importance pour les professionnels de former et de soutenir les parents pour qu'ils aient une approche éducative afin de prévenir les attitudes inadéquates.

Il est important pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, d'accéder à une éducation sexuelle qui leur permette de choisir le meilleur pour elles. Duke & al. (2009) affirment que le rôle des professionnels est de déterminer jusqu'à quel niveau ces personnes sont capables de prendre des décisions liées à leur sexualité, ce qui permet de mettre ce sous-système en lien avec celui de la sexualité, car avec de

bonnes connaissances et de bons conseils, ces personnes pourraient accéder à une sexualité qui leur correspond.

Agthe Diserens, (2013), partage l'expérience d'une mère qui s'occupe tous les week-ends de son fils âgé de 18 ans et polyhandicapé sévère. Lorsqu'elle doit changer la protection de celui-ci, elle remarque à de nombreuses reprises que son pénis est en érection. Ceci ne la dérange pas car, selon elle, l'érection de son fils est la seule fonction vitale qui n'est pas déficiente dans le corps de celui-ci. Comme les soignants lui ont demandé de maintenir les fonctions vitales encore existantes de son enfant, elle se pose les questions suivantes : « Alors comment permettre à cette unique expression de vie de s'exprimer ? Et qui va s'en occuper ? ». (Agthe Diserens 2013, p.79)

Dans une telle situation, les professionnels pourraient envisager de faire appel à une assistance sexuelle. Selon Agthe Diserens & Vatré (2006 & 2013), « pour remplacer ce que des tiers trop proches croient parfois devoir assumer eux-mêmes, le recours à l'accompagnement sexuel, s'il existe, peut être précieux» (2006, p.49).

L'assistance sexuelle peut-être mise en lien avec plusieurs des sous-systèmes évoqués dans la théorie de Johnson tels que : la réalisation de soi et la sexualité. Par le biais de celle-ci, la personne en situation de handicap avec déficience mentale peut se découvrir et mettre plus facilement des mots ou des sensations sur ses besoins et son ressenti.

Une incompréhension entre les besoins réels de la personne, la façon dont elle arrive à les exprimer et le pouvoir que les professionnels des institutions ainsi que les proches ont sur la vie de ces personnes est présente. Il faut savoir que les proches peuvent se retrouver, petit à petit, piégés en voulant bien faire pour aider, sans penser à ce que cela peut engendrer en épuisement psychique. C'est dans ce type de contexte que la proposition d'une assistance sexuelle pourrait être pertinente (Agthe Diserens, 2013).

Agthe Diserens (2013) décrit l'accompagnement érotique comme étant un prolongement d'une éducation sexuelle, au sein duquel les assistant(e)s aident les personnes à découvrir ainsi qu'à maîtriser leur sensualité et leur corps. Les séances sont majoritairement basées sur le toucher, les odeurs, les pressions et effleurement sur leur corps et celui de leur assistant afin que les personnes en situation de handicap avec déficience mentale puissent reconnaître les sensations et émotions ressenties et celles qu'ils apprécient ou non. Cela leur permet de mieux reconnaître leurs besoins réels.

Selon Agthe Diserens (2006), afin de permettre aux parents de mieux comprendre et accepter le déroulement et les enjeux des séances d'accompagnement, ils pourraient visionner un film de 8 min de "soin érotique" (Nina De Vries, Les associations Aspasia à Genève et Fleur de Pavé à Lausanne) (Agthe Diserens, 2006, p.35).

### **7.2.7. Sexualité**

Le sous-système de la sexualité permet de développer sa propre identité, de se reconnaître comme être sexué avec des besoins physiologiques mais également de fonder et entretenir des liens avec autrui. Il englobe des éléments qui se retrouvent dans les six autres sous-systèmes précédents, notamment le fait de se développer, de se réaliser et de faire en sorte que l'estime de soi augmente.

Ce sous-système permet à la personne de reconnaître ses limites et ses besoins biologiques. En ce qui concerne les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, elles n'ont pas toujours accès à la sexualité. Carley & al. (2009) soulèvent le fait qu'elles ont des connaissances en matière de sexualité et d'intimité qui sont parfois très limitées.

Ces personnes ont besoin de protéger et de se sentir protégées. Comme le mentionne Boudaoud (2013), un couple qui a été interrogé lors de cette étude identifie son comportement en lien avec sa vie intime égal à celui des personnes dites "ordinaires".

Selon l'étude de Carley & al. (2009), les participants ignorent pour la plupart ce qu'est une infection sexuellement transmissible (IST) mais également, comment se protéger de celle-ci ainsi que des grossesses. Dans ce contexte, le rôle de l'infirmière, consisterait à faire de la prévention en lien avec les IST, les grossesses et l'avortement.

Comme le mentionne Agthe Diserens (2013), ainsi que d'autres auteurs, il serait important pour les parents et pour les professionnels d'accéder à des formations afin de savoir comment réagir face à des comportements inappropriés. Ceci permettrait une compréhension plus générale et une collaboration entre les différents professionnels.

Agthe Diserens (2013) évoque, en lien avec ceci, le refus des éducatrices à s'occuper d'un jeune homme en situation de handicap avec déficience mentale qui avait des comportements inappropriés envers elles. Dans ce contexte, le rôle de l'infirmière serait d'accompagner les parents et les professionnels dans une approche de l'intimité et de la sexualité, dans une dimension de la santé.

La conception de la sexualité est différente selon chacun, car la culture, la religion et l'éducation influence sur sa propre posture. Tel que le mentionnent Bazzo & al. (2006), dans un pays où la religion chrétienne est très présente, aborder la sexualité est un grand défi. Cela influence nettement l'attitude que les professionnels adoptent face aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale. L'influence des professionnels sur la sexualité de ces personnes ressort également dans l'article de Carley & al. (2009), où les participants mentionnent que l'attitude que les professionnels adoptent avec eux, influence l'image qu'ils ont de la sexualité. Dans cette même étude, les participants partagent une incompréhension quant au fait qu'elles ne puissent pas

avoir de relations intimes. Les comportements défaits exprimés par ces personnes sont la manifestation d'un manque d'intimité et de sexualité (Agthe Diserens, 2006).

D'après Lachal, cité par Agthe Diserens, (2013) « Tout moyen dans la sexualité, y compris humain compense les effets de la déficience. J'ai récemment demandé à mon médecin s'il était d'accord, le moment venu, pour m'assommer de neuroleptiques. Afin de supprimer mon stress et ma libido » (p.53). Par cette citation, nous pouvons soulever comment certaines personnes font face à leurs pulsions en conséquence de leurs besoins inassouvis.

Dans un contexte comme celui-ci, la personne ne pourrait atteindre l'équilibre de ce sous-système et celui-ci influencera alors d'autres sous-systèmes nuisant à l'équilibre global recherché.

L'infirmière a un rôle dans la prévention des problèmes qui, potentiellement, seront engendrés par une réponse non satisfaisante liée aux besoins d'intimité et de sexualité, mais elle a également une posture de médiatrice qui contacte les différents professionnels pour l'équilibre de la personne, par exemple, l'assistante sexuelle. Chez les personnes en situation de handicap avec déficience mentale, cela pourrait leur permettre de découvrir leur corps et leurs choix en lien avec leur sexualité.

Cette collaboration existe aussi dans d'autres institutions non en lien avec le monde du handicap.

## 8. CONCLUSION

Nous pouvons postuler que la conception de la santé de l'infirmière permettrait une prise en soin globale de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. En effet, selon le modèle de Johnson, la dimension de l'intimité et de la sexualité est prise en compte dans un concept de santé, afin que la personne puisse atteindre son équilibre.

Ce travail nous a apporté une nouvelle vision de la sexualité. Nous nous sommes rendues compte que celle-ci est propre à chacun et que les gestes et/ou actes définissant la sexualité variaient en fonction des besoins, envies et représentations de chacun.

Nous avons remarqué que le regard apporté par les soins infirmiers, étant plus centré sur la santé, permettait un apport supplémentaire pour :

- la compréhension de l'expression des besoins des personnes en situation de handicap avec déficience mentale ;
- les solutions proposées afin de répondre à ces envies inassouvies.

Nous avons rencontré quelques difficultés tout au long de ce travail, telles que :

Le fait d'aborder le sujet de la sexualité, a été un grand défi, celui-ci n'est évoqué qu'en de rares occasions dans notre formation en soins infirmiers ; car il renvoie les personnes à leurs propres valeurs et perception de la sexualité et de l'intimité. Bien que les recherches sur ce sujet se développent de plus en plus depuis quelques années, celles-ci restent globalement ciblées pour les professionnels socio-éducatifs travaillant au contact des personnes en situation de handicap avec déficience mentale.

Lors de la recherche d'articles scientifiques, peu d'entre eux répondaient en totalité aux critères recherchés. Nous en avons trouvé peu évoquant le rôle propre de l'infirmière dans les prises en soin des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Nous avons donc sélectionné des articles possédant le maximum de critères désirés en s'éloignant le moins possible des thèmes recherchés.

Enfin, effectuer ce travail avec un groupe de quatre personnes a représenté une difficulté à nos yeux car le mode de travail et le rythme de chacune ont été différents.

Une recommandation de Pendergrass et al. (2001) a retenu notre attention. Ils évoquent le fait que Internet peut s'avérer être un outil utile pour fournir des informations

concernant la santé sexuelle aux personnes en situation de handicap mais également à leur entourage.

Nous avons trouvé ceci intéressant et avons donc réfléchi aux recommandations que nous pourrions faire après la réalisation de ce travail. Il nous semble pertinent d'imaginer les projets suivants :

Développer un site pour une éducation sexuelle adaptée aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale pourrait être une ressource. Cela pourrait également être une ressource pour les proches et les professionnels car ceux-ci pourraient se référer à des études et expériences prouvées, et ainsi ils seraient plus à même de percevoir la sexualité des personnes en situation de handicap mental comme étant normale et nécessaire.

Définir le rôle que pourrait avoir l'infirmière dans ses prises en soin dans le milieu du handicap afin de faire ressortir l'importance d'une vision de la santé dans la prise en charge globale d'une personne.

Encourager les professionnels de la santé ou du domaine socio-éducatif, et les étudiants souhaitant travailler dans le monde du handicap à intégrer une formation post-grade, telles que « du cœur au corps » proposée par Agthe Diserens et Vatré, permettrait de :

- modifier leur vision des personnes en situation de handicap avec déficience mentale ;
- concevoir des approches originales qui permettraient un meilleur accès à la sexualité et à l'intimité de ces personnes.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la théorie de Johnson date de 1980, il serait peut-être intéressant de réévaluer ce modèle et de l'adapter à une population plus large, en englobant les personnes en situation de handicap par exemple.

## 9. RÉFÉRENCES

### Articles de quotidien

Agthe Diserens, C. & Korpès, J.L. (2014, 10 septembre). Lorsque l'assistance sexuelle interpelle les pratiques sociales. *Le Sociographe*, pp.71-81.

Ecoiffier, M. (2013, 9 mars). The Sessions, en parlant des services sexuels aux handicapés, interroge-t-il la sexualité de tous ? *Libération*.

Accès : [http://next.liberation.fr/sexe/2013/03/07/on-sort-de-la-vision-binaire-opposant-l-amour-gratuit-au-sexe-venal\\_887084](http://next.liberation.fr/sexe/2013/03/07/on-sort-de-la-vision-binaire-opposant-l-amour-gratuit-au-sexe-venal_887084)

Savioz, C. (2013, 21 février). La sexualité ne doit plus être un handicap. *Le Nouvelliste*, pp.2-3.

Schürch, M. (2013, 9 février). Vivre l'amour dans le handicap? Un tabou qui tombe lentement. 24h. Accès : <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2013/02/art21-24heures-vivre-l-amour-09022013.pdf>

Sternis, C., (2013, mai). Handicap psychique, sexualité et identité sexuée : pulsions, fantasmes et entraves. *Journal des Psychologues*, 307, pp.62-68.

Zaugg, J. (2014, juillet). Sexe et psychiatrie, un mélange explosif ? *Invivo*, pp.50-53.

### Articles Scientifiques

Bazzo, G., Ferrari, L., Minnes, P., Nota, L. & Soresi, S. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, pp.110–115.

Boudaoud, A. (2013). Etude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale. *Le Colporteur*, 629-630, pp.1-22.

Dukes, E. & McGuire, B.E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (8), pp.727–734.

Dupras, A. & Dionne, H. (2013). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexologies*, 431, pp.1-6.

- Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E. & Carley, S.N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I : service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), pp.905–912.
- Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E. & 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), pp.913–921.
- Grieve, A., McLaren, S., Lindsay, W. & Culling, E. (2008). 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, pp.76–84.
- Isler, A., Tas, F., Beytut, D., Conk, Z. (2009). Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. *Sex Disabil*, 27, pp.27-34.
- Leutar, Z., Mihokovic, M. (2007). Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities. *Sex Disabil*, 25, pp.93–109.
- Schaafsma, D., Stoffelen, J.M.T., Kok, G. & Curfs, L.M.G. (2012). Exploring the Development of Existing Sex Education Programmes for People with Intellectual Disabilities: An Intervention Mapping Approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, pp.157–166.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver Perceptions and Implications for Sex Education for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Sex Disabil*, 26, pp.167–174.
- Ten Klooster, P.M., Dannenberg, J.W., Taal, E., Burger, G. & Rasker, J. (2009). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities : nursing students and non-nursing peers. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), pp.2562–2573.

### **Articles autres**

- Agthe Diserens, C., Dammköhler, S., Vienne, V., Vatré, F., Granget, P., Planche, F., Voide Crettenand, G. / SeHP. (2012). *Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées.*

Accès : [http://www.sehp.ch/images/stories/pdf/sehp\\_guide\\_bonnes\\_pratiques.pdf](http://www.sehp.ch/images/stories/pdf/sehp_guide_bonnes_pratiques.pdf)

Kessler, S., Agthe Diserens, C., Voide Crettenand, G. / Santé Sexuelle Suisse. (2012). *Recommandations pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation-s de handicap-s.*

Accès : [https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2012/11/SGS\\_Recommandations\\_SH\\_fr.pdf](https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2012/11/SGS_Recommandations_SH_fr.pdf)

UNAPEI. (2010). *Handicap mental, une discrimination devenue banale mais plus tolérable !*

Accès : [http://www.unapei.org/IMG/pdf/2010\\_12\\_01DPDiscriminationVF-2.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/2010_12_01DPDiscriminationVF-2.pdf)  
[http://www.unapei.org/IMG/pdf/2010\\_12\\_01DPDiscriminationVF-2.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/2010_12_01DPDiscriminationVF-2.pdf)

## Chartes

Agogis, Autisme Suisse, AvenirSocial, Association Cerebral Suisse, CURAVIVA Suisse, SOCIALBERN, ...VAHS. (2011). *Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité.*

Accès : [http://www.charta-praevention.ch/cms161/userfiles/downloads/Charta\\_Praevention\\_F\\_A4.pdf](http://www.charta-praevention.ch/cms161/userfiles/downloads/Charta_Praevention_F_A4.pdf)

Agthe Diserens, C., Beugger, A., Chatelain, C., Ferraro, M., Gorgone, S., Imboden, D. ... Vienne, V. / INSOS (2012). *Amour et sexualité des personnes avec un handicap mental - Charte, cadres éthique et juridique.*

Accès : <http://www.insos-geneve.ch/images/stories/charte%20amour%20sexualite.pdf>

ARTANES. (2011). *Charte éthique : éducation sexuelle à l'école.*

Accès : <http://www.artanes.ch/images/stories/folder/charte.pdf>

ARTCOSS. (2013). *Charte éthique : Valeurs – Droits sexuels.*

Accès : [http://www.artcoss.ch/data/web/artcoss.ch/uploads/charte\\_print.pdf](http://www.artcoss.ch/data/web/artcoss.ch/uploads/charte_print.pdf)

Fayet, C., Astie, F., Veya, C., Damina, C., Châtelain, C. & Hofstetter, B. / Fondation Officielle de la Jeunesse. (2012). *Accompagnement à la vie affective, sexuelle et relationnelle : Charte, Cadres éthique et juridique.*

Accès : <http://www.foj.ch/sites/default/files/Charte%20accompagnement%20%C3%A0%20la%20vie%20affective,%20sexuelle%20et%20relationnelle.pdf>

## Cours e-learning

Lalive Raemy, S. (2013). *Handicap Mental : Santé, Troubles Psychiques et Vieillessement*.  
[Présentation PowerPoint].

Accès : [http://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/491962/mod\\_resource/content/1/Cours%20version%20%C3%A9tudiant%20Handicap%20mental.pdf](http://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/491962/mod_resource/content/1/Cours%20version%20%C3%A9tudiant%20Handicap%20mental.pdf)

Lalive Raemy, S. (2015). *Projet Handicap HUG : Présentation et état des lieux*.  
[Présentation PowerPoint].

## Liens Internet

Agthe Diserens, C. / Reiso. (2013). *Sexualité et handicaps, regards ouverts*.

Accès : <http://www.reiso.org/spip.php?article2811>

Giroud, V. & Ortiz, M. / Reiso. (2013). *Derrière la magie du mot « autodétermination »*.

Accès : <http://www.reiso.org/spip.php?article3095>

Handicap & Société. (2015). *Origines et histoire du handicap : du Moyen-âge à nos jours*.

Accès : <http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-2>

Organisation Mondiale de la Santé. (2014). *Handicap et santé*.

Accès : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

SExualité Handicaps Pluriels. (2005). Accès : <http://www.sehp.ch/>

Vie Publique. (2015). *Du Haut Moyen-Age au début du XIXe siècle*.

Accès : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

Vie Publique. (2012). *La Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1950*.

Accès : <http://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/citoyen/approfondissements/declaration-universelle-droits-homme-1948-convention-europeenne-sauvegarde-droits-homme-libertes-fondamentales-1950.html>

Wolfisberg, C. / Dictionnaire Historique de la Suisse. (2009). *Handicapés*.

Accès : <http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/f/F16599.php>

## Ouvrages

- Agthe Diserens, C., Vatré, F. (2006). *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec coeur*. Lyon : La Chronique Sociale.
- Agthe Diserens, C. (2013). *Sexualité et handicaps. Entre tout et rien ...*, Saint Maurice : Saint-Augustin.
- Alligood, M. (2010). *Nursing Theory, Utilization & Application*. Maryland Heights : Mosby Elsevier.
- Fawcet, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. (2<sup>nd</sup> ed.). Philadelphie : F. A Davis.
- Lawler, J. (2002). *La face cachée des soins. Soins au corps, intimité et pratique soignante*. Paris : Seli Arslan.
- Pépin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière Education.
- Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes.

## 10. ANNEXES

### 10.1. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Titre	Auteurs-Année	Population/Type étude	But de l'étude	Intervention/Méthode/Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<i>Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability</i>	G. Bazzo, L. Ferrari, P. Minnes, L. Nota, S. Soresi (2007)	216 travailleurs sociaux ont participé à l'étude, dont 55 hommes et 161 femmes de différents types de services.  Etude quantitative	Cette étude a pour but de recueillir des informations sur les attitudes d'un grand nombre de travailleurs sociaux avec différents poste de travail dans le domaine social en Italie et comparer les résultats avec ceux d'une étude s'étant déroulée dans les pays anglo-saxons en 1994.	L'étude actuelle a décrit les attitudes des travailleurs sociaux envers la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Le premier questionnaire contient des questions en lien avec l'âge, le sexe et la place qu'ils occupent dans les institutions.  Le deuxième questionnaire comprend l'échelle SAMRAI. Cet instrument permet d'évaluer les attitudes du personnel travaillant avec des personnes en situation de handicap avec déficience mentale et leur regard envers celle-ci grâce à 20 items.	Il existe une différence significative entre les travailleurs sociaux, en particulier le personnel des services ambulatoires, et leurs collègues ayant fait des études supérieures. Les travailleurs sociaux ont démontré une attitude plus ouverte à l'égard de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale, contrairement à leurs collègues qui ont fait des études supérieures.	L'échantillon n'est pas représentatif de la population cible.
<i>Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities : nursing students and non-nursing peers.</i>	G. Burger, J.W. Dannenberg, P.M. Klooster, J. Rasker (2009)	78 étudiants de première et quatrième année en soins infirmiers, et 43 étudiants n'étant pas dans les soins.  Etude quantitative	Le but de cette étude est d'investiguer les attitudes des étudiants néerlandais envers les personnes en situation de handicap avec déficience mentale et de comparer les	Deux sections de questions ont été utilisées pour recueillir les données. La première évoque les données démographiques et l'expérience personnelle envers les personnes en situation de handicap avec déficience mentale.  La deuxième comprenait trois échelles pour mesurer les attitudes envers	Les étudiants en soins infirmiers avaient une attitude plus positive envers les personnes en situation de handicap avec déficience mentale que leurs pairs et	Les données ont été récoltées d'après un échantillon trop petit. Pour effectuer cette étude, les auteurs ont dû traduire les échelles de mesure et cela constitue une limite dans la mesure

		transversale.	attitudes des personnes qui ne sont pas dans les soins infirmiers.	les personnes en situation de handicap avec déficience mentale.	approuvaient plus leur autonomisation. Ces différences d'attitude sont restées statistiquement significatives.	où ils doivent analyser les résultats avec prudence car il se peut qu'elles ne correspondent pas aux versions originales.
<i>Caregiver Perceptions and Implications for Sex Education for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities</i>	A.S. Wilson (2008)	Personnes s'occupant de personnes ayant un trouble intellectuel et/ou développemental.  Etude quantitative (enquête descriptive)	Explorer la perception qu'on les aidants de : - la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou développementale; - du support pouvant être apporté par des organismes spécialisés pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale en matière de programme d'éducation sexuelle ; - leurs capacités de participer à un programme d'éducation sexuelle spécialement adapté aux personnes ayant un trouble intellectuel et/ou développemental.	L'étude a fourni un questionnaire destiné aux personnes "aidantes" basé sur une échelle de mesure de la perception des comportements sexuels et un questionnaire démographique.	L'étude démontre que les représentations qu'ont les soignants de la sexualité des personnes en situation de handicap avec déficience mentale influencent le soutien qu'ils pensent obtenir des organismes spécialisés et surtout leurs motivations de participer ou non à un programme d'éducation sexuelle adapté.	Former les soignants et les proches avant de les impliquer dans un programme d'éducation sexuelle destiné aux personnes en situation de handicap avec déficience mentale. Pouvoir évoquer les rapports entre personne de même sexe et les risques des rapports non-protégés.
<i>Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability</i>	E. Dukes & B.E. McGuire (2009)	Jeunes Adultes ayant une déficience intellectuelle modérée.  Etude quantitative	Déterminer si la capacité de prendre des décisions en lien avec sa propre sexualité pouvait être augmentée lorsqu'il y a un accès à une éducation sexuelle.	Dispenser une éducation sexuelle adaptée individuellement en fonction des capacités cognitives de la personne, à partir d'un programme déjà existant. <i>Living Your Life – Teh Sex Education and Personal Development Resource for special Education Needs – Revised Edition</i>	Augmentation du nombre de réponses justes face aux items de SCEA. Des résultats élevés indiquent une meilleure capacité à prendre des	L'étude a été réalisée avec uniquement quatre participants, individuellement, présentant des troubles cognitifs modérés, qui ont la capacité de

				<p><i>(Bustard 2003)</i>  Chaque participant bénéficie de deux entretiens individuels par semaine durant 10 semaines.  Les résultats sont mesurés selon les différents items des échelles de SCEA : K-Scale &amp; S-Scale.</p>	décisions relatives à la sexualité. L'accès à l'éducation sexuelle a donc permis aux participants de développer leurs connaissances en matière de sexualité et d'intimité. Les résultats six mois après la recherche démontrent que trois des quatre participants maintiennent leurs scores SCEA concernant leurs connaissances de la sécurité sexuelle mais diminuent concernant les connaissances de leur propre corps, du fonctionnement sexuel et les choix et conséquences en lien avec cette sexualité. Cependant, tous gardent des scores SCEA plus élevés qu'avant cette recherche.	comprendre l'anatomie et de s'identifier aux poupées/images utilisées. On ne peut affirmer que de tels résultats pourraient être obtenus si l'éducation se faisait en groupe. Chaque individu a son propre fonctionnement et alors ce système peut ne pas être bénéfique à tous. Il faudrait faire une étude similaire avec des personnes présentant une déficience intellectuelle plus sévère. Les relations homosexuelles n'ont pas été évoquées dans ce programme.
<i>Etude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie</i>	A. Boudaoud, (2013)	Cinq couples ont été sélectionnés.  Etude qualitative	L'objectif de l'étude était d'évaluer l'effectivité de la vie sexuelle et la qualité de vie perçue par les adultes en situation	Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entretien semi-directif et ont utilisé deux tests d'évaluation de la qualité de vie sur l'échantillon de cinq couples de personnes en situation de handicap avec déficiences mentales. L'entretien semi-directif s'appuie sur l'approche	Sur les cinq couples sélectionnés pour cette étude, les auteurs, ont fait le choix de nous présenter les résultats d'un seul	Les limites rencontrées ont été de trouver l'échantillon et les modifications apportées aux outils d'évaluation.

<p>chez la personne handicapée mentale</p>			<p>de handicap avec déficience mentale qui vivent en couple. (p.12)</p> <p>« La question est : Comment amener les proches de la personne handicapée à les considérer comme des personnes sexuées ? » (p.21).</p>	<p>de la CIFHS et l'outil d'évaluation de la qualité de vie était le questionnaire développé par l'OMS WHOQOL. Ces deux méthodes ont tout de même subi quelques modifications afin d'être compréhensible et adapté à la population cible.</p>	<p>couple.</p>	
<p><i>Exploring the Development of Existing Sex Education Programmes for People with Intellectual Disabilities: An Intervention Mapping Approach</i></p>	<p>D. Schaafsma, J.M.T. Stoffelen, G. Kok, L.M.G. Curfs (2012)</p>	<p>11 développeurs de programme de cinq différents programmes d'éducation sexuelle pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale ont été interrogés au Pays-Bas.</p> <p>Etude qualitative</p>	<p>Le but de cette étude est d'explorer le développement des programmes d'éducation sexuelle existants pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale.</p>	<p>Les développeurs ont d'abord été approchés individuellement par e-mail. L'étude s'est passée sous forme d'entrevues comportant parfois un psychologue, un spécialiste du comportement, un expert en communication, un sexologue et de deux développeurs de programme par entrevue pour un total de six entrevues. Celles-ci étaient basées sur "Intervention Mapping" qui permet de décrire le processus de développement du programme de promotion de la santé en six étapes. Les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites et importées dans un logiciel d'analyse de données après plusieurs vérifications.</p>	<p>Les résultats sont composés de huit thèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- description du problème : les développeurs ont eu des problèmes à décrire les problèmes de santé qui étaient la raison du développement du programme.</li> <li>- déterminants : il est ressorti plusieurs déterminants influençant le problème de sexualité chez les personnes en situation de handicap avec déficiences mentales, comme par exemple un QI ou un niveau socio-affectif bas, etc.</li> <li>- résultats du programme : trois</li> </ul>	<p>Les résultats sont le reflet de ce que les développeurs ont dit durant l'entretien et pas forcément de ce qu'il y a réellement dans les programmes d'éducation sexuelle.</p> <p>"Intervention Mapping" a elle-même ses limites. Si on ne comprend pas bien cette méthode de fonctionnement, les résultats peuvent être biaisés. De plus, du temps et de l'argent est nécessaire pour une bonne qualité de cette intervention.</p>

					<p>sont principalement ressortis :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>connaissance, adaptation et autonomisation.</li> <li>- théories : pas de théories sur les comportements influents ou les déterminants psycho-sociaux n'ont été incorporées dans les programmes.</li> <li>- méthodes théoriques et applications pratiques : de nombreuses méthodes théoriques et applications pratiques ont été utilisées pour les programmes par tous les développeurs (ex. communication persuasive, utilisation d'images, etc.).</li> <li>- développement du programme : les développeurs ont dû faire des adaptations de leurs programmes après un feedback avec leurs clients.</li> <li>- exécution : plusieurs obstacles aux programmes ont été mentionnés par les développeurs.</li> </ul>	
--	--	--	--	--	--	--

					- évaluation : aucune étude d'évaluation de leurs programmes n'a été mentionnée.	
<p><i>Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère</i></p>	<p>A. Dupras, H. Dionne (2013)</p>	<p>Groupe de parents comprenant sept femmes et trois hommes ayant un enfant avec une déficience intellectuelle légère.</p> <p>Etude qualitative</p>	<p>L'objectif de cette étude est d'identifier les préoccupations des parents d'enfants souffrant d'un handicap avec déficience mentale à l'égard de la sexualité et leurs besoins de formation en éducation sexuelle.</p>	<p>Un groupe de 10 parents (sept femmes et trois hommes) a été recruté par le biais d'une travailleuse sociale d'une école secondaire, à Montréal, spécialisée en handicap avec déficience mentale. La rencontre s'est déroulée dans un local de cette école. Une méthode qualitative appelée "focus group" a été employée afin de recueillir les propos des participants. Cette méthode permet que les participants s'expriment librement. Une grille qui comportait quatre questions a aussi été utilisée pour les besoins de l'étude. Les questions étaient les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment votre enfant manifeste-t-il sa sexualité ?</li> <li>- Quels sont vos inquiétudes au sujet de la sexualité de votre enfant ?</li> <li>- Qu'est-ce que vous aimeriez pour vous aider à mieux assumer votre fonction d'éducateur à la sexualité ?</li> <li>- Comment un programme de formation pourrait-il vous être bénéfique?</li> </ul> <p>Tous les participants ont signé un formulaire qui stipulait que l'équipe de recherche s'engageait à respecter la confidentialité des données. Le groupe a été animé par l'auteur principal de l'article et les conversations ont été enregistrées afin qu'elles puissent être retranscrites par la suite. Deux catégories de discours ont été mises en évidence : la</p>	<p>L'étude a démontré qu'en grande majorité, les parents d'enfants en situation de handicap avec déficience mentale participant à la recherche pensent que leurs enfant sont vulnérables, ont peur qu'une agression soit commise ou subie par ces derniers, ont observé des manifestations à l'égard de la sexualité de la part de leur enfant, surveillent et contrôlent les activités journalières de leur enfant, ont tendance à réduire leurs activités sociales et ne discutent pas beaucoup de sexualité avec eux.</p>	<p>Les participants de l'étude ne peuvent pas répondre pour les parents qui ont un enfant en situation de handicap avec déficience mentale plus sévère. De plus, la méthode utilisée de recueil de données ne permet pas d'examiner les besoins comme les entrevues individuelles ou comme les rencontres répétées peuvent le faire.</p>

				perception des nécessités sexuelles de l'enfant et la perception des nécessités de formation des parents.		
<i>Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities</i>	Z. Leutar, M. Mihokovic (2007)	Le public cible comprend 24 personnes (10 femmes et 14 hommes), l'âge moyen des participants est de 32 ans. Tous les participants étaient en situation de handicap avec déficience mentale (18 handicaps légers et six modérés) et faisaient un camp d'été dans un club en Slovénie.  Etude qualitative	L'objectif de cette étude est d'examiner le niveau de connaissances en lien avec la sexualité chez un groupe de 24 personnes de plus de 18 ans atteintes d'un handicap mental de léger à modéré.	Les données ont été recueillies lors d'entretiens directs. Pendant les entretiens deux questionnaires ont été utilisés : un contenant des questions générales sur la sexualité sous forme que questions ouvertes, fermées ainsi qu'à choix multiple et le deuxième était sous forme d'interview avec des situations concrètes à propos des relations socio-sexuelles. Les données ont été traitées avec le programme Statistical Package for the social Sciences (SPSS).	La majorité des participants distinguaient correctement la différence entre le sexe féminin et masculin, ils avaient un faible niveau de connaissances au sujet des maladies sexuellement transmissibles, de la contraception et des moyens appropriés pour agir face aux abus sexuels. Une grande partie des participants à l'enquête avait aussi une image négative en ce qui concerne l'homosexualité.	Pas évoqué dans l'article.
<i>Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I : service-user perspectives</i>	S.N. Carle, D.S. Evans, E. Healy, B.E. McGuire (2009)	Il s'agit de personnes en situation de handicap avec déficience mentale qui vivent dans une institution, elles sont âgées de 13 à plus de 31 ans.	Le principal objectif de cette étude était de recueillir des informations auprès de personnes en situation de handicap avec déficience mentale, sur leurs connaissances en lien avec la sexualité, leurs expériences et leurs attitudes.	Les auteurs ont employé la méthode du focus groupe, ils estiment que cela, permet un partage d'expériences et facilite le contact. Les groupes de discussions étaient divisés en trois catégories différentes, en fonction de l'âge des participants.	Les auteurs ont mentionné l'importance de se sentir en sécurité, l'estime de soi est importante et ils peuvent en ressentir le bien fait grâce aux relations. Il en ressort une très grande incompréhension des soignants et des parents envers tout l'aspect sexuel.	La limite de l'étude est que l'échantillon n'est pas représentatif de la population cible.
<i>Sexuality and personal</i>	S.N. Carle, D.S. Evans,	Travailleurs sociaux	L'objectif de cette	Une enquête par questionnaire qui comprenait des scénarios a été	L'étude soulève que les travailleurs	Les participants étaient généralement

<p><i>relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives</i></p>	<p>E. Healy, B.E. McGuire (2009)</p>	<p>employés par un service communautaire pour les personnes en situation de handicap avec déficience mentale à l'ouest de l'Islande et famille de personnes souffrants d'un handicap mental qui sont dans ce même service.</p> <p>Etude qualitative</p>	<p>étude est d'évaluer les comportements des travailleurs sociaux et des familles des personnes en situation de handicap avec déficience mentale afin de savoir si elles sont en accord avec la promotion idéologique de l'autonomie sexuelle chez les personnes en situation de handicap avec déficience mentale.</p>	<p>envoyée à tous les travailleurs sociaux (381) ainsi que toutes les familles (380). 155 travailleurs sociaux et 153 membres de familles ont répondu au questionnaire. Les sujets du questionnaire incluent les discussions à l'égard de la sexualité avec les personnes atteintes de handicap avec déficience mentale, l'éducation, la formation et les droits à la sexualité de ces personnes. La dernière partie du questionnaire comportait trois situations hypothétiques qui soulevaient des questions sur la grossesse et l'intimité entre les personnes n'ayant pas de rapports sexuels.</p> <p>Les données quantitatives ont été recueillies avec le logiciel SPSS et les réponses aux scénarios ont été assemblées par thèmes. Un psychologue a été à disposition pour toutes les questions des participants de l'enquête.</p>	<p>sociaux sont en général plus ouverts à la discussion au sujet de la sexualité que les familles. D'après l'étude, les travailleurs sociaux acceptent plus facilement les relations intimes chez les personnes souffrant d'un handicap mental que leur famille.</p>	<p>de région rurale. Leurs points de vue n'est peut-être donc pas représentatif des personnes de différents paramètres. Le pourcentage de réponse au questionnaire est de 40-41%. Aucune information n'est disponible au sujet des personnes qui n'ont pas participé à l'étude. C'est pourquoi il se peut qu'il y ait un biais d'échantillonnage. Pour finir, l'étude évalue les comportements, les opinions et les croyances des participants via le questionnaire. Il est bien connu que ces variables ne sont pas toujours étroitement liées avec le comportement ultérieur.</p>
<p><i>Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities</i></p>	<p>A. Isler, F. Tas, D. Beytut, Z. Conk (2009)</p>	<p>Adolescents atteints d'une déficience intellectuelle.</p> <p>Etude qualitative/descriptive</p>	<p>L'objectif de cette étude est de déterminer les caractéristiques de l'évolution des connaissances, les opinions et les attitudes à l'égard du développement sexuel chez les adolescents en</p>	<p>L'étude a été menée dans une école professionnelle en Turquie qui accepte les adolescents atteints d'un handicap mental de léger à modéré. 60 élèves entre 15 et 20 ans, atteints d'une déficience intellectuelle ont participé à cette recherche. Un questionnaire leur a donc été transmis. Celui-ci comprenait des questions concernant leurs connaissances au sujet de la sexualité et du développement sexuel</p>	<p>L'étude démontre que 51,7% des adolescents n'ont pas été formés par des professionnels à l'éducation sexuelle et que 46% d'entre eux n'en ont jamais discuté avec leurs parents. Leur niveau de connaissance est</p>	<p>Pas évoquées.</p>

			situation de handicap avec déficience mentale.	relatif à l'adolescence. Les résultats de cette recherche ont été évalués à l'aide du logiciel SPSS.	donc assez faible. Par exemple : 65% ne savent pas que la menstruation était une caractéristique du développement féminin.	
<i>Staff attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities: a comparison of different professional groups and residential facilities</i>	A. Grieve, S. McLaren, W. Lindsay, E. Culling (2008)	Un échantillon de 148 soignants et de 40 infirmiers qualifiés écossais ont été sélectionnés pour cette étude. Ils appartiennent à différentes structures, d'une petite résidence de 8 patients à un grand service hospitalier de 20 à 50 patients.  Etude quantitative	Le but de cette étude est de poursuivre les recherches sur les attitudes du personnel soignant envers la sexualité des personnes ayant des difficultés d'apprentissage afin d'accroître les connaissances dans ce domaine.	Utilisation d'un questionnaire standardisé, le SAQ qui a été envoyé à tous les participants. Les résultats sont diffusés au personnel soignant par le biais d'ateliers de formation et ils sont également présentés à la conférence annuelle de la société psychologique du Royaume-Uni concernant le secteur écossais.	Le personnel soignant des petites résidences a des attitudes plus ouvertes face aux personnes ayant des troubles d'apprentissage par rapport au personnel de grandes institutions. En revanche, il n'y a pas de différences d'attitudes entre les sexes. Le personnel infirmier qualifié a un niveau de formation et d'éducation plus élevé que les autres soignants et a donc des attitudes plus ouvertes face à la sexualité des personnes ayant des troubles d'apprentissage.	Les participants sont enclins à répondre objectivement au sujet de la sexualité des personnes ayant des troubles d'apprentissage. Le niveau de preuve de cette étude est faible.