

Soins et services

CONTEXTE THÉORIQUE

**Lignes directrices en
matière de sexualité pour
les personnes présentant une
déficience intellectuelle (DI)
ou une DI et un trouble du
spectre de l'autisme (TSA)**

Février 2015



Institut universitaire
en santé mentale
de Montréal

APPRIÈRE
Université 
de Montréal

CONTEXTE THÉORIQUE :
**Lignes directrices en matière de sexualité pour les personnes
présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un
trouble du spectre de l'autisme (TSA)**

Lyne Taillefer, Ph.D., psychologue,
Institut universitaire en santé mentale de Montréal
Isabelle Hénault, M. A., Ph.D., sexologue, psychologue,
Service québécois d'expertise en trouble grave du comportement (SQE-TGC),
Clinique Autisme et Asperger Montréal
Lucie Langlois, chef d'unités 3^{ième} et 4^{ième} Riel/Soir,
Institut universitaire en santé mentale de Montréal
Céline Pommier et Marie-Josée Prévost, cogestionnaires,
Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Février 2015

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Bibliothèque et Archives Canada, 2015

ISBN 978-2-923984-11-7

Institut universitaire en santé mentale de Montréal, 2015

Tous droits réservés

Distribué par le Centre de documentation de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Téléphone : 514 251-4000 poste 2964 – Télécopieur : 514 251 -0270

Site web : www.iusmm.ca

Courriel : centrededocumentation.hlhl@ssss.gouv.qc.ca

Introduction

Depuis plusieurs années, les cliniciens et gestionnaires du programme de psychiatrie en déficience intellectuelle se soucient et se préoccupent des enjeux entourant la vie affective et sexuelle de sa clientèle. Des interventions en matière de sexualité se font régulièrement dans les unités du programme que ce soit au plan préventif, éducatif ou thérapeutique. En effet, notre clientèle, qui a des besoins importants au plan des différentes sphères adaptatives peut aussi nécessiter de l'aide au plan de la sphère sexuelle.

Il est maintenant temps pour notre programme de présenter ses lignes directrices en matière de sexualité, qui feront partie intégrante de notre programmation clinique spécifique, et qui seront portées par tout le personnel du programme.

Ces lignes directrices visent à orienter et baliser les interventions à l'égard de la vie affective et sexuelle de la clientèle présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à laquelle nous offrons des services cliniques. Elles prennent en considération le contexte particulier dans lequel se situe la personne.

Contexte de l'offre de services et clientèles desservies

Les orientations des dernières années à l'Institut sont claires : notre organisation n'est plus un lieu d'hébergement, un milieu de vie permanent mais un lieu où les personnes viennent y recevoir, pour une période donnée, des évaluations et des traitements spécialisés et surspécialisés de leur trouble de santé mentale par une équipe de médecins, de professionnels de diverses disciplines et d'intervenants. Une fois leur situation clinique stabilisée, ces personnes intègrent ou réintègrent la communauté afin de poursuivre leur vie dans un contexte plus normalisant.

Par ailleurs, ce changement de culture et d'orientation ne s'actualisant ni par nos partenaires du réseau ni par nous du jour au lendemain, il ressort que divers types de clientèles avec différents niveaux de besoins séjournent actuellement dans les unités d'hospitalisation du programme. Une partie de la clientèle, la clientèle dite en évaluation, est hospitalisée pour un court séjour (quelques semaines à quelques mois). Les personnes sont alors souvent très instables aux plans clinique et psychiatrique. Leur jugement peut être altéré et elles nécessitent souvent notre soutien pour prévoir les conséquences de gestes qu'elles pourraient poser. Ces personnes ont, pour la plupart, une vie relationnelle/affective en dehors de l'Institut, dans leur milieu résidentiel ou ailleurs. L'Institut ne devrait donc pas représenter un lieu d'épanouissement en regard de la vie affective et sexuelle pour ces personnes qui viennent y recevoir des services psychiatriques en court séjour.

Une autre partie importante de la clientèle séjourne à l'Institut depuis plusieurs années et est relativement stable au plan clinique. Cette clientèle est en attente d'une intégration en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ou en Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD). Cette clientèle peut avoir créé des liens significatifs

avec des usagers de leur unité, d'autres unités du programme ou de l'hôpital (interne ou externe). Pour cette clientèle, l'Institut a représenté et représente encore leur chez soi, jusqu'à ce qu'elles intègrent leur nouveau milieu de vie.

Une autre partie de la clientèle n'est pas encore assez stable pour qu'une orientation résidentielle soit réalisée. Cette clientèle, hospitalisée depuis plusieurs années, a souvent peu ou pas de liens avec des personnes autres que celles séjournant ou travaillant à l'Institut.

Enfin, rappelons quelques autres caractéristiques de la clientèle hospitalisée au programme de psychiatrie en DI :

- niveaux de retard mental variés (léger, moyen, grave, profond)
- niveaux de déficits adaptatifs variés (léger, moyen, grave, profond)
- atteintes neurologiques ou neuropsychologiques variées
- atteintes sensorielles variées
- composantes physiques à prendre en considération
- divers niveaux de régime de protection (curatelle ou tutelle publique ou privée)
- problématiques psychiatriques en axes I ou II
- troubles graves de comportement.

Ces clientèles et ces contextes font ressortir des disparités importantes qui peuvent évidemment influencer le positionnement en regard des contacts sexuels entre usagers : durée d'hospitalisation, lien d'intimité créé avec d'autres usagers, traitement psychiatrique actif versus attente d'hébergement (milieu de vie), état clinique de la personne, vie résidentielle ou non... Il importe donc de considérer cet aspect en pensant aux effets pour les personnes dont nous avons la responsabilité pendant le séjour (qui sera plus ou moins long).

Orientations des lignes directrices

L'idée des lignes directrices n'est évidemment pas de fournir des réponses définitives, toutes faites, aux situations souvent complexes et bien individuelles rencontrées dans notre milieu de pratique. Il s'agit plutôt de guider la réflexion en regard de situations qui peuvent souvent poser et qui peuvent amener parfois plus de questions que de réponses. À ce moment, les réponses fournies sont susceptibles de varier en fonction des valeurs des personnes, de leur âge, de leur culture, de leur degré de confort relativement aux questions sexuelles, de leur expérience à considérer ces aspects dans l'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle ou une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme.

Quand est-il pertinent d'intervenir au niveau de la sphère affective et sexuelle de nos usagers, que ce soit par le biais de la thérapie, de l'accompagnement, de la formation ou de l'information? Quelles sont les étapes à suivre pour fournir un soutien efficace et professionnel respectant un cadre éthique? Comment se positionne le programme de psychiatrie en déficience intellectuelle (PPDI) en regard de problématiques importantes connues comme étant particulièrement présentes chez notre clientèle, par exemple, les abus sexuels, la masturbation... ?

Par ces lignes directrices, nous souhaitons démontrer une ouverture susceptible de guider vers l'action afin que les aspects de la vie affective et sexuelle de nos usagers, qui sont des aspects intimes mais combien importants de l'expérience humaine, soient considérés, discutés, analysés et compris plutôt qu'évités ou ignorés, par manque d'orientations, de directives, de soutien, d'accompagnement de notre personnel.

Ce document présente également une courte recension de littérature en ce qui a trait à la vie affective et sexuelle des personnes présentant une DI ou une DI-TSA, permettant d'augmenter nos connaissances et de saisir différents aspects et enjeux de cette sphère de la vie de nos usagers.

Quelques vignettes cliniques, tirées d'expériences vécues au programme, viendront faire le lien entre la théorie et la pratique afin d'illustrer concrètement comment les principes énoncés dans les lignes directrices peuvent être utiles au quotidien au personnel du programme.

Finalement, le plan d'implantation des lignes directrices sera présenté afin de s'assurer d'une appropriation des lignes directrices par tout le personnel.

Objectifs des lignes directrices

Pour les personnes et leurs proches

- ❖ Reconnaître le droit à l'expression de la vie affective et sexuelle en tenant compte des caractéristiques des personnes et du contexte d'offre de services de notre programme (mission, durée de séjour, objectifs de l'hospitalisation, pertinence ou non d'entreprendre une démarche...).
- ❖ Reconnaître le droit d'avoir accès à une évaluation et une intervention adaptées en regard des troubles au niveau de la sexualité, particulièrement quand ceux-ci compromettent l'intégration communautaire et résidentielle. Au besoin, une consultation spécialisée à l'externe peut être demandée.
- ❖ Permettre d'obtenir les services requis (évaluation, information, formation, soutien, accompagnement, traitement, thérapie) en matière de vie affective et sexuelle.

Pour les intervenants

- ❖ Adopter des lignes directrices précisant les attentes, en regard des attitudes et des comportements attendus, face aux intervenants en lien avec les aspects de la vie affective, amoureuse et sexuelle de nos usagers.

Pour le programme et l'établissement

- ❖ Établir des lignes directrices pour les intervenants et les gestionnaires permettant de baliser et de soutenir les interventions en regard de l'expression de la vie affective et sexuelle, des problématiques sexuelles et des troubles sexuels.

Éléments de la littérature en lien avec les lignes directrices

Il ne s'agit pas ici de faire une revue de littérature exhaustive en matière de sexualité des personnes ayant une DI ou une DI-TSA mais plutôt de faire ressortir quelques aspects qui nous apparaissent importants et pertinents à considérer dans l'établissement des lignes directrices.

MYTHES ET RÉALITÉS CONCERNANT LA SEXUALITÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

(Griffiths, Federoff, Richards, Cox-Lindenbaum, Langevin, Lindsay, Hucker et Goldman, 2007)

- ❖ Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont souvent perçues comme des enfants éternels asexués. D'un autre côté, la surprotection peut entraîner une «sursexualisation» en réaction aux restrictions et limites imposées par l'environnement.
- ❖ La sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle a été largement ignorée.
- ❖ Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont rarement eu une éducation sexuelle complète. L'information reçue est habituellement axée sur les comportements sexuels problématiques. Les notions entourant la santé sexuelle ne sont souvent pas du tout abordées.
- ❖ Les pairs des personnes présentant une DI ont souvent eux-mêmes peu de connaissance en matière de sexualité.
- ❖ Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un accès limité aux ressources éducationnelles appropriées et disponibles.
- ❖ Les proches, les intervenants, les accompagnateurs sont souvent mal à l'aise lorsqu'il est question de la vie sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- ❖ Les professionnels ont parfois tendance à penser qu'ils ont le droit de gérer les comportements sexuels des personnes présentant une déficience intellectuelle souvent jusqu'au point de ne pas consulter la personne concernée (Craft et Craft, 1983).
- ❖ Les professionnels ont tendance à surprotéger les personnes présentant une déficience intellectuelle leur niant ainsi la *dignité du risque* (Craft et Craft, 1983).
- ❖ Le personnel a une attitude plus libérale envers les comportements sexuels des personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle par rapport aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Zwecker, 1985).

LA SEXUALITÉ ET LA SANTÉ SEXUELLE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

- ❖ Selon l'Organisation panaméricaine de la santé et l'Organisation mondiale de la santé (2000), «la sexualité réfère à une dimension fondamentale de l'être humain qui inclut le genre, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, érotisme, l'attachement affectif/l'amour et la reproduction. Elle est expérimentée ou exprimée en pensées, fantasmes, désirs, croyances, attitudes, valeurs, activités, rôles et relations interpersonnelles».
- ❖ Selon Tremblay et Boucher (2003), la sexualité concerne donc plusieurs aspects: l'imaginaire, les émotions, l'hygiène de vie, les relations interpersonnelles, les relations sexuelles, l'estime de soi et les croyances des autres. Qui plus est, il faut envisager la sexualité comme un élément important de l'état de santé de l'individu (Tremblay & Boucher, 2003).
- ❖ Selon Santé Canada (Gouvernement du Canada, 2006), la santé sexuelle est une partie intégrante et essentielle de notre santé et de notre bien être, et ce, tout au long de notre vie. De façon globale, elle intègre les aspects émotifs, physiques, cognitifs et sociaux de la sexualité. Nos attitudes envers la sexualité, le fait de comprendre notre propre sexualité et de l'accepter, de faire des choix appropriés et de respecter ceux des autres, sont des éléments déterminants de qui nous sommes et de comment nous interagissons avec notre environnement. Une sexualité saine ne se limite pas tout simplement à éviter les infections transmises sexuellement (ITS) et les grossesses non voulues. Elle comprend aussi l'acquisition d'habiletés, de connaissances et de comportements nécessaires au maintien d'une santé sexuelle saine au cours de votre vie.

L'ÉDUCATION SEXUELLE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

- ❖ Selon Desaulniers (1990), l'éducation sexuelle doit viser la connaissance (cité dans Tremblay et Boucher, 2003):
 - De son corps sexué,
 - Du mécanisme de reproduction,
 - Des réactions sexuelles,
 - De soi,
 - De ses sentiments,
 - De ses désirs,
 - De ses valeurs par rapport à la vie sexuelle.

- ❖ Selon Maksym (1990), l'éducation sexuelle implique trois aspects:
 - le développement de l'estime de soi
 - l'enseignement des habiletés sociales
 - l'enseignement des faits concernant la sexualité (le corps, les sentiments et les émotions)

- ❖ Selon Wolfensberger et Thomas, 1975 (dans Tremblay et Bouchard, 2003), dans une optique de valorisation des rôles sociaux, il faut :
 - «... maximiser l'éducation sexuelle de ces personnes en profitant des activités inscrites dans leur quotidien, de fournir, au besoin, des programmes d'intervention personnalisée et éviter de maintenir ou de renforcer des rôles féminins ou masculins stéréotypés.»

PROGRAMMES D'ÉDUCATION SEXUELLE

- ❖ **Au Québec**, plusieurs programmes d'éducation sexuelle ont été élaborés (Tremblay et Boucher, 2003):
 - **La sexualité de l'adulte** (Pilon et Brousseau, 1980);
 - **Programme de développement psychosexuel** (Tremblay, Desjardins et Gagnon, 1993);
 - **Programme d'apprentissage des relations interpersonnelles** (Caron et Dufour, 1995);
 - **Sexo-trousse** (Lemay et Belley, 1996);
 - **Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, âgées de 16 ans et plus, 2^{ième} Édition** (Desaulniers, Boucher, Boutet, Voyer et Scheurer, 2007);
 - **Programme d'éducation socio-sexuelle** (Hénault, 2006).

- ❖ Leur application implique divers acteurs:
 - Les personnes présentant une déficience intellectuelle;
 - Les intervenants;
 - Les gestionnaires de services;
 - La famille et les proches.

LE COMPORTEMENT SEXUEL DES ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

- ❖ Il existe peu de données empiriques concernant la nature et la fréquence des comportements sexuels des personnes présentant une déficience intellectuelle. On retrouve plus de recherches concernant les comportements sexuels inappropriés qu'en ce qui a trait aux comportements sexuels appropriés.
- ❖ Deux études nous permettent de mieux connaître les comportements sexuels manifestés par des personnes présentant une déficience intellectuelle. Bien que ces études n'aient pas été menées en milieu hospitalier psychiatrique, elles nous apparaissent pertinentes pour mieux comprendre les comportements sexuels des usagers du programme.
 - Selon les données préliminaires d'une étude québécoise (Boutet, Desaulniers & Coderre, 1995) effectuée auprès de 40 personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne, âgées entre 18 et 35 ans, vivant dans des établissements résidentiels : 64,5 % d'entre elles ont eu un partenaire hétérosexuel et aucune relation n'est homosexuelle. Concernant les relations avec le partenaire, on note la présence de relations affectives (ex : se tenir par la main) dans tous les cas alors que 60 % des adultes ont des comportements érotiques non génitaux (ex : s'embrasser) et seulement 25 % d'entre eux ont des relations sexuelles. Les données montrent aussi que 60 % des hommes ont recours à la masturbation contre seulement 12,5 % des femmes. La pornographie est utilisée par 47 % des adultes sans égard au sexe.
 - Une étude américaine (Van Bourgondien, Reichle & Palmer, 1997) menée sur le comportement sexuel de 89 adultes autistes présentant une déficience intellectuelle légère à grave, vivant en foyer de groupe, a révélé la présence de comportements sexuels chez la plupart d'entre eux, dont le plus courant était la masturbation (68 % des adultes). Plus précisément, 75 % des hommes se masturbent contre seulement 24 % des femmes. Les données indiquent que 34 % des adultes manifestaient des comportements sexuels à l'égard d'une autre personne qui se traduisaient par une excitation sexuelle. Plus précisément, 22 % manifestaient le comportement «toucher à quelqu'un ou être touché»; 21 % «tenir la main de quelqu'un ou le serrer dans ses bras»; 10 % «embrasser quelqu'un», 4 % «tenter d'avoir une relation sexuelle» et seulement un adulte a réussi à avoir une relation sexuelle avec une personne.

ÉVALUATION DE L'APTITUDE AU CONSENTEMENT À CONSENTIR (Samowitz, 2009)

- ❖ Chaque personne devrait avoir l'opportunité de faire des choix en regard de :
 - Ses relations sociales;
 - Ses expressions sexuelles;
 - Sa contraception;
 - Décisions en regard de la grossesse.

- ❖ Toutes les personnes ont le droit :
 - À l'intimité;
 - À la confidentialité;
 - De choisir librement leur orientation sexuelle;
 - De choisir d'exprimer librement leur sexualité.

- ❖ On présume que la personne a les habiletés pour respecter les décisions et les choix qu'elle a fait, protéger ceux qui n'ont pas l'habileté de prendre certaines décisions et s'assurer que ses expressions n'enfreignent pas les droits des autres.

Aspects légaux du consentement sexuel

- ❖ Un adulte présentant une incapacité développementale peut légalement consentir à une activité sexuelle, sauf s'il s'agit d'un enfant (âge défini selon la loi) (Griffiths et al, 2002). Au Canada, l'âge de consentement aux activités sexuelles est de 16 ans.

- ❖ Un contact sexuel est un abus sexuel à moins que chaque partenaire soit un adulte consentant selon la loi. (Samowitz, 2009)

- ❖ Une activité sexuelle sans consentement est un crime. Il en est de même si une personne avec une autorité sur une autre utilise son autorité pour obtenir son consentement (ARCH, 1990; dans Griffiths et al., 2002).

- ❖ La loi pénale des offenses sexuelles implique un contact sexuel avec une victime qu'on ne croit pas légalement apte à consentir, incluant être une personne présentant une déficience intellectuelle (Samowitz, 2009).

Évaluation du consentement sexuel

(Samowitz, 2009)

- ❖ Procéder à l'évaluation du consentement sexuel aussitôt que requis.
- ❖ Même si la personne a l'habileté de consentir, cela ne signifie pas qu'elle aura des comportements sexuels responsables.
- ❖ Une éducation sexuelle ou un accompagnement additionnel pourrait être bénéfique pour la personne mais n'est pas nécessairement un pré-requis pour avoir une activité sexuelle.

Utilisation d'un instrument d'évaluation de l'aptitude à consentir

(Samowitz, 2009)

- ❖ Si le consentement n'est pas déterminé, nous ne pouvons pas présumer de l'habileté à consentir.
- ❖ Mettre l'accent sur l'habileté de la personne à prendre des décisions rationnelles en regard de l'expression de sa sexualité et non de ses expériences sexuelles.
- ❖ Les intérêts ou les activités de la personne ne sont pas pertinents lorsqu'on détermine l'habileté à consentir de la personne.
- ❖ Incorporer l'utilisation d'images et/ou de modèles anatomiques.
- ❖ Éviter d'utiliser un instrument de consentement sexuel dont les réponses sont de type «oui ou non».
- ❖ Les recommandations devraient inclure les dispositions pour assurer une supervision et une protection lorsque nécessaire et répondre aux besoins de soutien en ce qui concerne l'accompagnement social/sexuel, l'éducation et/ou la thérapie.

COMPORTEMENT SEXUEL INADÉQUAT OU COMPORTEMENT SEXUEL DÉVIANT ASSOCIÉ À UN TROUBLE SEXUEL?

- ❖ Selon Hingsburger, Griffiths et Quinsey (1993), lorsque le clinicien aborde la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle, il doit s'abstenir de toutes idées préconçues en refusant de se fier à l'apparence d'un comportement en particulier. Les comportements sexuels sont des conduites susceptibles de bousculer les valeurs personnelles et morales de l'entourage. La personne qui présente ces comportements peut transgresser des normes ou des conventions socio-sexuelles. Ces comportements peuvent :
 - se manifester dans des endroits ou des contextes inadéquats;
 - être nuisibles pour la personne et représenter une entrave à son développement affectif;
 - augmenter la vulnérabilité de la personne en l'exposant à des risques de subir diverses formes d'abus ou d'agression
 - exposer la personne au jugement, au rejet, à l'exclusion et à l'obtention de faux diagnostic de déviance ou de délinquance sexuelle.

- ❖ Il est souvent difficile de distinguer un comportement sexuel inapproprié qui est généré ou influencé par de facteurs environnementaux ou médicaux (par ex. modelage, histoire d'abus, relations interpersonnelles inappropriées, effets secondaires des médicaments, problème médical, etc.) et un comportement sexuel déviant associé à un trouble sexuel. Avant de poser un diagnostic de déviance sexuelle, il est important de tenir compte du phénomène de «déviance contrefaite». La «déviance contrefaite» réfère «aux comportements sexuels inadéquats d'une personne présentant une déficience intellectuelle qui sont le produit d'expériences, de facteurs environnementaux ou médicaux, plutôt que le produit d'un trouble sexuel telle la paraphilie» (Hingsburger et al., 1993; Griffiths et al., 2007).

- ❖ Plusieurs facteurs sont à considérer lorsque le clinicien effectue une évaluation des comportements sexuels inadéquats d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Cette démarche clinique a pour but de vérifier si les comportements problématiques peuvent s'expliquer par une situation de déviance contrefaite et pour éviter de poser un faux diagnostic de trouble sexuel (Hingsburger et al., 1993; Griffiths et al., 2007).

LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SONT PLUS SUSCEPTIBLES D'ÊTRE VICTIMES D'UNE AGRESSION SEXUELLE

❖ Qu'est-ce qu'une agression sexuelle?

Une agression sexuelle est «un geste à caractère sexuel, avec ou sans contact physique, commis par un individu sans le consentement de la personne visée ou, dans certains cas, notamment dans celui des enfants, par une manipulation affective ou par du chantage. Il s'agit d'un acte visant à assujettir une autre personne à ses propres désirs par un abus de pouvoir, par l'utilisation de la force ou de la contrainte, ou sous la menace implicite ou explicite» (Gouvernement du Québec, MSSS, 2010). Cette définition s'applique quels que soient :

- l'âge, le sexe, la culture, la religion et l'orientation sexuelle de la victime ou de l'agresseur sexuel;
- le type de geste à caractère sexuel posé;
- le lieu ou le milieu de vie dans lequel le geste à caractère sexuel a été commis;
- les liens qui existent entre la victime et l'agresseur sexuel.

❖ Selon le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (Gouvernement du Québec, MSSS, 2010), «tous les gestes ou formes d'agressions sexuelles sont criminels».

❖ « Les personnes handicapées physiquement ou mentalement sont aussi plus susceptibles d'être agressées sexuellement. Leur dépendance, notamment à l'égard des personnes qui leur apportent de l'aide, les rendent particulièrement vulnérables à ces agressions » (Gouvernement du Québec, MSSS, 2001).

❖ Mercier (2005) présente des données de recherche sur la victimisation des personnes présentant une déficience intellectuelle et aborde la question de la prévention. Plusieurs recherches indiquent que les femmes présentant une déficience intellectuelle ont été, à un moment ou l'autre de leur vie, agressées ou abusées sexuellement (Mercier, 2005). Voici quelques données de recherches citées dans cet article qui rendent compte de l'ampleur de la problématique :

- Aux Etats-Unis, des enquêtes effectuées entre 1986 et 1997 indiquent que 70 à 90 % des femmes présentant une déficience intellectuelle ont déjà été victimes d'agression ou d'abus sexuels au cours de leur vie (Feuerstein,1997; Hard, 1986; Sobsey et Doe, 1991; Stimpson et Best, 1991; Stromsness, 1993; Tyiska,1998). Pour les hommes, les pourcentages rapportés sont de 32 % (Hard, 1986) et 54% (Stromsness, 1993).

- Une étude australienne indique que le taux de risque d'être victime d'une agression sexuelle est 10,7 fois plus élevé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle que pour la population générale (Wilson & Brewer, 1992).
- Au Canada, une étude menée auprès de 100 femmes présentant une déficience intellectuelle indique que dans 46,6 % des cas, les agressions, souvent sévères, sont répétées 10 fois ou plus. 27,4 % des femmes ont vécu un épisode d'abus (Sobsey, 2000).
- Chez les enfants présentant une déficience intellectuelle, le risque d'abus sexuel est de 1,8 fois (Crosse, Kaye & Ratnofsky, 1993) à 3,1 fois (Sullivan, Knutson, 2000) plus élevé que chez les enfants ne présentant pas de déficience intellectuelle.
- Selon une étude américaine, 50 % des personnes présentant une déficience intellectuelle avaient déjà été victimes d'inceste au cours de leur vie. Entre 70 et 90 % de ces cas s'étaient produits avant 18 ans (Stromsness, 1993).

FACTEURS QUI RENDENT CES PERSONNES VULNÉRABLES AUX AGRESSIONS SEXUELLES (Mercier, 2005; Gouvernement du Canada, Agence de la santé publique du Canada, 2008; Gouvernement du Québec, MSSS, 2001)

- ❖ Plusieurs facteurs de vulnérabilité peuvent contribuer à rendre la personne ayant une déficience intellectuelle plus à risque d'être victime d'une agression sexuelle que la population générale. En voici quelques-uns :
 - Leur difficulté de communication;
 - Leur faible crédibilité;
 - Leur manque de connaissances et d'éducation sur la sexualité;
 - Leur difficulté à reconnaître un danger potentiel;
 - Leur difficulté à discerner les gestes appropriés de ceux qui sont inappropriés ou de nature criminelle;
 - Leur isolement et leur besoin d'affection et d'attention;
 - Leur dépendance économique, physique et psychologique;
 - Leurs déficits dans les compétences interpersonnelles;
 - Leur entraînement à la soumission et à l'obéissance;
 - Leur manque de pouvoir décisionnel et de contrôle sur leur vie;
 - Leur manque d'estime de soi;
 - Leur ignorance en regard de leur droit à refuser de se prêter à des actions auxquelles ils n'ont pas envie de prendre part.

QUI SONT LES AGRESSEURS?

- ❖ Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont rarement victimes d'agression par des étrangers. Des recherches rapportées dans Mercier (2005), indiquent que dans plus de 90 % des cas, l'agresseur sexuel est connu de la victime.

QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES D'UNE AGRESSION SEXUELLE?

- ❖ Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), dans la grande majorité des cas, les agressions sexuelles engendrent des conséquences néfastes à court, moyen et long terme pour les victimes. Ces conséquences varient selon les caractéristiques personnelles des victimes (âge, lien qui existe entre elles et l'agresseur, nature des actes posés, durée et fréquence des agressions, etc.). Voici quelques-unes des conséquences physiques et psychologiques que peuvent subir les personnes victimes d'agression sexuelle (Gouvernement du Québec, MSSS, 2001; Tremblay et Boucher, 2003; Mercier, 2005) :

Conséquences physiques :

- Infections transmises sexuellement;
- Grossesse.

Conséquences psychologiques et comportementales:

- Dépression, états dépressifs;
- Angoisse;
- Régression à un stade inférieur de développement;
- Difficultés sur le plan des relations interpersonnelles, s'isole des autres;
- Manifestation d'un inconfort lorsque touché;
- Manifestation d'un inconfort à l'endroit d'une personne en particulier;
- Manque d'efficacité à l'école ou au travail;
- Trouble de la sexualité;
- Problèmes de santé;
- Peur, anxiété, stress post-traumatique;
- Faible estime de soi;
- Troubles du sommeil, insomnie;
- Troubles du comportement, comportements sexuels inadéquats.

COMMENT PRÉVENIR LES AGRESSIONS SEXUELLES DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE?

❖ Prévention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle

On peut apprendre aux personnes, à l'aide de programmes d'éducation et d'outils adaptés à leur niveau de compréhension, des moyens de prévenir les agressions sexuelles (ex : déceler les circonstances susceptibles d'entraîner une agression, refuser ce type de situations; apprendre à se défendre contre des individus qui pourraient leur causer du tort).

❖ Prévention organisationnelle

Selon l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS, 1993; dans Tremblay et Boucher, 2003), la prévention organisationnelle doit faire partie de tous les services offerts aux personnes ayant une DI. Chaque organisation devrait:

- Former son personnel et ses bénévoles en fonction de la vulnérabilité de la clientèle.
- Mettre en place des mécanismes permettant la divulgation et la gestion des situations d'agression.
- Favoriser le soutien, à court et long terme, des victimes (ex. protocole d'intervention en situation d'agression).
- Participer, en partenariat, à toute démarche de prévention ou de gestion de situation d'agression.

❖ Selon la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle (1995 - cité dans Boucher et Tremblay, 2003), les facteurs principaux de réussite d'une démarche de prévention sont :

- La supervision constante des travailleurs et des bénévoles qui agissent auprès de la clientèle;
- La diffusion d'un guide visant à sensibiliser les intervenants à cette prévention.

INTERVENTIONS AUPRÈS DES PERSONNES VICTIMES D'AGRESSION SEXUELLE (Roeher Institute, 1995; AQIS, 1993, cité dans Tremblay et Boucher, 2003)

❖ Dépistage et évitement des situations d'agression.

Difficultés de dépistage: L'entourage n'écoute pas les personnes, ne les croit pas ou n'arrive pas à décoder les changements survenus dans leurs comportements.

❖ Très souvent, les personnes présentant une déficience intellectuelle arrivent à informer leur entourage de ces événements soit par la parole, soit par des comportements plus ou moins appropriés.

❖ Les intervenants doivent:

- ❖ Faire cesser l'abus.
- ❖ Offrir un soutien adapté aux besoins de la victime;
- ❖ S'assurer qu'il y aura un suivi de la situation et que tout sera mis en place pour que l'agression ne se reproduise pas.

Lignes directrices générales du programme psychiatrie en déficience intellectuelle

Les lignes directrices sont en grande partie tirées et adaptées des travaux d'Haracopos (2009).

- ❖ Les usagers ont le droit d'avoir une vie affective et sexuelle en accord avec leurs besoins et leurs désirs et doivent pouvoir la gérer à leur façon en autant qu'elle ne brime pas autrui ou qu'elle ne lui porte pas préjudice.
- ❖ Les usagers ont le droit de recevoir un soutien et un accompagnement dans l'apprentissage et l'expression des dimensions affectives et sexuelles.
- ❖ Les usagers ont le droit de recevoir un soutien et un accompagnement en lien avec leurs problématiques sexuelles non résolues.
- ❖ Les intervenants véhiculent une approche positive, individualisée, respectueuse, responsabilisante et sécuritaire dans l'intervention en matière de sexualité auprès des personnes.
- ❖ Le type d'accompagnement devrait être en lien avec la manifestation de la problématique sexuelle de la personne dans l'environnement. Il est important de déterminer et d'évaluer si les signes de comportements sexuels sont définis, incertains ou absents.
 - Si la personne présente des signes définis de comportement sexuel consistant en un problème sexuel non résolu, une intervention est requise.
 - Si la personne montre des signes incertains de comportement sexuel, des observations et des informations supplémentaires devraient être recueillies afin de déterminer s'ils concernent ou non une problématique sexuelle.
 - Si la personne présentant une déficience intellectuelle ne montre pas de signes de comportement sexuel, l'environnement ne devrait pas stimuler délibérément les pulsions sexuelles.
- ❖ Il est obligatoire qu'un plan d'accompagnement soit préparé pour approbation :
 - Une analyse systématique du comportement sexuel de la personne devrait démontrer que les besoins de la personne résultent d'une problématique sexuelle non résolue.
 - Un plan pour l'éducation et l'accompagnement sexuel devra être élaboré afin d'aider la personne à répondre à ses besoins sexuels et, dans la mesure du possible, lui enseigner à répondre à ses besoins par elle-même, en lien avec les normes et les règles sociales.

- Avant d'élaborer le plan, il doit être discuté et approuvé par l'équipe interdisciplinaire, les personnes concernées et leurs familles, afin d'éviter les critiques et les jugements erronés. La responsabilité devrait donc être partagée. Un soutien peut aussi être fourni aux proches significatifs, au besoin, pour assurer une cohérence dans les interventions et une généralisation des apprentissages.
 - Le plan devrait être élaboré en concertation avec l'utilisateur. Il doit donc être approuvé par celui-ci afin que l'accompagnement sexuel se fasse avec son accord.
- ❖ Les gestionnaires et les cliniciens du programme s'engagent à offrir le soutien et la formations nécessaires afin de favoriser chez le personnel impliqué l'aisance et la compétence d'intervenir en matière de sexualité.

Positionnement du programme en regard de certains thèmes relatifs à la sexualité

Inspiré du cadre de référence du CRDI de Québec (2004) et de la politique du CRDITED Estrie (2011).

❖ Contacts sexuels entre usagers

Un contact sexuel se définit comme étant un toucher ou une caresse des parties sexuelles ou des autres parties intimes de la personne, dans le but de satisfaire un désir sexuel, peu importe s'il s'agit d'un toucher direct ou sur les vêtements (Samowitz, 2009).

De façon générale, les relations sexuelles entre usagers, qu'ils soient de sexe opposé ou de même sexe, peuvent se produire que si les conditions suivantes sont respectées :

- ❖ les 2 personnes sont aptes à donner un consentement éclairé et sont d'accord à avoir un contact sexuel ensemble;
- ❖ le fait d'avoir une (des) relations (s) sexuelles ne risque pas d'être préjudiciable pour la (s) personne (s) compte tenu de sa (leur) situation clinique. Ce point est particulièrement important pour les personnes en évaluation.
- ❖ Le contact sexuel se fait dans un endroit qui préserve l'intimité et la vie privée des personnes (la plupart du temps la chambre personnelle).

En somme, nous ne voyons pas de quel droit nous interdirions des contacts sexuels entre des personnes consentantes et aptes à comprendre ce qu'elles font si les comportements posés ne risquent pas de leur porter préjudice et s'ils se font en contexte privé.

Par contre, en cas d'absence de consentement ou de doute fondé chez l'une ou l'autre des parties, l'intégrité de la personne doit être préservée. Toute forme de pouvoir, de domination ou de dépendance doit aussi être absente dans ce choix, librement exprimé, d'avoir un contact sexuel. Un soutien aux personnes, afin de les aider à faire des choix éclairés, à comprendre les raisons de notre positionnement, à trouver des alternatives au comportement souhaité... pourra alors être fourni de la façon la moins intrusive et contraignante possible.

❖ Masturbation

La masturbation est une autostimulation des organes génitaux avec la (les) main(s) ou un objet en vue ou une partie du corps en vue d'obtenir du plaisir sexuel. Les personnes qui se masturbent le font pour des raisons variées liées au plaisir et à la détente. La masturbation est un comportement sexuel normal qui peut se manifester à tout âge. Chaque personne, homme ou femme, peut choisir de s'adonner ou non à la masturbation.

L'intervention éducative peut consister à aider la personne, les proches et les intervenants à connaître la masturbation féminine et masculine ainsi qu'à connaître les endroits, les comportements sécuritaires et les règles d'hygiène pour s'adonner à la masturbation.

Au besoin, un entraînement à la masturbation pourrait être fait auprès de la personne, à partir d'un protocole déterminé, dans le cadre d'un plan entériné selon les lignes directrices générales décrites précédemment.

Il faut également être attentif lors des interventions afin d'adopter des attitudes éducatives responsabilisantes, non culpabilisantes et non intrusives. (tiré de CRDITED Estrie, 2011)

❖ **Utilisation de matériel érotique**

Mentionnons d'emblée que l'utilisation de matériel pornographique est proscrite.

Le matériel érotique comprend des objets ou des médiums utilisés afin de stimuler ou de rehausser l'excitation et le plaisir sexuel. (tiré de CRDITED Estrie, 2011).

Bien que l'utilisation de ce type de matériel ne soit pas encouragée, elle peut être tolérée dans la mesure où la personne en fait un usage sécuritaire et qu'elle respecte le contexte privé et les normes sociosexuelles.

Ce type de matériel peut aussi représenter une alternative acceptable pour la personne qui utilise des objets susceptibles de nuire à sa santé ou à sa sécurité personnelle (ex : utilisation d'objets dangereux pour se masturber). Dans ce type de situation, le remplacement et l'utilisation de matériel plus sécuritaire pour la personne pourrait être envisagé avec elle pour remplacer un objet ayant la même fonction. Ce soutien se ferait alors dans le cadre d'une démarche sexoéducative adaptée à la personne lui permettant de faire des choix plus adaptés et moins préjudiciables pour elle quant à l'utilisation de ce type de matériel.

Il importe évidemment que la personne soit informée et éduquée en regard des enjeux et des règles de sécurité entourant l'utilisation de ce type de matériel. (tiré de CRDITED Estrie, 2011)

On doit également porter une attention particulière aux consommateurs compulsifs de ce genre de matériel afin d'éventuellement les aider à développer une vision moins réductrice de la sexualité. (tiré de CRDITED Estrie, 2011)

❖ **Utilisation de fétiches (parties du corps ou objets)**

L'utilisation de fétiches, seul ou avec une autre personne, est tolérée en autant qu'elle ne porte pas préjudice aux personnes, qu'elle soit sécuritaire sans devenir envahissante ou compulsive.

❖ **Contraception**

La contraception comprend un ensemble de méthodes biologiques, techniques ou naturelles, qui empêche la procréation (anovulant, préservatif, stérilet, etc.). Elle est un élément important de la santé sexuelle et du bien-être général des personnes.

L'intervention éducative dans ce domaine consiste à :

- ❖ Donner l'information et guider dans le choix de la méthode de contraception la plus appropriée pour la personne;
- ❖ Offrir l'aide nécessaire dans les moyens de contraception choisis;
- ❖ Offrir l'information et l'accompagnement.

❖ **Prévention des infections transmissibles sexuellement**

Les infections transmissibles sexuellement (ITS) affectent la santé en général, le bien-être et la capacité reproductrice des personnes affectées (Gouvernement du Canada, Santé Canada, 2006). Plusieurs moyens peuvent aider les personnes à prévenir et contrôler les ITS et leurs effets secondaires.

L'intervention éducative consiste à:

- ❖ Donner de l'information sur les ITS afin que les personnes puissent mieux les connaître et mieux les éviter.
- ❖ Donner de l'information et encourager l'utilisation de moyens pour prévenir ou se protéger des ITS :
 - Faire usage constant et courant de condoms;
 - Adopter des pratiques sexuelles sécuritaires;
 - Les usagers du programme ont accès à des condoms au besoin.

❖ **Agressions sexuelles impliquant un autre usager : prévention et interventions**

Une agression sexuelle est «un geste à caractère sexuel, avec ou sans contact physique, commis par un individu sans le consentement de la personne visée ou, dans certains cas, notamment dans celui des enfants, par une manipulation affective ou par du chantage. Il s'agit d'un acte visant à assujettir une autre personne à ses propres désirs par un abus de pouvoir, par l'utilisation de la force ou de la contrainte, ou sous la menace implicite ou explicite» (Gouvernement du Québec, MSSS, 2010).

Il est important de mentionner que les établissements psychiatriques sont redevables envers les personnes qu'ils hébergent ou qui les fréquentent d'une obligation de sécurité qui est toutefois dans les circonstances une obligation de moyens. L'établissement devrait se doter d'une politique en matière de vie sexuelle.

Prévention

- ❖ Apprendre à déceler les circonstances susceptibles d'entraîner une agression ainsi qu'à dire «NON» et refuser ce type de situations;
- ❖ Reconnaître la possibilité que des formes de domination et de dépendance peuvent se produire entre les usagers et être considérées comme des abus;
- ❖ Apprendre les comportements sexuels et sociaux appropriés;
- ❖ Apprendre qu'il est possible de garder un contrôle sur sa vie et apprendre à se défendre contre des individus qui pourraient lui causer du tort, etc.

Interventions auprès des usagers victimes d'agression sexuelle

L'ensemble du personnel est tenu de rapporter immédiatement toute situation susceptible d'entraîner une forme de domination et de dépendance entre les usagers. Un soutien sera offert au membre du personnel rapportant une situation. Lorsqu'un usager est victime d'une agression sexuelle, les interventions à faire sont les suivantes :

- ❖ Mettre en place des mesures afin d'assurer la protection de la personne;
- ❖ Tenir une rencontre clinique;
- ❖ Voir à orienter la personne vers l'hôpital pour passer la trousse médico-légale dans les premières heures après l'agression (trousse disponible dans les hôpitaux pour toutes situations d'agression sexuelle);
- ❖ Offrir un soutien adapté à la personne qui est victime;
- ❖ Offrir le soutien nécessaire à la famille de la victime;
- ❖ S'assurer qu'il y aura un suivi de la situation et que tout sera mis en place pour que l'agression ne se reproduise.

Interventions auprès de l'abuseur lorsqu'il s'agit d'un usager

- ❖ Offrir un soutien adapté à la personne;
- ❖ Tenir une rencontre clinique;
- ❖ Mettre en place des mesures afin d'assurer la protection de la personne;
- ❖ Offrir le soutien nécessaire à la famille;
- ❖ S'assurer qu'il y aura un suivi de la situation et que tout sera mis en place pour que l'agression ne se reproduise.

L'Institut se doit d'élaborer une politique en regard des personnes victimes d'agression sexuelle.

❖ Troubles du comportement sexuel chez un usager

Les troubles du comportement sexuel consistent en des pratiques sexuelles qui portent atteinte à l'intégrité physique ou morale de la personne elle-même ou à celle d'autrui. Ils comprennent l'ensemble des déviances sexuelles. Plusieurs de ces comportements peuvent faire l'objet de poursuites et de sentences judiciaires.

Notre programme reconnaît que de tels comportements peuvent porter atteinte à l'intégrité physique ou morale des personnes. Par conséquent, une attitude préventive et interventionniste est à privilégier, celle-ci visant à ce que les troubles du comportement sexuel soient identifiés rapidement et qu'un plan d'action soit instauré dans notre milieu.

Dans l'éventualité où les ressources médicales et professionnelles du programme ne seraient pas suffisantes en matière d'expertise spécifique au niveau des comportements sexuels inappropriés ou des troubles graves de la sexualité, un soutien surspécialisé devrait pouvoir être apporté aux usagers et au personnel (ex : Centre de psychiatrie légale de Montréal, SQE-TGC).

Il revient aux cogestionnaires du programme, soutenus par les codirecteurs de la DSC, d'établir les partenariats nécessaires afin que ce type d'aide puisse être disponible. Ainsi, si la planification et la réalisation d'interventions nécessitent le soutien d'un professionnel expert dans le domaine, voici la façon de faire :

1. Le gestionnaire, le médecin traitant ou un professionnel au dossier fait part de la situation détaillée aux cogestionnaires du programme
2. Les cogestionnaires font les démarches nécessaires à l'obtention du soutien surspécialisé ou orientent les gestionnaires, médecins ou professionnels du programme qui en ont fait la demande en regard des démarches à réaliser pour obtenir ce soutien.
3. Un suivi est réalisé par les cogestionnaires du programme et les gestionnaires des unités du programme en regard de l'obtention du soutien surspécialisé.

Vignettes cliniques

Situation clinique #1

Histoire de cas

Un homme de 33 ans, non verbal et ne possédant pas de langage signé, ayant une déficience intellectuelle grave et un trouble du spectre de l'autisme est hospitalisé à L'Institut parce qu'il présente à sa ressource des comportements problématiques envers autrui (cracher sur les personnes, les agripper fortement), envers lui-même (automutilation en se faisant des plaies et en les entretenant par un grattage incessant) et envers son environnement physique (briser des objets de la résidence, les lancer, ...). Il est sous curatelle privée, assumée par sa mère.

En cours d'hospitalisation, on découvre que lorsqu'il voit une certaine intervenante, il touche son pénis et l'exhibe devant les usagers et les intervenants. Son érection est spontanée. Il crée un certain malaise autour de lui en adoptant ce comportement mais n'en a aucune conscience.

Intervention

Étant donné l'impact social et sexuel pour la personne elle-même et pour son entourage, il est convenu que l'équipe intervienne afin que l'usager puisse se masturber en privé.

L'évaluation fait ressortir qu'il ne connaît pas les règles sociales et qu'il ne cherche pas à produire un effet sur quiconque. Il s'agit d'une réaction physiologique spontanée. Bien que sa technique de masturbation ne soit pas optimale, il parvient rapidement à avoir une éjaculation en se masturbant sans que l'intervenante en cause ne soit présente.

L'équipe a convenu, avec la collaboration de la mère et son éducateur de référence, d'apprendre à monsieur à se retirer à la toilette pour se masturber seul, ainsi qu'à décoder ses réactions sexuelles. Son comportement est ainsi façonné, en tenant compte des facteurs déclencheurs (vue de l'intervenante, sensations sexuelles). On procède ensuite à l'estompage des consignes physiques, gestuelles et verbales. Après 6 mois, monsieur se rend seul, sans incitation, quand il aperçoit l'intervenante entrer dans l'unité. Il se masturbe seul, la porte de toilette fermée et en respectant les étapes d'hygiène.

Situation clinique #2

Histoire cas

Monsieur a 40 ans, présente une déficience intellectuelle légère (à la frontière de l'intelligence limite), a un trouble du langage (aux plans expressif et réceptif). Il ne sait pas lire ni écrire. Il est réticent à dépenser son argent pour des obligations et n'est pas du tout généreux même avec des personnes très proches. Il présente par ailleurs des forces importantes au plan de l'autonomie fonctionnelle et personnelle. Il est débrouillard, a un bon sens de l'orientation ... Né de parents inconnus, il a été placé à la crèche à la naissance puis a vécu en institution toute sa vie. Il présente une anxiété généralisée, est résistant au changement et ne veut pas intégrer la communauté. Il a connu deux échecs résidentiels dans le passé. Il a déjà présenté un geste agressif il y a quelques années qui a été judiciairisé. Il a frappé une intervenante lors d'une sortie aux glissements d'eau après qu'elle ait insisté pour qu'il se dépêche pour retourner dans l'autobus à la fin de la sortie.

Il y a quatre ans ?, il a participé un groupe de prévention des abus sexuels, deux ans plus tard, à un programme d'éducation sexuelle. Il a bien intégré les notions enseignées dans le groupe. On sait qu'il a un ami depuis plus de 20 ans et qu'ils se fréquentent une fois par mois. Habituellement, il passe la fin de semaine à l'appartement de ce dernier.

Depuis quelque temps, monsieur mentionne aux intervenants de l'unité qu'il veut s'acheter une poupée gonflable, qu'il a vu différents modèles dans une boutique spécialisée et que c'est dans son droit... On le réfère à une professionnelle de l'unité afin d'évaluer la situation en détails.

Intervention

Nous découvrons que son ami a de sérieux problèmes physiques (cardiaques) et qu'il ne parvient plus à avoir de relations sexuelles car il est trop fatigué et trop malade. On apprend aussi qu'une patiente atteinte de troubles psychotiques avec qui il faisait l'amour depuis une vingtaine d'années est récemment décédée. Il ne semble pas triste et sa préoccupation majeure tient dans le fait qu'il n'a plus de partenaire sexuel, d'où la solution d'acheter une poupée gonflable... Il rassure l'équipe en mentionnant qu'il en fera un usage discret, en tenant compte de l'hygiène nécessaire.

L'équipe lui reflète qu'il a toujours eu une vie sexuelle active avec un (e) partenaire et que nous comprenons son souhait de vivre une vie sexuelle avec un partenaire. Par ailleurs, nous lui soulignons que les événements sont relativement récents et qu'un certain temps est nécessaire afin de rencontrer une autre personne avec qui il pourrait vivre des contacts sexuels. Nous discutons de la masturbation comme alternative à court terme. Nous lui proposons de réévaluer sa demande dans un mois, si c'est toujours ce qu'il souhaite. D'ici là, nous lui proposons d'explorer les opportunités qui lui permettront de rencontrer de nouvelles personnes. Il accepte et collabore.

Après trois semaines, il a rencontré une femme hospitalisée et d'un commun accord, ils vivent des relations sexuelles et utilisent adéquatement un préservatif. Un an plus tard, il fera la rencontre d'un autre partenaire et depuis, il n'a pas reparlé d'acheter une poupée, ses désirs sexuels et relationnels étant comblés.

Implantation des lignes directrices

Des lignes directrices ne peuvent s'implanter que si elles sont connues, comprises et acceptées par les personnes qui doivent les porter au quotidien. En ce sens, son application et son intégration dans les pratiques reposeront sur une stratégie d'implantation prenant en considération tous les acteurs concernés.

Les stratégies d'implantation reposent donc sur la sensibilisation du personnel en regard des lignes directrices, sur la formation des intervenants en regard de l'intervention et l'accompagnement en matière de sexualité, sur le soutien clinique des équipes interdisciplinaires traitantes, sur l'accès à des outils cliniques d'évaluation, d'intervention et de recherche.

Dans les prochains mois, diverses actions seront à prévoir et à intégrer dans le plan d'implantation :

- ❖ Entériner les lignes directrices par les diverses instances de l'Institut
- ❖ Présenter et expliquer les lignes directrices :
 - A tout le personnel
 - Aux familles
 - Aux usagers
- ❖ Former le personnel afin de développer leur aisance et compétence à soutenir les usagers dans cette sphère de leur vie,
- ❖ Former les usagers et les familles en regard des besoins d'éducation sexuelle;
- ❖ S'assurer que les professionnels concernés puissent recevoir une supervision professionnelle pour des situations plus complexes;
- ❖ Impliquer le Comité d'éthique appliquée de l'Institut pour soutenir la réflexion en regard de situations complexes au plan éthique ou suscitant des dilemmes éthiques

Conclusion

Par ces lignes directrices, nous souhaitons démystifier les tabous et les préjugés entourant la sexualité des personnes à qui nous offrons des services cliniques au quotidien. Nous sommes désireux de mieux outiller notre personnel à intervenir en regard de cette sphère adaptative afin que l'amélioration de leur savoir, savoir-être et savoir-faire permette aux usagers de vivre leur sexualité de la façon la plus saine possible, dans le plaisir et le respect de soi et des autres.

Enfin, puissent ces lignes directrices encourager l'utilisation d'outils d'évaluation, d'intervention et d'accompagnement en matière de sexualité conformes aux meilleures pratiques dans le domaine et l'actualisation de projets de recherche et d'évaluation de programme permettant d'en apprécier les impacts.

Références

- Association du Québec pour l'intégration sociale (1990). *La déficience et la sexualité*. Montréal : La collectivité.
- Bouchard, G. (1999). *Rapport d'évaluation des besoins en matière d'éducation sexuelle*. Hôpital Louis-H. Lafontaine.
- Boutet, M., Desaulniers, M.-P. et Coderre, R., Caractéristiques personnelles, conditions de vie et expression de la sexualité (1995). *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 48-52.
- Brousseau, S. et Taillefer, L. (2005). *Programme d'éducation sexuelle pour les personnes présentant une schizophrénie et séjournant en milieu psychiatrique*. Hôpital Louis-H. Lafontaine.
- Caron, C. et Dufour, C. (1995). *PARI : programme d'apprentissage des relations interpersonnelles*. Sainte-Foy, Québec : GREDD, Université Laval, Département de psychopédagogie, Faculté des sciences de l'éducation.
- Craft, A. et Craft, M. (1983). *Sex education and counselling for mentally handicapped people*. MD: University Park Press.
- Centre de réadaptation La Myriade. Les troubles de la sexualité (en ligne). http://www.crlamyriade.qc.ca/troubles_sexualite (page consultée le 12 juillet 2011).
- Choquette, M.-C. et Prévost, M.-J. (1997). Programme de prévention des abus sexuels. 3^{ème} Riel, Hôpital L.-H. Lafontaine. Montréal.
- CRDITED Estrie (2011). *Cadre de référence en matière de santé sexuelle – Vie intime, affective, amoureuse et sexuelle*. Estrie, Québec: Direction des services professionnels, de la qualité et de la recherche – DSPQR, CRDITED – Estrie.
- CRDI de Québec (2004). *Politique en matière de vie affective, amoureuse et sexuelle*. Québec, Québec: Direction des services professionnels, CRDI de Québec.
- Desaulniers, M.-P. (1990). *L'éducation sexuelle : définition*. Montréal : Éditions Agence d'Arc.
- Desaulniers, M.-P. (2001). *L'éducation sexuelle : fondements théoriques pour l'intervention*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Fegan, L., Rauch, A. et McCarthy, W. (1993). *Sexuality and people with intellectual disability (2nd ed.)*. MD: Paul H. Brookes.

- Gouvernement du Canada. Ministère de la Justice Canada (2010). <http://www.justice.gc.ca/fra/min-dept/clp/faq.html> (page consultée le 10 juin 2011).
- Gouvernement du Canada. Agence de la Santé Publique du Canada (2008). <http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/publications/fvmentalhandicap-fra.php> (page consultée le 9 mars 2011).
- Gouvernement du Canada. Santé Canada (2006). <http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/dc-ma/sti-its-fra.php> (page consultée en octobre 2011).
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2010). <http://www.agressionssexuelles.gouv.qc.ca/fr/mieux-comprendre/index.php> (page consultée le 12 juillet 2011).
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) (2001). *Orientation gouvernementales en matière d'agression sexuelle*. Québec : MSSS.
- Griffiths, D., Richards, D., Fedoroff, P. et Watson, S. L. (2002). *Ethical Dilemmas: Sexuality and Developmental Disability*. New York: NADD Press.
- Griffiths, D., Fedoroff, J. P., Richards, D., Cox-Lindenbaum, D., Langevin, R., Lindsay, W. R., Hucker, S. et Goldman, M. (2007). Sexual and Gender Identity Disorders dans R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki et M. First (eds.), *Diagnostic Manual – Intellectual Disability: A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. (p. 249-275). Kingston, New York: NADD Press.
- Guimond, C. & Hamel, C. (2011). *Cadre de référence en matière de santé sexuelle*. Estrie, Québec : CRITED Estrie.
- Haracopos, D. (2009). *Policies, ethics, laws and regulations*. Centre for autism in Denmark. Seminar on sexuality and autism. Athènes, Grèce.
- Hard, S. (1986). *Sexual abuse of the developmentally disabled: A case*. In: Paper presented at the National Conference of Executives of Associations for Retarded Citizens. Omaha, NE.
- Haroian, L. (2000). Child sexual development. *Journal of Human Sexuality*. Site Internet : <http://www.ejhs.org/tocv3.htm>.
- Hénault, I. (2006). *Le syndrome d'Asperger et la sexualité. De la puberté à l'âge adulte*. Montréal. Chenelière Éducation.
- Hingsburger, D., Griffiths, D. et Quinsey, V. (1993). Détecter la déviance contrefaite. Dans *Les problèmes de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles* (p. 38-48). Repentigny, Québec : Association scientifique pour la modification du comportement.

Hôpital Louis-H. Lafontaine (2006). *Énoncé de valeurs éthiques*. Montréal, Québec : Direction des ressources humaines, Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Hudon, J. & Legris, L. (2007). *Rapport de la démarche : Mandat d'intervention sexologique*. Montréal, Québec : Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Hudon, J. et Legris, L. (mai 2007; révision – septembre 2009). *Cadre de référence – Promotion et éducation au mieux-être affectif et sexuel*. Montréal, Québec: Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Maksym, D. (1991). *Échange de sentiments: Guide des parents pour l'éducation sexuelle des enfants, adolescents et adultes ayant un handicap intellectuel. Traduction de Shared feelings: A parent guide to sexuality education for children, adolescents and adults who have a mental handicap*. North York, Ontario: L'Institut Roeher.

Mercier, C. (2005). La victimisation chez les personnes avec une déficience intellectuelle. *Journal international de victimologie*, 3, 10.

Monat-Haller, R. (1992). *Understanding and expressing sexuality: responsible choices for individuals with developmental disabilities*. MD: Paul H. Brookes.

Lemay, M. et Belley, C. (1996). *Sexo-trousse*. Gatineau, Québec : Pavillon du Parc.

Pan American Health Organization & World Health Organization (2000). *Promotion of sexual Health. Recommendations for action*. Antigua Guatemala, Guatemala.

Pilon, W. et Brousseau, G. (1980). *La sexualité de l'adulte : manuel de l'éducateur*. Québec : Centre audio-visuel.

Roeher Institute (1995). *Harm's way : The many faces of violence and abuse against persons with disabilities*. Ontario: The G. Allan Roeher Institute.

Samowitz, P. (2009). *Sexual consent assessment*. YAI National Institute for People with Disabilities Network.

Taillefer, L. (2009). *La sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Sexualité et éducation sexuelle : Première partie*. Présentation à HLHL : 24 mars 2009: Comité programmation clinique, Programme Psychiatrie en déficience intellectuelle, Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Taillefer, L. (2009). *La sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Victimes d'agression sexuelle: Deuxième partie*. Présentation du 26 mai 2009 : Comité programmation clinique, Programme Psychiatrie en déficience intellectuelle, Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Tremblay, G. et Boucher, C. (2003). La sexualité. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La Déficience intellectuelle*. (p. 319-331). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin Éditeur Ltée.

Tremblay, G., Desjardins, J. et Gagnon, J.-P. (1993). *Programme de développement psychosexuel*. Eastman, Québec : Behaviora.

Trudel, G. et Desjardins, G. (1991). *L'attitude du personnel face à la sexualité des personnes séjournant en institution psychiatrique*, Rapport de recherche remis au comité d'étude sur la sexualité de l'hôpital Louis-H. Lafontaine, 142pp.

Van Bourgondien, M. E.; Reichle, N. C. et Palmer, A. (1997). Sexual behaviour in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(2), 113-125.

Zwecker, P. (1985). *Assessment of staff attitudes toward sexual behaviors of mentally retarded and nonretarded people: A discrepancy analysis*. (Doctoral dissertation, University of Minnesota, 1985). UMI's Dissertation Abstract.

L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal offre des services spécialisés et surspécialisés en psychiatrie. Chef de file dans son domaine, l'établissement a mis en place un dispositif varié et innovateur de services de traitement, de réadaptation et de réhabilitation qui répond aux besoins multiples de sa clientèle.

À la fine pointe des connaissances, le Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal est le plus important lieu de recherche en santé mentale dans le milieu francophone canadien. Il regroupe le plus important nombre de chercheurs en santé mentale des facultés de médecine, des arts et des sciences et des sciences infirmières de l'Université de Montréal et d'autres universités.

iusmm.ca

Collections

