

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Changer la conversation : parlons handicap et sexualité

Par : Amy McPherson et Christine

Essayez de vous souvenir. Quand avez-vous entendu parler de sexualité pour la première fois? Avec un(e) ami(e)? En classe? Au cours d'une conversation gênante avec vos parents? Il est probable que vous ayez été curieux et que vous ayez trouvé les informations que vous souhaitiez - que ce soit auprès de sources officielles ou non. Cependant, les possibilités d'accéder à des informations précises et adaptées sur la sexualité sont souvent plus limitées pour les jeunes handicapés.

Bien que la sexualité soit un sujet beaucoup moins tabou de nos jours, beaucoup d'entre nous se sentent encore gênés d'en parler. Cet article fournit des conseils aux professionnels de la santé, notamment aux professionnels de soutien direct (PSD), pour les aider à aborder la question de la sexualité avec les personnes qu'ils soutiennent. Bien que la capacité d'un jeune à donner son consentement soit une question importante lorsqu'on aborde la sexualité, d'autres articles ont traité ce sujet en détail (par exemple, voir Dominguez & Hermans, 2022, et Esmail & Concannon, 2022). Cet article propose plutôt quelques principes directeurs pour aborder la sexualité. Ces principes sont tirés de publications portant sur un éventail de handicaps, y compris les jeunes atteints de déficience intellectuelle ou développementale (DID), et peuvent être adaptés en fonction des différents contextes et des différentes populations.

Qu'entend-on par « sexualité »?

Les termes « sexe », « santé sexuelle » et « sexualité » sont souvent utilisés de manière interchangeable. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la sexualité comme « un élément naturel de la vie d'une personne qui peut inclure : le sexe, l'identité et l'expression de genre, l'orientation sexuelle, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée à travers des pensées, des fantasmes, des désirs, des croyances, des attitudes, des valeurs, des comportements, des pratiques, des rôles et des relations. Si la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, elles ne sont pas toujours toutes vécues ou exprimées » (OMS, 2006, p. 5). La sexualité va donc bien au-delà du simple fait d'avoir des relations sexuelles et englobe également la façon dont vous vous percevez et dont vous percevez les



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



autres, le fait que vous soyez attiré par d'autres personnes et qui sont ces personnes, ainsi que les sentiments que vous éprouvez à l'égard de votre corps. Nous utilisons donc le terme « sexualité » pour représenter une vision holistique de l'identité d'une personne, de ses émotions, de son attirance, de ses relations (y compris ses amitiés), de son image corporelle, de sa reproduction et de bien d'autres choses encore, qui ne seront pas les mêmes pour tous.

Pourquoi est-ce important?

Nous avons tous des droits liés à notre sexualité. Cela inclut le droit à des informations précises et opportunes, ainsi qu'à un soutien approprié pour faire des choix concernant notre sexualité. Malheureusement, les droits sexuels des personnes handicapées (en particulier les jeunes) sont souvent bafoués. Cela est dû, en grande partie, à l'idée fautive selon laquelle les jeunes handicapés ne sont pas des êtres sexuels et n'ont donc pas besoin d'être éduqués à la sexualité. Lorsque le sujet de la sexualité est abordé, l'accent est généralement mis (en particulier avec les jeunes atteints de DID) sur des questions telles que le risque d'abus, les infections sexuellement transmissibles et la contraception. Bien que ces questions soient toutes importantes, où est la discussion sur le plaisir, le désir et le choix?

D'une manière générale, les jeunes handicapés éprouvent les mêmes désirs sexuels que n'importe quel autre jeune, mais ils peuvent souffrir d'un manque d'estime de soi, de solitude, d'un manque d'appartenance, d'anxiété et de confusion s'ils ne sont pas soutenus dans le domaine de la sexualité. Cependant, les antécédents médicaux compliqués et/ou les besoins de soins quotidiens deviennent souvent le principal centre d'intérêt des interactions. Les jeunes peuvent ne pas être sûrs de leurs capacités sexuelles ou de ce que la sexualité signifie pour eux dans leur corps, surtout s'ils ont de multiples problèmes médicaux. Or, laisser les jeunes sans informations appropriées sur les sujets liés à la sexualité peut les empêcher de se construire une identité sexuelle saine, de satisfaire leurs besoins sexuels ou de développer les compétences nécessaires pour aborder la sexualité en toute sécurité et de manière appropriée. *Lorsqu'ils reçoivent des informations, celles-ci sont rarement adaptées à leurs besoins, objectifs et capacités spécifiques.* Malheureusement, de nombreux jeunes handicapés nous ont confié que leur famille, leurs amis et les professionnels qui s'occupent d'eux ne reconnaissent pas leur sexualité et ne les soutenaient pas (Bonder et al., 2021). Ils ont réclamé *plus de conversations, plus souvent.*

Pourquoi les professionnels n'ont-ils pas ces conversations?

Bien que l'objectif soit de parler davantage de sexualité avec les jeunes handicapés, ces conversations peuvent parfois être embarrassantes, tant pour les jeunes que pour les professionnels de la santé.

Voici quelques-uns des difficultés auxquels les professionnels de la santé déclarent être confrontés :

- La crainte d'offenser les jeunes et/ou leurs parents ;
- Le manque de connaissances et de formation ;
- L'incertitude quant à la personne qui doit engager la conversation, et
- Le manque de clarté quant au fait de savoir si fournir des informations liées à la sexualité aux jeunes handicapés entre dans le cadre de leur pratique.

Vous trouverez ci-dessous cinq principes qui vous aideront à affronter certaines de ces difficultés.

1. Créez un environnement sécurisant

Une relation de confiance entre les PSD et les personnes qu'ils accompagnent est essentielle à toute prise en charge satisfaisante, mais elle est d'autant plus importante lorsqu'il s'agit d'aborder des conversations sur la sexualité. Le respect, l'honnêteté, le soutien, l'amitié et l'absence de jugement sont des caractéristiques que les jeunes apprécient beaucoup chez les professionnels qui s'occupent d'eux. Cela permet d'établir un environnement dans lequel les jeunes se sentent en sécurité pour aborder des sujets sensibles, dont la sexualité.

Cela ne signifie pas qu'il faille toujours connaître la personne depuis longtemps. Certains aspects de l'environnement dans lequel vous rencontrez le/la jeune peuvent refléter une ouverture par rapport à la sexualité, même si c'est la première fois que vous le/la rencontrez personnellement. Par exemple, des signes visuels tels que des panneaux « zone de sécurité » ou des autocollants arc-en-ciel dans les bureaux ou les espaces de réunion peuvent rapidement faire comprendre que des sujets tels que l'identité de genre et l'orientation sexuelle sont les bienvenus. Les jeunes peuvent avoir l'impression qu'ils ne peuvent pas aborder des sujets plus matures lorsque les espaces sont conçus pour des enfants plus jeunes (couleurs vives, personnages de dessins animés, etc.). Même dans ce cas, des pratiques telles que se présenter avec ses pronoms et s'enquérir des pronoms qu'ils préfèrent - plutôt que de supposer à partir de leur apparence visuelle ou de leur dossier médical - peuvent montrer que vous comprenez et respectez la diversité des identités, et que vous êtes une personne avec qui on peut parler de sexualité en toute sécurité (pour plus d'informations sur les pronoms et la manière de les utiliser, voir [l'article de Dominguez & Hermans](#)). Les jeunes sont souvent plus enclins à parler de sexualité et d'autres sujets délicats lorsqu'ils ne se sentent pas opprimés, de sorte que les rencontres très brèves ne sont pas idéales pour aborder le sujet. Toutefois, l'utilisation de ces stratégies témoigne d'une ouverture et d'un respect, ce qui laisse la porte ouverte à toutes les questions que les jeunes pourraient poser à l'avenir.

2. Initiez la conversation

Même lorsque les jeunes souhaitent discuter de sexualité, beaucoup préfèrent que ce soit le professionnel qui engage la conversation. Plusieurs stratégies peuvent être utilisées par les professionnels pour y parvenir, en fonction du contexte. Voici quelques exemples de stratégies :

- En réservant du temps au cours de chaque vacation, réunion ou rendez-vous (en fonction de la fréquence du soutien que vous apportez à la personne ou de la réunion) pour répondre spécifiquement à toutes les préoccupations/questions relatives à la sexualité.
- Expliquer que les discussions sur la sexualité font partie des soins de routine. Cela peut aider à normaliser le sujet et permet également aux jeunes de préparer des questions à l'avance s'ils s'attendent à ce qu'on leur en pose (bien qu'il faille parfois plusieurs interactions avant qu'un(e) jeune se sente suffisamment à l'aise pour poser ses questions ou avoir une conversation).
- S'assurer que les jeunes savent qu'ils ont le choix de parler ou non de sexualité (sauf en cas de suspicion d'abus ou d'autres problèmes de sécurité).

- Poser des questions sur les expériences de leurs pairs (par exemple, si l'un de leurs amis/camarades de classe sort avec quelqu'un) et ce qu'ils en pensent. Cela peut sembler moins gênant pour le jeune que si on lui pose directement la question.

Le **tableau 1** propose d'autres « amorces de phrases » pour aider les professionnels à engager une conversation sur les différents aspects de la sexualité.

Tableau 1: Amorces de phrases

- La sexualité peut être un sujet sensible pour de nombreux jeunes et familles. Est-ce que tu veux bien qu'on en parle aujourd'hui?
- C'est normal d'avoir des pensées et des désirs d'ordre sexuel. Veux-tu parler de rencontres, de relations, de ton corps ou de tes sentiments?
- Grandir peut être passionnant, mais effrayant aussi. Quelle est la meilleure/la pire chose, selon toi, dans le fait d'arriver à la puberté et de grandir?
- Parfois, les représentations de la sexualité qu'on trouve sur Internet ou dans les médias ne sont pas réalistes. As-tu des questions sur ce que tu as entendu ou vu?
- Les jeunes trouvent des informations sur la sexualité dans de nombreux endroits différents. Où obtiens-tu tes informations?

Source : *Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (2002). Parlons handicap et sexe : Amorces de phrases pour les prestataires de soins de santé.* Accessible à partir de : Hollandbloorview.ca/sexuality

3. Pensez à la sexualité de manière générale et adoptez une approche progressive

Bien que la sexualité constitue un sujet aussi vaste que varié, elle est généralement abordée uniquement sous l'angle biomédical (contraception, maladies sexuellement transmissibles, etc.). Il est important que les professionnels comprennent et abordent également les préoccupations psychosociales des jeunes en situation de handicap, notamment en ce qui concerne les amitiés et l'identité. Par exemple, les jeunes atteints de DID qui s'identifient à la communauté LGBTQ2S+ sont plus exposés aux brimades et au harcèlement (McCann et al., 2016), et il est donc particulièrement important d'explorer les soutiens sociaux disponibles afin d'atténuer les risques pour leur santé mentale (voir Abou-Chacra et al., 2017, pour des conseils plus détaillés sur ce sujet). Trop souvent, le sujet de la sexualité n'est abordé que lorsqu'un jeune est adolescent et/ou présente des comportements sexuels potentiellement risqués ou dangereux (**Note** : Les différences entre les comportements sexuels dangereux/risqués et l'expression sexuelle naturelle dépassent le cadre de cet article. Les lecteurs sont invités à consulter Esmail & Concannon, 2022 et Martino, 2022 pour plus d'informations sur ce sujet).

Les professionnels sont encouragés à aborder très tôt avec les enfants et les jeunes les concepts de sexualité adaptés à leur stade de développement. Il peut être utile de prendre en compte les nombreux domaines mis en évidence précédemment dans la définition de la sexualité (par exemple, les sentiments envers soi-même et les autres, l'image corporelle, l'identité et l'expression sexuelles, les relations significatives, y compris les amitiés, etc. Cette approche aide les jeunes à comprendre la sexualité au fur et à mesure qu'ils grandissent et se développent et leur évite de se concentrer uniquement sur « le sexe » dans un premier temps. Par exemple, aborder des sujets tels que la confiance et l'honnêteté dans le contexte des amitiés (par exemple : « Comment veux-tu te sentir lorsque tu es avec un ami ? » « Comment

penses-tu que les amis aiment être traités ? », etc.) peut jeter les bases de discussions ultérieures sur le consentement dans les relations amoureuses/sexuelles et la prise de conscience de la coercition. De même, enseigner les noms appropriés des parties du corps peut être utile pour discuter plus tard des changements corporels liés à la puberté, et même pour aider les jeunes à apprendre à faire des auto-examens des seins ou des testicules. Les stratégies d'apprentissage consistant à répéter les informations, à utiliser des exemples du monde réel et à s'appuyer sur les connaissances antérieures peuvent être utilisées pour aborder les concepts liés à la sexualité, comme pour tout autre sujet.

4. Faites preuve de transparence en ce qui concerne la confidentialité

Les jeunes hésitent généralement à parler de sexualité s'ils craignent que leurs parents ou d'autres personnes qui s'occupent d'eux n'apprennent ce qu'ils ont dit. Il est essentiel que les professionnels expliquent clairement (et répètent) ce qu'ils peuvent et ne peuvent pas garder confidentiel lorsqu'ils parlent de sexualité. Cela dépendra de plusieurs facteurs, notamment de la capacité du jeune à prendre des décisions et à donner son consentement sexuel (nous renvoyons les lecteurs à Dominguez & Hermans, 2022 et Esmail & Concannon, 2022 pour des informations approfondies sur le consentement chez les jeunes atteints de DID). Les différents organismes de réglementation des soins de santé ont également leurs propres exigences en matière de déclaration obligatoire. Il peut être utile de donner des exemples pour illustrer et communiquer un message. Une conversation générale sur ce qui fait un bon ami, par exemple, est différente d'une révélation sur le fait qu'un jeune est victime d'intimidation sévère. Reportez-vous au **Tableau 2** pour y trouver des exemples de formulations qui peuvent être adaptées à votre contexte et à votre organisme de réglementation. Prenez également le temps de vous assurer que le/la jeune comprend bien la signification des différents mots (par exemple, confidentiel, privé, blessé, etc.).

Tableau 2. Garantissez la confidentialité des conversations

Nos conversations resteront privées/confidentielles, sauf si tu souhaites que je parle d'un problème particulier à ton parent/soignant. Je devrai également prévenir quelqu'un si je pense que quelqu'un te fait du mal, ou si je pense que tu pourrais te faire du mal ou en faire à quelqu'un d'autre.

Source : *Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (2002). Parlons handicap et sexe : Amorces de phrases pour les prestataires de soins de santé.* Accessible à partir de : [Hollandbloorview.ca/sexuality](https://hollandbloorview.ca/sexuality)

Lorsque l'on aborde la question de la sexualité, il est également important de respecter l'intimité du jeune. Il convient de s'assurer que la vie privée des jeunes vivant dans des foyers ou des logements semi-indépendants est préservée des autres résidents ou des colocataires avant d'aborder la question de la sexualité. De même, si le sujet est abordé alors que vous vous trouvez dans un espace public, proposez de vous rendre dans un endroit privé avant d'entamer la conversation. Cela ne doit pas être fait de manière à suggérer qu'il s'agit d'un sujet « honteux », mais simplement d'un sujet que les gens ont l'habitude d'aborder en privé.

Les réunions auxquelles participent les parents ou d'autres aidants peuvent être une source de malaise pour les jeunes lorsqu'ils abordent la question de la sexualité. Les professionnels peuvent envisager de demander systématiquement aux parents de sortir pendant une partie du rendez-vous, en expliquant toutefois aux jeunes et aux parents les sujets qui seront abordés, ainsi que les informations qui seront communiquées aux parents. Les jeunes peuvent se sentir obligés de dire « non » si on leur demande s'ils veulent que leurs parents sortent d'un rendez-vous. Il est donc important d'expliquer aux jeunes et aux parents qu'il est normal et approprié que les jeunes adultes aient un peu d'intimité. Bien sûr, cela peut ne pas être approprié dans certaines situations et un parent ne doit pas être obligé de partir si cela perturbe le/la jeune.

5. Utilisez une langue inclusive

Comme le souligne l'article de Dominguez & Hermans, notre façon de parler et les mots que nous choisissons ont un impact considérable. La terminologie, le ton et le langage corporel peuvent véhiculer l'ouverture et l'acceptation ou renforcer la stigmatisation et la honte. Nous pouvons, sans le vouloir, communiquer des suppositions et des jugements. Par exemple, au lieu de supposer qu'un(e) jeune est hétérosexuel(le) lorsque l'on parle de partenaires amoureux et d'orientation sexuelle (par exemple, en lui demandant s'il sort avec quelqu'un du sexe opposé), il est préférable d'utiliser des termes neutres (par exemple, « la personne avec qui tu sors »). Étant donné que les préférences sexuelles des jeunes sont souvent en cours de développement et peuvent être fluctuantes, il est préférable de se concentrer sur l'attraction plutôt que sur l'orientation et de comprendre que celle-ci peut changer au fil du temps. De même, les pronoms des jeunes peuvent changer, il est donc important de réaffirmer leurs préférences. De nombreux professionnels évitent d'aborder la question de la sexualité par crainte de dire une bêtise. Cependant, nous avons l'obligation de comprendre le langage contemporain et inclusif afin de fournir des soins de haute qualité (un glossaire des termes importants se trouve à la fin du livre *Becoming You: Exploring sexuality and disability for pre-teens*. [Devenir soi : Explorer la sexualité et le handicap pour les préadolescents]). Mais il est également important de se rappeler que tout le monde fait des erreurs! Si vous utilisez le mauvais pronom, excusez-vous et enchaînez. Si vous n'êtes pas sûr de la meilleure façon de répondre à une question, reconnaissez-le, engagez-vous à y réfléchir et revenez vers la personne concernée. Si un jeune n'est pas à l'aise avec l'utilisation d'un terme particulier, demandez-lui ce qu'il préférerait utiliser. Renseignez-vous, puis faites preuve de curiosité et d'authenticité.

Conclusion

Notre meilleur espoir est que cet article souligne l'importance du débat sur la sexualité dans le cadre du travail avec les jeunes handicapés, y compris ceux atteints de DID. En reconnaissant ces jeunes comme des êtres sexués, nous pouvons les aider à exercer leurs droits sexuels. En adoptant une approche holistique de la sexualité, en entamant les conversations dès le début, en adaptant les informations à leurs besoins spécifiques et en faisant preuve d'une volonté d'apprendre, nous pouvons aider les jeunes à avoir une vie sexuelle satisfaisante et sûre, quelle que soit la forme qu'elle prend à leurs yeux.

À propos des auteures

Amy McPherson, PhD, RP, dirige le laboratoire ProFILE (Promoting an Inclusive healthy Lifestyle for Everyone) de l'institut de recherche Bloorview et mène des recherches sur les inégalités dont souffrent les jeunes handicapés dans l'accès à l'information relative à leur santé, en se concentrant sur la sexualité, les troubles alimentaires, l'image corporelle et la santé mentale. Amy est également une psychothérapeute agréée qui travaille avec des adultes souffrant de divers problèmes de santé mentale et qui a son propre cabinet privé.

Christine Provvidenza, MSc, R.Kin, Christine Provvidenza possède un large éventail de compétences en matière de recherche, de développement de programmes et de produits, ainsi qu'une expérience et une passion pour l'application des connaissances (AC). Son travail s'est concentré sur le développement, la diffusion et la mise en œuvre de produits d'AC tout en utilisant les meilleures pratiques de l'AC et de la science de la mise en œuvre. Christine a créé divers produits d'AC, abordant des sujets tels que les commotions cérébrales, le soutien par les pairs, les conversations autour du poids, ainsi que la sexualité et le handicap. Son travail a mobilisé et ciblé un large éventail de publics tels que les clients et les familles, les prestataires de soins de santé, les chercheurs et les éducateurs.

Références et ressources

Articles

- Abou-Chacra, M., Lunskey, Y., & Hingsburger, D. (2017). [Speaking OUT: Understanding Sexuality and Diversity in LGBTQ+ Individuals with Developmental Disabilities](#). *The International Journal for Direct Support Professionals*, 6(6): 1-6.
- Bonder, R., Wincentak, J., Gan, C., Kingsnorth, S., Provvidenza, C., & McPherson, A.C. (2021). They assume that you're not having sex: A qualitative exploration of how healthcare providers can have positive sexuality-related conversations with youth with disabilities. *Sexuality and Disability*, 39: 579-594. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09686-z>
- Dominguez, E. & Hermans, H. (2022). [Relationships & Rollercoasters Supporting People with IDD throughout Relationships: A Trauma-Informed Approach](#). *The International Journal for Direct Support Professionals*, 11(2): 1-5.
- Esmail, S., & Concannon, B. (2022). Approaches to determine and manage sexual consent abilities for people with cognitive disabilities: systematic review. *Interactive journal of medical research*, 11(1): e28137, <https://doi.org/10.2196/2F28137>
- Martino, A.S. (2022). The intersection of sexuality and intellectual disabilities: Shattering the taboo. In N.L. Fischer, L. Westbrook, & S. Seidman (Eds.), *Introducing the new sexuality studies* (pp. 460-469). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003163329>
- McCann, E., Lee, R., & Brown, M. (2016). The experiences and support needs of people with intellectual disabilities who identify as LGBT: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 57:39-53, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.013>
- World Health Organization (WHO). (2006). *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health 28-31 Janvier 2002, Genève*. https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2009/defining_sexual_health.pdf

Corpus de recherche

Les publications suivantes ont été réalisées par des membres du programme de recherche sur le handicap et la sexualité du laboratoire ProFILE et ont en partie alimenté cet article :

1. Bonder, R., Wincentak, J., Gan, C., Kingsnorth, S., Provvidenza, C., & McPherson, A.C. (2021). They assume that you're not having sex: A qualitative exploration of how healthcare providers can have positive sexuality-related conversations with youth with disabilities. *Sexuality and Disability*, 39: 579-594. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09686-z>
2. Heller, M. K., Gambino, S., Church, P., Lindsay, S., Kaufman, M., & McPherson, A. C. (2016). Sexuality and relationships in young people with spina bifida and their partners. *Journal of Adolescent Health*, 59(2), 182–188. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.03.037>
3. Lung, S.M. Wincentak, J., Gan, C., Kingsnorth, S., Provvidenza, C., & McPherson, A.C. (2022). A scoping review of suggested practices for healthcare providers when discussing sexuality with youth. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 31(1):143-160. <https://doi.org/10.3138/cjhs.2021-0058>
4. Lung, S.M. Wincentak, J., Gan, C., Kingsnorth, S., Provvidenza, C., & McPherson, A.C. (2021). Are healthcare providers and young people talking about sexuality? A scoping review to characterize conversations and identify barriers. *Child: Care, Health and Development*, 47(6):744-757. <https://doi.org/10.1111/cch.12892>
5. Giles, M. L., Juando-Prats, C., McPherson, A. C., & Gesink, D. (2023). “But, You’re in a Wheelchair!”: A Systematic Review Exploring the Sexuality of Youth with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 41(1), 141-171. <https://doi.org/10.1007/s11195-022-09769-5>

Ressources

Des ressources pour les professionnels de la santé, les familles et les jeunes peuvent être trouvées sur le centre en ligne Parlons handicap et sexe du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital :

1. “Let’s Talk Disability & Sex” Online Hub
 - a. Section : Conversation Guides, Books, and Infographics
2. Teens, Sex and Neuromuscular Conditions: A Practical Guide for Clinicians
3. Sex Information & Education Council of Canada
 - a. Ressources

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

