

Handicap mental et vie affective et sexuelle

Audrey Sitbon, chargée d'études et de recherches, unité Santé mentale, direction de la Prévention et de la Promotion de la santé, Santé publique France.

Ces dernières décennies, la sexualité des personnes handicapées a fait l'objet d'une attention accrue. L'importance de leurs besoins et leurs droits en la matière ont été débattus dans des sphères sociales variées (médias, discussions politiques publiques, centres de recherches, etc.) par des instances nationales et internationales [1]. La législation sur le sujet a connu des évolutions en France : la loi de 2002 [2], puis celle de 2005 [3] ont affirmé la nécessité de respecter l'intimité des résidents en institutions spécialisées et d'encourager leur autonomie. Si les discours relatifs au droit à la sexualité se transforment, dans quelle mesure se traduisent-ils concrètement pour les personnes déficientes intellectuelles en termes d'accès à une vie affective et sexuelle ? Quelles pistes restent encore à développer pour l'améliorer ? Une synthèse de vingt-sept études internationales publiées depuis 2005 sur la sexualité des personnes déficientes intellectuelles a été réalisée par l'Inpes/Santé publique France en 2015, qui a permis d'apporter quelques éléments de réponse.

Développement de la vie affective et sexuelle

Les personnes déficientes intellectuelles présentent des désirs et des besoins en matière de vie affective et sexuelle tout comme les personnes non déficientes, et cet aspect de la vie est important pour la grande majorité d'entre elles [4]. L'évolution affective n'est pas très différente en comparaison avec la population générale, à ceci près

que les acquisitions se font à un rythme plus lent. Dans la majorité des cas, sur le plan sexuel, l'évolution physiologique des personnes déficientes intellectuelles n'est pas différente de celle des autres. Le développement morphosexuel peut cependant être spécifique et retardé par des déficits d'origine prénatale et génétique.

Pratiques sexuelles et prises de risques

Le niveau d'activité sexuelle semble, pour les personnes déficientes intellectuelles, plus faible que celui de la population générale [5, 6]. Les désirs, les attentes et les pratiques sont influencés par le niveau de déficience, par l'éducation sexuelle préalable et par le milieu de vie [7]. Souvent, l'autonomie sexuelle des personnes déficientes intellectuelles est réduite, et le contrôle exercé sur leur sexualité semble important de la part des professionnels et des parents [5, 8, 9]. Cette surveillance peut conduire les personnes à dissimuler une vie sexuelle qui ne pourrait exister autrement. De fait, des rapports sexuels peuvent avoir lieu, faute de mieux, dans des espaces publics [9], ce qui tend à renforcer la représentation d'une sexualité hors normes [8]. Il semble dans ces conditions plus difficile de pratiquer une sexualité sans risque.

Malgré une activité sexuelle réduite, d'autres facteurs sont susceptibles d'augmenter les risques d'infection de ces populations. Les personnes touchées par la trisomie 21 sont particulièrement à risque en raison de la faiblesse de leur système immunitaire [6]. Par ailleurs, les personnes déficientes intellectuelles sont plus souvent victimes d'abus sexuels. Des situations économiques et éducatives défavorables, un manque de connaissances sur la sexualité et un accès aux soins réduit y contribuent

L'ESSENTIEL

- Cette revue de littérature met en avant le fait que l'entourage tient le plus souvent un discours favorable à l'existence d'une sexualité épanouie pour les personnes handicapées.
- Par ailleurs, le constat est fait que l'autonomie sexuelle des personnes déficientes intellectuelles est réduite, et le contrôle exercé sur leur sexualité semble important de la part des professionnels et des parents. Cette surveillance peut conduire les personnes à dissimuler une vie sexuelle qui ne pourrait exister autrement.
- Les personnes déficientes intellectuelles sont plus souvent victimes d'abus sexuels et méconnaissent les bonnes pratiques pour une vie sexuelle épanouie et sans danger.
- Au final, les études indiquent la nécessité de programmes spécialisés d'éducation affective et sexuelle, afin d'aider ces personnes à mieux vivre l'expression de leur sexualité, selon un mode qui convient à chacun.

également. L'homosexualité est plus souvent rapportée, sans indication de prévalence.

Très peu de recherches scientifiques sont menées sur les prises de risque et sur la prévention, comme en témoigne cette revue de littérature. Des cas d'infections sexuellement transmissibles (IST) – notamment syphilis, herpès génital et sida – ont été répertoriés parmi ces populations vivant en institution, mais la prévalence des IST est très difficile à estimer, même de façon assez globale.

La contraception et les grossesses non désirées

À l'exception de certains syndromes génétiques, l'étiologie (étude des causes de maladies) indique qu'elles n'affectent



pas la fertilité [6]. Des situations font exception, comme la trisomie 21 qui rend la paternité exceptionnelle. Les possibilités d'évaluer le nombre de grossesses et les pratiques contraceptives dans cette population sont limitées. Cependant, d'après une étude réalisée en Belgique auprès de trois cent quatre-vingt-dix-sept femmes déficientes intellectuelles de 18 à 46 ans, 40,8 % des personnes n'utilisaient aucune contraception, 22,2 % étaient stérilisées (ligature des trompes principalement), 18 % utilisaient des agents contraceptifs oraux, 17,6 % de l'acétate de médroxyprogestérone¹ et 1 % un

dispositif intra-utérin [6]. Les femmes semblent être très peu souvent associées aux décisions contraceptives les concernant et ignorent parfois la nature contraceptive du médicament reçu.

L'attitude des proches et des professionnels

L'entourage tient le plus souvent un discours favorable à l'existence d'une sexualité épanouie pour les personnes handicapées. Néanmoins, il l'appréhende comme si elle était différente de celle de la population dite « non handicapée » [10]. En outre, les positionnements des proches et des

professionnels autour de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles diffèrent sensiblement [9] et peuvent être sources de conflits [11]. Souvent, les professionnels semblent plus ouverts que les familles [9]. L'évolution dans les opinions ne se traduit pas forcément dans les pratiques toujours marquées par des restrictions, voire des interdictions de la part de l'entourage, même si des formes de prohibition paraissent un peu moins fréquentes aujourd'hui. Des questions telles que la parentalité, la contraception ou le mariage semblent encore difficiles à envisager, en particulier pour les parents [6, 12].

Nécessité d'instaurer éducation et dialogue

Les études menées sur ce sujet indiquent la nécessité de programmes spécialisés d'éducation affective et sexuelle afin d'aider ces personnes à mieux vivre l'expression de leur sexualité, selon un mode qui convient à chacun [7, 13]. Les jeunes devraient être engagés dans le développement et la conception des matériaux, des programmes et des initiatives pour répondre à leurs besoins sexuels [10]. Plus généralement, Katz et Lazcano-Ponce (in [9]) ont suggéré six points à aborder dans les programmes d'éducation sexuelle : la responsabilité en matière de comportement sexuel, les pratiques sexuelles, la contraception, le mariage et la parentalité, la prévention des IST et, enfin, l'activité sexuelle socialement répréhensible. Le challenge est de trouver un juste milieu entre l'expression d'une sexualité et le respect des droits et la protection contre les abus.

Les programmes d'éducation sexuelle à destination de ces publics existent, mais ils demandent à être évalués

plus systématiquement [9, 10] à partir de recherches expérimentales, en particulier sur les aspects relatifs à la santé sexuelle en général et aux abus sexuels [6]. Ils devraient être adaptés à la déficience intellectuelle, en abordant des points/thèmes/sujets plus élémentaires : la gêne possible-ment occasionnée, les attitudes et valeurs des personnes, et les différentes orientations sexuelles [9]. En outre, on plaide aussi pour une approche individualisée centrée sur la personne qui soit multidisciplinaire et intègre les aidants, le personnel médical, les éducateurs et l'individu [6]. L'isolement que subissent des personnes déficientes intellectuelles peut être par ailleurs rompu en créant des réseaux amicaux, des lieux de rencontres et d'échanges assez tôt dans la vie [7].

Le besoin de procurer aux équipes et aux familles des possibilités de dialogue et des formations dans le domaine de la sexualité reste important [14]. Ensuite, l'entourage devrait *a minima* être conscient de la représentation qu'il a de la sexualité et, à partir de

là, de la façon dont il peut influencer l'éducation et l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles [9].

Il est important que les structures établissent des procédures pour régler les conflits autour de la sexualité, en s'appuyant sur une évaluation des capacités des individus à prendre des décisions [9]. De façon plus générale, les modalités d'accompagnement à la sexualité gagnent à être précisées dans le projet d'établissement [8], afin d'éviter aux professionnels d'éluder le sujet ou d'être en désaccord avec le responsable. Concernant les parents, une information par les pairs plus ou moins formalisée est encouragée autour de la sexualité [15, 13]. ■

1. Un contraceptif hormonal agissant durablement et injecté tous les trois mois.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] World Health Organization. *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002*. Geneva : WHO, 2006 : 22 p. En ligne : http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf
- [2] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [3] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- [4] Siebelink E.M., de Jong M.D., Taal E., Roelink L. Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Mental Retardation*, 2006, vol. 44, n° 4 : p. 283-294.
- [5] Healy E., McGuire B.E., Evans D.S., Carley S.N. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2009, vol. 53, n° 11 : p. 905-912.
- [6] Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*,

- 2006, vol. 12, n° 1 : p. 48-56. En ligne : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20093/epdf>
- [7] Kerbage H., Richa S. Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2011, vol. 59, n° 8 : p. 478-483. En ligne : <file:///C:/Users/LGuilomet/Desktop/VIE%20SEXUELLE%20DEFICIENTS%20INTELLECTUELS.PDF>
- [8] Berthou A. *Handicaps et sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. Centre Ressources, 2013 : 109 p. En ligne : www.firah.org/centre-ressources/upload/notices/decembre2013/rapportcomplet.doc
- [9] McGuire B.E., Bayley A.A. Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 2011, vol. 24, n° 5 : p. 398-402.
- [10] Rushbrooke E., Murray C.D., Townsend S. What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. *Research in Developmental Disabilities*, 2014, vol. 35, n° 4 : p. 871-886.

- [11] Nayak L. Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes « handicapées mentales » en institution spécialisée. *Hermès, La Revue*, 2014, vol. 69, n° 2 : p. 186-191.
- [12] Gilmore L., Chambers B. Intellectual disability and sexuality: attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2010, vol. 35, n° 1 : p. 22-28.
- [13] Lafferty A., McConkey R., Simpson A. Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2012, vol. 16, n° 1 : p. 29-43.
- [14] Evans D.S., McGuire B.E., Healy E., Carley S.N. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2009, vol. 53, n° 11 : p. 913-921.
- [15] Pownall J.D., Jahoda A., Hastings R.P. Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2012, vol. 50, n° 2 : p. 140-154.