

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**COMMENT EST-CE QUE L'ENVIRONNEMENT PEUT CONTRIBUER À RÉPONDRE  
AU BESOIN DE LA CLIENTÈLE POLYHANDICAPÉE, EN MATIÈRE DE SANTÉ  
SEXUELLE ?**

**ESSAI PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR  
MARIE-LAURENCE CARLE**

**JUILLET 2023**

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**  
**MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)**

**Direction de recherche :**

Martin Caouette

---

Prénom et nom

Directeur de recherche

**Comité d'évaluation :**

Martin Caouette

---

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Charles Viau-Quesnel

---

Prénom et nom

Évaluateur

## Sommaire

La clientèle polyhandicapée se caractérise par son hétérogénéité. Cette réalité pose des défis quant à la manière d'adapter les services à l'ensemble des conditions associées et des niveaux de sévérité de la déficience intellectuelle des personnes polyhandicapées. Or, dans les dernières années, des organismes s'adressant spécifiquement aux personnes polyhandicapées ont vu le jour, pour répondre spécifiquement à leurs besoins. Bien que ces organismes aient à cœur le bien-être de la clientèle, le peu d'études concernant les personnes polyhandicapées limite les connaissances sur certaines sphères. Notamment, peu de chercheurs se sont attardés aux besoins des personnes polyhandicapées en matière de sexualité et du même coup, aux interventions adaptées à celles-ci. Bien qu'elle soit partie prenante de la vie d'une majorité de personnes, dans notre société, la sexualité représente un sujet tabou lorsqu'elle est appliquée à la clientèle polyhandicapée et semble poser un défi d'envergure pour les parties prenantes. Il est donc primordial de viser à outiller l'environnement de la personne polyhandicapée afin d'optimiser sa santé sexuelle, au même titre que celle de la population générale. Cet essai traite donc des connaissances actuelles portant sur la sexualité des personnes polyhandicapées, ainsi que sur les ressources environnementales qui influencent l'atteinte d'une santé sexuelle optimale. Parmi ces ressources se trouvent l'influence des parties prenantes, dont les parents, les intervenants et les organisations, ainsi que les interventions éducatives pédagogiques, telles que les programmes d'éducation sexuelle, les histoires multisensorielles, la prévention des abus sexuels, l'autodétermination et l'accompagnement. Les caractéristiques de ces ressources seront ensuite examinées sous l'angle de la structure d'ensemble spécifique à la psychoéducation, de manière à les appliquer plus concrètement à la réalité des personnes polyhandicapées. Finalement, des recommandations seront émises dans le but d'approfondir la recherche sur le sujet, mais également d'assurer la mise en place d'interventions de base qui visent l'optimisation de la santé sexuelle, dans la pratique.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Remerciements .....	vi
Introduction .....	7
Contexte .....	8
Définition du polyhandicap.....	8
Étiologie.....	10
Sphère cognitive .....	10
Communication.....	11
Sphère motrice .....	12
Sphère sociale .....	12
Sphère comportementale .....	13
Sexualité des personnes polyhandicapées.....	13
Problématique .....	16
Méthode.....	18
Résultats .....	20
Parties prenantes .....	20
Parents.....	20
Intervenants et personnel de soutien.....	21
Institutions et organisations .....	23
Ressources éducatives et interventions .....	24
Éducation sexuelle .....	24
Temps et espace.....	25
Rôles et responsabilités. ....	25
Modalités d’enseignement.....	26
Contenu des programmes. ....	26
Limites de l’éducation sexuelle. ....	27
Intervention par les histoires multisensorielles.....	28
Effets .....	29

Limites de l'intervention par les histoires multisensorielles. ....	29
Prévention des abus sexuels.....	29
Autodétermination .....	31
Accompagnement .....	32
Considérations additionnelles pour l'intervention .....	32
Discussion .....	33
Tableau 1 .....	33
Objectifs .....	37
Éducateurs .....	38
Système de responsabilités.....	39
Contenu .....	40
Moyens de mise en interaction.....	41
Code et procédures.....	43
Temps et espace .....	44
Sujets.....	45
Forces et limites .....	46
Conclusion.....	48
Références .....	49
Appendice A.....	55
Figure A1 .....	56
Figure A2 .....	57

## **Remerciements**

L'accomplissement d'études universitaires de deuxième cycle s'est avéré l'une de mes plus importantes réussites. À travers ces deux années de maîtrise et la transition vers un nouvel établissement universitaire, j'ai pu bénéficier du support de nombreux parents et amis. Je souligne tout spécialement la considérable implication de mon amie, Fabienne Lavoie, dans ce processus éprouvant tant personnellement que professionnellement.

Je voudrais également remercier mon directeur de recherche, Martin Caouette, pour ses précieux conseils, son impressionnante expertise et ses encouragements. En débutant ce processus de recherche, je n'avais ni l'expérience ni les habiletés me permettant d'être confiante pour la suite. Martin a su être à l'écoute de mes besoins et s'adapter à ma réalité, tout en faisant indubitablement confiance à mon instinct et à mes compétences, tout au long du processus.

Finalement, je tiens à remercier mes collègues de Laura Lémerville ainsi que tous les Artisans. C'est eux qui m'ont d'abord inspirée le sujet de mon essai. Ils ont ensuite continué d'alimenter ma passion pour celui-ci en me permettant de vivre des opportunités d'apprentissages inoubliables, sur le terrain. Tout au long de la rédaction de mon essai, l'expérience que j'ai vécue au sein de l'organisme se témoignait dans ma manière de percevoir la clientèle. L'approche Lémerville m'a particulièrement influencée et m'a permis de rédiger un essai qui en reflète ses valeurs et les miennes.

## Introduction

Bien que la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) se soit considérablement améliorée dans les dernières années (Charbonneau *et al.*, 2000 ; Dufour *et al.*, 2020 ; Éditeur officiel du Québec, 2004), un groupe en particulier demeure particulièrement discriminé dans la société actuelle : les personnes polyhandicapées. Ces dernières sont toujours la cible de préjugés et d'attitudes négatives de la part de la population générale et des intervenants (Hogg, 2007 ; Petry *et al.*, 2005 ; Wilson *et al.*, 2011). En recherche comme en pratique, cette clientèle est largement négligée (Maes *et al.* 2021), ce qui exacerbe les obstacles à leur participation sociale provenant de l'environnement et ceux qui sont propres à leurs caractéristiques (Hogg, 2007 ; Salmento et Bambara, 2000 ; Swango-Wilson *et al.*, 2011 ; Zijlstra et Vlaskamp, 2005). Bien que nous sachions que la santé sexuelle est primordiale dans notre société et un droit pour tous (Dionne et Dupras, 2014), les connaissances concernant la sexualité des personnes polyhandicapées demeurent limitées. Il apparaît donc important de tenter de comprendre l'implication de ces contraintes afin de dispenser les services les plus adaptés possibles (Maes *et al.* 2021).

À des fins d'optimisation de la recherche et de la pratique, le présent essai portera sur les connaissances actuelles quant aux ressources de l'environnement contribuant à répondre aux besoins de la clientèle polyhandicapée, en matière de santé sexuelle. Le cadre conceptuel permettra d'établir les bases en ce qui concerne les notions associées au polyhandicap et à la sexualité des personnes polyhandicapées. La problématique sélectionnée, la question de recherche et la méthodologie seront ensuite étalées exhaustivement. Puis, les résultats seront divisés de manière à présenter les ressources de l'environnement qui ont le potentiel de contribuer à répondre aux besoins sexuels de la clientèle polyhandicapée. Ainsi, la nature et le potentiel d'influence des parties prenantes, des programmes actuels, des interventions pertinentes, des approches et des autres considérations intéressantes seront partagées de manière à répondre à la question de recherche. La discussion permettra ensuite de soulever la pertinence des recommandations issues des articles recensés, en relation avec les caractéristiques du

polyhandicap et la problématique identifiée. Ceci permettra simultanément de se rattacher à des notions psychoéducatives telles que la structure d'ensemble et les schèmes relationnels.

### **Contexte**

Dans les dernières décennies, les conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle se sont nettement améliorées. Notamment, les concepts de normalisation (Nirje, 1994) et de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 2011), la désinstitutionnalisation (Charbonneau *et al.*, 2000), l'avènement de la convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2006 (Dufour *et al.*, 2020) ainsi que la loi québécoise assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Éditeur officiel du Québec, 2004) sont des éléments constitutifs de cette amélioration. Cependant, tandis que l'évolution des mentalités a été bénéfique pour la majorité des individus ayant une DI, il n'en a pas été de même pour plusieurs d'entre eux. En raison de la complexité et de l'importance de leurs incapacités (Hogg, 2007) et des obstacles environnementaux qu'elles rencontrent, dont les préjugés (Petry *et al.*, 2005 ; Swango-Wilson *et al.*, 2011, Wilson *et al.*, 2011), la limitation de leur autonomie (Salmento et Bambara, 2000) et l'accès limité aux ressources éducatives et sociales, les personnes polyhandicapées n'ont pas pu autant bénéficier de cette amélioration (Vlaskamp *et al.*, 2007).

### **Définition du polyhandicap**

Sachant que la définition du polyhandicap ne fait pas l'objet d'un consensus scientifique, elle tend à varier selon les chercheurs et leur situation géographique (Chard et Roulin, 2015). Les professionnels de la santé n'utilisent pas non plus les mêmes critères pour définir le polyhandicap, selon le pays (Dionne et Dupras, 2014). En Angleterre, on emploie l'acronyme *PMLD (Profound and Multiple Learning Disabilities)* (Bellamy *et al.*, 2010), alors que sur le plan international, *PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities)* est celui privilégié (Nakken et Vlaskamp, 2007). Dans la langue française, les termes « multihandicap » et « plurihandicap » peuvent parfois être employés pour représenter le polyhandicap (Hamel *et al.*, 2018 ; Saulus, 2008). Le multihandicap constituerait un terme « parapluie » qui regroupe les

concepts de plurihandicap et de polyhandicap, lesquels ont des définitions distinctes (Saulus, 2008). D'une part, on définit le plurihandicap comme l'association indépendante et fortuite de plus d'un handicap (Hamel *et al.*, 2018 ; Saulus, 2008), ce qui correspondrait à l'appellation anglophone « multiple disabilities » (Nakken et Vlaskamp, 2007). D'autre part, le polyhandicap réfère plutôt à la présence de déficiences et de conditions interdépendantes (Hamel *et al.*, 2018) reliées à des lésions cérébrales majeures d'origine prénatale ou infantile (Chard et Roulin, 2015 ; Saulus, 2008). Ce dernier se caractérise spécifiquement par une DI sévère à profonde (quotient intellectuel [QI] < 20) (Nakken et Vlaskamp, 2007), des déficiences graves sur le plan moteur et la présence de troubles ou de conditions associés (difficultés respiratoires, alimentaires et gastro-intestinaux, épilepsie, etc.) (Centre Philou, s.d., cité dans Hamel *et al.*, 2018 ; Saulus, 2008 ; Nakken et Vlaskamp, 2007). Dans la majorité des cas, le polyhandicap est aussi accompagné d'incapacités sur le plan sensoriel (Nakken et Vlaskamp, 2007 ; Roemer *et al.*, 2018). Roemer *et al.* (2018) rapportent différentes études permettant de conclure qu'environ 85 % des personnes polyhandicapées vivent avec des incapacités visuelles (Van den Broek *et al.*, 2006) et 25 à 33 % auraient des incapacités auditives (De Gier *et al.*, 2007, cité dans Roemer *et al.*, 2018). Elles sont susceptibles de subir des complications médicales importantes et doivent souvent être lourdement médicamenteuses (Hogg, 1992).

Chacun des critères du polyhandicap peut être présent à différents niveaux et sous des formes variées, d'une personne à l'autre. Chaque personne évolue à un rythme qui dépend de l'intrication unique de ses déficiences structurelles respectives, et non d'un modèle standard du développement (Chard et Roulin, 2015). Il demeure ainsi impératif de reconnaître l'hétérogénéité des besoins inhérents à ce groupe de personnes, dans l'intervention comme dans la recherche (Maes *et al.*, 2021 ; Timmeren *et al.*, 2017 ; Chard et Roulin, 2015). Enfin, le terme employé dans le présent essai sera celui du polyhandicap, qui réfère communément à la présence combinée d'une DI sévère à profonde et de handicaps moteurs importants (Hamel *et al.*, 2018). Malgré l'absence d'un consensus concernant la définition officielle, c'est celle qui semble dominer dans la recherche (Hamel *et al.*, 2018) et selon les organismes québécois s'adressant spécifiquement à cette clientèle (Centre Philou, s.d., cité dans Hamel *et al.*, 2018 ; Laura Lémerville, s.d.).

### ***Étiologie***

L'étiologie associée au polyhandicap est fortement variable et sa prévalence est relativement faible (Dalla Piazza et Godfroid, 2007). Cependant, les professionnels reconnaissent que son origine est nécessairement infantile ou périnatale (Saulus, 2008). Dans 25 à 30 % des cas, sa présence a une origine inconnue (Dalla Piazza et Godfroid, 2007), alors que pour 50 % d'entre eux, les causes seraient prénatales (Chard et Roulin, 2015). Dans cette situation, il s'agirait donc de conditions génétiques rares ou d'anomalies sur le plan neurologique. C'est dans 20 à 30 % des cas que les causes découlent d'un accouchement difficile, en raison d'anoxie néonatale ou d'arrêt cardiaque du nouveau-né, par exemple. Il est également possible que la prématurité soit à l'origine du polyhandicap, dans certains cas. Puis, dans 5 à 6% des cas, la cause peut être de nature postnatale lorsque l'on soupçonne une infection comme la méningite ou l'encéphalite, un traumatisme crânien, le syndrome du bébé secoué ou une épilepsie sévère. Quoiqu'il en soit, c'est inévitablement le système nerveux central qui est affecté, ce qui provoque des séquelles permanentes sur les plans cognitif, moteur et sensoriel (Chard et Roulin, 2015).

### ***Sphère cognitive***

La recherche a permis de déduire que les personnes polyhandicapées se situeraient pour la plupart au stade sensori-moteur de Piaget, lequel réfère à des compétences telles que la permanence de l'objet, l'imitation, la causalité opérationnelle et les relations spatiales entre les objets ainsi que la création de schèmes sensori-moteurs (Kerssies *et al.*, 1989, cité dans Chard et Roulin, 2015). D'ailleurs, certains processus d'apprentissage permettent aux personnes polyhandicapées de développer une compréhension et un contrôle de l'environnement. C'est notamment par l'habitude, la répétition, les routines quotidiennes et les rituels de vie, puis l'association entre ses propres comportements et les effets sur l'environnement que l'individu y parvient (Remington, 1996). Certaines personnes polyhandicapées sont en mesure de faire des choix, de répondre à des questions par oui ou non, puis de comprendre des consignes simples. Elles peuvent aussi avoir des habiletés cognitives telles que la mémorisation, la discrimination et la reconnaissance (Saulus, 2008). Ceci diffère d'une personne à l'autre (Chard et Roulin, 2015).

Il peut être difficile d'évaluer le niveau de compréhension des personnes polyhandicapées, que la présence de conditions variées peut faire obstacle à une évaluation valide (Chard et Roulin, 2015 ; Ten Brug *et al.*, 2015 ; Roemer *et al.*, 2018). Certains chercheurs se sont donc penchés sur l'analyse des composantes du fonctionnement cognitif telles que l'état d'alerte (Ten Brug *et al.*, 2015) et les réactions de réception et de perception de l'information (Roemer *et al.*, 2018), auprès de personnes polyhandicapées. Ces études permettent d'adapter le processus d'évaluation et d'éviter de se fier uniquement à des sources d'informations indirectes comme les proches (Roemer *et al.*, 2018). Les chercheurs ont donc tenté, par l'observation directe, d'évaluer les réactions de personnes polyhandicapées à des stimuli dans différents contextes en s'intéressant aux facteurs individuels et environnementaux susceptibles de les moduler (Ten Brug *et al.*, 2015 ; Roemer *et al.*, 2018). On en conclue notamment qu'en les amenant à participer activement pendant de courtes périodes, par le mouvement et la stimulation multisensorielle, on leur permettrait de demeurer attentifs et de faire des apprentissages significatifs (Chard et Roulin, 2015 ; Roemer *et al.*, 2018 ; Ten Brug *et al.*, 2015). Il est donc essentiel de trouver les meilleures stratégies pour permettre le développement et la consolidation des apprentissages, dans un environnement adapté à leurs caractéristiques (Chard et Roulin, 2015).

### ***Communication***

La communication étant fondamentale à l'existence humaine, elle a un impact important sur le niveau de dépendance à l'environnement et sur la qualité de vie d'un individu. Les personnes polyhandicapées communiquent généralement par les expressions faciales, les signes, de sons, la posture et le tonus musculaire (Kamstra *et al.*, 2019 ; Roemer *et al.*, 2018). Ces personnes peuvent donc avoir beaucoup de mal à exprimer leurs besoins, leurs envies et leurs émotions, et à se faire comprendre (Chadwick *et al.*, 2019). Il est donc essentiel pour les donneurs de soins et les accompagnateurs de parvenir à développer des codes de communications communs, voire une alliance communicationnelle avec la personne polyhandicapée (Neerinckx et Maes, 2016), ce qui est fondamental pour une qualité de vie satisfaisante (Petry *et al.*, 2005). Bien entendu, l'interprétation des signaux envoyés par les personnes polyhandicapées demeure

subjective, tout dépendant de la personne qui en juge (Adams et Oliver, 2011). Les individus qui côtoient une personne polyhandicapée utilisent ce qu'on appelle la pensée substitutionnelle, en donnant une estimation de ce qu'elle tente d'exprimer, selon leur compréhension. Voilà une autre raison d'évaluer les perceptions des principaux concernés pour obtenir une compréhension plus exacte de leur expérience (Roemer *et al.*, 2018).

### ***Sphère motrice***

Dans la plupart des cas, les personnes polyhandicapées ont des limitations motrices et se déplacent avec de l'aide physique (ex. : fauteuil roulant), ce qui peut entraver l'exploration de l'environnement et de leur propre corps. En ce sens, les individus qui accompagnent la personne polyhandicapée dans sa routine quotidienne, notamment pour l'hygiène, et dans ses activités peuvent grandement contribuer à cette exploration de l'image de soi et de l'environnement. En favorisant le mouvement assisté et la stimulation des sens, les parents et les professionnels peuvent compenser partiellement les incapacités motrices de la personne (Chard et Roulin, 2015).

### ***Sphère sociale***

Pour être optimal, le milieu de vie de la personne polyhandicapée doit favoriser les apprentissages, la stimulation, les interactions, la communication et l'expression de soi, pour éviter de l'amener vers la carence relationnelle et l'isolement (Chard et Roulin, 2015). Les relations sociales de qualité sont reconnues comme permettant de contribuer à l'inclusion (McConkey, 2007) et à la participation sociale (Petry *et al.*, 2005). Les interactions avec la famille et le personnel de soutien constituent la majeure partie de la vie sociale d'une personne polyhandicapée (Kamstra *et al.*, 2015). Ces acteurs sont essentiels pour lui permettre d'accomplir les tâches du quotidien et lui offrir une qualité de vie satisfaisante (Chard et Roulin, 2015). Toutefois, le nombre de contacts sociaux et de relations de qualité des adultes polyhandicapés diminue avec l'âge. Puis, avec l'avancement de la médecine, leur espérance de vie est augmentée, ce qui les rend de plus en plus susceptibles de vivre bien après le décès de leurs parents. Il est donc important de miser sur des interactions à l'extérieur du milieu familial, qui ont le potentiel de perdurer (Kamstra *et al.*, 2015). Dans certains contextes, les personnes polyhandicapées

fréquentent des centres de jour ou d'autres milieux leur permettant d'interagir avec les pairs. Toutefois, comme elles dépendent grandement de leur environnement, il est essentiel que les employés et les intervenants soient attentifs au positionnement physique des participants et à son impact sur les occasions d'interactions entre les pairs (Kamstra *et al.*, 2019).

### ***Sphère comportementale***

Bien que peu de chercheurs se soient penchés sur l'aspect comportemental de cette clientèle spécifique, l'étude de Poppes *et al.* (2010) a permis d'obtenir des estimations statistiques concernant la fréquence et la sévérité des comportements qualifiés de problématiques. On considère donc que les comportements stéréotypés et automutilatoires sont observés chez environ 82 % des personnes polyhandicapées, alors que les comportements de retrait (*withdrawn*) sont aperçus chez 45 % d'entre elles (Poppes *et al.*, 2010). Matson *et al.* (2008) ont identifié une corrélation positive significative entre les comportements automutilatoires et les comportements sexuels inappropriés tels que la masturbation et l'exhibitionnisme. Il est toutefois possible de croire que l'irritabilité ressentie par la personne polyhandicapée, en raison de facteurs externes, est un prédicteur de ces comportements (Matson *et al.*, 2008). Ces gestes sont susceptibles de porter atteinte à la santé et à la sécurité des personnes elles-mêmes (Poppes *et al.*, 2010). Ils posent également problème pour la famille, les professionnels et le personnel de soutien, dans les différents milieux que peut fréquenter une personne polyhandicapée (Matson *et al.*, 2008).

### **Sexualité des personnes polyhandicapées**

La sexualité, telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), réfère notamment aux dimensions psychologique, relationnelle, affective, fonctionnelle, biologique, sociale, culturelle, juridique et éthique, en matière de de sexe, de genre, d'orientation sexuelle, d'intimité, d'érotisme et de reproduction. On peut s'y intéresser sous divers angles, dont les perceptions, les représentations ou les manifestations (World Health Organization [WHO], 2006). La santé sexuelle, pour sa part, est un concept plus ciblé qui relève d'un objectif de sexualité saine et positive (Dionne et Dupras, 2014). L'OMS propose une perspective multidisciplinaire qui considère la personne et l'environnement (Dionne et Dupras, 2014). Elle la définit ainsi :

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social par rapport à la sexualité. Elle ne se limite pas à l'absence de maladie, de dysfonctions ou d'infirmités. La santé sexuelle nécessite une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles satisfaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence. Pour que la santé sexuelle soit atteinte et maintenue, les droits sexuels de chacun doivent être respectés, protégés et honorés » (Traduction libre, WHO, 2006, p.5).

Cette définition continue d'évoluer et d'être adaptée à la réalité actuelle depuis sa toute première version émise par l'OMS, en 1975 (WHO, 2006). Bien que cette définition originale n'ait pas pris en compte la réalité des personnes vivant en situation de handicap physique ou intellectuel, la santé sexuelle telle que définie en 2006 comportait déjà la notion de discrimination. On y précise également la notion de droits sexuels, laquelle s'applique indépendamment des handicaps (WHO, 2006). Bien entendu, les déterminants de la santé sexuelle doivent être adaptés à la réalité des personnes ayant une DI, par exemple. Ceux-ci relèvent de caractéristiques personnelles ainsi que de facteurs environnementaux uniques à cette clientèle (Dionne et Dupras, 2014).

La définition inclusive de la santé sexuelle de l'OMS peut ainsi être encourageante, en considérant la possibilité d'une réelle inclusion des personnes polyhandicapées dans ce mouvement de sexualité positive. Cependant, il est inquiétant de remarquer que les études portant sur la sexualité des personnes polyhandicapées se font rares. De plus, dans les études concernant la sexualité des personnes qui présentent une DI, les hommes semblent d'ailleurs avoir attiré plus d'attention que les femmes. Il faut dire que les garçons et les hommes représentent environ 60 % de la clientèle présentant une déficience intellectuelle (Wilson *et al.*, 2011). Aucune statistique du genre n'a pu être trouvée concernant la clientèle polyhandicapée, mais il est possible de croire qu'elle est également caractérisée par une plus grande proportion masculine. On rapporte d'ailleurs que les hommes sont majoritairement impliqués dans les problématiques de nature sexuelle, telles que la masturbation et les contacts physiques non sollicités envers le personnel féminin. Pour leur part, les femmes ayant une DI sévère à profonde sont plus susceptibles que leurs pairs masculins de subir des agressions sexuelles (Mansell *et al.*, 2009 ; McCarthy, 2002, cité dans Vehmas, 2019). Les enfants et adolescents vivant avec une DI sont d'ailleurs environ

quatre fois plus susceptibles que la population générale d'être victimes de telles agressions (Jones *et al.*, 2012 ; Sullivan et Knutson, 2000). Tout porte à croire que les enfants polyhandicapés sont aussi touchés par cette problématique, sachant que la sévérité des incapacités est positivement corrélée avec l'incidence des agressions sexuelles et de leur intensité (Kelly, 1992). Les conséquences des agressions sur la personne polyhandicapée peuvent être exacerbées en raison des barrières de la communication qui limitent la possibilité de se confier (Kvam, 2000).

Les personnes polyhandicapées sont également victimes des nombreux stéréotypes qui ont longtemps contribué à leur stigmatisation et que l'on tente de déconstruire. Parmi ceux-ci, on compte notamment celui selon lequel les personnes qui ont une DI ont des pulsions sexuelles incontrôlables et potentiellement dangereuses (Wilson *et al.*, 2011). À l'inverse, dans la recherche et dans la pratique, les personnes polyhandicapées ont souvent été dépeintes comme dépourvues de besoins sexuels (Swango-Wilson *et al.*, 2011). Ces stéréotypes entravent la possibilité d'une représentation positive des personnes polyhandicapées, tout en influençant l'attitude des personnes qui les côtoient (Hogg, 2007 ; Petry *et al.*, 2005). Hogg (2007) dégage par ailleurs deux perspectives opposées qui ont guidé les perceptions du public concernant le polyhandicap, dans les 75 dernières années. Celles-ci démontrent entre autres l'impact de notre perception de la clientèle en situation de handicap sur la qualité de vie qui leur est offerte (Thompson *et al.*, 2014). D'un côté, on leur dénie toute forme de « citoyenneté » ou de potentiel, ce qui limite la mise en place de moyens visant la réalisation de leurs désirs et l'atteinte d'un réel épanouissement (Bailey, 1981). De l'autre côté, on priorise l'équité et l'acceptation des personnes polyhandicapées, peu importe la complexité de leurs incapacités. Cette deuxième perspective favorise l'avancement de la recherche, puis le développement des services et des interventions qui peuvent leur être bénéfiques, sur le plan de la santé et de l'éducation, entre autres (Hogg, 2007). D'ailleurs, l'avènement d'une sexualité comprise comme un droit humain et une composante importante de la santé a amené des changements d'attitudes et la mise en place de services qui concordent de plus en plus avec cette perspective (Evans *et al.*, 2009). Par exemple, la vision positive du polyhandicap devrait faciliter l'accès à des ressources comme l'éducation sexuelle, puisque la complexité ou l'intensité des incapacités ne devraient pas influencer leur

statut de citoyen, incluant l'accès aux ressources d'éducation (Hogg, 2007). Toutefois, les statistiques ne semblent pas refléter cette perspective.

Par exemple, en 2010, une étude américaine a rapporté que 96 à 97 % des jeunes de 15 à 19 ans de leur échantillon n'ayant pas de DI auraient bénéficié d'éducation sexuelle (Martinez *et al.*). Selon Barnard-Brak *et al.* (2014), pour la même tranche d'âge, seulement 44,12 % des élèves ayant une DI légère et 18,16 % des élèves ayant une DI de moyenne à profonde auraient eu accès à l'éducation sexuelle. La sévérité des limitations cognitives, la présence de comportements inadaptés et les habilités de communication expressive limités seraient négativement corrélées à l'accès à l'éducation sexuelle (Barnard-Brak *et al.*, 2014). Ainsi, sachant que les personnes polyhandicapées présentent généralement une DI sévère à profonde et qu'elles vivent avec une multiplicité d'incapacités additionnelles (Chard et Roulin, 2015 ; Hamel *et al.*, 2018 ; Nakken et Vlaskamp, 2007 ; Roemer *et al.*, 2018), tout porte à croire que le pourcentage diminue davantage.

### **Problématique**

À la lumière des données rapportées précédemment, les quelques ressources offertes à la clientèle polyhandicapée n'apparaissent toujours pas comme optimales, sur le plan de la sexualité. Bien que ce sujet soit une source d'inquiétude et de plusieurs défis relatés par les donneurs de soins (Wilson *et al.*, 2011), peu d'attention est accordée à la santé sexuelle de la clientèle polyhandicapée, dans la pratique comme dans la recherche. Il importe ainsi de se questionner sur l'application réelle d'une perspective positive et humaniste du polyhandicap telle que proposée par Hogg (2007), sur le plan de la sexualité. Que ce soit pour diminuer les risques d'agression sexuelle (Kelly, 1992), pour en réduire les conséquences (Kvam, 2000), pour offrir des ressources d'éducation (Barnard-Brak *et al.*, 2014) ou pour contribuer au développement d'une sexualité positive, les besoins des personnes polyhandicapées semblent être négligés.

Par le passé, plusieurs chercheurs ont produit des études portant sur la sexualité des personnes présentant une DI. Toutefois, bien que les personnes polyhandicapées présentent elles aussi une DI, le niveau de sévérité de celle-ci, la présence de conditions concomitantes,

l'hétérogénéité et la faible prévalence limitent les possibilités de les inclure dans les études. Les chercheurs tentent de plus en plus d'adopter des techniques créatives pour les impliquer et ainsi pousser la compréhension du polyhandicap (Maes *et al.*, 2021). À ce jour, les connaissances demeurent tout de même limitées sur le plan de la sexualité, ce qui entrave la possibilité de mettre en place des ressources adaptées à la clientèle. Dans le but d'éventuellement optimiser les pratiques et les approches concernant la santé sexuelle des personnes polyhandicapées, il importe de recenser les informations pertinentes. En s'intéressant aux éléments écosystémiques et à la manière dont l'environnement répond aux besoins de la clientèle, il est espéré que l'on parvienne à une meilleure compréhension de la situation, sur le plan de la santé sexuelle. La question de recherche est donc la suivante : Comment est-ce que l'environnement peut contribuer à répondre au besoin de la clientèle polyhandicapée, en matière de santé sexuelle ?

## Méthode

Les bases de données utilisées pour trouver les articles contenus dans cette recension des écrits sont APA Psycinfo, ERIC, CINAHL Complete, Education Source et Psychology and Behavioral Sciences Collection (PBSC). Les recherches concernaient les articles publiés entre 2007 et 2022, mais certains articles utilisés pour le présent essai sont plus vieux, puisqu'ils ont été repérés dans la bibliographie d'autres écrits. L'ensemble des articles sélectionnés sont révisés par les pairs et proviennent de revues scientifiques.

Le recours au thesaurus et aux termes semblables, sur les bases de données, a permis d'élaborer l'équation de recherche (voir Figure A1). Initialement, l'intention était d'inclure uniquement les termes qui correspondent à des synonymes du polyhandicap, ainsi que des termes associés à la sexualité. Le faible nombre de résultats associés à ces recherches a amené l'inclusion de termes référant à la déficience intellectuelle, dans l'intention d'inclure les études qui traitent de la DI sévère à profonde. Étant donné que ce ne sont pas toutes les études qui précisaient cette information dans le titre ou dans le résumé, le tri manuel permettant de prioriser la DI sévère à profonde a été effectué vers la fin du processus, lors de la lecture des articles les plus pertinents. L'équation de recherche a été bonifiée par la lecture d'articles qui soulevaient de nouveaux termes associés au polyhandicap ou à la DI sévère à profonde, tels que *severe learning disabilities* et *profound and multiple learning disabilities*. L'équation de recherche a également été adaptée aux modalités du moteur de recherche de Google Scholar (voir Figure A1).

Ce sont 887 articles qui ont ressorti des recherches effectuées dans les bases de données mentionnées précédemment (voir Figure A2). La nature plus large de la question de recherche souligne la pertinence d'explorer différents types d'études, d'où l'inclusion de plusieurs critères. En fait, comme l'objectif était de recueillir des données concernant différents facteurs et ressources de l'environnement qui contribuent à répondre aux besoins de la clientèle, en matière de santé sexuelle, il était pertinent d'allouer une attention particulière à différents thèmes. D'autant plus, le fait d'inclure la déficience intellectuelle a permis de recueillir des données sur la

DI sévère à profonde, une caractéristique majeure du polyhandicap, ce qui n'aurait pas été possible autrement.

Ensuite, l'exclusion des articles abordant spécifiquement la diversité sexuelle et de genre, et le contexte multiculturel, les études visant uniquement les sujets ayant subi ou commis des abus sexuels ainsi que les études effectuées dans un contexte géographique ou culturel qui n'est pas d'origine occidentale a permis de diminuer environ de moitié le nombre d'articles sélectionnés. Puis, il a été nécessaire de trier manuellement les articles, à partir du titre ou du résumé, de manière à éliminer les études dont l'objectif ou la question de recherche n'était pas pertinent pour le présent essai. Par exemple, s'il s'agissait uniquement de statistiques ou que l'on abordait plutôt une technologie précise utilisée pour évaluer un programme, l'article était éliminé. Au même moment, une attention particulière a été portée aux articles dont le titre ou le résumé précisait spécifiquement le niveau de sévérité de la DI dont il était question, c'est-à-dire que si l'on se centrait uniquement sur la DI légère à moyenne, l'article était exclu. À ce stade, d'autres doublons ont également dû être retirés. Alors que 94 articles avaient été sélectionnés comme pertinents, il a été nécessaire de prioriser les études qui portaient sur l'influence de l'environnement plutôt que sur les comportements, que ce soit par les parties prenantes, les ressources ou les interventions. Du même coup, une attention particulière a été portée à la variété des ressources abordées dans les articles, pour permettre d'explorer différentes modalités. Finalement, au moment de la lecture des articles restants, il importait de prioriser ceux qui abordaient au moins minimalement la DI sévère à profonde, le polyhandicap ou les handicaps qualifiés de plus importants (*significant disabilities*). Sachant que peu d'attention a été accordée à la clientèle polyhandicapée dans la recherche, il était primordial que cet essai se rapproche le plus possible de leur réalité unique.

## Résultats

Deux articles portent spécifiquement sur les programmes d'éducation sexuelle (Grieve *et al.*, 2007 ; Travers *et al.*, 2014) et un article aborde les facteurs prédictifs de l'accès à l'éducation sexuelle (Barnard-Brak *et al.*, 2014). Tarnai (2006) aborde les moyens d'intervention face à la masturbation inappropriée, celui de Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) traite des doubles standards sexuels auprès de la clientèle nécessitant un support intensif et celui de Young *et al.* (2011) relate l'utilisation des histoires multisensorielles comme technique d'intervention. Puis, l'article de Pariseau-Legault *et al.* (2019) porte plus particulièrement sur l'expérience du personnel de soutien face à la sexualité des usagers alors que celui de Barron *et al.* (2019) traite des risques d'abus sexuels. À l'exception l'article de Pariseau-Legault *et al.* (2019), les sujets de ces études sont des personnes polyhandicapées, présentant une DI sévère à profonde ou qui ont d'importantes incapacités (*significant disabilities*). Bien que quelques études dégagent aussi des résultats concernant les personnes qui ont une DI légère à modérée, une attention particulière a été accordée aux données qui concernent la DI sévère à profonde. À l'exception des articles de Tarnai (2006) et Barron *et al.* (2019), les études recensées concernent principalement des sujets adolescents et adultes. Enfin, l'ensemble des études portent sur des sujets masculins et féminins.

### Parties prenantes

Barron *et al.* (2019) soulèvent qu'il n'est pas pertinent de se concentrer uniquement sur les facteurs individuels de la personne polyhandicapée, sans s'intéresser à l'interaction entre son individualité et son environnement. La communication expressive limitée des personnes polyhandicapées diminue l'influence qu'elles peuvent avoir sur leur environnement et renforce la dépendance envers lui (Barron *et al.*, 2019). Dans le contexte de la santé sexuelle, les perceptions et les attitudes de l'environnement ont un impact important sur l'expression et le développement sexuels des individus polyhandicapés (Travers *et al.*, 2014).

### Parents

Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) mentionnent d'abord que les perceptions des parents ont une influence importante sur les décisions qu'ils prennent, concernant le corps et la sexualité

de leurs enfants polyhandicapés. Tarnai (2006) rapporte que les adolescents et les jeunes adultes qui ont des incapacités cognitives sont souvent perçus par leurs parents comme d'éternels enfants. On tend donc à ignorer leur sexualité ou à la percevoir comme un problème, ce qui entrave le développement sexuel normatif (Tarnai, 2006). Selon Barron *et al.* (2019), les enfants polyhandicapés n'ont pas beaucoup d'occasions pour recevoir de l'information concernant la sexualité. Si les parents n'entreprennent pas les discussions, les enfants polyhandicapés n'ont pas la confiance ou la capacité d'exprimer clairement leurs besoins ou leurs interrogations (Barron *et al.*, 2019). D'ailleurs, Tarnai (2006) nomme que les parents sont réticents à aborder le sujet avec leurs enfants ou même à ce que d'autres personnes l'abordent avec eux. Puis, les parents seraient d'autant plus inconfortables avec l'éducation sexuelle des jeunes hommes (Tarnai, 2006). Pour leur part, Young *et al.* (2011) affirment que les parents n'auraient tout simplement pas les moyens pour intervenir face à la sexualité de leurs enfants polyhandicapés.

### ***Intervenants et personnel de soutien***

L'étude de Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) a permis de réaliser que le personnel joue aussi un rôle majeur dans le développement sexuel des usagers. En ce sens, Pariseau-Legault *et al.* (2019) ont tenté de mieux comprendre la perspective des employés, dans ce contexte. Les auteurs ont soulevé l'inconfort et l'impuissance que vivent les intervenants qui ne sont pas formés à cet égard. Ils rapportent que plusieurs employés vivent de l'anxiété, de la peur et de l'incertitude face à la sexualité de leurs usagers (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Dans le même sens, Tarnai (2006) relate le stress et l'inquiétude vécus par les intervenants, en ce qui a trait aux besoins et aux désirs sexuels imminents des usagers adolescents. Pariseau-Legault *et al.* (2020) soulignent que plusieurs employés considèrent que l'intervention dans de tels contextes dépasse les limites de leur mandat. Ils craignent de leur imputabilité face à leur employeur et à la famille de l'utilisateur (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Certains auteurs rapportent que les intervenants ne se sentent pas aptes ou outillés pour intervenir à cet égard ou pour offrir de l'éducation sexuelle (Barnard-Brak *et al.*, 2014 ; Travers *et al.*, 2014). Les employés sont d'ailleurs très peu informés quant aux politiques institutionnelles et aux aspects légaux, dans ce contexte. De plus, la professionnalisation de la sexualité limiterait les occasions d'outiller le personnel, puisqu'il s'agit

d'une spécialisation. Les intervenants ne sont donc pas formés, ce qui entrave les possibilités de répondre aux besoins sur le terrain et de façon immédiate (Pariseau-Legault et al., 2019).

Travers *et al.* (2014) rapportent que les croyances personnelles, religieuses et culturelles des employés peuvent influencer leurs perceptions et leur attitude face à la sexualité (Travers *et al.*, 2014). Notamment, Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) ont rapporté que les employés tendent à prendre des décisions à la place des usagers, en fonction de leur propre perception de la manière dont ils doivent vivre. Certains usagers se font donc refuser l'accès à l'intimité, pour se masturber ou pour visionner de la pornographie, par exemple. Les besoins sexuels des personnes polyhandicapées, particulièrement des femmes, sont d'ailleurs souvent ignorés par les employés ou perçus comme des symptômes de leurs diagnostics (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). D'autres employés auront plutôt des réactions punitives et accusatrices, témoignant d'une perception négative de la sexualité et provoquant des sentiments de honte, de culpabilité et de peur aux usagers. À l'inverse, la tolérance abusive aurait aussi une influence négative, puisque cette attitude contribue à la stigmatisation sociale et au stéréotype de déviance (Tarnai, 2006).

Travers *et al.* (2014) considèrent que les stéréotypes sociaux et sexuels associés aux caractéristiques des usagers influenceraient aussi les perceptions des employés, face à cette clientèle. D'ailleurs, Barnard-Brak *et al.* (2014) ont rapporté que 75 % des enseignants interrogés ne croient pas que les élèves ayant une DI moyenne à profonde puissent bénéficier de l'éducation sexuelle. Les éducateurs croient que l'éducation sexuelle encouragerait l'adoption de comportements à risque (Barnard-Brak *et al.*, 2014). Pour leur part, Pariseau-Legault *et al.* (2019) ont soulevé d'autres facteurs qui influenceraient les perceptions et les attitudes du personnel. Ils soulignent que les attitudes face à la sexualité des usagers seraient plus libérales et positives parmi les intervenants du milieu communautaire qu'au sein des résidences de longue durée. Le deuxième groupe serait plus habitué avec une clientèle présentant une DI plus sévère, ce qui rend le travail plus ardu. Les auteurs rapportent ensuite que le personnel qui travaille sur le terrain aurait des attitudes plus négatives face à la sexualité que les professionnels du même milieu. Puis, on mentionne que les réactions sont plus négatives lorsque les comportements sexuels sont de

nature homosexuelle et que les intervenants auraient d'importantes préconceptions concernant le genre. Les auteurs nomment toutefois que les intervenants questionnent de plus en plus leurs propres valeurs et perceptions (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Travers *et al.* (2014) soulignent d'ailleurs qu'en reconnaissant l'influence de leurs propres croyances et perceptions, les employés sont plus enclins à accueillir et respecter les besoins sexuels des usagers, même quand cela provoque un conflit de valeurs.

### ***Institutions et organisations***

Au même titre que les valeurs du personnel influencent les services offerts sur le plan de la santé sexuelle, les valeurs organisationnelles teintent elles aussi les interventions. Le type de milieu aura aussi un impact sur l'intervention, en raison des politiques et règlements qui lui sont spécifiques (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Pariseau-Legault *et al.*, 2019 ; Travers *et al.*, 2014). Pariseau-Legault *et al.* (2019) rapportent d'ailleurs que de façon générale, les interventions des milieux sont dirigées vers la protection de l'individu plutôt que vers la promotion de son autodétermination sexuelle. Les interventions seraient généralement centrées sur le risque et auraient lieu en réponse à des situations problématiques. En fait, malgré l'intention de protéger, l'accès restreint ou interdit à l'intimité contribuerait plutôt à inhiber le développement sain de la sexualité. D'autant plus, la prohibition ne ferait qu'augmenter la fréquence et l'intensité des comportements sexuels considérés inappropriés (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). À ce propos, Tarnai (2006) considère que l'anxiété, la pression et la sous-stimulation provoquées par le milieu contribueraient aussi à l'augmentation des comportements d'autostimulation. Quant à eux, Travers *et al.* (2014) rapportent que les personnes polyhandicapées résident souvent dans des milieux qui sont défavorables à l'exploration sexuelle. Ils ajoutent qu'en désirant contrôler la sexualité des usagers, les organisations imposent des restrictions si sévères qu'elles contribuent plutôt à l'augmentation du risque d'abus et d'exploitation (Travers *et al.*, 2014). Par ailleurs, Barron *et al.* (2019) soulignent que les enfants polyhandicapés qui fréquentent ces milieux sont souvent amenés à être touchés par différentes personnes, dans le cadre de leurs soins quotidiens. Ceci rendrait la distinction entre les touchers appropriés et inappropriés plus difficile pour eux (Barron *et al.*, 2019). De façon générale, les

enfants qui ont des handicaps sont susceptible d'être moins bien protégés par la protection de la jeunesse, l'éducation et les services juridiques (Barron *et al.*, 2019).

Pour sa part, Tarnai (2006) soulève que les usagers d'un milieu qui présentent une DI sont également influencés entre eux, puisque l'humain a tendance à observer et à imiter ceux qui l'entourent. Les jeunes qui sont institutionnalisés auraient donc davantage de comportements sexuels problématiques que ceux qui vivent en communauté, soit dans un environnement moins contrôlé. Ces derniers auraient plus de connaissances concernant la sexualité que leurs pairs institutionnalisés, même avant d'accéder à de l'éducation sexuelle et sociale. L'auteur rapporte d'ailleurs que le fait de ne pas être éduqué sur le plan social et sexuel serait l'hypothèse la plus populaire pour l'adoption de comportements sexuels inappropriés, chez les personnes présentant une DI (Tarnai, 2006).

### **Ressources éducatives et interventions**

Tarnai critiquait, en 2006, le manque d'interventions bienveillantes offertes aux personnes qui ont des handicaps plus sévères. Encore en 2020, on tente parfois d'intervenir par la pharmacologie, la restriction physique et la réprimande, avec cette clientèle (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). Certains chercheurs ont toutefois tenté de recenser des approches ou des interventions qui pourraient répondre réellement aux besoins des personnes polyhandicapées ou présentant une DI sévère à profonde.

### ***Éducation sexuelle***

Parmi les interventions et ressources contenues dans les articles, c'est l'éducation sexuelle qui semble avoir pris la plus grande place. Pourtant, comme mentionné précédemment, les personnes polyhandicapées ont moins de chances d'accéder à une éducation sexuelle satisfaisante (Barnard-Brak *et al.*, 2014). Cependant, Grieve *et al.* (2007) ont recensé plusieurs programmes d'éducation sexuelle, en s'intéressant plus particulièrement à la clientèle présentant une DI modérée à sévère. Puis, Travers *et al.* (2014) ont regroupé des articles qui portent sur différents

programmes d'éducation sexuelle en accordant un intérêt particulier aux personnes qui ont d'importantes incapacités et à leur autodétermination.

**Temps et espace.** Pour ce qui est de l'aspect temporel, Travers *et al.* (2014) considèrent que l'éducation sexuelle devrait débiter à l'enfance et se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ils soulèvent le fait que le développement sexuel et l'autodétermination sont tous les deux des processus de longue haleine. Ainsi plutôt que d'utiliser l'éducation sexuelle pour réagir à des situations problématiques, il serait préférable que l'on s'en serve de manière préventive et proactive. Travers *et al.* (2014) proposent ainsi la mise en place de programmes adaptés aux différentes étapes du développement et permettant l'apprentissage d'habiletés appropriées à ces étapes. Cela nécessiterait que les personnes qui interviennent auprès des individus polyhandicapés soient informées au sujet du développement sexuel, tout au long de la vie. À l'inverse, le fait de reporter à plus tard amènerait l'établissement de comportements d'autant plus problématiques (Barnard-Brak *et al.*, 2014 ; Travers *et al.*, 2014).

**Rôles et responsabilités.** Barnard-Brak *et al.* (2014) concluent que, dans le milieu scolaire, les enseignants pour les personnes à besoins particuliers seraient les plus habilités à offrir l'éducation sexuelle, tout en recevant l'aide de spécialistes. Les auteurs se justifient par le fait que ces enseignants sont dans une bonne position pour évaluer la compréhension des jeunes, dans le but de personnaliser l'approche en fonction des capacités communicationnelles, intellectuelles et comportementales (Barnard-Brak *et al.*, 2014). Grieve *et al.* (2007) et Pariseau-Legault *et al.* (2019), pour leur part, sont les seuls à proposer de plus amples recherches qui permettraient aux personnes qui ont une DI d'être impliquées dans le développement des programmes d'éducation sexuelle. Ils appuient les propos de McCarthy et Brown (1999) qui suggèrent que pour ce faire, les participants nécessiteraient un degré de formation adéquat ainsi que de la supervision, tout au long du processus. Enfin, Grieve *et al.* (2007) soulignent que les chercheurs qui s'intéressent au sujet de l'éducation sexuelle devraient déterminer les meilleurs acteurs pour offrir des connaissances sur la santé sexuelle et les comportements sociaux. Ils considèrent que d'autres recherches devraient être effectuées, afin de déterminer la différence

entre l'éducation sexuelle offerte par les intervenants, les psychologues, ou même le personnel du domaine de la santé (Grieve *et al.*, 2007).

**Modalités d'enseignement.** Travers *et al.* (2014) rapportent que les programmes qui comprennent une variété de moyens de mise en interaction seraient préférables à ceux qui transmettent l'information de façon passive. Ils recommandent le recours à des vidéos, des images et des diagrammes, pour diversifier les moyens. Grieve *et al.* (2007) proposent toutefois que les recherches futures abordent la pertinence de matériel aussi détaillé (ex. : pictogrammes, multiples stimuli, etc.), pour l'apprentissage. Ils craignent que cela puisse mêler les participants plus qu'autre chose (Grieve *et al.*, 2007). Pour leur part, Travers *et al.* (2014) soulignent l'importance d'adapter le matériel aux caractéristiques sensorielles. Ils apportent l'exemple des déficits visuels pour justifier l'utilisation de matériel à manipuler, tel que des modèles en trois dimensions du corps humain. Ils soulignent aussi l'importance d'un langage simple et d'une présentation concrète de l'information, de manière à faciliter la compréhension. Ils considèrent important d'adapter le matériel et les instructions aux besoins spécifiques des personnes concernées, comme on le ferait dans n'importe quel autre contexte (Travers *et al.*, 2014).

**Contenu des programmes.** Selon Travers *et al.* (2014), qui insistent sur l'importance de l'autodétermination, la plupart des programmes qu'ils ont recensés n'abordent pas directement ce concept et portent plutôt sur des aspects pointus de la sexualité. Le contenu portait principalement sur la connaissance du corps, l'hygiène, les relations, l'intimité et les abus sexuels. Ce sont d'ailleurs des thèmes recommandés par Barnard-Brak *et al.* (2014). Travers *et al.* (2014) critiquent toutefois le fait que ces thèmes ne représentent qu'une fraction de ce qu'est la sexualité humaine. C'est aussi ce que critiquaient les auteurs cités par Tarnai, en 2006, insistant pour que toutes les sphères de la sexualité soient adressées, dans le cadre des interventions. Entre autres, Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) rapportent les propos de Tarnai (2006) pour justifier l'importance d'éduquer les personnes concernées sur la masturbation, au même titre que l'on enseigne les tâches du quotidien, comme l'habillage. Dans son article de 2006, Tarnai souligne que même si ces personnes risquent de ne jamais être complètement indépendantes, on devrait

leur procurer les outils pour qu'ils développent le niveau d'indépendance le plus élevé possible. Il nomme que l'éducation sexuelle devrait prioriser l'apprentissage de l'autorégulation. Il rapporte aussi les conclusions d'une étude concernant l'importance de transmettre une vision positive de la sexualité, dans le cadre de l'éducation sexuelle (Whitehouse et McCabe, 1997, cité dans Tarnai, 2006), ce qui est aussi supporté par Barnard-Brak *et al.*, 2014. On propose ainsi d'ajouter au contenu factuel, en enseignant des attitudes positives par rapport au corps et à la sexualité. L'enseignement de la masturbation et la perception positive de celle-ci permettraient ainsi de développer une certaine autonomie et une satisfaction par rapport aux sensations agréables. La masturbation pourrait d'ailleurs contribuer au développement de l'égo (Tarnai, 2006).

**Limites de l'éducation sexuelle.** Bien qu'il serait pertinent d'identifier les effets positifs de l'éducation sexuelle auprès de la clientèle polyhandicapée ou présentant une DI sévère à profonde, peu d'auteurs ont pu se prononcer à ce propos. Grieve *et al.* (2007) ont mentionné que la plupart des programmes qu'ils ont recensés ne permettaient pas de reconnaître leurs effets, puisqu'aucun suivi à long terme n'est effectué. Ils critiquent le manque de moyens pour évaluer les effets des programmes d'éducation sexuelle ainsi que les connaissances des personnes présentant une DI. Grieve *et al.* (2007) concluent aussi d'une carence des ressources d'éducation qui sont adaptées à la clientèle présentant une DI sévère, dans celles qu'ils ont recensées. Dans le même sens, Travers *et al.* (2014) ajoutent que l'éducation sexuelle traditionnelle actuelle, ou celle adressée aux personnes présentant une DI légère, est trop large et peu adaptée à la réalité des personnes qui ont d'importantes incapacités. Barnard-Brak *et al.* (2014) insistent d'ailleurs sur le fait que ces jeunes ont des profils très hétérogènes et qu'il ne faut pas insister à leur transmettre un produit identique à celui qu'on offre à la population générale. Grieve *et al.* (2007) critiquent d'ailleurs le manque de considération des différents niveaux de sévérité de la DI, dans le cadre des programmes d'éducation sexuelle. Alors que plusieurs continuent d'exclure les personnes ayant une DI sévère à profonde (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020), d'autres les incluent, mais ne s'adaptent pas à leurs caractéristiques spécifiques (Grieve *et al.*, 2007). Malgré tout, Grieve *et al.* (2007) proposent de s'inspirer des études actuelles sur la DI légère, pour développer davantage d'outils qui seront éventuellement adaptés à la DI sévère.

Pour leur part, Barron *et al.* (2019) considèrent le défi que constituent la communication et les habiletés cognitives des enfants polyhandicapés, dans la création de programmes d'éducation sexuelle. Les besoins de cette clientèle sont très variés d'une personne à l'autre, ce qui amène les chercheurs à se questionner sur les réelles possibilités de mettre en place des programmes individuels basés sur la théorie ainsi que d'en évaluer les effets. Cependant, comme ces enfants ayant des handicaps sévères et complexes ont eux aussi droit à cette éducation, il est essentiel de chercher à la rendre plus accessible (Barron *et al.*, 2019). Tarnai (2006) rapporte d'ailleurs que les programmes d'éducation sexuelle sont sous-représentés, dans les interventions permettant de gérer la masturbation inappropriée. Travers *et al.* (2014) critiquent eux aussi le manque de programmes d'éducation sexuelle reconnus ainsi que le manque de recherche effectuée dans le domaine.

### ***Intervention par les histoires multisensorielles***

Le recours aux histoires multisensorielles à des fins éducatives et de loisirs prend de plus en plus d'ampleur auprès de la clientèle polyhandicapée (Young *et al.*, 2011). Ses effets se sont d'ailleurs montrés positifs dans différents contextes, notamment en matière de développement sexuel, selon les parties prenantes. Les parents nomment qu'ils n'ont pas les outils nécessaires pour intervenir dans ces contextes. Ils croient que les histoires multisensorielles pourraient devenir un moyen intéressant pour transmettre l'information nécessaire à leurs enfants. En fait, les histoires multisensorielles permettraient à l'adulte polyhandicapé de se concentrer sur une situation difficile ou délicate qui le concerne réellement. On adapte ainsi les stimulations sensorielles, le thème et la résolution de la situation aux effets désirés et aux particularités individuelles. Le fait de répéter cette même histoire à plusieurs reprises permet une meilleure compréhension du lien entre celle-ci et sa propre réalité, tout en ayant du plaisir.

Young *et al.* (2011) ont élaboré des histoires de cas permettant d'exposer les effets d'histoires multisensorielles auprès de personnes polyhandicapées âgés de quatre à dix-neuf ans. L'objectif était notamment de permettre aux sujets de mieux vivre avec des situations difficiles et

déliçates, tout en adaptant les histoires à leurs caractéristiques cognitives, sensorielles et sociales, ainsi que leurs intérêts. Notamment, les sujets présentaient des besoins d'éducation sur la puberté, les menstruations ou la masturbation, ainsi que des besoins d'autonomie quant à l'hygiène personnelle. Les histoires ont été élaborées en collaboration avec les parents, l'enseignant ou le professionnel, le responsable du projet et dans certains cas, des spécialistes (Young *et al.*, 2011).

**Effets.** Les proches de certains sujets ont rapporté une meilleure compréhension du lien entre l'histoire et leur situation, une réaction plus positive face aux thèmes délicats et une assimilation de la routine enseignée (Young *et al.*, 2011). Les effets positifs résultant de la majorité des cas démontrent qu'il est possible d'élaborer des histoires qui abordent un sujet difficile tout en incluant une résolution rassurante, dans le but de permettre au participant de mieux faciliter la généralisation. Les auteurs nomment l'importance de la répétition des lectures, sachant que la majorité des participants étaient d'autant plus engagés et impliqués, après chaque relecture. Ils ajoutent que les histoires doivent nécessairement être ludiques et amusantes

**Limites de l'intervention par les histoires multisensorielles.** Bien que ce soit une technique répandue et efficace, l'entrevue auprès des donneurs de soins ne permettrait pas d'avoir des résultats qui sont nécessairement en accord avec l'expérience des participants eux-mêmes (Young *et al.*, 2011). Les perceptions et l'implication émotionnelle des parents interrogés peuvent ainsi moduler leurs réponses. Nous ne savons jamais l'ampleur de ce qui a été compris par les participants, même ceux dont le comportement a changé à long terme. De plus, le processus associé à cette pratique nécessite beaucoup de temps. Bien que les auteurs aient tenté de saisir la nature holistique de la pratique, tout en assurant une collecte de données d'observation, ils croient que le processus d'évaluation pourrait être amélioré dans le cadre de recherches futures

### ***Prévention des abus sexuels***

Barron *et al.* (2019) critiquent le manque de préparation et de formation des personnes qui devront assurer la prévention des abus sexuels dans les milieux ou même accueillir les

témoignages. On déplore aussi le fait que les victimes d'abus sexuels risquent d'être évaluées par des professionnels qui n'ont pas de formation leur permettant de s'adapter à un enfant polyhandicapé. La barrière de communication et la détection difficile des signes d'abus, selon Barron et ses collègues, justifient d'autant plus la pertinence de la prévention dans les milieux. L'absence de services, après l'abus, augmente d'autant plus les conséquences sur le plan émotionnel ainsi que les risques d'abus additionnels et de poser eux-mêmes ces gestes sur d'autres enfants. Les organisations doivent donc s'assurer que leur équipe est outillée pour intervenir dans un contexte de trauma et d'abus, en leur offrant du support, de la supervision et de la formation sur les facteurs de risque et les signes d'abus chez les enfants. Il doit également avoir des règles précises, s'adressant au personnel et concernant les comportements à proscrire ainsi que les comportements sécuritaires. Les organisations doivent s'assurer que l'on élimine les propos et les attitudes néfastes qui contribuent à la culture du viol, en alimentant plutôt une culture qui permet d'être alerte et d'investiguer si l'on soupçonne des adultes. Selon Barron *et al.* (2019), le personnel joue un rôle important dans la prévention et l'intervention, en contexte d'abus sexuels. Sachant que la plupart des personnes polyhandicapées ne s'expriment pas verbalement, les intervenants et les professionnels doivent être attentifs aux signes. Il peut s'agir de changements dans les comportements, de blessures, de réactions inhabituelles face au toucher ou à la présence d'individus en particulier, comme le suggèrent Wayland et Hindmarsh (2017) (cité dans Barron *et al.*, 2019). De façon à ne pas mettre les enfants polyhandicapés dans une position plus vulnérable, Barron *et al.* (2019) appuient les auteurs qui encouragent la mise en place d'interventions adaptées à leurs besoins spécifiques, dans le contexte de la sexualité. La prévention des abus sexuels devrait se baser sur des approches empiriques, qu'elles s'adressent aux intervenants, aux professionnels ou aux usagers (Wayland et Hindmarsh, 2017, cité dans Barron *et al.*, 2019). Travers *et al.* (2014) ajoutent que des politiques et des plans individualisés devraient être mis en place afin d'assurer un développement sexuel sain, ainsi que la prévention des abus sexuels. Enfin, Barron *et al.* (2019) soulignent que les enfants polyhandicapés ayant été victimes d'abus sexuels devraient avoir accès à des services de thérapie adaptée.

### ***Autodétermination***

Bien que des auteurs aient utilisé l'autodétermination comme un modèle dans lequel l'éducation sexuelle peut s'installer, le concept peut tout autant être impliqué dans les interventions quotidiennes (Travers *et al.*, 2014). Sans toutefois identifier ces interventions comme ayant un angle d'autodétermination, Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) relatent notamment la notion de choix, dans le contexte d'habillement, par exemple. Selon les auteurs, lorsque l'on exige qu'un adulte polyhandicapé à porter des vêtements d'enfants, on alimente le stéréotype de l'éternel enfant. D'autant plus, comme les vêtements sont intimement reliés à l'identité et l'expression de genre, il s'agit de choix qui permettent à la personne de s'exprimer tel qu'elle le désire. Au quotidien, les donneurs de soins doivent aussi développer un réflexe quant au consentement, peu importe le type de toucher. Ceci permet à la personne de prendre les décisions qui concernent son corps. Des auteurs ont d'ailleurs rapporté qu'une famille qui insistait pour que leur proche polyhandicapée suive le rituel typiquement féminin de l'épilation, alors que celle-ci ne semblait pas y consentir (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020).

Gunnar, un homme polyhandicapé dont le cas est relaté par Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) en est un exemple. Alors que ce dernier est déménagé d'une résidence où on lui attachait les mains à son fauteuil pour l'empêcher de se masturber en public vers un milieu où la sexualité est perçue positivement, ses comportements ont changé significativement. Le personnel du nouveau milieu a mis en place des interventions lui permettant d'être plus impliqué dans sa routine et de communiquer adéquatement ses besoins d'intimité, par des signes. On suggère d'ailleurs que si les donneurs de soins ne respectent pas l'intimité de l'usager, en le déshabillant ou en le touchant sans explications, il est difficile pour lui de bien comprendre les notions d'intimité (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). Travers *et al.* (2014) considèrent que si la personne a les capacités, les occasions et les perceptions positives nécessaires pour une bonne santé sexuelle, elle est exposée à un meilleur niveau de qualité de vie et d'autodétermination. Ces adultes autodéterminés pourront ainsi défier les perceptions sociétales concernant la sexualité des personnes présentant une DI et deviendront des modèles positifs (Travers *et al.*, 2014).

### ***Accompagnement***

Enfin, Tarnai (2006) relate l'efficacité de l'assistance pour permettre à la fois l'autocontrôle et le renforcement différentiel de la masturbation, chez des sujets présentant une DI profonde. Il rapporte une étude dans laquelle on guidait les mains des sujets pour éviter qu'ils ne se blessent et pour faciliter l'atteinte de l'orgasme (Kaeser et O'Neill, 1987, cité dans Tarnai, 2006). Il relate aussi les propos de Ludlow (1991, cité dans Tarnai, 2006), selon qui ce type d'intervention risque d'attirer les accusations de harcèlement sexuel. Il justifie l'encadrement de cette pratique par des politiques claires et la présence de témoins (Tarnai, 2006). Il rapporte que l'approche la plus positive recensée était l'intervention cognitivo-comportementale permettant l'autorégulation, donc une élimination des comportements sexuels en public, mais une réponse aux besoins de masturbation de façon privée (Withers and Gaskell, 1998, cité dans Tarnai, 2006).

### **Considérations additionnelles pour l'intervention**

Tarnai (2006) soulève quelques conseils et recommandations additionnelles. Il nomme que de surprotéger ou de tolérer abusivement les comportements sexuels inappropriés n'est pas recommandé, sachant que cela contribue à la stigmatisation et au stéréotype d'éternels enfants. À l'inverse, il est inutile d'anticiper ou de réagir de façon exagérée à de tels comportements, surtout pendant la puberté. Il serait d'abord important de s'intéresser aux raisons médicales ou biologiques qui pourraient pousser la personne à adopter les comportements sexuels dits inappropriés. Ensuite, Tarnai (2006) suggère de chercher à répondre aux besoins personnels et interpersonnels des personnes polyhandicapées. Il serait préférable d'utiliser le renforcement positif et de donner accès à l'éducation sexuelle, puis d'éviter les interventions intrusives, comme la pharmacologie ou les procédures médicales, même pour les personnes présentant une DI sévère à profonde. L'auteur encourage plutôt l'enseignement de l'autorégulation et de la distinction entre ce qui est approprié ou non, tout en promouvant une vision positive de la sexualité et du corps. Tarnai (2006) suggère aussi de réguler les occasions et l'accès à l'intimité de façon à assurer la protection des autres usagers et l'aspect éthique de ce contexte. Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020) émettent eux aussi une recommandation, laquelle fait appel à l'implication des organisations dans l'offre de services de soutien ou de facilitation, sur le plan de la sexualité

## Discussion

La recension des écrits effectuée permet d'identifier la manière dont les ressources de l'environnement qui peuvent contribuer à répondre aux besoins des personnes polyhandicapées, sur le plan de la sexualité. Le Tableau 1 soulève d'abord les principales recommandations émises par les auteurs des articles recensés. La nature réflexive et large de la question de recherche justifie ensuite la pertinence de se référer au cadre conceptuel et d'identifier la relevance des ressources selon les caractéristiques du polyhandicap. Ceci permettra d'élaborer davantage sur les recommandations, en fonction des composantes de la structure d'ensemble issu du modèle psychoéducatif de Gilles Gendreau (Renou, 2005).

### Tableau 1

#### *Recommandations issues des articles recensés*

Études	Recommandations
Barnard-Brak <i>et al.</i> (2014)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Chaque élève, peu importe le niveau de sévérité de sa DI, devrait obtenir de l'éducation sexuelle qui est adaptée à ses capacités et ses défis.</li><li>- Nécessité d'étudier davantage les facteurs inhérents aux perceptions des enseignants.</li><li>- Contenu de l'éducation sexuelle : abus sexuels, distinction entre les touchers appropriés et inappropriés, risques associés à la sexualité, attitudes positives, relations saines, aspects biologiques de la sexualité et hygiène.</li><li>- Les enseignants sont les mieux placés pour offrir l'éducation sexuelle, connaissant bien les habiletés de compréhension de chacun.</li><li>- L'éducation sexuelle des enfants ayant une DI, contrairement aux croyances des enseignants, permet de retarder l'adoption de comportements sexuels.</li><li>- Pertinence de l'inclusion de l'éducation sexuelle et socioaffective dans les programmes éducatifs des personnes ayant une DI.</li><li>- Nécessité d'évaluer les effets de l'éducation sexuelle à long terme.</li><li>- Importance de reconnaître l'hétérogénéité des participants ayant une DI.</li><li>- Collaboration entre les enseignants et des spécialistes du domaine de la santé pour adapter l'éducation sexuelle.</li></ul>
Barron <i>et al.</i> (2019)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Prévenir ou éviter que les abus sexuels se produisent à nouveau.</li><li>- Moyens :<ul style="list-style-type: none"><li>- Former les intervenants par rapport au trauma, aux signes d'abus, etc.</li><li>- Soutien continu du personnel.</li></ul></li></ul>

Études	Recommandations
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adoption d'un langage et d'attitudes qui évitent de contribuer à la culture du viol et qui permettent plutôt de demeurer alertes, de verbaliser les doutes et de ne pas hésiter à investiguer.</li> <li>- Explorer la vulnérabilité dans l'environnement, plutôt que seulement dans les caractéristiques personnelles de la personne polyhandicapée.</li> <li>- Programmes d'intervention et de prévention basés sur les données probantes pour les intervenants, les professionnels et les enfants qui ont des handicaps.</li> <li>- Nécessité de se questionner sur la forme que peut prendre l'éducation sexuelle pour les enfants qui ont des besoins particuliers hétérogènes.</li> <li>- Importance d'être à l'écoute et d'accueillir ces enfants, tout en se demandant la manière dont on peut optimiser la communication.</li> <li>- Se questionner sur la manière dont agissent les agresseurs, la façon dont les enfants non verbaux communiquent ce type d'inconfort, ce qui doit être inclus dans un environnement sécuritaire pour eux et les pratiques organisationnelles.</li> </ul>
Björnsdóttir et Stefánsdóttir (2020)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il ne s'agit pas de refuser que les usagers portent des vêtements plus enfantins ou qu'au contraire, qu'ils portent des vêtements créés pour les adultes. Il s'agit plutôt de soutenir les décisions des personnes ayant une DI quant à leurs goûts et leur style vestimentaire, pour contribuer à leur autodétermination.</li> <li>- Il est recommandé que les personnes ayant une DI et nécessitant un soutien intensif reçoivent une éducation sexuelle, leur permettant de faire des choix.</li> <li>- Il est important que la sexualité soit intégrée au langage commun, de manière à ce que les personnes ayant une DI, hommes ou femmes, puissent faire des choix par rapport à leurs besoins sexuels.</li> <li>- Les organisations devraient offrir du soutien et des services de facilitation en matière de sexualité pour la clientèle ayant une DI et nécessitant un soutien intensif.</li> <li>- Si l'on veut diminuer les risques d'abus, on devrait se tourner vers des interventions dans l'environnement plutôt que vers des interventions intrusives comme la médication (contraception non désirée).</li> <li>- Les personnes ayant une DI et nécessitant un soutien intensif devraient avoir le droit de choisir qui s'occupe d'eux.</li> </ul>

Études	Recommandations
Grieve <i>et al.</i> (2007)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il est nécessaire que des ressources d'intervention et des outils d'évaluation soient élaborés pour répondre aux besoins des personnes qui ont des incapacités d'apprentissage modérées à sévères.</li> <li>- Il est important d'adresser la sphère socioaffective, dans les programmes.</li> <li>- L'utilisation de supports visuels (pictogrammes) est pertinente pour permettre à la clientèle de s'exprimer et pour recueillir des données essentielles.</li> <li>- Il serait important d'investiguer sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>- La modalité, soit de groupe ou individuelle, qui est préférable pour cette clientèle et selon les contextes ;</li> <li>- La durée idéale des périodes d'éducation sexuelle ;</li> <li>- Les meilleures personnes, parmi les intervenants et les professionnels, pour offrir l'éducation sexuelle ;</li> <li>- La pertinence d'un nombre important de détails et de moyens (supports visuels, stimuli, informations, etc.), dans l'éducation sexuelle.</li> </ul> </li> </ul>
Pariseau-Legault <i>et al.</i> (2019)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il serait important d'investiguer sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le processus du personnel de soutien concernant le jugement éthique et la négociation des valeurs personnelles, professionnelles et organisationnelles.</li> <li>- Les facteurs qui amènent les intervenants à être à l'aise de parler de sexualité et d'intervenir à ce propos, que ce soit des interventions ponctuelles ou le fait de référer la personne à un spécialiste.</li> <li>- La distinction et la pertinence des interventions quotidiennes et les pratiques plus spécialisées, ainsi qu'une collaboration entre le personnel de soutien et les spécialistes.</li> <li>- L'implication des sujets ayant une DI dans les processus d'intervention ou de planification.</li> <li>- Le thème de l'homosexualité comme étant un facteur négatif de la perception du personnel.</li> </ul> </li> </ul>
Tarnai (2006)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efficacité de l'intervention cognitivo-comportementale, par l'apprentissage de l'autorégulation.</li> <li>- Pertinence de l'éducation sexuelle de façon préventive, c'est-à-dire le plus tôt possible, en incluant les habiletés socioaffectives.</li> <li>- Éviter de tolérer abusivement les comportements sexuels inappropriés ou de surprotéger les personnes qui ont une DI, ce qui contribue au stéréotype de l'éternel enfant.</li> </ul>

Études	Recommandations
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Éviter d’anticiper ou de réagir trop intensément aux comportements d’autostimulation.</li> <li>- S’assurer de vérifier qu’il n’y a pas une autre raison, médicale ou pharmacologique, qui explique les comportements d’autostimulation ou les gestes qui peuvent apparaître comme de l’autostimulation.</li> <li>- S’assurer de répondre adéquatement aux besoins personnels et interpersonnels de la personne.</li> <li>- Enseigner une vision positive du corps et de la sexualité.</li> <li>- Recourir à des stratégies positives comme le renforcement différentiel ou l’éducation sexuelle, plutôt que des stratégies d’aversion.</li> <li>- Éviter les interventions pharmacologiques ou médicales qui sont non consenties et radicales.</li> <li>- S’assurer de clarifier et de réguler les règles entourant les interactions de nature sexuelle, pour maintenir la protection et la notion d’éthique pour tous.</li> </ul>
Travers <i>et al.</i> (2014)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il est important que l’on offre de l’éducation sexuelle qui correspond aux habiletés des personnes qui ont d’importantes incapacités, de manière à contribuer à leur autodétermination.</li> <li>- Les parties prenantes doivent offrir des occasions pour que les personnes mettent en pratiques leurs habiletés, pour un bon développement sexuel et l’assimilation d’une perception positive de la sexualité.</li> <li>- Il est essentiel que ce soutien et cette éducation, laissant place à des capacités, des occasions et des perceptions positives, soient mis en place tôt dans le développement. Ceci permet d’autant plus à la personne de devenir un adulte autodéterminé.</li> <li>- Il faut encourager les adultes à vivre leur sexualité de manière saine, sécuritaire et socialement appropriée.</li> <li>- Les parties prenantes doivent se questionner par rapport à l’impact qu’elles ont sur la santé sexuelle des personnes qui ont d’importantes incapacités.</li> <li>- La mise en place de politiques ou de plans individualisés visant à protéger et à prévenir les abus doit tout de même se marier au soutien du développement sexuel et de l’autodétermination.</li> <li>- Les parties prenantes devraient recevoir du soutien et de la formation concernant les thèmes inhérents à la sexualité et à l’autodétermination.</li> </ul>
Young <i>et al.</i> (2011)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les limites associées à l’évaluation des effets obligent les auteurs à demeurer prudents dans les recommandations, en mettant l’accent sur les implications pour la recherche.</li> <li>- Toutefois, les résultats obtenus et rapportés par les proches des sujets soulèvent la pertinence de poursuivre dans l’avenue des histoires</li> </ul>

Études	Recommandations
	<p data-bbox="407 348 1421 422">multisensorielles, pour soutenir les personnes polyhandicapées, leurs parents et les intervenants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="407 432 1421 506">- Il serait pertinent de porter attention aux comportements et aux réactions de la personne polyhandicapée, tout en tenant compte des biais.</li> <li data-bbox="407 516 1421 674">- La précision et l'amélioration du processus d'entrevue ainsi que l'apport d'exemples explicites de comportements démontrant l'amélioration suite à l'intervention, par le biais d'un journal de bord audio avant et après l'expérimentation, par exemple.</li> <li data-bbox="407 684 1421 842">- Alors que le recours aux histoires multisensorielles, dans cette étude, avait une visée d'intervention portant sur des témoignages de proches concernant les besoins des sujets, il n'est pas dit que cette pratique ne pourrait pas avoir d'autres objectifs.</li> <li data-bbox="407 852 1421 968">- Il est important et encouragé d'explorer d'autres avenues, des moyens alternatifs, des approches et théories variées, avant d'affirmer que le processus adopté par les auteurs de cette étude est la bonne.</li> </ul>

## Objectifs

Il importe avant tout de soulever le lien entre les perceptions des parties prenantes et les objectifs prévus des interventions. Bien que l'on évolue graduellement vers une perception plus positive et autodéterminée du polyhandicap (Evans *et al.*, 2009 ; Hogg, 2007), plusieurs pratiques demeurent dans un angle de punition, de restriction et de prohibition (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Pariseau-Legault *et al.*, 2019 ; Tarnai, 2006 ; Travers *et al.*, 2014). La perception des comportements sexuels comme étant des symptômes du diagnostic ou le fait d'en ignorer l'existence renforce ainsi l'objectif ultime de diminution des comportements et l'éloigne d'une santé sexuelle satisfaisante et régulée (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). Sachant qu'une telle perception des besoins sexuels entrave l'évolution de la recherche et de la pratique (Hogg, 2007), il importe de remettre en question les objectifs fondamentaux qui ne visent pas ultimement la santé sexuelle des personnes polyhandicapées.

Lorsque l'on tente de trouver la fonction des comportements et de répondre réellement aux besoins de la personne, il semble que l'on s'approche davantage d'un objectif de régulation que de prohibition (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Tarnai, 2006 ; Travers *et al.*, 2014). En

fait, quelques auteurs ont relaté le lien entre la valorisation de la santé sexuelle et la diminution des comportements inappropriés d'un usager (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Tarnai, 2006 ; Travers *et al.*, 2014). Ceci reflète l'impertinence de pratiques punitives et de prohibition, sachant que même si l'on veut éliminer les comportements inappropriés ou protéger la clientèle, une approche positive est plus efficace et répond tout de même aux besoins sexuels (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Tarnai, 2006 ; Travers *et al.*, 2014).

Il peut être rassurant de constater que les recommandations identifiées par la majorité des auteurs relèvent de la régulation et de l'autodétermination. Toutefois, il importe de se questionner sur la raison pour laquelle celles-ci sont émises depuis plusieurs années, mais que les études subséquentes continuent de soulever des interventions punitives et restrictives. Ceci concorde avec le fait que les interventions soient davantage corrélées avec la sévérité du handicap qu'avec l'évolution des mentalités (Tarnai, 2006). Il n'en demeure pas moins qu'il est nécessaire d'identifier des moyens pour résoudre ce problème.

## **Éducateurs**

La notion d'éducateurs, pour qualifier les parents et le personnel de soutien, sera employée pour faciliter la lecture et adhérer à l'essence de la structure d'ensemble (Renou, 2005). Il est possible de suggérer que si les éducateurs ne connaissent pas le potentiel de la clientèle, ne sont pas à l'aise avec la sexualité de la clientèle ou ne croient pas aux pratiques reconnues, leurs interventions s'aligneront avec ces perceptions (Barnard-Brak *et al.*, 2014 ; Pariseau-Legault *et al.*, 2019 ; Travers *et al.*, 2014). On réalise d'ailleurs que les facteurs de risque identifiés pour les comportements qualifiés de problématiques découleraient possiblement d'une réponse inadéquate aux réels besoins de la personne polyhandicapée. L'anxiété, la pression, l'irritabilité et l'ennui en sont des exemples (Tarnai, 2006). Pourtant, les éducateurs sont encore portés à réagir par la restriction de l'intimité, ce qui ne répond pas aux besoins de la personne (Pariseau-Legault *et al.*, 2019 ; Travers *et al.*, 2014). Ceci soulève une fois de plus la question concernant les raisons derrière ces interventions, malgré l'évolution des mentalités. En fait, sachant que les intervenants

qui ont une vision positive de la sexualité contribuent davantage à la santé sexuelle des personnes polyhandicapées (Travers *et al.*, 2014), il est essentiel de miser sur leurs perceptions et attitudes.

### **Système de responsabilités**

On soulève ensuite que l'inconfort des éducateurs, le manque de connaissances, la professionnalisation de l'intervention en matière de sexualité et les perceptions sociétales entravent la division claire de ces responsabilités (Pariseau-Legault *et al.*, 2019 ; Travers *et al.*, 2014). Il semble toutefois qu'une portion de celles-ci revient à chacune des entités impliquées et que celles-ci sont interdépendantes.

Au quotidien, les éducateurs sont amenés à poser des gestes et à prendre des décisions qui interfèrent avec l'expérience des personnes polyhandicapées, ce qui constitue une responsabilité majeure (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). Notamment, puisque la personne polyhandicapée communique généralement par des signes, des sons, des changements du tonus ou de posture et des expressions faciales (Kamstra *et al.*, 2019 ; Roemer *et al.*, 2018), les éducateurs doivent y être attentifs (Barron *et al.*, 2019). Cette compréhension commune leur permettrait potentiellement de détecter les signes d'un présumé abus (Barron *et al.*, 2019). Leurs gestes et propos semblent donc être des occasions de modeling pour les personnes polyhandicapées. Pourtant, il existe une incohérence entre les gestes qui ne respectent pas toujours le consentement de la personne et le désir d'éliminer ceux-ci chez la clientèle. Sans affirmer l'existence de cette corrélation, on suggère tout de même que les limites floues de l'intimité en contexte d'hygiène amènent une incompréhension des notions d'intimité par la clientèle (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020).

Le savoir-faire des éducateurs est également affecté par la professionnalisation de l'intervention en contexte de santé sexuelle, alors que ce sont eux qui côtoient la clientèle quotidiennement (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Sachant que les éducateurs ont une expérience terrain et une meilleure connaissance de chaque usager, le fait de les consulter et les outiller semble pouvoir contribuer à appliquer les interventions adéquates. L'implication ponctuelle de la part de spécialistes permet de reconnaître leur expertise dans le domaine pour développer des

programmes ou des interventions plus spécialisées (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Il semble toutefois essentiel que les intervenants et les spécialistes soient familiers simultanément avec le polyhandicap et la sexualité.

Pour leur part, les organisations peuvent contribuer à la promotion de la santé sexuelle par l'instauration d'approches, de politiques et de ressources permettant de soutenir les éducateurs et les personnes polyhandicapées, en matière de santé sexuelle (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Pourtant, les enfants qui ont des handicaps sont susceptibles d'être moins bien protégés par la protection de la jeunesse, l'éducation et les services juridiques (Barron *et al.*, 2019). Si les organisations n'agissent pas pour promouvoir le respect des droits de la clientèle et du personnel, il est compréhensible que les employés ne se soumettent pas aux risques anticipés. Il est ainsi difficile de s'attendre à un changement dans leurs interventions (Pariseau-Legault *et al.*, 2019).

## **Contenu**

Sachant que les profils et les besoins des personnes polyhandicapées sont hétérogènes et varient grandement d'une personne à l'autre, le fait de ne pas adapter le contenu à leur réalité ne contribue pas à la promotion de leur santé sexuelle (Grieve *et al.*, 2007). Travers *et al.* (2014) critiquent d'ailleurs le fait que l'on aborde seulement une fraction de ce que représente la sexualité humaine, c'est-à-dire la connaissance du corps, l'hygiène, les relations, l'intimité et les abus sexuels. Pourtant, d'autres auteurs considèrent certains de ces thèmes intéressants pour la clientèle (Barnard-Brak *et al.*, 2014 ; Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Young *et al.*, 2011). Cette absence de consensus justifie la pertinence de se rattacher davantage à la réalité des personnes polyhandicapées pour élaborer des ressources qui leur ressemblent.

Il est d'ailleurs possible de se questionner sur ce qui motive le choix des sujets sélectionnés, considérant l'influence qu'ont les perceptions des parties prenantes sur les pratiques. Notamment, l'accès à la masturbation peut être un sujet controversé, mais demeure un besoin majeur pour plusieurs personnes polyhandicapées (Tarnai, 2006). Comme la personne polyhandicapée a des habiletés cognitives s'apparentant à celles d'un enfant de deux ans (Chard

et Roulin, 2015), il n'est pas logique de leur refuser l'exploration sexuelle de leur corps alors qu'il s'agit d'un comportement adapté au stade de développement (Crooks *et al.*, 2017). Une fois de plus, si l'on se concentre sur les besoins apparents de la clientèle, on comprend la raison pour laquelle autant d'auteurs identifient la masturbation, la prévention des abus sexuels, le consentement, les touchers appropriés et inappropriés, l'autonomie, l'hygiène, la puberté et la perception positive de la sexualité comme étant des thèmes prioritaires (Barron *et al.*, 2019; Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020 ; Tarnai, 2006 ; Travers *et al.*, 2014 ; Young *et al.*, 2011).

### **Moyens de mise en interaction**

Il est d'abord pertinent de rappeler que les attitudes positives par rapport à la sexualité sont d'autant plus importantes que le contenu factuel des ressources (Tarnai, 2006). Les schèmes relationnels peuvent d'ailleurs agir comme catalyseurs de la santé sexuelle (Gendreau, 2001). Notamment, par la congruence des parties prenantes, il est souhaité que l'on offre des services qui correspondent réellement au potentiel et au respect que l'on porte à la clientèle.

La mise en place de ressources adaptées à la clientèle polyhandicapée nécessite une excellente compréhension de sa réalité et de ses caractéristiques. Le recours aux histoires multisensorielles fait d'ailleurs appel aux habiletés d'imitation, de reconnaissance, de mémorisation et de causalité opérationnelle de la clientèle (Kerssies *et al.*, 1989, cité dans Chard et Roulin, 2015 ; Young *et al.*, 2011). La répétition, les routines, les consignes simples, les choix, les supports visuels, le renforcement différentiel et la stimulation sensorielle sont des stratégies qui semblent d'ailleurs faciliter l'accès à ces habiletés cognitives, dans l'intervention auprès de la clientèle polyhandicapée (Remington, 1996 ; Tarnai, 2006 ; Travers *et al.*, 2014 ; Young *et al.*, 2011). Ceci permet entre autres une meilleure compréhension du lien entre ce qui est enseigné et la pratique et une meilleure adaptation à la situation délicate (Young *et al.*, 2011). Il apparaît aussi bénéfique de recourir à ces stratégies pour le développement d'habiletés d'autorégulation, comme le fait d'utiliser un signe particulier pour signifier un besoin d'intimité (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). En s'adaptant à leurs caractéristiques pour qu'ils développent des connaissances et des compétences, on contribue donc à répondre à leurs besoins.

Il importe aussi de considérer l'apport de la stimulation sensorielle pour faciliter la participation et la compréhension, dans le cadre des activités d'éducation ou de soutien (Travers *et al.*, 2014). Alors que Grieve *et al.* (2007) suggèrent que l'utilisation de multiples supports didactiques puisse provoquer la confusion, il importe de se questionner sur ce que Travers *et al.* (2014) signifiaient réellement par cette proposition de variété. Sachant que la stimulation sensorielle peut faciliter la concentration (Young *et al.*, 2011), il est possible de croire que trop de stimuli ne seraient effectivement pas bénéfiques. En fait, il s'agit plutôt de reconnaître l'hétérogénéité de la clientèle pour en venir à identifier une grande variété de moyens et de modalités, qui permettraient ensuite de s'ajuster aux caractéristiques personnelles de chacun.

Les articles traitant d'éducation sexuelle ne confirment pas l'efficacité du groupe comparativement à l'intervention individuelle, mais les constats de Young *et al.* (2011) amènent la pertinence de la personnalisation des interventions. Il importe conséquemment de se questionner sur la possibilité d'une modalité de groupe qui permettrait l'accompagnement individuel et personnalisé de chaque participant. Dans tous les cas, le recours à des activités structurées visant à aborder des situations délicates permet aux proches de l'individu de contribuer s'ils en ont envie, sans toutefois enfreindre leurs propres limites. Leur connaissance de la personne et leur opinion demeurent des outils puissants et permettent au personnel ou aux spécialistes d'élaborer des interventions des plus adaptées (Young *et al.*, 2011).

La prévention des abus sexuels constitue également un moyen de mise en interaction qui contribue à la promotion de la santé sexuelle. Celle-ci ne se reflète pas uniquement à travers les attitudes des parties prenantes, mais également par des programmes de longue haleine et des formations adressées au personnel de soutien. Il ne s'agit pas d'une tâche facile que d'accueillir les signes de tels abus de la part de la clientèle (Barron *et al.*, 2019). Si les éducateurs ne se sentent pas équipés pour la régulation de comportements sexuels consensuels, il est possible de croire qu'ils ne seront pas plus à l'aise s'il s'agit de situations non consensuelles. Pourtant, actuellement, très peu d'efforts semblent être alloués à la prévention des abus sexuels. C'est par

un soutien émotionnel, clinique et pratique adressé au personnel de soutien que Barron *et al.* (2019) suggèrent d'attaquer cette problématique. Sachant que les intervenants qui reconnaissent l'impact de leurs perceptions sont plus enclins à respecter les besoins de la clientèle, il semblerait que la notion d'attitudes est pertinente à inclure dans leurs formations (Travers *et al.*, 2014).

Bien que l'autodétermination soit un concept théorique souvent associé à la clientèle présentant une DI ou des handicaps, il est nécessaire de se rappeler son apport dans un contexte de santé sexuelle. L'autodétermination permettrait à la fois de faciliter le développement d'habiletés et de connaissances, l'accès à des occasions de vivre sa sexualité et l'assimilation d'un regard positif sur sa propre sexualité (Travers *et al.*, 2014). Ces occasions passent notamment par les choix que la personne peut faire par rapport à son corps, à son expression de genre et à ses besoins sexuels (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020).

### **Code et procédures**

Chaque milieu a une approche et des procédures différentes par rapport à la régulation de la sexualité des personnes polyhandicapées (Pariseau-Legault *et al.*, 2019), mais les droits doivent demeurer au premier plan. La personne polyhandicapée a le droit à une sexualité sécuritaire, satisfaisante, sans coercition, discrimination ou violence (WHO, 2006). De surcroît, « Pour que la santé sexuelle soit atteinte et maintenue, les droits sexuels de chacun doivent être respectés, protégés et honorés » (Traduction libre, WHO, 2006, p.5). Le polyhandicap ne soustrait pas les organisations de cet énoncé. Tout être humain, peu importe ses préférences sexuelles ou son expression de genre, mérite une réponse adéquate à ses besoins sexuels.

Au même titre que la distribution d'aiguilles propres aux consommateurs de drogues par voie intraveineuse, la régulation apparaît comme une stratégie efficace que l'on peut comparer à l'approche de réduction des méfaits (Hawk *et al.*, 2017). Bien que la sexualité soit loin d'être aussi fondamentalement néfaste que la drogue, la prohibition de celle-ci est susceptible d'augmenter la fréquence, l'intensité et le niveau de dangerosité des comportements (Pariseau-Legault *et al.*, 2019 ; Travers *et al.*, 2014).

Bien entendu, les éducateurs ne devraient pas avoir à s'engager dans des interventions auxquelles ils ne sont pas consentants, qu'il s'agisse d'éducation sexuelle, de gestion des comportements ou d'autre type d'intervention de cette nature (Pariseau-Legault *et al.*, 2019). Voilà donc l'importance, pour les organisations, d'adresser le sujet, les inquiétudes du personnel, les droits de chacun, leur imputabilité et l'approche à privilégier. Ceci permet simultanément de mieux protéger les employés et les usagers. Les règles gagnent à être connues du personnel de manière à uniformiser les pratiques, protéger leurs actions et être soucieux des comportements des gestes qui atteignent l'intégrité des usagers. Les plans d'action personnalisés à la réalité de chacun des usagers semblent également être une manière d'outiller le personnel et de réguler les pratiques (Travers *et al.*, 2014).

### **Temps et espace**

Pour ce qui est de l'aspect temporel, il est toujours aussi important de se rattacher aux habiletés des personnes polyhandicapées. Les courtes périodes et les répétitions sont à prioriser, puisque la durée de l'activité est négativement corrélée avec le niveau d'attention (Ten Brug *et al.*, 2015 ; Young *et al.*, 2011). Ceci concorde précisément avec les suggestions concernant l'implantation de programmes d'éducation sexuelle qui débutent à l'enfance et qui se poursuivent à l'âge adulte, en fonction des étapes de développement (Travers *et al.*, 2014). On permet ainsi des répétitions, à plusieurs reprises et en s'adaptant à la réalité actuelle de la personne, ce qui semble être pertinent pour la généralisation. Les parties prenantes ont aussi le temps d'apprendre à connaître la personne et de continuellement s'adapter à ses capacités et intérêts, mais également aux situations ponctuelles auxquelles elle fait face. Autrement dit, on contribuerait à diminuer la fréquence et l'intensité des comportements inappropriés, tout en respectant les besoins uniques de la personne polyhandicapée (Travers *et al.*, 2014).

En ce que concerne la notion d'espace, il est intéressant de rappeler l'importance d'un milieu adapté aux besoins de la personne polyhandicapée, pour une meilleure qualité de vie (Chard et Roulin, 2015 ; Kamstra *et al.*, 2019). Comme la qualité de vie et la santé de l'être

humain se reflètent également à travers ses relations affectives et la réponse à ses besoins sexuels (Petry *et al.*, 2005 ; WHO, 2006), ceci justifie d'autant plus l'adaptation de l'environnement. Dans un centre d'hébergement ou dans le milieu familial, la personne a généralement accès à une chambre privée, mais qu'en est-il des centres de jour? Sachant qu'il est possible de favoriser l'apprentissage d'habiletés d'autorégulation ou la distinction entre les contextes intimes ou publics, il semble être aussi pertinent de s'assurer que l'on offre les aménagements nécessaires pour ce faire (Björnsdóttir et Stefánsdóttir, 2020). Outre les espaces, il semble essentiel de se questionner sur la pertinence d'offrir l'accès à des objets sexuels, comme peuvent en bénéficier les personnes présentant des handicaps physiques.

Sachant que les personnes polyhandicapées qui vivent en communauté ont une meilleure compréhension et une perception plus positive de la sexualité (Tarnai, 2006), il est possible de se questionner sur l'impact des pairs et d'un milieu qui promeut la santé sexuelle sur les comportements. Étant donné que dans les milieux comme des centres d'hébergement, on y pratique souvent la prohibition, ce qui augmente à son tour l'intensité et la fréquence des comportements sexuels inappropriés (Pariseau-Legault *et al.*, 2019), les usagers sont portés à imiter ces comportements (Tarnai, 2006). Dans la communauté, il n'est pas dit qu'ils n'imitent pas, mais ils sont témoins de moins de comportements comme ceux-ci. Autrement dit, dans les organisations comme celles-ci, il est important de se questionner sur le message qui est transmis.

## **Sujets**

Enfin, comme le soulèvent Pariseau-Legault *et al.* (2019), il demeure essentiel de tenter d'impliquer les principaux concernés dans l'élaboration et la mise en place de ressources visant la promotion de la santé sexuelle. Bien que d'autres auteurs aient relaté les efforts récents pour évaluer la perception des personnes polyhandicapées ou présentant une DI (Maes *et al.*, 2021 ; Roemer *et al.*, 2018), aucun article recensé, dans le cadre conceptuel ou les résultats, expose réellement cette implication dans le cadre d'une étude. Toutefois, Travers *et al.* (2014), en concordance avec le processus de production du handicap (PPH), affirme qu'il est essentiel d'offrir des occasions qui atténuent le handicap et qui contribuent à l'autodétermination

(Fougeyrollas, 2021). En connaissant mieux le potentiel des personnes polyhandicapées ainsi que leurs besoins, il semble important de se questionner sur ce que l'environnement peut apporter pour favoriser un meilleur niveau de convenance. Il semble ainsi important de considérer l'impact de cette autodétermination dans l'élaboration, tout comme dans les effets des pratiques.

### **Forces et limites**

Le présent essai comporte toutefois des limites qui relèvent de la nature de la question de recherche et des articles qui ont été analysés. Une première limite concerne le fait que la question de recherche vise un sujet peu exploré dans la littérature scientifique. Il a été nécessaire d'élaborer une question plus large. Toutefois, les résultats sont inévitablement exposés de manière à répondre très largement à la question, plutôt que de manière précise et restreinte. Une deuxième limite relève des articles recensés et des sujets étudiés. Considérant la rareté des articles portant spécifiquement sur la clientèle polyhandicapée, les articles sélectionnés concernent également la clientèle présentant une DI ou qualifiée comme ayant des handicaps importants. Il est demeuré important, dans le cadre de cet essai, de référer le plus possible aux auteurs qui incluaient les personnes polyhandicapées dans leurs constats. Une troisième limite émerge des effets rapportés par les auteurs des articles recensés. Peu de recherches ont mené à des effets significatifs, en raison de l'hétérogénéité de la clientèle, de l'absence d'un suivi à long terme, du manque d'outils d'évaluation, des rares ressources s'adressant à la clientèle et du manque de considération des différents niveaux de la DI. Ceci limite donc l'apport des ressources identifiées comme pouvant contribuer à répondre aux besoins des personnes polyhandicapées. Une quatrième limite relève de la variété des thèmes abordés dans les articles recensés. Il est difficile d'élaborer une conclusion claire des constats principaux, puisque les articles traitent de différents types de ressources d'éducation et de soutien. Cependant, il peut s'agir d'une force au sens où une variété d'éléments ont pu être relevés pour comprendre ce qui contribue ou non à répondre aux besoins sexuels des personnes polyhandicapées. Une cinquième limite concerne la situation géographique inhérente aux études recensées. Puisque plusieurs études ont été effectuées sur des échantillons européens, la généralisation des données peut être entravée, notamment dans un contexte organisationnel. Une sixième limite relève du manque de

considération de l'implication des parents, dans les articles sélectionnés. Enfin, une septième limite concerne les années de publication de certains articles. Ayant sélectionné un sujet qui est peu abordé dans la littérature, il a été essentiel de se référer à des études datant d'il y a plusieurs années. Ceci constitue toutefois un apport, puisque l'on constate ainsi l'évolution, ou plutôt le statu quo, malgré les années qui séparent certains articles.

## **Conclusion**

Cet essai a permis de soulever les différentes ressources de l'environnement qui contribuent actuellement à répondre aux besoins de la clientèle polyhandicapée, en matière de sexualité. Les résultats permettent de relater l'incohérence entre l'évolution graduelle des mentalités et les ressources qui sont réellement offertes aux personnes polyhandicapées. Bien que les constats et recommandations issus des études recensées ne permettent pas de confirmer quelles sont les meilleures pratiques, le présent essai permet de faire l'état des attitudes, des interventions, des aménagements, des approches, des ressources éducatives et des facteurs qui se rapprochent d'un objectif d'autodétermination sexuelle. Il en demeure toutefois que l'ensemble des parties prenantes se lancent continuellement la balle, sans que l'on sache réellement quelles sont les responsabilités de chacun. Si l'on désire travailler à améliorer les pratiques, il est ainsi essentiel que l'on s'attarde à la provenance des perceptions des personnes qui côtoient la clientèle. Maintenant que l'on connaît les impacts de celles-ci, il est essentiel qu'on cherche à les adapter au réel potentiel de la personne polyhandicapée, dans le but de répondre activement aux besoins de la clientèle. Plusieurs ressources et stratégies ont été identifiées comme étant pertinentes à explorer davantage et permettent de plus en plus de travailler avec les caractéristiques du polyhandicap, plutôt que contre. Il est donc d'une importance capitale que l'on s'attarde à des recherches permettant de mieux comprendre la personne polyhandicapée, toujours dans le but de l'impliquer et de promouvoir son autodétermination, sur tous les plans. De façon générale, il importe que plus d'énergie soit allouée à la recherche concernant ce thème et cette clientèle, mais il est également essentiel que les pratiques soient amenées dans les milieux par des spécialistes soucieux de l'intérêt ultime de la personne polyhandicapée.

## Références

- Adams, D. et Oliver, C. (2011). The expression and assessment of emotions and internal states in individuals with severe or profound intellectual disabilities. *Clinical Psychology Review*, 31(3), 293-306. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.01.003>
- Bailey, J. S. (1981). Wanted : A rational search for the limiting conditions of habilitation in the retarded. *Analysis & Intervention in Developmental Disabilities*, 1(1), 45-52. [https://doi.org/10.1016/0270-4684\(81\)90019-7](https://doi.org/10.1016/0270-4684(81)90019-7)
- Barnard-Brak, L., Schmidt, M., Chesnut, S., Tianlan, Wei. et Richman, D. (2014). Predictors of access to sex education for children with intellectual disabilities in public schools. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 52(2), 85-97. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1352/1934-9556-52.2.85>
- Barron, I., Allardyce, S., Young, H. et Levit, R. (2019). Exploration of the relationship between severe and complex disabilities and child sexual abuse: A call for relevant research. *Journal of Child Sexual Abuse*, 28(7), 759-780. <https://doi.org/10.1080/10538712.2019.1645782>
- Bellamy, G., Croot, L., Bush, A., Berry, H. et Smith, A. (2010). A study to define: Profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 221-235. <https://doi.org/10.1177/1744629510386290>
- Björnsdóttir, K. et Stefánsdóttir, G. V. (2020). Double sexual standards: Sexuality and people with intellectual disabilities who require intensive support. *Sexuality and Disability*, 38(3), 421-438. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09643-2>
- Chadwick, D., Buell, S. et Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336-358. <https://doi.org/10.1111/jar.12530>
- Charbonneau, Y., Tremblay, M., Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. et Boucher, G. (2000). *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*. Fédération québécoise des CRPDI.
- Chard, M. et Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29-44. <https://doi.org/10.7202/1036409ar>
- Crooks, R., Baur, K., Henry, L. et Munger, P. (2017). *Nos sexualit s* (3e éd). Modulo.
- Dalla Piazza, S. et Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée : Son évaluation et son suivi*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.dalla.2004.01>

- Dionne, H. et Dupras, A. (2014). Sexual health of people with an intellectual disability: an ecosystem approach. *Sexologies*, 23(4), e85-e89. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.12.004>
- Dufour, M., O'Reilly, R., Charbonneau, M. et Chaimowitz, G. A. (2020). The United Nations convention on the rights of persons with disabilities : La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), 668-673. <https://doi.org/10.1177/0706743720919291>
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. et Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 913-921. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x>
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'modèle de développement humain-processus de production du handicap' (mdh-pph, 2018). *Kin sith rapie, la revue*, 21(235), 15-19. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003>
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficult et intervention psycho ducative*. Éditions Sciences et culture.
- Grieve, A., McLaren, S. et Lindsay, W. R. (2007). An evaluation of research and training resources for the sex education of people with moderate to severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 30-37. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00401.x>
- Hamel, P. J., Sénécal, G., Vachon, N., Bizier, C. et Saint-Laurent-Sénécal, F. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Institut national de la recherche scientifique (INRS). <https://espace.inrs.ca/id/eprint/7605>
- Hawk, M., Coulter, R. W., Egan, J. E., Fisk, S., Reuel Friedman, M., Tula, M. et Kinsky, S. (2017). Harm reduction principles for healthcare settings. *Harm Reduction Journal*, 14, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12954-017-0196-4>
- Hogg, J. (1992). The administration of psychotropic and anticonvulsant drugs to children with profound intellectual disability and multiple impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(6), 473-488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1992.tb00567.x>
- Hogg, J. (2007). Complex needs and complex solutions: The challenge of profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 79-82. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00103.x>
- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T. et Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children

- with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Kamstra, A., Van Der Putten, A. A. J., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2019). Exploring spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their peers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 282-291. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1415428>
- Kamstra, A., Putten, A. A. J., Post, W. J. et Vlaskamp, C. (2015). Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: Relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 159-164. <https://doi.org/10.1111/jar.12115>
- Kelly, L. (1992). The connections between disability and child abuse: A review of the research evidence. *Child Abuse Review*, 1(3), 157-167. <https://doi.org/10.1002/car.2380010305>
- Kvam, M. H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals. *Child Abuse & Neglect*, 24(8), 1073-1084. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00159-9](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00159-9)
- Laura Lémerville. (s.d.). *À propos*. Repéré le 12 mai 2022 à <https://lauralemerville.ca/a-propos/>
- Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. (2019, 1er mai). Éditeur officiel du Québec. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/E-20.1.pdf>
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van keer, I., Arthur, K. M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G. et Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 250-262. <https://doi.org/10.1111/jar.12803>
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Cambridge, P., Milne, A. et Whelton, B. (2009). Adult protection: Incidence of referrals, nature and risk factors in two English local authorities. *Journal of Social Work*, 9(1), 23-38. <https://doi.org/10.1177/1468017308098426>
- Martinez, G., Abma, J. et Copen, C. (2010). *Educating teenagers about sex in the United States*. (Rapport N° 44). <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED530162.pdf>
- Matson, J. L., Cooper, C., Malone, C. J. et Moskow, S. L. (2008). The relationship of self-injurious behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 29(2), 141-148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.02.001>

- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 207-217. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x>
- Nakken, H. et Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- Neerinx, H. et Maes, B. (2016). Joint attention behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities : The influence of the context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 574-584. <https://doi.org/10.1111/jar.12217>
- Nirje, B. (1994). The normalization principle and its human management implications (first published in 1969). *The International Social Role Valorization Journal*, 1(2), 19-23. [https://www.canonsociaalwerk.eu/2008\\_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf](https://www.canonsociaalwerk.eu/2008_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf)
- Pariseau-Legault, P., Holmes, D., Ouellet, G. et Vallée-Ouimet, S. (2019). An ethical inquiry of support workers' experiences related to sexuality in the context of intellectual disabilities in Quebec, Canada. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(2), 116-125. <https://doi.org/10.1111/bld.12264>
- Petry K., Maes B. et Vlaskamp C. (2005) Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities : The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- Poppes, P., Van der Putten, A. J. J. et Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269-1275. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.017>
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation une méthode une conception*. Béliveau Éditeur.
- Roemer, M., Verheul, E. et Velthausz, F. (2018). Identifying perception behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 820-832. <https://doi.org/10.1111/jar.12436>
- Remington, B. (1996). Assessing the occurrence of learning in children with profound intellectual disability: A conditioning approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(2), 101-118. <https://doi.org/10.1080/0156655960430202>

- Salmento, M. et Bambara, L. M. (2000). Teaching staff members to provide choice opportunities for adults with multiple disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(1), 12-21. <https://doi.org/10.1177/109830070000200103>
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 153-191. <https://doi.org/10.3917/psy.511.0153>
- Sullivan, P. M. et Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*, 24(10), 1257-1273. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00190-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00190-3)
- Swango-Wilson, A. (2011). Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities. *Sexuality & Disability*, 29(2), 113–118. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9168-2>
- Tarnai, B. (2006). Review of effective interventions for socially inappropriate masturbation in persons with cognitive disabilities. *Sexuality & Disability*, 24(3), 151-168. <https://doi.org/10.1007/s11195-006-9016-6>
- Ten Brug, A., Munde, V. S., van der Putten, A. A. J. et Vlaskamp, C. (2015). Look closer: The alertness of people with profound intellectual and multiple disabilities during multi-sensory storytelling, a time sequential analysis. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 535-550. <https://doi.org/10.1080/08856257.2015.1046754>
- Thompson, V. R., Stancliffe, R. J., Broom, A. et Wilson, N. J. (2014). Barriers to sexual health provision for people with intellectual disability: A disability service provider and clinician perspective. *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, 39(2), 137-146. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.898742>
- Timmeren, E. A., Schans, C. P., Putten, A. A. J., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., Schroyensteen Lantman de-Valk, H. M. J. et Waning, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: A systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30-49. <https://doi.org/10.1111/jir.12296>
- Travers, J., Tincani, M., Whitby, P. S. et Boutot, E. A. (2014). Alignment of sexuality education with self determination for people with significant disabilities: A review of research and future directions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(2), 232-247. <http://www.jstor.org/stable/23880607>
- Van den Broek, E. G. C., Janssen, C. G. C., van Ramshorst, T. et Deen, L. (2006). Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: An inventory of

visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 470-475.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00804.x>

Vehmas, S. (2019). Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, 34(4), 519-539. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545110>

Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J. et Wiersma, L. A. (2007). Becoming aware of what you know or need to know: Gathering client and context characteristics in day services for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 97-103. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00106.x>

Wilson, N. J., Parmenter, T. R., Stancliffe, R. J. et Shuttleworth, R. P. (2011). Conditionally sexual: Men and teenage boys with moderate to profound intellectual disability. *Sexuality & Disability*, 29(3), 275-289. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9203-y>

Wolfensberger, W. (2011). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 49(6).

World Health Organization. (2006). *Defining sexual health : Report of a technical consultation on sexual health*. <https://docslib.org/doc/9943528/defining-sexual-health-report-of-a-technical-consultation>

Young, H., Fenwick, M., Lambe, L. et Hogg, J. (2011). Multi-sensory storytelling as an aid to assisting people with profound intellectual disabilities to cope with sensitive issues : A multiple research methods analysis of engagement and outcomes. *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 127-142. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.563603>

Zijlstra, H. P. et Vlaskamp, C. (2005). The impact of medical conditions on the support of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 151-161. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00244.x>

## **Appendice A**

*Flow-chart*

## Figure A1

### Résultats de recherche

#### Bases de données et termes de recherche

##### A.

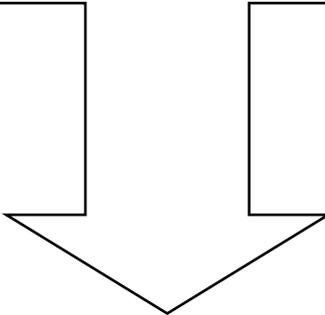
polyhandicap OR profound intellectual and multiple disabilities OR significant  
disabilit\* OR intellectual disabilit\* OR déficience intellectuelle OR multiply  
handicapped OR mental handicap OR multiple disabilities or intellectual  
development disorder OR multiply disabled OR multihandicapped OR severe  
learning disabilit\* OR profound and multiple learning disabilities AND  
sexualit\*" OR sex education OR sexual education OR sexual health

##### B.

sex education OR sexuality OR  
sexual education AND profound  
intellectual and multiple  
disabilities

#### Critères d'inclusion :

- Révisé par les pairs
- 2007-2022
- *Academic journals*
- DI (tous les niveaux)



Base de données	Équation A	Équation B
Psycinfo	232	X
ERIC	79	X
CINAHL complete	168	X
Education source	120	X
PBSC	127	X
Google Scholar	X	161
Total (sans les doublons)	726	161

**Figure A2**

*Processus de selection des articles*

