UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ : DÉFIS RENCONTRÉS PAR LES PARENTS D'ADOLESCENTS QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
MÉGANE MARCOTTE (MARM12599503)

MARS 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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 ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

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

Direction de recherche :

YVES LACHAPELLE

Prénom et nom — Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

YVES LACHAPELLE

Prénom et nom — Directeur ou codirecteur de recherche

Prénom et nom
Évaluateur

Prénom et nom
Évaluateur

Sommaire

Cette recension intégrative des écrits s'intéresse aux rôles et défis rencontrés par les parents d'adolescents qui présentent une déficience intellectuelle (DI) en matière d'éducation à la sexualité. Dans ces familles, il arrive régulièrement que l'éducation à la sexualité représente un défi de taille pour les parents. En effet, les sujets qui entourent la sexualité incommodent beaucoup d'individus en raison de plusieurs facteurs, notamment la gêne et le malaise. Néanmoins, il s'avère que pour ces parents, les défis sont plus nombreux, plus fréquents et plus complexes et ce pour plusieurs raisons. L'ensemble des 11 études retenues et analysées dans le cadre de cet essai convergent en identifiant de multiples défis. Il s'agit notamment du manque de connaissances par rapport au développement sexuel, de l'ignorance en ce qui a trait aux différents outils et techniques d'éducation à utiliser ainsi qu'un manque de compréhension quant au rôle qu'ils ont à assumer. En s'intéressant aux résultats, il est possible de constater que ces défis sont de natures distinctes et touchent les familles à différents niveaux. Par exemple, certains facteurs d'ordre démographiques tels l'éducation, l'âge ou la religion pourraient influencés les défis rencontrés par ces familles. Face à ces constats, il importe de s'intéresser aux différentes causes à l'origine de ces difficultés ainsi que de s'interroger par rapport à certaines pistes d'intervention qui pourraient être proposées afin de pallier les défis rencontrés par ces parents.

Table des matières

Sommaire iii
Table des matières iv
Liste des tableaux et des figures v
Problématique 1
Le développement de la sexualité à l'enfance 1
La puberté et la sexualité à l'adolescence 3
L'éducation à la sexualité 5
Sexualité chez les adolescents qui présentent une DI 7
Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle 8
Objectif de l'essai 12
Méthode 13
Résultats 14
Caractéristique des participants 14
Caractéristiques des plans de recherche 16
Caractéristique des objectifs et buts des études 17
Caractéristiques des instruments de mesure 20
Synthèse des résultats 20
Discusssion 28
Limites 33
Recommandations 34
Conclusion 38
Références 40

Liste des tableaux et des figures

Tableau 1 15
Tableau 2 17
Tableau 3 19
Tableau 4 21
Tableau 5 27

Figure 1 35

Problématique

La sexualité est une partie importante, voir même primordiale de la vie humaine. De fait, les sentiments liés à la sexualité sont importants pour la santé physique, mentale et sociale de tous les individus. La sexualité définit la façon dont les humains interagissent avec les autres, les relations qu'ils développent, la façon dont l'amour et l'affection sont manifestés et la manière dont les individus se sentent par rapport à leurs corps (Swango-Wilson, 2008; Gürol et al., 2014). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la sexualité comme étant :

> Un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie; la sexualité comprend le sexe biologique, l'identité, le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels. (Organisation mondiale de la santé, 2021)

La santé sexuelle, quant à elle, se définit par un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité et ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité (Le Pennec, 2013; Organisation mondiale de la santé, 2021). Selon l'OMS, la santé sexuelle ne peut être acquise et maintenue que si les droits sexuels sont respectés, protégés et garantis. Les droits sexuels émanent des principes de droits à la liberté, à l'égalité, au respect de la vie privée, à l'autonomie, à l'intégrité et à la dignité de tout individu. Ces droits accordent la possibilité de vivre une vie sexuelle satisfaisante et agréable, exempte de toute forme de coercition, de discrimination, de violence, et ce en toute sécurité (Le Pennec, 2013; Organisation mondiale de la santé, 2021).

Le développement de la sexualité à l'enfance

L'apprentissage et la découverte de la sexualité se produisent très tôt dans la vie d'un être humain, soit dès les premiers jours de vies (Thériault, 2017; Mareau et Sahuc,

2018). En effet, les premiers échanges jouent un rôle important dans le développement psychosexuel du nourrisson (Thériault, 2017; Mareau et Sahuc, 2018). Ceux-ci se traduisent régulièrement par le fait d'être porté, caressé, soigné, changé et nourri. Ces pratiques permettent au nouveau-né d'expérimenter les premières manifestations de plaisir, de réconfort, de satisfaction et de bien-être (Mareau et Sahuc, 2018). Succinctement, le nourrisson développe de l'attachement pour certaines figures. Rapidement, il est en mesure de communiquer ses préférences, notamment par rapport au fait d'être porté par un individu plutôt qu'un autre. C'est à ce moment que l'on assiste à l'organisation des premières manifestations de désirs chez le petit (Thériault, 2017; Mareau et Sahuc, 2018). Selon la perspective freudienne, le développement psychosexuel de l'individu se décline en 5 stades : oral, anal, phallique, latence et finalement génital (Garcia, 1995; Cherry, 2002; Delouis Dutreuil, 2007). Le premier, le stade oral, couvre la première année de vie de l'enfant. Lors de cette période, le plaisir provient de la bouche, l'enfant suce, mâchouille, mord et mange afin de se procurer bonheur, plaisir et bien-être (Garcia, 1995; Delouis Dutreuil, 2007). Suit le stade anal qui débute à la première année et se poursuit jusqu'à environ 3 ou 4 ans. Cette période est caractérisée par l'apprentissage de la propreté et c'est à ce moment que la principale source de plaisir se transporte de la région buccale vers la région anale. Le contrôle que l'enfant est en mesure d'exercer au niveau de ses selles (rétentions et expulsions) est source de plaisir et de satisfaction (Garcia, 1995; Delouis Dutreuil, 2007). C'est vers l'âge de 4 ans que le stade anal laisse place au stade phallique jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge approximatif de 6 ans. C'est lors de cette période que l'enfant comprend la différenciation entre les sexes et où il découvre son organe sexuel. Le pénis et le clitoris deviennent alors les principales zones de plaisir pour l'enfant (Garcia, 1995; Delouis Dutreuil, 2007). Le quatrième stade, le stade de latence s'étend sur une plus longue période, soit de 6 à 12 ans. Lors de cette période, les pulsions sexuelles ainsi que les désirs sont mis de côté afin de laisser place à l'exploration et l'observation de son environnement, des interactions et des relations humaines. Ce stade se caractérise par le développement de différentes compétences sociales, notamment la communication. Arrive enfin le stade génital qui est initié par l'arrivée de la puberté et l'augmentation de la libido

(Garcia, 1995; Delouis Dutreuil, 2007). C'est lors de cette période que l'on constate un intérêt marqué par tout ce qui touche à la zone génitale. Les parties génitales sont identifiées comme étant des zones érogènes et sont source d'exploration, de satisfaction et de plaisir (Garcia, 1995; Delouis Dutreuil, 2007). C'est lors du stade final que l'adolescent atteint une maturité psychosexuelle lui permettant de vivre ses premières relations sexuelles (Garcia, 1995; Delouis Dutreuil, 2007).

Il importe de mentionner que le nourrisson est un être sexué dès ses premiers jours de vie. Toutefois, les comportements et les pensées manifestés en lien avec la sexualité diffèrent profondément de ceux observés chez l'adulte, et ce en raison de l'immaturité physique et psychologique de l'enfant prépubère. En effet, malgré le fait que l'enfant extériorise des pensées, des gestes et des comportements de nature sexuelle, ces derniers sont dépourvus du caractère passionnel et sensuel qui caractérise la sexualité chez les adultes (Thériault, 2017; Mareau et Sahuc, 2018). Le fait que l'enfance soit une période empreinte de questionnements, d'exploration et de curiosité peut amener à croire que l'enfant possède une compréhension mature de la sexualité. Cependant, il s'avère que ce n'est pas le cas. En effet, à ce stade, l'enfant prépubère n'a pas franchi les étapes de développement cognitif lui permettant de saisir la complexité des différents principes impliqués dans la sexualité adulte, notamment la sensualité et l'érotisme (Thériault, 2017; Mareau et Sahuc, 2018). De ce fait, c'est la puberté qui marquera un changement significatif au niveau de la compréhension et la nature des comportements de nature sexuelle. En effet, les expériences, les désirs et les intérêts de l'enfant se modifieront avec le temps et en corrélation avec les différents changements biologiques, cognitifs, sociaux et affectifs qui jalonneront son développement (Thériault, 2017; Mareau et Sahuc, 2018).

La puberté et la sexualité à l'adolescence

L'adolescence représente une étape cruciale dans la vie d'un jeune en marquant le début de la puberté. Il s'agit d'une période importante au niveau développemental puisque plusieurs transformations complexes s'opèrent lors de cette phase notamment sur le plan

physique, psychologique, émotionnel et social (Courtois et al., 2000; Léger, 2006; Glowacz et Bourguignon, 2015; Boislard et Van De Bondardt, 2017). C'est également la période où la construction de la personnalité se complète et où l'adolescent cherche à créer et consolider son identité en explorant de différents domaines, dont celui de la sexualité (Boislard et Van De Bondardt, 2017).

Au niveau physique, la puberté est accompagnée d'une combinaison de phénomènes maturatifs neuroendocriniens complexes qui permet l'atteinte d'un stade développemental permettant la reproduction (Léger, 2006). C'est à ce moment que le corps d'un adolescent devient sexuellement mature (Léger, 2006; Boislard et Van De Bondardt, 2017). Ces changements physiologiques se caractérisent notamment par l'augmentation du volume testiculaire, le développement de la pilosité pubienne, la mue de la voix et le développement des seins (Léger, 2006). Ces modifications corporelles s'observent normalement vers l'âge de 10,5 ans chez la fille et 12,5 ans chez le garçon, bien que ces âges soient très variables (Léger, 2006). La variabilité observée lors de cette période ajoute un caractère anxiogène à ce processus puisqu'en plus de devoir composer avec les changements physiques visibles, les adolescents doivent composer avec les différences qu'ils observent chez leurs pairs (Léger, 2006; Boislard et Van De Bondardt, 2017). Ces différences amènent des dynamiques de comparaison et créent parfois des pressions et sentiments négatifs chez certains adolescents (Glowacz et Bourguignon, 2015).

En plus de connaitre des changements physiologiques importants, la maturation pubertaire impose des changements complexes sur plusieurs plans, notamment psychologique, social, identitaire et comportemental (Glowacz et Bourguignon, 2015). Le processus pubertaire influence la relation que l'adolescent a avec le monde, avec lui-même et avec autrui. Lors de cette période, les adolescents ressentent de plus en plus de désirs sexuels, et ce au même moment où l'intérêt pour une autre personne est grandissant. De ce fait, les adolescents doivent développer différentes compétences sociales leur permettant de conjuguer désirs et relations (Glowacz et Bourguignon, 2015; Boislard et Van De Bondardt,

2017). C'est à l'adolescence que les jeunes passent d'une sexualité prépubère exploratoire à dominante auto-érotique (Glowacz et Bourguignon, 2015; Boislard et Van De Bondardt, 2017). Tranquillement, lors de cette période, l'adolescent va expérimenter ses premiers échanges sexuels avec autrui. (Glowacz et Bourguignon, 2015). Ces échanges sont importants et déterminants dans le développement de l'adolescent et pourront éventuellement avoir des conséquences au niveau de son estime personnelle et de sa sexualité future (Glowacz et Bourguignon, 2015). De plus, comme l'adolescence est reconnue comme étant une période développementale qui est caractérisée par un accroissement des conduites exploratoires à risques, les adolescents sont d'autant plus vulnérables à s'engager dans des trajectoires risquées en ce qui a trait notamment aux grossesses non planifiées, aux infections transmissibles sexuellement (ITS) ainsi qu'aux activités sexuelles non consentantes (Glowacz et Bourguignon, 2015; Boislard et Van De Bondardt, 2017). En ce sens, il est important de mentionner que malgré le fait que la sexualité soit un concept positif, la découverte et l'apprentissage de cette dernière représente une tâche développementale colossale pour les adolescents et ne se fait pas toujours sans heurt. Par conséquent, il apparait important, voir même primordial que les jeunes puissent bénéficier d'un accompagnement dès leur plus jeune âge afin qu'ils soient en mesure de développer des compétences protectrices leur permettant de vivre leurs premières expériences sexuelles en toute sécurité.

L'éducation à la sexualité

Comme mentionné plus tôt, l'adolescence représente une période cruciale au niveau développemental pour les jeunes. À cette période, plusieurs transformations complexes chamboulent la vie des adolescents dans plusieurs sphères. Pour faire face à ces changements, ils ont besoin de soutien et d'accompagnement dans le développement de compétences protectrices leur permettant de faire face aux différents défis qui se présentent à eux lors de cette période. L'une des formes d'éducation reconnue comme étant pertinente est sans aucun doute l'éducation à la sexualité (ÉS). En effet, contrairement à ce que l'on pourrait croire, l'éducation à la sexualité permet à l'individu de mieux comprendre la

complexité associée à son développement physique, émotionnel, intellectuel et sexuel, d'apprendre à mieux se connaitre afin de forger sa personnalité, d'être respectueux envers les droits, les opinions et les comportements des autres ainsi que de développer des modèles de comportements positifs (Isler et al., 2009; Gürol et al., 2014; Boislard et Van De Bondardt, 2017; Akthar, 2018; Stein 2018).

En effet, l'éducation à la sexualité ne se limite pas uniquement au sujet qui entoure la sexualité, mais s'inscrit plutôt dans un processus complexe qui vise à informer les individus à propos de différents sujets, notamment l'image corporelle, l'intimité, les croyances, les valeurs, les sentiments, les émotions, l'acceptation et la tolérance (Isler et al., 2009; Gürol et al., 2014; Boislard et Van De Bondardt, 2017; Akthar, 2018; Stein et al., 2018). L'ÉS permet également de mieux comprendre les droits et les choix qui entourent les relations sexuelles ainsi que la reproduction (Isler et al., 2009; Akthar 2018). En plus de favoriser la compréhension de différents concepts, l'ÉS outille les jeunes afin qu'ils développent certaines compétences afin de reconnaître et dénoncer des situations d'abus et de violence (Isler et al., 2009; Gürol et al., 2014; Akthar, 2018). Lorsque l'éducation à la sexualité est prodiguée de manière complète, elle permet de transmettre des informations précises et adéquates sur l'ensemble des facettes de la sexualité humaine. Elle permet également de soutenir les jeunes dans le développement de relations sécuritaires et bienveillantes (Gürol et al., 2014; Boislard et Van De Bondardt, 2017; Stein et al., 2018). De surcroit, les enseignements prodigués au moyen de l'ÉS permettent aux jeunes de mieux comprendre les différents comportements qu'ils doivent adopter afin d'éviter de faire face aux différents problèmes associés à des pratiques sexuelles à risque (Boislard et Van De Bondardt, 2017).

Finalement, l'éducation à la sexualité engendre des répercussions positives au niveau de la santé publique. En effet, l'ÉS apporte des changements positifs au niveau de notre environnement social en prévenant et en réduisant la violence dans les relations

interpersonnelles, en réduisant les violences fondées sur le genre et l'orientation sexuelle ainsi qu'en rehaussant la confiance en soi et l'égalité des genres (Action Canada, 2019).

Sexualité chez les adolescents qui présentent une DI

La sexualité est un sujet sensible qui créer régulièrement des inconforts chez les individus. En effet, il n'est pas rare que les sujets qui entourent la sexualité soient mis de côté en raison du caractère sensible qui y est associé. Cette réalité est observée dans la population générale, mais elle est d'autant plus marquée lorsqu'on parle de sexualité chez les personnes qui présentent une DI. L'intérêt que l'on porte au thème de la vie affective, amoureuse et sexuelle des personnes qui présentent une DI est actuel, mais pas récent. En effet, les dernières décennies ont été marquantes en ce qui a trait à la reconnaissance de ces individus comme étant des êtres capables, libres et en droit d'avoir une sexualité active. Le contexte sociohistorique des dernières années était empreint de pensées réductrices et inexactes. Les personnes qui présentent une DI étaient identifiées comme des êtres asexués et exclus de tout ce qui entoure la sexualité (Brown, 2008; Isler et al., 2009; Gürol 2014; Dupras et Dionne, 2014; Yildiz et Cavkaytar, 2017; Stein et al., 2018). En parallèle à ces croyances, il importe de mentionner qu'avant les années 1980, la stérilisation des personnes présentant une DI était autorisée et couramment pratiquée (Dupras, 2001; Gascon, 2006). Ce n'est que le 23 octobre 1986 que la Cour suprême du Canada a formellement interdit cette pratique. Actuellement, malgré le fait que la situation ait grandement évoluée, la sexualité chez les individus qui présentent une DI demeure un sujet tabou, mais s'avère également être une source de peur et de déni (Isler et al., 2009). De nombreux mythes persistent comme celui que ces personnes seraient incontrôlables, dépendantes et enfantines (Brown et Pirtle 2008; Isler et al., 2009; Gürol 2014; Dupras et Dionne, 2014; Yildiz et Cavkaytar, 2017; Stein et al., 2018). Actuellement, *l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (2010) définit la DI comme étant « une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques » apparaissant avant l'âge de 18 ans. Seulement, il est possible de constater

qu'encore aujourd'hui de nombreuses personnes refusent de reconnaître que l'ensemble des êtres humains possèdent des sentiments, des émotions, des besoins ainsi que des désirs sexuels, et ce quelles que soient leurs capacités physiques ou intellectuelles (Isler et al., 2009; Yildliz et Cavkayat, 2017).

La littérature actuelle permet de mettre en lumière le fait que les personnes qui présentent une DI sont habités par les mêmes besoins et sentiments liés à la sexualité que la population générale (Harader et al., 2009; Stein et al., 2018; Yildliz et Cavkayat, 2017; Tamas et al., 2019). Ces individus, tout comme les autres êtres humains, sont en mesure d'exploiter et de satisfaire leurs besoins et pulsions sexuelles (Harader et al., 2009; Stein et al., 2018; Yildliz et Cavkayat, 2017). En effet, ces individus ont besoin d'explorer les relations intimes, de vivre et sentir la proximité d'autres humains et de s'adonner à différentes expériences sociales qui impliquent le toucher, l'affection et l'intimité (Tamas et al., 2019). Néanmoins, il demeure que malgré le fait que ces individus partagent les mêmes désirs et pulsions que les individus au développement biologique habituel, ces derniers ne bénéficient pas des mêmes opportunités d'explorer leur sexualité. En effet, les personnes qui présentent une DI rencontre des difficultés importantes lorsqu'elles sont confrontées à différents contextes, notamment les pratiques sexuelles en raison de certaines limitations au niveau de la socialisation, du jugement et de la prise de décision (Tamas et al., 2019). Devant ces constats, force est d'admettre que l'éducation à la sexualité auprès de cette clientèle revêt une importance capitale afin que ces derniers puissent être en mesure de composer avec les différents défis qu'ils risquent de rencontrer au cours de leur évolution.

Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle

De nos jours, il est fréquent de voir des programmes d'éducation à la sexualité et/ou différentes activités de formation en lien avec la sexualité. Néanmoins, ces derniers sont régulièrement offerts aux jeunes de la population générale. En effet, il est plutôt rare que les programmes d'éducation à la sexualité soient adaptés afin de permettre l'enseignement

de ces derniers à des clientèles qui présentent une DI. Toutefois, il importe de mentionner que certains programmes spécialisés existent comme le programme d'éducation à la vie affective amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités modérées (EVAAS) ou encore le programme d'éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une DI (PÉSSADI) (Desaulniers et al., 2001; Gouvernement du Québec, 2017). De plus, quelques programmes ont également été élaborés aux États-Unis, notamment le *Family Life and Sexuel Healt* (FLASH) qui est destiné aux classes d'adaptations scolaires ainsi que le *Health Improvement Project for Teens* qui visent les adolescents qui présentent une DI (Grove et al., 2018). Néanmoins, ces programmes ne sont pas offerts d'emblée comme c'est le cas pour les activités de formation destinées aux adolescents au développement habituel. La plupart du temps, la mise en place de ces programmes passe par la mobilisation du milieu. Cependant, il s'avère que la réalisation d'activités de prévention en matière d'éducation à la sexualité auprès des personnes qui présentent une DI est une nécessité. En effet, ces différents programmes devraient être offerts de manière systématique à l'ensemble de ces jeunes, et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, il est clairement établi que les adolescents qui présentent une DI ont moins d'opportunités de faire des observations et d'expérimenter leur sexualité avec les pairs en raison des interactions sociales moins nombreuses (Harader et al., 2009; Kok et Akuz, 2015; Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018; Tamas et al., 2019). De plus, ces adolescents ont moins d'occasions pour discuter de sexualité avec leurs pairs ainsi qu'avec leurs proches en raison du caractère doublement délicat que représente ce sujet (Pownall et al., 2011; Stein et al., 2018). En effet, si la sexualité s'avère un sujet tabou dans la population générale, ceci l'est d'autant plus lorsque l'on aborde la sexualité des adolescents qui présentent une DI. De ce fait, il arrive trop fréquemment que ces adolescents demeurent avec des questionnements sans réponse. En effet, comme certains individus qui présentent une DI ont des restrictions au niveau de la compréhension, mais également au niveau de la lecture et de l'écriture, il arrive fréquemment que ces derniers peinent à trouver réponse à leurs questions de manière autonome, ce qui maintient leur incompréhension (Gürol et al., 2014; Stein et al., 2018).

Deuxièmement, comme les droits sexuels font partie des droits humains, toute personne, y compris les personnes qui présentent une DI a le droit de prendre part à sa vie sexuelle avec plaisir, sans contrainte, sans discrimination et sans violence. En ce sens, il s'avère primordial que ces individus reçoivent des activités de formation leur permettant de prendre part à différentes pratiques sexuelles, et ce en toute sécurité. De surcroit, ces activités sont nécessaires afin qu'ils soient en mesure d'assurer leur protection contre toute forme de violence, d'abus, de viol, de pratiques sexuelles à risque, mais aussi de faire des choix sécuritaires, sains et respectueux de leur personne (Gürol et al., 2014; Tamas et al., 2019).

Troisièmement, l'un des impacts considérables qui peuvent être associés à un manque de connaissance en matière de sexualité est sans aucun doute l'augmentation du risque d'être victime d'abus sexuel (Gürol et al., 2014; Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018; Treacy et al., 2018). En effet, contrairement à ce que la croyance populaire sous-tend, l'absence d'éducation à la sexualité chez les adolescents qui présentent une DI augmente considérablement les risques de subir de la violence sexuelle. L'ÉS représente donc un facteur de protection non négligeable plutôt que d'agir comme un élément déclencheur qui éveillerait la sexualité de ces jeunes (Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018). La littérature démontre que les personnes qui présentent une DI sont jusqu'à trois fois plus à risque d'être victimes d'abus physique, sexuel, de harcèlement et de viol que la population en général (Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018). Les raisons qui sont à l'origine de cette vulnérabilité accrue sont multiples et leurs impacts pourraient être grandement diminués à l'aide d'une éducation à la sexualité complète et adaptée pour cette clientèle. Parmi ces raisons figurent (a) le manque de compréhension en lien avec la sexualité en général, (b) l'incompréhension du corps humain et de ses fonctions, (c) les difficultés en lien avec les relations humaines, (d) le manque de connaissances par rapport à la signification de la violence sexuelle et des différentes actions à mettre en place lorsqu'elles y ont confrontées, (e) le rejet, (f) le besoin d'attention, d'amour et de

réciprocité, (g) les difficultés en ce en trait au contrôle de leur comportement sexuel et (h) les difficultés à se défendre (Gürol et al., 2014; Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018).

Dernièrement, les limitations au niveau du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif incluant plusieurs compétences sociales et pratiques quotidiennes des adolescents qui présentent une DI influencent grandement la manière dont ces derniers réagissent et s'adaptent à leur réalité en matière de sexualité (Yildliz et Cavkayat, 2017). En effet, les difficultés en lien avec le raisonnement, la compréhension des concepts abstraits ainsi que d'autres fonctions intellectuelles entraînent certaines répercussions notamment la manière dont ils vivent et comprennent leur sexualité (Yildliz et Cavkayat, 2017; Tamas et al., 2019). À titre d'exemple, ces limitations peuvent faire en sorte qu'un adolescent ne saisisse pas nécessairement à quel moment ni à quel endroit les comportements sexualisés sont appropriés. Par conséquent, comme les occasions d'apprentissages par le biais de l'expérience, l'observation et le dialogue sont considérablement réduites pour les adolescents qui présentent un DI, il s'avère primordial que différents mécanismes d'éducation efficaces soient mis en place afin d'accompagner ces jeunes dans l'identification et la compréhension des comportements adéquats et non adéquats (Swango-Wilson, 2008; Harader et al., 2009; Stein et al., 2018; Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018; Tamas et al., 2019). L'éducation est le mécanisme permettant de promouvoir la capacité de faire de bons choix et d'autonomiser la personne qui présente une DI. L'ÉS contribue non seulement à réduire la vulnérabilité, mais elle permet également l'expression d'une sexualité positive.

L'importance et la nécessité que représente l'éducation à la sexualité auprès des jeunes qui présentent une DI sont d'une évidence incontestable. Néanmoins, pour que l'éducation à la sexualité soit complète et pertinente pour cette clientèle, il est primordial que les activités d'enseignements prennent en compte les différentes vulnérabilités de cette dernière et mettent en place des mécanismes qui favorisent la compréhension et l'engagement des jeunes dans la formation (Grove et al., 2018). Plusieurs éléments doivent

être considérés, notamment la séquence des activités formatrices, les sujets abordés et le langage utilisé. De plus, différentes méthodes et moyens doivent être mis de l'avant afin de susciter l'engagement des participants, les jeux de rôles, les interactions physiques avec du matériel pédagogique et les interactions multimédias en sont des exemples (Grove et al., 2018). Cependant, l'une des conditions qui est, selon plusieurs auteurs, non négligeables est la nécessité de mettre en place une approche multidisciplinaire en incluant les parents comme étant partie prenante de cette éducation (Ballan et Freyer 2017; Brown et Pirtle, 2008; Isler et al., 2009; Pownall et al., 2011; Dupras et Dionne, 2014; Gürol et al., 2014; Frank et Sandman, 2019). En effet, comme les personnes qui présentent une DI sont plus souvent dépendantes de leurs parents pendant la plus grande partie de leur vie, il s'avère indispensable que ce travail soit réalisé en complémentarité avec ces derniers (Pownall et al., 2012; Hannas-Hancock et al., 2018; Stein et al., 2018). Néanmoins, la littérature démontre que la majorité des parents entretiennent de nombreuses craintes par rapport à l'éducation à la sexualité et ne s'identifient pas comme étant des partenaires importants en ce qui a trait au développement de la sexualité de leur jeune.

Objectif de l'essai

Devant ces constats, cet essai vise à réaliser une recension intégrative des écrits scientifiques afin de mieux comprendre et identifier les défis rencontrés par les parents d'adolescents qui présentent une DI en matière d'éducation à la sexualité.

Méthode

Dans le cadre de cet essai, il est question d'éducation à la sexualité. L'objectif poursuivi consiste à répondre à la question : « ÉS: quels sont les rôles et défis rencontrés par les parents d'adolescents qui présentent une DI ? ». Pour ce faire, différents thèmes ont été ciblés comme étant les principaux concepts à l'étude soient; l'éducation à la sexualité, la DI, les adolescents et les parents. Une fois ces concepts identifiés, ceux-ci ont été déclinés en plusieurs nomenclatures à l'aide de moteurs de recherche comme le MeSH, le Terminum ainsi que Le Grand Dictionnaire Terminologique. Les différentes étapes de ce processus ont permis de réaliser une équation de recherche complète contenant plus de 20 descripteurs. Par la suite, le repérage des écrits scientifiques s'est réalisé à l'aide des banques de données PsycINFO, ERIC et Medline grâce à la combinaison des mots-clés : *sex education, sexuality, sex, intellectual disability, mental deficiency, intellectual development disorders, teenagers, teen, youth, students, parents, parental, parenting, education, family*. Dans le but de préciser les recherches, l'option « abstact » a été sélectionnée pour l'ensemble des descripteurs ajoutés dans la recherche. Au total, 38 articles ont été identifiés par la base donnée PsycINFO et aucun sur Medline ni ERIC. Le même exercice a été réalisé sur les bases de données francophones soient Cairn, Érudit, Pascal et Francis. Les mots clés utilisés étaient : *éducation sexuelle, éducation à la sexualité, DI, parents, parentalité, adolescents et adolescence*. Aucun article n'a été repéré sur la base de données Cairn. Les bases de données Pascal et Francis ont généré 4 articles et Érudit un seul.

Les articles repérés ont été survolés dans l'ensemble afin de bien cerner l'idée générale de chacun d'eux. Cette deuxième étape de la stratégie de repérage a permis de cibler 7 articles qui répondaient parfaitement bien aux concepts à l'étude tandis que 11 articles ont été conservés comme articles secondaires. Les articles secondaires présentent des informations intéressantes en lien avec les différents concepts à l'étude. Cependant, pour différentes raisons notamment la population à l'étude ainsi que les questions de recherche, ces dernières ne s'intéressaient pas au sujet principal de cet essai. Par la suite,

les références bibliographiques des articles identifiés comme pertinents ont été examinées permettant ainsi de cibler 4 articles intéressants, soit ceux de Dupras et Dionne (2014), Kok et Akuz (2015), Nair et al., (2017) et Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019). En ce qui concerne les articles francophones, seulement un de ceux identifiés est utilisé comme article secondaire, alors que les autres ont été écartés en raison de différents critères. En outre, un article francophone s'intéressait à des parents d'adultes tandis qu'un autre s'intéressait au développement sexuel des jeunes adultes présentant une DI.

De ce fait, les articles primaires ont été sélectionnés sur la base qu'il s'agissait d'études (a) réalisées auprès de parents d'adolescents âgés de 13 à 18 ans, (b) qui présentent une DI et qui (c) s'intéressent aux différents défis et difficultés que rencontrent les parents en ce qui a trait soit à l'éducation à la sexualité ou au développement psychosexuel de leurs enfants.

Toutefois, certaines études ne remplissant pas toutes ces conditions ont tout de même été retenues. D'abord, l'étude de Kok et Akuz. (2015) a été retenue parce que l'une des deux questions de recherche est directement en lien avec les différents concepts à l'étude dans le présent essai. De plus, les études de Isler et al. (2009), Pownall et al. (2012), Gürol et al. (2014) et celle de Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019) ont été conservées malgré le fait que parmi les participants, il y avait quelques enfants et jeunes adultes en plus des adolescents.

Résultats

Caractéristique des participants

Le Tableau 1 décrit le nombre de participants, l'âge et le sexe de ces derniers. De plus, comme l'ensemble des études s'intéressent à des parents d'enfants qui présentent une DI, ce tableau présente également des informations concernant ceux-ci, notamment leur âge, sexe et degré de DI

Tableau 1

Caractéristique des participants

Études	N	Âge des parents	Sexe des parents	Âge des adolescents	Sexe des adolescents	Niveau de DI
Isler et al., 2009	40	34-69 ans (M=43,4)	F (35) M(5)	15-20 ans 15-18 (31) 19-20 (9)	F (11) M (29)	DI légère et modérée
Pownall et al., 2012	60	M= 48,8 ans	F	15-24 ans (M=18,8)	n.s.	DI légère
Dupras et Dionne, 2014	10	M=45,4 ans	F (7) M (3)	M = 13,7 ans	F (5) M (5)	DI légère
Gürol et al., 2014	9	30-50 ans (M=38.66)	F	7 à 18 ans	F (3) M (6)	DI
Kok et Akuz, 2015	62	31-50 ans	F (38) M (24)	10 à 19 ans	n.s.	DI
Ariadni et al., 2017	10	n.s.	F (9) M (1)	10-16 ans	F (6) M (4)	Di légère à modérée
Nair et al., 2017	35	30-50 ans	F (27) M (8)	10-20 ans	F (16) M (19)	Légère (20) Modérée (10) Sévère (4) Profonde (1)
Akthar, 2018	30	n.s.	F	10-18 ans	F	DI
Stein et al., 2018	62	23 à 67 ans (M=39,9)	F (55) M (7)	n.s.	n.s.	DI (32) Sans DI (30)
Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019	21	35-60 ans	F (7) M (14)	12-21 ans	F (4) M (14)	DI
Kürtüncü et Kurt, 2020	14	M=31,14 ans	F	10-15 ans M=12,28 ans	F (4) M (10)	DI

Le nombre de participants aux études recensées varie entre 9 et 70. Plus de la moitié des études, soient six d'entre elles se réalisent avec un groupe de 30 parents et plus alors que l'autre moitié concerne des groupes de 21 participants et moins. L'âge des parents varie de 23 à 69 ans. Au niveau des sexes, la majorité des études incluent des participants masculins et féminins à l'exception des études de Pownall et al. (2012), Gürol et al. (2014), Akhtar (2018) et Kürtüncü et Kurt (2020) qui sont réalisées auprès de femmes uniquement. Par ailleurs, il est intéressant de constater que les femmes sont surreprésentées dans la majorité des études, soit dans 10 d'entre elles. Seulement une des études inclut deux fois plus d'hommes, soit celle de Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019).

En ce qui concerne les enfants des participants aux différentes études, ils se situent dans des tranches d'âges qui varient entre 7 et 24 ans. La majorité des études comprennent des jeunes de différents sexes, seulement une étude inclue uniquement des adolescentes alors que trois études ne spécifient pas le sexe. En ce qui concerne les niveaux de DI, lorsqu'ils sont spécifiés, ceux-ci varient majoritairement entre léger et modéré. L'étude de Nair et al. (2017) s'intéresse à des jeunes qui présentent une DI légère, modérée, sévère et profonde. Finalement, l'étude de Stein et al. (2018) prévoit un groupe de jeune sans DI afin d'effectuer certaines comparaisons.

Caractéristiques des plans de recherche

Au niveau des caractéristiques des plans de recherche, plus de la moitié des études (n=8), utilisent des devis qualitatifs (voir Tableau 2). Par ailleurs, l'étude de Isler et al. (2009) utilise un plan descriptif alors que l'étude de Akthar (2018) utilise une méthode mixte quantitative et qualitative. L'étude de Pownall et al. (2012) et celle de Stein et al. (2018) utilisent, quant-à-elle un devis qualitatif comparatif qui vise à comprendre les différences entre les défis rencontrés et les croyances des parents d'adolescents présentant une DI et les parents d'adolescents sans DI en lien avec le développement de la sexualité. Essentiellement, les caractéristiques des plans de recherche des 11 études recensées permettent de constater que la recherche actuelle s'intéresse plus particulièrement à

l'identification et la description des expériences vécues ainsi qu'aux perceptions des parents d'adolescents présentant une DI en lien avec la sexualité. Par conséquent, il semble que les études réalisées concernent davantage la production de connaissances.

Tableau 2

Caractéristiques des plans de recherche

Études	Devis et caractéristiques
Isler et al., 2009	Descriptive
Pownall et al., 2012	Étude comparative
Dupras et Dionne, 2014	Qualitative
Gürol et al., 2014	Qualitative
Kok et Akuz, 2015	Qualitative
Ariadni et al., 2017	Qualitative phénoménologique
Nair et al., 2017	Qualitative exploratoire
Akthar, 2018	Descriptive à méthode mixte
Stein et al., 2018	Qualitative comparative et descriptive
Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019	Qualitative phénoménologique
Kürtüncü et Kurt, 2020	Qualitative et descriptive phénoménologique

Caractéristique des objectifs et buts des études

Le tableau 3 permet de constater que 8 études s'intéressent à mieux comprendre, identifier et cibler les problématiques, défis et besoins en lien avec l'éducation et le développement de la sexualité des adolescents qui présentent une DI, et ce en s'intéressant aux perceptions des parents. En effet, la majorité des études visent à mieux comprendre et à identifier les différentes problématiques qu'ils rencontrent en ce qui a trait à l'éducation à la sexualité, mais également leurs besoins, préoccupations, opinions, et perceptions. De plus, certaines des études s'intéressent à leurs connaissances et croyances par rapport au développement sexuel de leurs enfants. Finalement, une seule étude, soit celle de Stein et

al. (2018) cherche à savoir quels sont les outils que les parents préfèrent utiliser afin de prodiguer différentes formes d'éducation sexuelle à leur progéniture.

Tableau 3

Objectifs et buts des études

Études	Objectifs et buts
Isler et al., 2009	Déterminer les connaissances, les opinions, les attitudes et les préoccupations des parents concernant la sexualité de leurs adolescents présentant une déficience intellectuelle.
Pownall et al., 2012	Identifier les défis particuliers pour les parents confrontés au développement de la sexualité de leurs adolescents présentant ou non une DI.
Dupras et Dionne, 2014	Identifier les préoccupations des parents concernant la sexualité de leurs adolescents présentant une DI et leurs besoins de formation en matière d'éducation à la sexualité.
Gürol et al., 2014	Évaluer le point de vue des mères ayant des adolescents présentant une DI concernant leur éducation à la sexualité.
Kok et Akuz, 2015	Déterminer les besoins éducatifs des parents concernant le développement sexuel de leurs adolescents présentant une DI.
Aridani et al., 2017	Identifier les principaux thèmes soulevés comme étant importants/préoccupants pour les parents en lien avec l'éducation à la sexualité chez leurs adolescents présentant une DI.
Nair et al., 2017	Comprendre les besoins ressentis par les parents à l'égard de la sexualité de leurs adolescents présentant une DI.
Akthar, 2018	Mieux comprendre les types de problèmes auxquels sont confrontées les mères d'adolescentes présentant une DI lorsqu'elles tentent d'éduquer leurs filles par rapport à la sexualité Mieux comprendre les besoins et les problèmes des mères par rapport au développement sexuel de leurs filles.
Stein et al., 2018	Évaluation des croyances parentales sur les besoins d'éducation sexuelle (adolescents présentant ou non une DI). Déterminer comment les parents d'adolescents présentant une DI préfèrent accéder à l'information sur l'éducation sexuelle afin de mieux répondre à leurs besoins.
Manor-Binyamini et Schreiber-Divon,	Examiner les perceptions et les croyances des parents d'adolescents présentant une DI concernant leur sexualité.
Kürtüncü et Kurt, 2020	Examiner les opinions des mères par rapport à l'éducation sexuelle et le développement des adolescents présentant une DI

Caractéristiques des instruments de mesure

Le tableau 4 illustre les différents instruments de mesure utilisés. D'abord, il est possible de constater qu'aucun questionnaire standardisé n'a été utilisé. Toutes les études utilisent un questionnaire maison dont certains d'entre eux sont basés sur des questionnaires déjà existants. Le questionnaire maison structuré conçu pour l'étude de Akhtar (2018) est basé sur le *Manuel d'instruction pour les parents ou les soignants d'individus présentant une DI* créé par Baxley et Zendel (2005). L'instrument a été conçu en adaptant la totalité des facteurs de ce manuel. En ce qui concerne l'étude de Pownall et al. (2011) le questionnaire a été construit en se basant sur la structure du questionnaire de Weaver et al. (2012) sur les attitudes des parents, des enseignants et des élèves adolescents canadiens à l'égard de l'éducation sexuelle. Pour les autres études, les questionnaires et formulaires ont été construits en fonction des informations recherchées par les chercheurs. La plupart des questionnaires sont des combinaisons de questions fermées et ouvertes allant de thèmes plus généraux vers des thèmes plus précis afin de favoriser la fluidité dans les conversations et l'ouverture des participants lors des entretiens.

Synthèse des résultats

À partir des résultats des études recensés dans le cadre de cet essai, il est possible de dégager six grands constats. Tout d'abord, il ressort que l'ensemble des parents d'adolescents qui présentent une DI sont en mesure de reconnaître plusieurs défis et difficultés en lien avec l'éducation à la sexualité (ÉS) ou la sexualité de leurs adolescents. Certains parents relatent des difficultés au niveau de la compréhension et l'identification des besoins de leurs adolescents. D'autres rencontrent des défis considérables en ce qui a trait à la communication et aux connaissances qui entourent le développement psychosexuel. De nombreux facteurs influencent la manière dont les familles réagissent et s'adaptent à ces défis, notamment l'âge des parents, le niveau d'éducation et la religion. Cependant, l'ensemble des parents s'entendent sur le fait que l'ÉS représente un défi considérable, et ce à plusieurs égards.

Tableau 4

Caractéristiques des instruments de mesure

Études	Instruments de mesure
Isler et al., 2009	Questionnaire maison semi-structuré
Pownall et al., 2012	Questionnaire maison sur les attitudes et les croyances des mères concernant la sexualité
Dupras et Dionne, 2014	Questionnaire maison semi-structuré
Gürol et al., 2014	Questionnaire maison semi-structuré
Kok et Akuz, 2015	Questionnaire maison semi-structuré
Aridani et al., 2017	Questionnaire maison semi-structuré
Nair et al., 2017	Questionnaire maison semi-structuré pour les parents Guide d'entretien maison pour des focus groups avec les parents
Akthar, 2018	Questionnaire maison structuré
Stein et al., 2018	Questionnaire maison disponible en ligne
Manor-Binyamini et Schreiber-Divon,	Formulaire d'entretien phénoménologique semi-structuré maison
Kürtüncü et Kurt, 2020	Questionnaire maison ainsi qu'un formulaire d'entretien semi-directif

Le second grand constat qui se dégage est le manque de connaissance des parents en ce qui a trait au développement sexuel de leurs adolescents (Isler et al., 2009; Dupras et Dionne, 2014; Nair et al., 2017; Stein et al., 2018; Manor-Binyamini et Shreiber-Divon, 2019; Kürtüncü et Kurt, 2020). En effet, la majorité des parents questionnés dans les différentes études rapportent n'avoir que très peu de connaissance en ce qui a trait au développement sexuel. Par conséquent, ces derniers ne sont pas en mesure de bien saisir les besoins et désirs de leurs adolescents. Ces lacunes complexifient considérablement le défi que représente l'éducation à la sexualité pour ces parents. Par exemple, certains d'entre eux

mentionnent ne pas savoir si leurs enfants présentent des désirs ou des envies au niveau sexuel (Pownall et al., 2011; Ariadni et al., 2017; Manor-Binyamini et Shreiber-Divon, 2019). Par conséquent, certains se questionnent sur l'importance et la nécessité de prodiguer de l'enseignement en matière de sexualité (Pownall et al., 2012; Ariadni et al., 2017; Manor-Binyamini et Shreiber-Divon, 2019).

Par ailleurs, certains parents demeurent prudents dans leurs attitudes puisqu'ils estiment que leurs enfants sont moins intéressés par les relations sexuelles que les adolescents qui ne présentent pas de DI (Pownall et al., 2012; Ariadni et al., 2017; Manor-Binyamini et Shreiber-Divon, 2019). De nombreux parents ajoutent qu'ils ne sont pas en mesure d'identifier à quel âge l'éducation à la sexualité doit débuter (Isler et al., 2009; Nair et al., 2017). Par exemple, la majorité des parents de l'étude d'Isler et al. (2017) rapportent qu'ils ont débuté cette forme d'éducation vers les dernières années du secondaire seulement. Quant à eux, Nair et al. (2017) rapportent que les parents croient que l'éducation à la sexualité devrait débuter au fur et à mesure que les besoins des adolescents apparaissent. Plusieurs autres auteurs ajoutent que le manque de connaissance fait en sorte que les parents ne sont pas en mesure d'identifier les sujets ou les thèmes importants à aborder avec leurs adolescents (Isler et al., 2009; Pownall et al., 2012 Akhtar, 2018).

Les résultats démontrent que les parents s'attardent plus généralement aux sujets qui entourent les aspects anatomiques et biologiques plutôt que les sujets qui touchent les relations et l'intimité (Isler et al., 2009; Pownall et al., 2012; Akhtar, 2018).

Les études d'Isler et al. (2009) et Pownall et al. (2012) rapportent que certains parents refusent d'aborder les sujets qui sont en lien avec les relations et l'intimité puisqu'ils considèrent que cela n'est pas nécessaire. Par exemple, Pownall et al. (2012) indiquent que les mères d'adolescents qui présentent une DI discutent moins fréquemment de sujets qui entourent leur sexualité et que ces discussions sont moins élaborées que celles des mères d'adolescents qui ne présentent pas de DI. Pire encore, plus de la moitié des parents de

l'étude d'Isler et al. (2009) déclarent ne jamais avoir discuté de sexualité avec leurs enfants. Parmi les raisons invoquées, Akhtar (2018) met en lumière le fait que certains parents préfèrent éviter ces sujets, car ils ne sentent pas suffisamment en contrôle des contenus ou alors que certains craignent de ressentir un malaise ou encore de commettre des erreurs. Ce phénomène d'évitement concorde avec les résultats soulevés dans l'étude de Dupras et Dionne (2014) dans laquelle les parents nomment que le manque de connaissance amène régulièrement à de l'inaction au niveau de l'ÉS puisqu'ils redoutent d'être inadéquats ou hors contexte. D'autres parents nomment également que le manque de connaissances leur créer un fort sentiment d'incompétence et d'impuissance (Nair et al., 2017). Par conséquent, ils préfèrent faire le choix d'ignorer les besoins d'éducation à la sexualité plutôt que de se risquer à faire des erreurs (Dupras et Dionne, 2014; Akhtar, 2018).

Les résultats démontrent également qu'il y a absence de consensus par rapport aux pratiques à mettre de l'avant lorsqu'on discute d'ÉS avec cette clientèle. En effet, plusieurs parents ignorent les outils et techniques qu'ils peuvent ou même doivent utiliser pour enseigner les contenus relatifs à l'ÉS à leurs adolescents qui présentent une DI (Kok et Akuz, 2015; Ariadni et al., 2017). Les résultats de l'étude de Kok et al. (2015) et Ariadni et al. (2017) démontrent que les parents soulèvent des préoccupations par rapport à la manière dont ils doivent enseigner ces contenus à leurs adolescents puisque ces derniers présentent parfois des vulnérabilités au niveau de la compréhension, du raisonnement, de la communication et de l'assimilation. L'étude d'Akhtar (2018) et celle de Stein et al. (2018) illustrent que certains parents ont recours à des outils lorsqu'ils discutent de sexualité avec leurs adolescents. L'étude de Stein et al. (2018) démontre que les trois ressources les plus fréquemment utilisées pour fournir l'ÉS à leurs adolescents seraient les sites Web interactifs (55,6%), les ateliers avec des professionnels (50%) et les livres (37%). À l'inverse, les résultats de l'étude d'Akthar (2018) rapportent que les mères interrogées préfèrent utiliser les instructions verbales non structurées pour procéder à l'éducation sexuelle de leurs adolescents.

Un quatrième constat identifié concerne la confusion des rôles des parents à l'égard de l'ÉS de leurs adolescents. La plupart des études mentionnent que l'implication des membres de différents secteurs comme les établissements scolaires ou gouvernementaux sont primordiaux, mais à différents niveaux. Par exemple, les résultats de l'étude de Gürol et al. (2014) démontrent que l'ensemble des mères participantes à l'étude déclarent que l'ÉS est nécessaire pour leurs adolescents, mais ces dernières nomment que ce sont les professionnelles qui devraient assurer cette forme d'éducation. Ces dernières déclarent qu'il n'est pas nécessaire que le système familial soit impliqué dans l'ÉS de leurs adolescents (Gürol et al., 2014). En contrepartie, les résultats de nombreuses autres études recensées dans le cadre de cet essai illustrent le contraire, soit que les parents s'identifient comme étant les mieux placés pour prodiguer l'ÉS de leur progéniture. De ce fait, les résultats de l'étude de Nair rapportent que 94% des parents interrogés estiment que l'ÉS relève de la responsabilité des parents tandis que seulement 5,7% estiment qu'il s'agissait d'une responsabilité partagée entre la famille et les établissements scolaires (Nair et al., 2017). Les parents interrogés dans l'étude de Akhtar (2018) nomment que les professionnels des secteurs publics devraient concevoir et mettre en œuvre différents programmes afin de soutenir les parents dans l'ÉS de leurs adolescents qui présentent une DI. Dans ce sens, Dupras et Dionne (2014) soulignent que les parents manifestent des besoins de soutien au niveau de la communication si bien qu'ils souhaiteraient recevoir de l'accompagnement professionnel afin de développer leurs compétences de communication et d'enseignement en matière D'ÉS. Par ailleurs, les parents de l'étude de Kürtüncü et Kurt (2020) rapportent avoir besoin de soutien en ce qui a trait à la gestion des comportements. Finalement, les résultats de l'étude de Nair et al. (2017) démontrent que les parents mentionnent avoir besoin de soutien, et ce à plusieurs égards. Cependant, ils nomment qu'ils ne sont pas à l'aise avec les demandes de soutien puisqu'ils ne savent ni quand ils doivent faire appel à des professionnels ni comment ils doivent le faire (Nair et al., 2017).

Un cinquième constat concerne l'inquiétude des parents par rapport aux risques d'abus de leurs adolescents (Isler et al., 2009; Pownall et al., 2012; Dupras et Dionne, 2014;

Kok et Akuz, 2015; Nair et al., 2017; Stein et al., 2018). Ainsi, les parents questionnés par Dupras et Dionne (2014) rapportent beaucoup de craintes par rapport à l'autogestion des comportements sexuels chez leurs adolescents. Ils disent avoir l'impression que leurs adolescents ne sont pas en mesure d'assurer eux-mêmes leur propre sécurité et nomment leur inquiétude par rapport à tout ce qui entoure la sexualité de leurs adolescents vulnérables et en besoin de protection. Par conséquent, les parents éprouvent de la difficulté à trouver un équilibre entre le contrôle et la liberté (Dupras et Dionne, 2014). De fait, certains nomment qu'ils ressentent régulièrement le besoin de contrôler les occasions dans lesquels leurs adolescents pourraient faire des rencontres craignant que ces derniers soient victimes de moqueries, d'agressions ou d'exploitation (Dupras et Dionne, 2014). Les résultats de l'étude de Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019) convergent dans ce sens. Les parents indiquent avoir tendance à utiliser l'interférence et l'évitement afin de protéger leurs adolescents. L'un d'entre eux nomme pour exemple que si leur fille tombait amoureuse d'un garçon, il aurait tendance à empêcher cette relation à des fins de protection. Kok et Akluz (2015) rapportent des résultats similaires où la majorité des défis rencontrés concernent la gestion et le contrôle des comportements sexuels ainsi que la protection contre les risques d'abus et de moqueries. De fait, Nair et al. (2017) rapportent que 62,5% des parents questionnés indiquent que les risques d'abus représentent leur principale inquiétude. D'autres études (Pownall et al., 2012; Stein et al., 2018) rejoignent ces constats de préoccupations en lien avec l'exploitation et les risques d'abus envers leurs adolescents inaptes à faire des choix éclairés et assurer leur propre protection.

Le dernier constat qui se dégage est le malaise ressenti par plusieurs parents en ce qui a trait aux soins personnels et à l'hygiène (Kok et Akuz, 2015; Nair et al., 2017; Ariadni et al., 2017; Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019). De nombreux parents mentionnent ne pas savoir comment agir par rapport à l'hygiène de leurs adolescents et se posent des questions. Kok et Akuz (2015) rapportent l'exemple d'un parent qui pose la question suivante : jusqu'à quel âge devons-nous assurer la qualité de l'hygiène de nos adolescents ? De fait, les parents se questionnent beaucoup par rapport à la notion de

proximité qui existe entre eux et leurs adolescents. Ils partagent le fait qu'il est difficile pour eux de prodiguer des soins tout en respectant l'intimité et la sexualité de ces derniers (Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019). Les résultats de l'étude de Nair et al. (2017) rapporte que 50% des parents questionnés mentionnent entretenir des inquiétudes face aux soins personnels et à l'hygiène. Ces derniers se considèrent comme étant les premiers donneurs de soins, mais avec le développement sexuel qui évolue d'année en année chez leurs adolescents, ils ressentent certains malaises et ambiguïtés par rapport aux différentes frontières qu'ils doivent mettre en place pour éviter de brimer l'intimité de leurs jeunes (Nair et al., 2017).

Le tableau 5 présente une synthèse des difficultés rapportées par les parents. Il est possible de constater que ces difficultés et défis peuvent être regroupés dans 3 grandes catégories soient le savoir, le savoir-faire et le savoir-être.

Tableau 5

Défis et difficultés selon le type de savoirs

Type de savoirs	Défis et difficultés
Le savoir	Les parents ignorent à quel moment débuter l'éducation à la sexualité Les parents ignorent les thèmes à aborder Les parents ignorent les outils et les techniques disponibles Les parents ignorent les services d'aide disponibles Les parents manquent de connaissances sur le développement sexuel Les parents ne comprennent pas bien les désirs et besoins de leurs adolescents
Le savoir-faire	Confusion dans les rôles (parents/professionnels) Difficulté à trouver l'équilibre entre protection et restriction Les parents rencontrent les difficultés face aux soins d'hygiène et au respect de l'intimité Les parents ignorent comment aborder les sujets qui entourent la sexualité
Le savoir-être	Les parents craignent de faire des erreurs en prodiguant l'éducation à la sexualité à leurs adolescents Sentiments d'incompétence et d'impuissance ressentis Les parents sont inquiets en lien avec les risques d'abus

Discussion

La recension des écrits réalisée dans le cadre de cet essai a contribué à l'identification de plusieurs défis rencontrés par les parents d'adolescents qui présentent une DI en matière d'ÉS. À titre de rappel, l'analyse intégrative des articles recensés permet de relever six grands constats. Le premier est que l'ensemble des parents d'adolescents qui présentent une DI font face à de nombreux défis en lien avec l'ÉS. Il importe de mentionner que l'ÉS représente un processus complexe, et ce pour plusieurs raisons notamment parce que la sexualité s'avère être un sujet sensible et délicat pour plusieurs, mais aussi parce que ce processus comporte de nombreuses formes d'interventions qui doivent être effectuées de manière consciente et organisée afin d'atteindre différentes cibles (Isler et al., 2009; Gürol et al., 2014; Boislard et Van De Bondardt, 2017; Akthar, 2018; Stein et al., 2018). En raison des particularités qui sont associées au développement des adolescents qui présentent une DI, il possible de croire que les défis en matière de sexualité sont plus nombreux, plus complexes et plus difficiles à résoudre pour les parents. En effet, en plus de devoir composer avec la complexité qu'entoure cette forme d'éducation, ces parents doivent assumer d'autres responsabilités notamment en s'assurant de bien saisir les besoins de leurs adolescents, en prenant soin d'utiliser un vocabulaire adapté pour faciliter la compréhension de ces derniers ainsi que de présenter des contenus adaptés à leur développement. De surcroit, cette éducation doit être réalisée en prenant en compte certaines particularités au niveau intellectuel comme le raisonnement et les difficultés de compréhension en lien avec des concepts abstraits (Gürol et al., 2014; Yildliz et Cavkayat, 2017; Stein et al., 2018; Tamas et al., 2019). Ce constat met également en évidence le fait que les défis rencontrés par les parents sont variés et les touchent à différents niveaux. Cette variation pourrait s'expliquer en fonction de différents facteurs propres aux parents ou à la famille. En effet, il est possible de croire que les différences individuelles influencent grandement la nature et l'ampleur des défis rencontrés. Evans et al. (2009) et Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019) vont dans le même sens et affirment que certains facteurs démographiques peuvent influencer la perception des parents en ce qui concerne la sexualité, ce qui, en retour, influence la manière

dont ils prodiguent cette forme d'éducation. Ces facteurs peuvent être en lien avec différentes dimensions telles l'éducation, l'âge, la relation ou les valeurs (Evans et al., 2009; Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019). Selon ces auteurs, des parents plus âgés auraient des attitudes moins tolérantes envers la sexualité d'un adolescent qui présentent une DI et il en serait de même pour les parents qui présentent un faible niveau d'instruction (Evans et al., 2009; Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019).

Le deuxième constat aborde le fait que les parents manquent de connaissances en ce qui a trait au développement sexuel des adolescents qui présentent une DI. Il est possible que ce constat s'explique en partie avec le contexte sociohistorique des dernières décennies. En effet, dans les années 80, les croyances et les connaissances mises de l'avant concernant la sexualité des personnes présentant une DI amenaient à croire que les interventions à prôner étaient la stérilisation et l'abstinence (Dupras, 2001; Gascon, 2006). Plusieurs études dénoncent le fait que lors de cette période, les personnes qui présentaient une DI étaient reconnues comme étant des personnes asexuées exemptes de tout désir et pulsion sexuelles (Brown et al., 2008; Isler et al., 2009; Gürol et al., 2014; Yildiz et Cavkaytar, 2016; Stein et al., 2018). En ce sens, il est fort probable que ces années de confusion et d'ignorance ont influencé la compréhension collective en lien avec la sexualité de ces individus en plus d'accroître la construction de certains mythes et préjugés encore présents aujourd'hui. Par exemple, une étude réalisée en 2009 par Evans et al. illustre que malgré les récents mouvements mis de l'avant afin de normaliser la sexualité chez les personnes qui présentent une DI, certaines familles demeurent prudentes lorsqu'il s'agit d'aborder les questions qui entourent la sexualité par crainte que cela encourage les comportements sexuels. L'étude de Swango-Wilson réalisée en 2008 converge en ce sens en nommant qu'une majorité de parents croient que leurs adolescents n'ont ni besoin ni intérêt envers la sexualité. Ceci pourrait s'expliquer par l'importance que les parents accordent aux mythes et préjugés véhiculés. Ces mythes et préjugés entretenus dans la société influencent probablement la compréhension et l'intérêt que certains individus et parents portent à la sexualité de ces adolescents. De plus, comme il s'agit d'un sujet délicat et parfois même tabou, rares sont

les occasions où des informations simples, véridiques et vulgarisées sont partagées ou mises de l'avant publiquement.

Ces éléments pourraient également avoir un lien avec le troisième constat identifié par cette recension qui illustre le fait que plusieurs parents ignorent les outils et techniques qu'ils peuvent ou doivent utiliser afin d'enseigner les contenus relatifs à l'ÉS auprès de leurs adolescents. Bien que certains programmes et outils soient disponibles, il demeure qu'ils sont très peu connus de la population générale. Malgré le fait qu'il semble évident que la littérature en lien avec ce sujet ait grandement évolué depuis les dernières décennies, il est possible de croire que le décalage au niveau historique a eu des impacts considérables en lien avec la compréhension, la validation et l'enseignement de ces concepts. Par conséquent, cette réalité influence probablement les défis rencontrés par ces parents puisqu'en plus de ne pas nécessairement avoir accès à des programmes et/ou outils, ils doivent constamment se questionner en fonction des différents mythes et préjugés auxquels ils sont confrontés.

Le quatrième constat est en lien avec la dualité qui existe quant à la perception des rôles et responsabilités que doivent assumer les parents en matière d'éducation à la sexualité. Certains parents s'attribuent la responsabilité d'assurer l'éducation à la sexualité de leurs enfants, comme c'est le cas pour les parents interrogés dans l'étude de Nair et al. (2017). À l'inverse, les parents de l'étude de Gürol et al. (2014) mentionnent qu'il considère que cette responsabilité appartient entièrement aux professionnels. Cette dualité pourrait avoir un lien avec les données démographiques et le niveau d'aisance des parents. En effet, comme mentionné précédemment, les études d'Evans et al. (2009) et Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019) illustrent que certains facteurs comme l'âge, la religion ou l'éducation peuvent influencer la perception des parents. Ainsi, il est possible de croire que des parents qui seraient plus âgés et sans éducation auraient tendance à relayer cette responsabilité aux professionnelles, tandis que des parents plus jeunes avec un plus grand niveau d'éducation pourraient se sentir plus à l'aise d'assumer cette responsabilité.

Néanmoins, malgré les différentes perceptions à l'égard des rôles et responsabilités, plusieurs études rapportent que l'implication des parents est nécessaire, voire primordiale, en matière d'ÉS chez les adolescents qui présentent une DI en raison de la dépendance continue de ces jeunes envers leurs parents (Gürol et al., 2014; Brown et Pirtle, 2008; Ballan et Freyer, 2017, Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019; Isler et al., 2009).

Le cinquième constat illustre les inquiétudes des parents par rapport aux risques d'abus de leurs adolescents. Plusieurs études confirment ces inquiétudes en affirmant que les adolescents qui présentent un DI s'expose à de plus grands facteurs de vulnérabilités en ce qui a trait aux abus. L'étude réalisée par Stein et al. (2018) rapporte que les personnes qui présentent une DI sont jusqu'à 3 fois plus à risque d'être victime d'abus physiques et sexuels, alors qu'une étude réalisée au Nebraska rapporte que les risques seraient jusqu'à 4 fois plus élevés (Sullivan et Knutson, 2000). D'autres études convergent également en ce sens, en confirmant que les risques d'abus et de harcèlement s'avèrent plus grands pour cette clientèle (Gürol et al., 2014 et Murphy et Elias, 2006; Yidliz et Cavkaytar, 2016; Treacy et al., 2018; Gouvernement du Québec, s. d.). Dans un document publié par le Gouvernement du Québec, il est démontré qu'une majorité des femmes qui présentent une DI a été victime d'agression sexuelle au moins une fois dans sa vie et que la majorité soit entre 40% et 70% l'auraient été avant l'âge de 18 ans (Gouvernement du Québec, s. d.) Face à ces constats, il est possible de croire que certaines particularités au niveau développemental et intellectuel influencent le niveau de vulnérabilité de ces individus. En effet, le manque de connaissance en matière de sexualité, les difficultés vécues au niveau des habiletés sociales et relationnelles, les limitations en lien avec les capacités de jugement, de questionnement et de perception de la réalité sont des exemples de facteurs qui augmentent les risques d'être victimes d'abus et pourraient possiblement expliquer une partie de cette vulnérabilité (Murphy et Elias, 2006; Yidliz et Cavkaytar, 2016; Stein et al., 2018; Treacy et al., 2018).

Finalement, le dernier constat est en lien avec le malaise que ressentent certains parents à prodiguer les soins d'hygiène à leurs adolescents qui présentent une DI. En raison de différents facteurs, il arrive que les personnes qui présentent une DI soient dépendantes de ceux qui leur prodiguent des soins d'hygiène, et ce pendant une longue période (Kok et Akuz, 2015). Chez un enfant au développement habituel, les soins d'hygiène sont appris à l'enfance et évoluent en fonction des différents changements physiologiques qui s'opèrent telles l'apparition des poils pubiens, l'augmentation du volume des organes génitaux ou encore l'arrivée des menstruations (Léger, 2006). À ce moment, ces enfants développent différentes compétences leur permettant d'assurer leurs soins d'hygiène de manière autonome. Pour les enfants qui présentent une DI, en raison de différents facteurs en lien avec le fonctionnement intellectuel et/ou le comportement adaptatif, il arrive que ces compétences ne soient pas encore développées à l'adolescence, créant ainsi un certain décalage au niveau de l'apprentissage de la propreté. De ce fait, les parents se retrouvent face à un défi d'envergure qui est d'assurer les soins d'hygiène tout en étant exposés aux différentes expressions sexuelles émergentes ainsi qu'aux changements physiques amenés par la puberté (Ariadni et al., 2017; Manor-Binyamini et Schreiber-Divon, 2019). De surcroit, en plus de devoir composer avec ces défis, certains parents remarquent un changement dans l'attitude de leurs adolescents augmentant ainsi leur propre malaise. Dans l'étude de Kok et Akuz (2015), plusieurs parents relatent que leurs adolescents ressentent de la gêne en lien avec leurs parties intimes, ils souhaitent cacher leurs organes ou encore refusent que leurs parents en assurent l'hygiène. Il est possible de croire que ces attitudes augmentent le malaise ressenti chez certains parents et complexifient la tâche qui s'avère déjà très ardue en raison des notions de frontière et d'intimité qui sont difficiles à respecter dans ces situations (Kok et Akuz, 2015; Nair et al., 2017).

Limites

Cet essai comporte certaines limites qui doivent être exposées. Certaines sont inhérentes au type de recension réalisée tandis que d'autres sont en lien avec les études analysées. Une première limite concerne le type de recension réalisée. Par définition, une recension intégrative des écrits implique de ne retenir que des études qui répondent à des critères rigoureux d'inclusion ce qui, au final, fait en sorte que seul un petit nombre d'études est retenu pour fin d'analyse. Une seconde limite concerne le fait que les études analysées ont permis d'identifier des références secondaires qui semblaient être pertinentes, mais qui n'ont pu être obtenues. Une troisième limite concerne le fait qu'il est fort probable que certains documents développés par des instances et des organismes soient disponibles dans la littérature grise. Cependant, il ne s'agit pas d'un volet qui a été exploré dans le cadre de cette recension.

Par ailleurs, en lien avec les études analysées, une quatrième limite concerne la diversité des niveaux de DI des adolescents qui se traduit par des impacts plus ou moins importants au niveau des défis rencontrés par les parents. Enfin, les facteurs démographiques représentent une autre limite qui influence probablement les défis et difficultés rencontrées par les parents en matière d'éducation à la sexualité. En effet, plusieurs auteurs, dont Evans et al. (2009) et Manor-Binyamini et Schreiber-Divon (2019) indiquent que différents facteurs relatifs à l'âge, au niveau d'éducation et à la religion influencent la manière dont les parents perçoivent et agissent en matière d'éducation à la sexualité. Cependant, dans la majorité des études, ces facteurs ne sont pas pris en considération. Il s'agit ici d'une limite importante puisque ces facteurs pourraient possiblement avoir un impact considérable sur la nature et l'intensité des défis rencontrés. À titre d'exemple, l'étude de Akhar (2018) et celle d'Ariadni et al. (2017) ne mentionne pas l'âge des parents interrogés alors qu'il s'agit d'une variable importante à prendre en considération. Il aurait été intéressant d'intégrer ces variables dans leurs études afin d'évaluer les différences et effectuer des comparaisons.

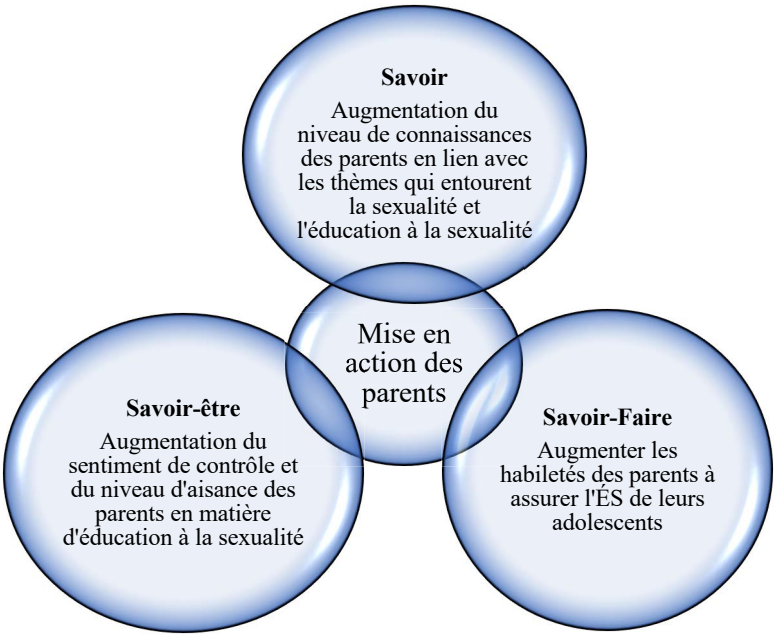
Recommandations

Cet essai s'intéresse à un sujet peu exploré dans la littérature scientifique, soit les défis rencontrés par les parents d'adolescents qui présentent une DI en matière d'éducation à la sexualité. Les résultats permettent de dégager plusieurs constats que l'auteure traduit ici en recommandations visant à pallier les défis rencontrés par les parents. Ces recommandations ciblent les parents, la collectivité ainsi que les pratiques d'intervention.

En ce qui concerne les parents, la recension permet de classer les défis qu'ils rencontrent en fonction des 3 fondements de la psychoéducation, soit le savoir, le savoir-faire et le savoir-être (Gendreau, 2001). En intervention psychoéducative, le savoir est constitué de l'ensemble des connaissances que le psychoéducateur doit maitriser afin d'accompagner les personnes aux prises avec des défis au niveau adaptatifs. Par ailleurs, le savoir-faire réfère à la capacité du professionnel à mettre en œuvre ses savoirs théoriques par le biais des opérations professionnelles qui sont propres à son exercice. Enfin, le savoir-être, quant à lui, se traduit par l'exercice des 6 schèmes relationnels qui permettent d'amorcer et d'approfondir les relations entre l'aidé et l'aidant (Gendreau, 2001). Dans le cadre de cet essai, les recommandations qui visent les parents sont émises en fonction de ces trois catégories, mais de manière plus globale. Plus précisément, les recommandations en lien avec le savoir visent à augmenter le niveau de connaissances des parents. Celles en lien avec le savoir-faire visent l'augmentation des habiletés parentales à assumer l'éducation sexuelle de leurs adolescents. Finalement, les recommandations en lien avec le savoir-être visent à diminuer les malaises ainsi qu'à soutenir les parents face aux différents comportements et à la posture qu'ils doivent adopter. Par conséquent, les recommandations ci-dessous proposent différentes pistes d'interventions qui visent simultanément le savoir, le savoir-faire et le savoir-être des parents (Figure 1). Ces pistes d'interventions visent toutes à augmenter la mise en action des parents en matière d'éducation à la sexualité. Comme les résultats de la recension ont démontré que les parents occupent une place importante dans l'éducation à la sexualité, il est nécessaire de soutenir ces derniers afin qu'ils soient en mesure d'assurer cette forme d'éducation auprès de leurs adolescents.

Figure 1

Objectifs des recommandations en fonction des 3 savoirs



Ainsi, il importe de reconnaître qu'il est primordial que différents services soient offerts aux familles afin de les accompagner face aux différents défis qu'ils traversent en matière d'éducation à la sexualité. Toutefois, l'offre de ces services devrait prendre en considération les besoins des familles. En effet, les résultats de cette recension mettent en évidence le fait que le niveau d'aisance des parents en matière de sexualité est variable et que cette variance peut parfois s'expliquer par des facteurs d'ordre démographique comme l'âge, la religion ou encore le niveau d'éducation. Par conséquent, il serait intéressant que différents niveaux de soutien soient offerts aux parents afin qu'ils soient en mesure de choisir le niveau qui s'avère le plus approprié en fonction de leur situation. Toutefois, peux-importe le niveau de soutien offert, il est primordial que les activités de formations s'assurent d'intervenir en lien avec les aspects entourant le savoir, le savoir-faire et le savoir-être.

Dans l'éventualité où des parents manifestent des besoins d'accompagnement complet, il serait pertinent que ces derniers puissent participer à un programme de soutien avec d'autres parents qui partagent des besoins similaires. Ces programmes pourraient poursuivre 3 objectifs. Le premier serait d'accroître le niveau de connaissances des parents en lien avec les dimensions qui entourent la sexualité de leurs adolescents qui présentent une DI (savoir). Le deuxième objectif serait de soutenir les parents dans l'actualisation de ces savoirs, c'est-à-dire en offrant du soutien par rapport à la communication et la manière dont ils peuvent enseigner ces différents contenus à leurs adolescents (savoir-faire). Les activités proposées pourraient être des jeux de rôle, des vignettes cliniques ou encore le visionnement de différentes séquences vidéo permettant aux parents de développer certaines habiletés. Finalement, le dernier objectif serait d'offrir des occasions afin que les parents puissent échanger et partager en lien avec leur réalité, mais également leurs inquiétudes, questionnements et perceptions en lien avec la sexualité de leurs adolescents avec d'autres parents qui vivent une situation similaire (savoir-être). À l'inverse, si des parents ne sentent pas suffisamment à l'aise de participer à un tel programme, ou encore qu'ils manifestent des besoins d'accompagnement plus sporadique en lien avec différents sujets précis, il pourrait être intéressant que les différents activités et outils de formation soient disponibles dans la littérature grise. Ce matériel pourrait être offert en différentes catégories permettant ainsi aux parents d'avoir accès facilement à ce qu'il souhaite. À titre d'exemple, les outils disponibles pourraient être des fiches synthèses des différents sujets importants, des vidéos explicatives, des vignettes cliniques afin de soutenir les habiletés d'enseignement et de communication des parents, des témoignages de parents, etc. De cette manière, dans l'éventualité où un parent désire obtenir des informations en lien avec un sujet en particulier, il serait possible d'avoir accès à différents outils pertinents et adéquats sans avoir à participer à un programme complet.

La deuxième cible des recommandations est en lien avec l'accroissement des connaissances collectives en matière de sexualité chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. En effet, comme discuté plus haut, le contexte sociohistorique des

dernières années a probablement entraîné un certain retard au niveau de la compréhension de certains concepts. Par conséquent, il serait pertinent que différentes actions soient entreprises afin d'augmenter la reconnaissance des personnes qui présentent une DI comme étant des individus sexués et que ces dernières partagent les mêmes droits en matière de sexualité que les individus au développement normal. Pour ce faire, les organismes œuvrant en la matière pourraient augmenter les activités de promotion et de sensibilisation. À titre d'exemple, différentes campagnes de sensibilisation pourraient être mises en place afin de faire valoir la sexualité chez les personnes qui présentent une DI, des affiches pourraient être créées et affichées dans différents lieux comme les écoles, les centres jeunesses, les CISSS et CIUSSS, etc. Éventuellement, ces différentes actions pourraient permettre de réduire la quantité, mais aussi l'ampleur de certains mythes et préjugés qui sont actuellement véhiculés dans la société. L'objectif de ces actions serait de normaliser la sexualité chez les personnes qui présentent une DI ainsi que d'inciter les différents milieux à mettre en place différentes actions afin de valoriser et promouvoir la sexualité positive auprès de toutes les clientèles. De surcroit, il est possible de croire que si les croyances collectives se modifient et laissent place à plus d'ouverture, il sera plus facile pour les parents de ces jeunes d'assumer leurs rôles et responsabilités en matière d'éducation à la sexualité. De plus, ces différents mouvements pourraient permettre un certain rayonnement aux services d'aide et d'accompagnement disponibles sur le sujet et donc faciliter l'accès à ces derniers.

La troisième cible est en lien avec les pratiques d'intervention. En effet, il pourrait être pertinent que les intervenants qui accompagnent des adolescents présentent une DI soient sensibiliser par rapport à l'ensemble des notions qui entourent la sexualité et l'éducation à la sexualité de ces derniers. Cette sensibilisation pourrait permettre aux différents intervenants d'offrir un accompagnement de qualité à ces jeunes, mais également aux familles de ces derniers. En effet, comme de nombreux intervenants sont amenés à soutenir et accompagner ces jeunes, il s'avère important qu'ils possèdent certaines connaissances en lien avec leur développement psychosexuel afin d'être en mesure d'offrir

des interventions justes et appropriées. De plus, il serait important que la sensibilisation offerte dans les différents milieux d'intervention prévoie la présentation des différents services disponibles afin de venir en aide aux adolescents, mais également aux familles de manière à ce que les intervenants soient en mesure de recommander les familles vers des services appropriés. À cet effet, les psychoéducateurs pourraient apporter une contribution non négligeable dans les milieux d'intervention en s'assurant de diffuser et partager leurs propres connaissances par l'entremise de différentes activités de formation et/ou dans l'exercice de leur rôle-conseil. De plus, les psychoéducateurs peuvent agir comme étant un allier de taille dans l'accompagnement des familles. En effet, le psychoéducateur peut soutenir la famille dans la recherche de soutien approprié à la situation en plus de fournir lui-même des services d'accompagnement en fonction de ses propres compétences.

Finalement, à l'avenir, il serait pertinent que la recherche s'intéresse davantage aux défis et difficultés rencontrées par ces parents afin de développer différentes pistes d'intervention. De plus, il serait intéressant de mieux comprendre l'impact que ces difficultés entraînent au niveau du développement psychosexuel des adolescents. Il serait également intéressant que les chercheurs explorent les différentes interventions à mettre en place afin d'optimiser les compétences et habiletés des parents et par le fait même permettre aux adolescents qui présentent une DI de vivre une sexualité sécuritaire et positive. Les résultats de ces différentes études pourraient éventuellement inspirés différents professionnels comme les psychoéducateurs à orienter leurs pratiques vers des services d'aide aux parents et aux adolescents présentant une DI en matière d'éducation à la sexualité.

Conclusion

Cet essai permet d'identifier les défis et difficultés auxquels les parents d'adolescents qui présentent une DI sont confrontés lorsqu'il est question d'éducation à la sexualité. Les résultats démontrent que les parents rencontrent bon nombre de défis. Ces derniers sont de natures différentes et impactent les familles à différents niveaux. Néanmoins, dans la majorité des familles, la présence de ces difficultés entraîne un niveau

de prise en charge et de mise en action moins élevé. Comme les adolescents qui présentent une DI ont moins d'occasions d'expérimenter leur sexualité avec les pairs, l'éducation à la sexualité s'avère d'autant plus pertinente. En ce sens, il importe que les parents de ces adolescents puissent être en mesure d'accompagner et soutenir leurs jeunes dans ce processus. L'hypothèse en lien avec le fait que le contexte sociohistorique des dernières décennies a entraîné des conséquences majeures au niveau du développement des connaissances et des stratégies à mettre de l'avant afin que ces adolescents puissent s'épanouir au plan sexuel est vraisemblable. Néanmoins, face à ce constat, il s'avère d'autant plus pertinent que la recherche s'intéresse incessamment à ce sujet. Les milieux d'intervention comme les écoles, les hôpitaux, les centres de réadaptations regorgent de professionnels qui peuvent être des alliés importants dans le partage et la mise en œuvre des connaissances auprès de leurs collègues, mais également auprès des parents. Il revêt d'une importance capitale de s'intéresser aux différentes modalités et partenariats qui peuvent être mis en place afin de favoriser l'accessibilité à des services de soutien de qualité adaptés aux besoins des parents et des adolescents.

Références

Akhtar, S. (2018). Sexuality education in girls with intellectual and developmental disabilities and role of mothers. *Pakistan Journal of Psychological Research*, *33*(2), 389-400.

Ariadni, D. K., Prabandari, Y. et DW, S. (2017). Parents' Perception Having Children with Intellectual Disability Providing Sex Education: A Qualitative Study in Yogyakarta. *Galore International Journal of Health Sciences and Research, 2*(3).

Ballan, M. S. et Freyer, M. B. (2017). The sexuality of young women with intellectual and developmental disabilities: A neglected focus in the American foster care system. *Disability and Health Journal*, *10*(3), 371-375. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.02.005

Boislard, M. A. et Van De Bondardt, D. (2017). Le développement psychosexuel à l'adolescence. Dans Hébert, M., Fernet, M. et Blais, M (dir.), *Le développement sexuel et psychosexuel de l'enfant et de l'adolescent* (1e éd., vol. 1, p. 39-83). De Boeck Supérieur.

Brown, R. D. et Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex Education, 8*(1), 59-75. doi: 10.1080/14681810701811829

Cherry, K. (2002). Les étapes du développement psychosexuel de Freud. ReoVeme. https://fr.reoveme.com/les-etapes-du-developpement-psychosexuel-de-freud/

Courtois, R., Bariaud, F. et Turbat, J. (2000). Relation entre la maturation pubertaire et la sexualité chez des adolescents. *Archives de pédiatrie, 7*(10), 1129-1131.

Delouis Dutreuil, J. (2007). *Théorie du développement psychosexuel de Freud*. Mémoire Online. https://www.memoireonline.com/01/10/3124/m_Comportement-sexuel-non-autonome-et-risque--linfection-au-VIHsida4.html

Desaulniers, M.P., Boucher, C., Boutet, M. et Voyer, J. (2001). *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS).* Les Collections de l'institut universitaire en DI et en trouble du spectre de l'autisme. http://institutditsa.ca/file/commande_2019-10.pdf

Dupras, A. (2001). La stérilisation de la personne handicapée mentale comme processus de sacralisation. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité, 26*(12), 908-912, https://doi.org/10.1016/S1297-9589(01)00242-9

Dupras, A. et Dionne, H. (2014). The concern of parents regarding the sexuality of their child with a mild intellectual disability. *Sexologies, 23*, e79-e83. http://dx.doi.org/10.1016/j.sexol.2013.09.001.

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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x

Frank, K. et Sandman, L. (2019). Supporting parents as sexuality educators for individuals with intellectual disability: The development of the home BASE curriculum. *Sexuality and Disability*. doi: 10.1007/s11195-019-09582-7

Garcia, J. L. (1995). Freud's psychosexual stage conception: A developmental metaphor for counselors. *Journal of Counseling & Development*, *73*(5), 498-502. doi: 10.1002/j.1556-6676.1995.tb01785.x

Gascon, H. (2006). Vie affective et sexuelle des personnes présentant une DI : défis et perspectives. Dans Mercier, M., Gascon., H. et Bazier, G. (dir.), Vie affective, et relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. (1e éd., vol 1, p. 33 à 46)

Gendreau, G. et collaborateurs. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Éditions Sciences et Culture.

Glowacz, F. et Bourguignon, J. P. (2015). Délinquance des adolescents et maturation pubertaire analysées au travers du timing pubertaire perçu. *Revue psychiatrique, 177*(7), 579-585. https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.015

Gouvernement du Québec. (2017, mars). *Nouveau programme d'éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une DI.* https://ciusssmcq.ca/communiques-de-presse/341/nouveau-programme-d-education-a-la-sante-sexuelle-pour-les-adolescents-presentan/

Gouvernement du Québec. (s. d.). *Les agressions sexuelles contre les personnes handicapées existent et marquent profondément. Soyons vigilants.* http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/Documents/Violences/AS-prs-handicapeesVF.pdf

Grove, L., Morrison-Beedy, D., Kirby, R. et Hess, J. (2018). The birds, bees, and special needs: Making evidence-based sex education accessible for adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, *36*(4), 313-329. doi: 10.1007/s11195-018-9547-7

Gürol, A., Polat, S. et Oran, T. (2014). Views of Mothers Having Children with Intellectual disability Regarding Sexuel Education: A Qualitative Study. *Sex Disabil, 32*, 123-133. doi: 10.1007/s11195-014-9338-8

Hanass-Hancock, J., Nene, S., Johns, R. et Chappell, P. (2018). The impact of contextual factors on comprehensive sexuality education for learners with intellectual disabilities in South Africa. *Sexuality and Disability*, *36*(2), 123-140. doi: 10.1007/s11195-018-9526-z

Harader, D. L., Fullwood, H. et Hawthorne, M. (2009). Sexuality among Adolescents with Moderate Disabilities: Promoting Positive Sexual Development. *Prevention Researcher*, *16*(4), 17-20.

Isler, A., Beytut, D., Tas, F. et Conk, Z. (2009). A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, *27*(4), 229-237. doi: 10.1007/s11195-009-9130-3

Kok, G. et Akyuz, A. (2015). Evaluation of effectiveness of parent health education about the sexual developments of adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, *33*(2), 157-174. doi: 10.1007/s11195-015-9400-1

Leger, J. (2006). Puberté normale et pathologique. *La revue du praticien*, *56*(15), 1957-1963.

Le Pennec, A. (2013). Santé sexuelle, la définition de l'Organisation mondiale de la santé. *L'école des parents*, 602, 37-37. https://doi.org/10.3917/epar.602.0037

Manor-Binyamini, I., et Schreiber-Divon, M. (2019). Parental perceptions of the sexuality of adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, *37*(4), 599-612. doi: 10.1007/s11195-019-09586-3

Mareau, C. et Sahuc, C. (2018). *La sexualité chez l'enfant et l'adolescent*. (1e éd., vol. 1, p. 5-53). Studyrama

Murphy, N. A. et Elias, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics, 118*(1), 398-403. doi: 10.1542/peds.2006-1115.

Nair, S., Indiramma, V., Girimaji, S. C. et Pillai, R. R. (2017). Sexuality in Adolescents with Intellectual disability : Felt Needs of Parents. *Indian Journal of Psychiatric Social Work, 8*(2), 28-38.

Action Canada pour la santé et les droits sexuels. (2019). *Pourquoi l'éducation à la sexualité est-elle importante ? Parce que la science le dit*. Repéré à https://www.actioncanadashr.org/fr/ressources/informations-sur-la-sante-sexuelle/education-sexuelle/pourquoi-leducation-la-sexualite-est-elle-importante-parce-que-la-science-le-dit

Pownall, J. D., Jahoda, A., Hastings, R. et Kerr, L. (2011). Sexual understanding and development of young people with intellectual disabilities: Mothers' perspectives of within-family context. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *116*(3), 205-219. doi: 10.1352/1944-7558-116.3.205

Organisation mondiale de la Santé. (2021). *Santé sexuelle.* https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_1

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W. E. M., Coulter, D.L.,Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M. H. (2011). Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien (11e éd.) [trad. sous la direction : D. Morin]. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).

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

Stein, S., Kohut, T. et Dillenburger, K. (2018). The importance of sexuality education for children with and without intellectual disabilities: What parents think. *Sexuality and Disability*, *36*(2), 141-148. doi: 10.1007/s11195-017-9513-9

Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perceptions and implications for sex education for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, *26*(3), 167-174. doi: 10.1007/s11195-008-9081-0

Tamas, D., Jovanovic, N. B., Rajic, M., Ignjatovic, V., B. et Prkosovacki, B. P. (2019). Professionals, Parents and the General Public: Attitudes towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability, 37*, 245-258. https://doi.org/10.1007/s11195-018-09555-2

Thériault, J. (2017). Le développement de la sexualité chez l'enfant. Dans Hébert, M., Fernet, M. et Blais, M. (dir.*), Le développement sexuel et psychosexuel de l'enfant et de l'adolescent* (1e éd., vol. 1, p. 1-38). De Boeck Supérieur

Treacy A. C., Taylor, S. S. et Abernathy, T. V. (2018) Sexual Health Education for Individuals with Disabilities: A Call to Action. American Journal of Sexuality Education, *13*(1), 65-93. doi: 10.1080/15546128.2017.1399492

Yildiz, G. et Cavkaytar, A. (2017). Effectiveness of a sexual Education Program for Mothiers of Young Adults with Intellectual Disabilities on Mothers' Attitudes Toward Sexual Education and the Perception of Social Support. *Sex Disabil, 35*, 3-19. doi:10.1007/s11195-016-9465-5