

Mise au point

## Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels

*An approach to the sexual and emotional life of people with intellectual disability*

H. Kerbage, S. Richa\*

*Hôtel-Dieu de France, BP 166380, Achrafieh, Liban*

---

### Résumé

La réalité quotidienne démontre aux parents et éducateurs en milieu spécialisé que la vie affective et sexuelle des personnes ayant un retard mental est liée à la construction de leur personnalité, et intégrée à leur fonctionnement psychologique global. Nous avons effectué une revue de la littérature sur ce sujet, en nous limitant aux représentations sociales liées à cette problématique, le vécu propre de ces personnes concernant la sexualité, et l'éducation affective et sexuelle spécialisée. Notre recherche a inclus des études de 1980 à 2009. Nous avons trouvé que la reconnaissance de la présence d'un désir sexuel et affectif chez les déficients de la part des parents, des éducateurs et de l'ensemble de la communauté, indique un début de transformations des représentations sociales concernant la sexualité et la déficience mentale. La question actuelle qui se pose n'est donc pas de savoir si les personnes déficientes intellectuelles ont une sexualité ou si elles ont le droit de la vivre, mais quels sont les besoins spécifiques de ces personnes dans ce domaine. Les études menées sur ce sujet indiquent toutes la nécessité d'un programme d'éducation affective et sexuelle spécialisée afin d'aider ces personnes à mieux vivre l'expression de leur sexualité.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

*Mots clés* : Déficience intellectuelle ; Sexualité ; Vie affective ; Éducation spécialisée

### Abstract

The sexual and emotional life of people with intellectual disability is linked to their personality, and inserted to their global psychological functioning. We have made a review of the literature on the subject, which focused on the social representations linked to the sexuality of the disabled, the way these persons perceived and lived their sexuality, and the sexual education that concerned them. The review included studies from 1980 to 2009. We have found that parents, educators and the community as a whole tend to recognize more and more the presence of a sexual and emotional life in the people with intellectual disability, which indicates a beginning of an evolution of the social representations concerning sexuality and intellectual disability. The question now is not whether people with intellectual deficiency have a sexual life or if they have the right to live it, but what are their specific needs in this field. All studies indicate the necessity of a sexual education to help these persons live better the expression of their sexuality.

© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

*Keywords*: Intellectual deficiency; Sexuality; Sexual education; Emotional life

---

### 1. Introduction

La réalité quotidienne démontre aux parents et éducateurs en milieu spécialisé que la vie affective et sexuelle des personnes ayant un retard mental est, comme chez les sujets non déficients intellectuels, liée à la construction de leur person-

nalité, et intégrée à leur fonctionnement psychologique global [1].

Nous avons effectué une revue de la littérature sur la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels, comprenant les études menées sur ce sujet de 1980 à 2009. Le recrutement des articles s'est fait sur pubmed en utilisant les mots clés suivants : « déficience intellectuelle, sexualité, vie affective, éducation spécialisée ».

Nous avons retrouvé au total 87 articles traitant du sujet, et la majeure partie de la littérature a été effectuée entre 1980 et 1995, ce qui, pour nous, est probablement lié

---

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : samiric@idm.net.lb (S. Richa).

au mouvement de désinstitutionalisation qui commençait à s'installer à cette époque, et les questions qu'a suscité alors, la sexualité des déficients intellectuels intégrés dans la société. De 2000 à 2009, on retrouve peu de littérature sur ce sujet (21 articles).

Nous avons retenu finalement 23 articles, car nous avons voulu construire notre revue autour de trois points principaux :

- les représentations sociales et familiales associées à la sexualité des déficients intellectuels, et leur évolution [2–7];
- le vécu propre de ces personnes à ce niveau et leur conception d'une vie sexuelle et affective [8–15];
- l'importance ou l'effet d'une éducation sexuelle spécialisée, surtout en ce qui concerne le consentement sexuel [16–21].

Nous avons également sélectionné trois mises au point concernant des recommandations générales sur la promotion d'une santé sexuelle pour les déficients intellectuels [22–24]. Nous n'avons pas retenu les nombreux articles traitant des abus sexuels sur les personnes déficientes et leur prévention, ni ceux traitant de façon spécifique le problème de la contraception et de la parentalité dans cette population.

Il est intéressant de noter qu'il n'y a quasiment pas d'études prospectives ni rétrospectives (par exemple, sur l'effet d'un programme d'éducation sexuelle sur les connaissances et le vécu des personnes déficientes après plusieurs années, et que ce sont pour la plupart des sondages réalisés à l'aide de questionnaires standardisés, certains utilisant un groupe témoin pour faire la comparaison.

Cependant, pour aborder la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels, il nous a semblé indispensable de donner au préalable un bref aperçu théorique du développement psychoaffectif, de l'enfance à l'âge adulte en passant par l'adolescence. Nous avons donc, dans une première partie, évoqué les grandes lignes de ce développement, en général, puis dans le cas particulier d'une déficience intellectuelle. Pour cela, nous avons consulté, en plus des articles sélectionnés, des ouvrages de référence sur ce sujet, rédigés notamment par des professionnels travaillant en institution pour personnes déficientes [1,25–31], pour ensuite aborder les trois points cardinaux cités plus haut.

L'Organisation mondiale de la santé définit la santé sexuelle comme étant « l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour » [32]. Cette définition vise l'être sexué, quelle que soit sa déficience éventuelle. D'où l'importance de mieux comprendre la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles afin de pouvoir envisager un programme d'éducation spécialisée dans ce domaine, surtout suite à l'émergence de nouveaux concepts de promotion de la santé et d'éducation pour la santé [33].

## 2. Développement de la sexualité humaine en général

La sexualité humaine est l'intégration de plusieurs dimensions :

- la dimension instinctive et somatique, qui recouvre les déterminants biologiques des comportements sexuels, les mécanismes physiologiques de la sexualité et de la reproduction ainsi que la prévention des maladies sexuellement transmissibles [25];
- la dimension relationnelle et émotionnelle qui distingue fondamentalement la sexualité humaine de la sexualité animale et qui permet « d'humaniser le corps » [31]. Elle se construit à partir des points de repère du développement psychologique de l'être humain, qui se joue dans des dynamiques de rupture et de rapprochement avec autrui, dès la petite enfance, en passant par la période de latence, puis la crise émotionnelle de l'adolescence et enfin les aspirations de l'âge adulte [25];
- la dimension cognitive qui implique l'apprentissage des rôles sociaux à travers l'imitation : les modèles parentaux et sociaux aident à construire l'identité de l'enfant puis de l'adolescent [25];
- la dimension socioculturelle qui détermine le comportement sexuel selon le milieu social et les représentations culturelles liées à la sexualité [28];
- la dimension éthique qui implique une réflexion morale face à l'expression de la sexualité. Michel Lemay, sexologue québécois consultant dans une institution pour adultes déficients intellectuels, propose des « valeurs sexuelles de base », qui sont l'égalité des sexes, la liberté des orientations érotiques, la mixité des lieux de vie, le consentement mutuel, l'intimité, l'individualité, et la responsabilité [27].

## 3. Développement de la sexualité chez les personnes déficientes intellectuelles

### 3.1. L'évolution biologique

Dans la majorité des cas, l'évolution hormonale et physiologique des personnes déficientes intellectuelles se passe comme chez tout autre individu. Certains syndromes souvent associés à une déficience intellectuelle ont cependant un développement morphosexuel caractéristique (Klinefelter/Turner). Un retard de développement pubertaire peut s'observer dans des déficits d'origine prénatale et génétique [1].

Les capacités de reproduction dépendent du type de handicap. Les hommes trisomiques 21, par exemple, sont stériles, alors que les femmes trisomiques sont fertiles [1].

### 3.2. L'évolution affective

L'enfant déficient passe aussi par les différents stades émotionnels et relationnels du développement, de la petite enfance à l'âge adulte. Cependant les acquisitions se font à un rythme plus lent, et les possibilités d'autonomie en sont alors amoindries. L'enfant découvre en général ses organes génitaux de la même façon que tous les individus, mais plus tardivement [25]. Les parents ont souvent tendance à nier ce nouvel intérêt sexuel de l'enfant [28]. Cela peut s'expliquer par la difficulté qu'ils ont à projeter leur enfant dans un avenir d'adulte et d'être sexué. Les réactions d'interdit et de culpabilité de la part des parents, peuvent alors engendrer une surprotection de l'enfant [28]. Nous

pensons que c'est donc surtout au niveau de la réaction des parents que des différences avec les sujets non déficients peuvent être observées, et non au niveau du développement psychosexuel lui-même.

De même, le vécu de l'enfant déficient est souvent chargé de frustrations dues à l'handicap, si bien qu'il est difficile pour les parents de lui engendrer de nouvelles contraintes en lui opposant des refus et des limites claires, ce qui maintient l'enfant dans une relation de dépendance et réduit les possibilités d'investissement affectif et de socialisation en dehors du champ familial. L'identification au parent du même sexe, qui permet la construction de l'identité sexuelle de l'enfant, est également difficile : il porte en effet une différence qu'il ne retrouve pas chez ses parents [25].

À l'adolescence, la majorité des déficients intellectuels connaissent un développement physiologique semblable à tous les individus. Cependant, le vécu est marqué par plus d'angoisse et d'insécurité en raison d'une absence ou d'un manque d'informations, souvent dû à des attitudes infantilisantes et surprotectrices de la part des parents et même des éducateurs, bloquant l'accès de l'enfant déficient à une autonomie sexuelle et affective et à des relations extra-familiales [6]. L'adolescence est alors « passée sous silence » [28].

Tout cela conduit les jeunes adultes déficients à une solitude affective et à une restriction de leur espace d'expériences et d'échanges sociaux [22].

Ce climat de solitude et de difficulté d'expression ne permet pas de développer la connaissance de soi qui permet de s'autonomiser par rapport à ses parents et éducateurs et qui est le fondement de la vie affective et sexuelle de chacun [22].

Ainsi, il est essentiel de lutter contre la solitude profonde des personnes déficientes : création de réseaux d'amitié, écoute, lieux de rencontres et d'échanges, et cela dès le plus jeune âge. Travailler avec les parents pour diminuer leur surprotection et l'isolement social est une issue primordiale [22].

#### **4. Représentations sociales liées à la sexualité des déficients intellectuels**

La sexualité de la personne déficiente intellectuelle a été souvent représentée de deux manières contradictoires : soit le sujet déficient est considéré comme asexué ; soit à l'inverse, comme exerçant sa sexualité de manière instinctuelle incontrôlée. Cela a été bien illustré par la métaphore de Giami et al, dans son ouvrage « L'ange et la bête » [26]. Ces prises de position extrêmes, entraînent, dans le premier cas, un manque d'intervention et d'information, et dans le second cas, des comportements répressifs de contrôle [26].

Plus récemment, les aspirations concernant la vie sexuelle des personnes déficientes intellectuelles sont de plus en plus reconnues par les chercheurs, cliniciens, parents et professionnels de la santé [9].

Mercier et al. ont étudié les représentations des professionnels et des parents liées à la sexualité de la personne déficiente intellectuelle à travers des questionnaires standardisés et ont démontré des résultats assez divergents [7] : les parents reconnaissent dans un large pourcentage l'existence d'un désir de

contact physique, de séduction et de rapport sexuel, alors que le désir de mariage et d'avoir des enfants est beaucoup moins souligné [7]. Pour les éducateurs spécialisés, tous ces items, y compris le désir de mariage et le fait d'avoir des enfants, sont largement reconnus présents chez les déficients intellectuels [7]. Cette différence éducateurs/parents est retrouvée plus récemment par Evans et al, qui démontre qu'en général, les éducateurs sont plus enclins que les parents à discuter ouvertement de sexualité avec les déficients [3]. Des différences importantes dans les attitudes émergent entre éducateurs et parents et entre jeunes et moins jeunes éducateurs. Les éducateurs sont favorables à l'engagement des personnes ayant une déficience intellectuelle dans des relations amoureuses intimes ainsi qu'amicales, alors que la majorité des parents (80 %) montrent une préférence pour des relations interpersonnelles peu intimes [4].

Le thème de la sexualité de l'enfant déficient intellectuel semble être vécu d'une façon conflictuelle par les parents [5].

Mercier et al. ont également investigué les représentations concernant l'homosexualité [7] et ont trouvé que les parents considèrent clairement que cette caractéristique est aussi fréquente (61 %), voire nettement moins fréquente (39 %) que dans la population normale. Les éducateurs, en revanche, estiment que l'homosexualité est plus fréquente dans la population de personnes déficientes. Les auteurs suggèrent que ces résultats peuvent refléter le fait que l'homosexualité est plus répandue dans les institutions que dans les familles [7].

En dehors des parents et éducateurs, les attitudes des personnes dans une communauté en général, envers l'aspect sexuel de la vie adulte de personnes déficientes mentales, peuvent refléter le degré d'intégration d'une communauté [2]. Cuskelly et Gilmore relèvent une tendance favorable à la vie sexuelle des déficients intellectuels, surtout si elle est protégée par une contraception. Les positions envers la parentalité de personnes déficientes sont beaucoup moins tolérantes. Peu de différences sont retrouvées dans les opinions envers les femmes et les hommes [2].

#### **5. Connaissances et vécu de la sexualité chez les personnes déficientes intellectuelles**

Le fait de reconnaître que la sexualité des déficients intellectuels existe entraîne automatiquement la question de savoir s'il est nécessaire pour autant qu'elle s'exprime. Les parents, en général, ont tendance à penser spontanément que leurs enfants déficients ont d'autres problèmes plus importants à régler et que l'idéal serait que cette sexualité reste à l'état de latence [6]. Cependant, la sexualité est un droit humain pour tous les individus, quel que soit leur âge, leur sexe, leur orientation ou leur niveau de développement [22]. Ce droit a été dénié historiquement aux individus avec déficience intellectuelle, notamment par des mesures institutionnelles parfois catégoriques [29]. Vouloir à tout prix inhiber l'expression de la sexualité aboutit fréquemment à des situations de malaise ou de souffrance. La dérive inverse, qui prône une sexualité active presque comme un principe, est également dangereuse, car elle peut amener les individus déficients à se forcer pour répondre à une norme qui ne correspond pas à leurs besoins et désirs [29].

Le manque d'informations qu'ont les personnes déficientes concernant la sexualité, ainsi que la représentation du corps et de son fonctionnement, est mis en évidence par plusieurs études. Des lacunes importantes existent parmi les personnes déficientes intellectuelles concernant les connaissances physiologiques de base [21]. Mercier et al. ont exploré la perception corporelle et connaissances physiologiques de la reproduction dans une population de jeunes déficients intellectuels [14] et ont retrouvé que les termes techniques tels que éjaculation, fécondation, contraception et ovulation sont peu connus. Par ailleurs, les erreurs de localisation quand on présente les systèmes de reproduction à replacer sur une silhouette sont très fréquentes et la croyance selon laquelle la grossesse est engendrée par la mère seule sans l'intervention de l'homme est assez répandue dans cette population de personnes [14]. Ces résultats concordent avec ceux de Murphy, qui a comparé deux groupes d'adolescents avec ou sans déficience intellectuelle légère, et a retrouvé qu'en moyenne, les adultes ayant une déficience intellectuelle ont beaucoup moins de connaissances dans le domaine de la sexualité et beaucoup moins de compréhension sur l'abus sexuel que des personnes non déficientes de l'âge de 16 ans [19].

Il est frappant de constater la distance entre les désirs et les capacités d'assumer les conséquences de ceux-ci : alors que les mécanismes physiologiques de la sexualité, de la fécondation sont mal maîtrisés, le désir de vie de couple, de relations affectives, de mariage et d'enfants est très présent, comme le dénotent bien Mercier et al. dans leur étude [14]. De même, Siebelink et al. ont évalué les connaissances, les attitudes, les besoins et l'expérience dans le domaine de la sexualité de personnes déficientes et ont bien mis en évidence que la sexualité et les relations romantiques sont des aspects importants dans la vie de la grande majorité de ces personnes [15]. Ces résultats convergent avec ceux de Eastgate, qui déclare que les personnes déficientes intellectuellement expérimentent les mêmes besoins et désirs sexuels que les personnes non déficientes, bien qu'elles se heurtent à plusieurs difficultés dans la satisfaction de ces besoins, et sont souvent réprimées si elles soulagent leur tension sexuelle par la masturbation [23].

Les critères déterminant les attentes des personnes déficientes intellectuelles concernant la sexualité, que ce soit en termes d'acte sexuel, de relations affectives, de mariage et de parentalité ne sont pas bien documentés [23] mais trois critères importants méritent d'être mentionnés : l'éducation sexuelle préalable, le niveau de la déficience, et le milieu de vie :

- Healy et al., dans une étude auprès de 32 déficients intellectuels, montrent que ces personnes, surtout celles de plus de 18 ans, connaissent leurs droits sexuels mais identifient plusieurs barrières socioculturelles qui les empêchent d'accéder à l'autonomie sexuelle. Ceux de moins de 18 ans n'ont que des connaissances rudimentaires concernant la sexualité, par exemple la grossesse et l'anatomie sexuelle, mais ont les mêmes aspirations d'avoir des relations et de se marier que dans le groupe de plus de 18 ans. L'attitude de la famille et des éducateurs apparaît comme un facteur d'influence essentiel dans les avis des personnes interrogées. Tous les participants avaient reçu une forme d'éducation sexuelle au préalable et les

bénéfices de cette éducation apparaissent surtout pour ceux de plus de 18 ans [4] ;

- les attentes des personnes déficientes par rapport à la sexualité varient considérablement selon le niveau de la déficience avec une plus grande fréquence des rapports sexuels consentants chez les femmes avec un retard mental léger que chez celles qui ont un retard modéré à sévère [8]. Mc Gillivray a interrogé 60 adultes ayant un retard mental léger à modéré, résidant en communauté : 18 à 42 % des sujets ont rapporté qu'ils sont actuellement ou ont été précédemment sexuellement actifs [18] ;

Les études ayant évalué l'activité sexuelle de la population déficiente sans mentionner le niveau de la déficience, démontrent une activité sexuelle inférieure à la population normale, et cela à cause de l'activité sexuelle réduite dans les déficiences modérées à sévères [10]. Il paraît logique de penser que la limite du niveau de compréhension conditionne le vécu de la sexualité : celle-ci sera envisagée de manière très différente chez une femme qui saisit les mécanismes de la fécondation et chez celle qui n'en a aucune idée [28]. Dans leur ouvrage consacré à la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels, Mercier et Delville donnent comme exemple pour illustrer cela que pour certaines femmes déficientes, les rapports sexuels sont synonymes de « jouer avec son fiancé » sans aucune idée des conséquences possibles [28] ;

- l'activité sexuelle des personnes déficientes intellectuelles dépend également des opportunités assurées par le milieu de vie. Ainsi, des femmes ayant une déficience intellectuelle légère et vivant dans une institution avec un accompagnement éducatif ont plus de probabilité d'avoir déjà eu des rapports sexuels, que celles n'ayant pas un accompagnement éducatif [24]. De même, un grand pourcentage des personnes avec un retard mental léger à modéré sans expérience sexuelle préalable, expriment leur intention de devenir sexuellement actives dès que l'opportunité se présente [18].

## 6. Éducation spécialisée à la vie affective et sexuelle

Selon L'OMS, le domaine de l'éducation pour la santé, vise à « agir sur les connaissances et les attitudes en vue de favoriser l'adoption par l'individu de comportements favorables à la santé » [33]. Plus récemment encore, dans la charte d'Ottawa, l'OMS a mis en évidence le concept de promotion de la santé, processus qui vise à aider les individus à « assurer un plus grand contrôle sur leur santé et à améliorer celle-ci » [30].

Le domaine de l'éducation pour la santé fournit le cadre conceptuel dans lequel peut s'inscrire un programme éducatif. C'est dans cette perspective que l'Unesco a établi le rapport d'un nouveau programme éducatif à la vie affective et sexuelle, où sont définis des méthodologies et des objectifs, un public cible, un cadre spatiotemporel d'action et d'évaluation. Ce programme est intitulé « International Guidelines on Sexuality Education: an evidenced informed approach to effective sex, relationships, and HIV/STD education » [32]. Il est destiné à être appliqué dans les écoles de manière à promouvoir une éducation affective

et sexuelle permettant aux adolescents d'accéder à plus grand épanouissement grâce à une bonne information.

C'est dans cette perspective de promotion de la santé et de santé sexuelle que peut être envisagé un programme d'éducation affective et sexuelle spécialisée pour les personnes déficientes intellectuelles, qui serait adapté à leurs capacités et leur niveau de compréhension, mais qui serait inspiré des mêmes principes et des mêmes définitions de base.

L'éducation sexuelle et affective s'impose dans toute démarche éducative vis-à-vis des personnes déficientes mentales. Nous exposons dans cette présente revue les cibles essentielles d'une éducation affective et sexuelle des déficients intellectuels, d'après les études ayant traité ce sujet. Cependant, pour des exemples de programme détaillé d'éducation spécialisée, nous référons le lecteur aux ouvrages de Mercier et Delville [28], et de Boutet [1] qui ont élaboré des interventions spécifiques issues de leur expérience dans les institutions pour déficients intellectuels.

L'éducation sexuelle et affective des déficients intellectuels repose sur les bases suivantes :

- le contexte de vie actuel, qui vise de plus en plus à l'autonomie des personnes déficientes mentales, à travers les courants de désinstitutionnalisation, de valorisation des rôles sociaux et de normalisation [22] ;
- l'éducation sexuelle offre des occasions d'augmenter le champ d'habiletés sociales de la personne déficiente à travers des expériences relationnelles, ce qui augmente son intégration sociale [28] ;
- les personnes déficientes intellectuelles sont à risque augmenté d'abus sexuel [21] notamment chez les femmes ayant un retard mental léger [8]. Ce risque est également plus important pour les femmes résidant en communauté qu'en institution [9] La prévention de l'abus sexuel passe par une éducation sexuelle spécialisée pour améliorer la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle à prendre des décisions reliées à la sexualité [16]. Cette éducation doit inclure une évaluation de la capacité au consentement, et les procédures à suivre quand cette capacité est absente [17]. L'éducation sexuelle réalise une différence significative dans les connaissances et la compréhension, ainsi que dans la capacité à consentir à une relation sexuelle permettant ainsi de responsabiliser, et de protéger, les personnes déficientes intellectuelles quant à l'expression de leur sexualité [19] ;
- l'éducation sexuelle permet d'acquérir une plus grande connaissance de son corps, une meilleure compréhension de ses besoins et de ses désirs et une meilleure conscience de soi [20] ;
- le manque d'information génère l'angoisse : des phénomènes tels que l'érection, ou l'éjaculation, les menstruations, peuvent ébranler et inquiéter s'ils n'ont pas été clairement expliqués [28] ;
- le manque d'information ouvre la voie à d'autres moyens d'initiation à la sexualité, notamment par le biais des films pornographiques, ce qui risque de donner une image de la

sexualité empreinte de violence et de domination, dissociée de la construction d'une relation d'amour et d'échange [28] ;

- le manque d'information conduit à développer des comportements inadéquats tels que la masturbation en public, ou les démonstrations affectives exagérées vis-à-vis de personnes étrangères, ou des comportements sexuels abusifs vis-à-vis d'autres personnes déficientes [11].

Différentes études de cas [9] montrent que la conception qu'a un couple déficient intellectuel d'une relation affective, ainsi que leur rapport à leur corps, peuvent être très éloignés de ce que pensent les éducateurs et la famille. Pour certains, vivre une relation de couple s'exprime physiquement par le plaisir de se donner la main, ce qui suffit à combler les attentes et les désirs des partenaires. En pratique, la base d'une éducation sexuelle à but préventif est donc de bien identifier les attentes de chacun envers la sexualité, ses besoins spécifiques, et le genre de support médicoéducatif dont il a besoin selon son niveau de déficience, son milieu socioculturel et ses co-morbidités [9] et cela afin de l'aider à avoir la meilleure qualité de vie possible.

Décider de ne pas aborder l'éducation sexuelle et affective revient à prendre la responsabilité d'un développement non contrôlé dans ce domaine, avec toutes les conséquences qui peuvent en découler [28].

## 7. Conclusion

Bien que le vécu de la sexualité soit évidemment perturbé par les limites intellectuelles en termes de compréhension des événements, de prise de décisions et d'informations, la sexualité des personnes déficientes mentales est finalement très proche de celle des sujets non déficients. Elle se développe dès la petite enfance, à partir des modèles parentaux. Elle s'inscrit dans un contexte affectif, relationnel, institutionnel, culturel. La personne déficiente ressent une attirance, une répulsion, elle peut développer des amitiés et des relations amoureuses. En fonction de ses histoires et de ses expériences, elle développe une identité masculine ou féminine.

La reconnaissance de plus en plus large par l'ensemble de la communauté, de la présence de ces désirs sexuels et affectifs chez les déficients, indique un début de transformations des représentations sociales concernant la sexualité et le handicap. La question actuelle qui se pose n'est donc pas de savoir si les personnes déficientes intellectuelles ont une sexualité ou si elles ont le droit de la vivre, mais comment parents, médecins et éducateurs peuvent aider cette personne à vivre sa sexualité, et quels sont les besoins spécifiques de ces personnes dans ce domaine.

Il est important de préciser que la plupart des études sur le sujet concernent des déficients intellectuels légers, dont la déficience est d'origine idiopathique, et n'étudient pas les caractéristiques de la vie affective et sexuelle dans des syndromes spécifiques, comme par exemple la trisomie 21 ou le syndrome de l'X fragile. Les articles concernent tous des sujets en fin d'adolescence ou en début d'âge adulte, avec une marge d'âge variant, toutes études sélectionnées confondues, entre 16 et 35 ans. Ce sont donc des recommandations concernant surtout

la personne déficiente en fin d'adolescence ou en début d'âge adulte.

Les études menées sur ce sujet indiquent toutes la nécessité d'un programme d'éducation affective et sexuelle spécialisée afin d'aider ces personnes à mieux vivre l'expression de leur sexualité, selon un mode qui convient à chacun. La promotion d'attitudes positives envers une expression sexuelle appropriée est également une base essentielle à la réalisation d'une autonomie sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans les années 1980, est apparue la notion « d'assistant sexuel » qui est une forme d'accompagnement spécifique qui consiste à raviver le plaisir sensuel, érotique ou sexuel chez les adultes en situation de handicap qui en font la demande. Il n'existe pratiquement aucune donnée ou étude publiée dans la littérature scientifique sur ce sujet, notamment sur l'effet que pourrait avoir cette pratique sur la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. Ce métier suscite encore beaucoup de controverse et n'est pas reconnu dans de nombreux pays, notamment en France, d'où la nécessité d'effectuer des études afin d'évaluer ses implications ainsi que les aspects éthiques qui en découlent.

De même, d'autres recherches sur le sujet de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels sont encore nécessaires, notamment pour évaluer par des études prospectives l'efficacité des programmes d'éducation spécialisée, dans l'acquisition d'un meilleur niveau de connaissances, la protection contre les abus sexuels et l'amélioration de la qualité de vie.

### Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

### Références

- [1] Boutet M. Education sexuelle. In: Ionescu S, editor. *L'intervention en déficience mentale*, vol. II. Bruxelles: Mardaga; 1989. p. 207–35.
- [2] Cuskelly M, Gilmore L. Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): scale development and community norms. *J Intellect Dev Disabil* 2007;32(3):214–21.
- [3] Evans DS, McGuire BE, Healy E, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(11):913–21.
- [4] Healy E, McGuire BE, Evans DS, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(11):905–12.
- [5] La Grutta S, Lo Baido R, Cali A, Sarno I, et al. People with Down's syndrome: adolescence and the journey towards adulthood. *Minerva Pediatr* 2009;61(3):305–21.
- [6] Mercier M, Delville J. Ils ne pensent pas à tout cela, ce sont de « grands enfants », *L'enfant*, 1984, n° 2.
- [7] Mercier M, Delville J, Collignon JL. Représentation de la vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale adulte, Actes des journées romandes d'études ASA, Qualité de vie et handicap, Genève, 1992.
- [8] Chamberlain A, Rauh J, Passer A, et al. Issues in fertility for mentally retarded female adolescents: I. Sexual activity, sexual abuse, and contraception. *Pediatric* 1984;73:445–50.
- [9] Conod L, Servais L. Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Publica Mex* 2008;50(Suppl. 2):s230–8.
- [10] Gust DA, Wang SA, Grot J, et al. National survey of sexual behavior and sexual behavior policies in facilities for individuals with mental retardation/developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 2003;5: 365–73.
- [11] Lindsay WR, Law J, Quinn K, et al. A comparison of physical and sexual abuse: histories of sexual and non-sexual offenders with intellectual disability. *Child Abuse Negl* 2001;25:989–95.
- [12] McCabe MP, Cummins RA, Deeks AA. Construction and psychometric properties of sexuality scales: sex knowledge, experience, and needs scales for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and the general population (SexKen-GP). *Res Dev Disabil* 1999;20(4):241–54.
- [13] McConkey R, Ryan D. Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2005;45(Pt 1):83–7.
- [14] Mercier M, Delville J, Monin L. La personne handicapée mentale et son corps. *Feuillets de Pédagogie Curative* 1989, n° 24.
- [15] Siebelink EM, de Jong MD, Taal E, Roelink L. Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Ment Retard* 2006;44(4):283–94.
- [16] Dukes E, McGuire B. Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(8):727–34.
- [17] Eastgate G. Sexm consent and intellectual disability. *Aust Fam Physician* 2005;34(3):163–6.
- [18] Mc Gillivray JA. Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *J Appl Res Int Dis* 1999;12:113–26.
- [19] Murphy GH. Capacity to consent to sexual relationships in adults with learning disabilities. *J Fam Plann Reprod Health Care* 2003;29(3): 148–9.
- [20] Robinson S. Effects of a sex education program on intellectually handicapped adults. *J Dev Disabil* 1984;10:21–6.
- [21] Zemp A. Sexual violence against people with handicaps in institutions. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2002;51(8):610–25.
- [22] Ailey SH, Marks BA, Crisp C, Hahn J. Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nurs Clin North Am* 2003;38(2):229–52.
- [23] Eastgate G. Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Publica Mex* 2008;50(Suppl. 2):s255–9.
- [24] Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):48–56.
- [25] Gardou, et al. « Connaître le handicap, reconnaître la personne ». Editions collection Éres; 1999. p. 201–21.
- [26] Giami A, Laval D, Humbert-Viveret C. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et éducateurs*. Paris: CTNERHI, Presses Universitaires de France; 1983.
- [27] Lemay M, Dupras A. Contrôle de la fertilité et handicap mental un bilan de la situation au Québec. *Bulletin Canadien de l'aide juridique* 1981, n° 4.
- [28] Mercier M, Delville J. *Sexualité, vie affective et déficience intellectuelle*. Belgique: Presses universitaires de Namur; 1997.
- [29] Mercier M, Delville J. *Éthique et handicap mental*. Belgique: Presses universitaires de Namur; 1997.
- [30] Rochon A. *L'éducation pour la santé : un guide F.A.C.I.L.E pour réaliser un projet*. Montréal: Agence d'A.R.C; 1988.
- [31] Vanier J. *Homme et femme il les fit*. Canada: Fleurus-Bellarmin; 1984.
- [32] Ecker N, Kirby D. *International Guidelines on Sexuality Education: an evidenced informed approach to effective sex, relationships, and HIV/STD education*. Paris, France: UNESCO; 2009.
- [33] Bury J. *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles: De Boeck; 1988.