

EXPLORATION DU VÉCU ET DES BESOINS DES PARENTS CONCERNANT L'ÉDUCATION SEXUELLE DE LEURS ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Carmen Côté

Cette recherche qualitative¹ explore la réalité des parents relative à l'éducation sexuelle de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. L'analyse des résultats d'entrevues de dix parents permettent de dégager des interrelations entre les dimensions à l'étude. Les résultats de la recherche proposent des pistes d'action en matière d'intervention sexologique dans le respect de leur réalité parentale et d'une plus grande appropriation du projet d'éducation sexuelle de leur enfant.

La problématique de l'éducation sexuelle préoccupe de plus en plus les praticiens et chercheurs impliqués dans le domaine de l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'éducation sexuelle se déroule d'abord et avant tout dans la famille, avec le support et la médiation d'un adulte signifiant. Selon Desaulniers (1990), il serait pertinent d'augmenter l'aisance et les compétences des parents qui ont à relever un défi particulier, celui de faire de l'éducation sexuelle explicite auprès de leur enfant. L'implication des parents à faire de l'éducation sexuelle auprès de leur enfant présentant une déficience intellectuelle est d'autant plus justifiée compte tenu des caractéristiques cognitives et

développementales des enfants et de l'investissement parental nécessaire afin de favoriser le développement optimal de ceux-ci.

La sexualité étant une composante fondamentale de l'être humain, il importe de sensibiliser et de supporter les parents à intégrer la dimension affective, amoureuse et sexuelle au projet éducatif de leur enfant. De plus, le contexte actuel de normalisation et de valorisation des rôles sociaux qui favorise les droits et les responsabilités des personnes ayant une déficience intellectuelle nous indique l'urgence et la nécessité de développer des pratiques professionnelles adéquates et des stratégies de soutien aux parents afin de favoriser l'actualisation sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Depuis quelques années, les mouvements de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale portés par les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux ont favorisé la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle comme des personnes à part entière, ayant des besoins, des sentiments, des droits et des responsabilités.

Par le fait même, un voile a été levé sur la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle et a ainsi corrigé cette vision, léguée du passé, les considérant comme des anges ou des bêtes. En effet, la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle a souvent été ignorée

1. Cette étude a été réalisée dans le cadre d'une démarche universitaire à la maîtrise en sexologie à l'Université du Québec à Montréal déposée en avril 2001 et supervisée par Madame Denise Badeau, professeure associée au département de sexologie.

ou perçue comme un problème plutôt qu'un attribut humain positif selon McCabe (1993).

Les recherches ont permis de réaliser qu'il ne saurait être question de spécificité du développement sexuel ou de la sexualité chez ces personnes (Boutet, 1990). Par contre, elles ont besoin plus que tout autre personne de bénéficier d'éducation sexuelle compte tenu de leurs caractéristiques cognitives et développementales. Elles nécessitent de prévoir un encadrement éducatif adapté et un support soutenu de la part de l'entourage en vue de les préparer adéquatement à vivre une sexualité correspondant à leurs besoins et à leurs désirs, en toute sécurité et dans le respect des normes. Les parents se retrouvent donc devant un défi particulier car il ne s'agit pas seulement de s'habiliter à saisir les occasions de parler sexualité mais de créer des situations afin de faire de l'éducation sexuelle explicite auprès de leurs enfants.

Les recherches et la pratique actuelle d'intervention indiquent que l'éducation sexuelle se fait tardivement à l'adolescence ou à l'âge adulte, parcimonieusement, souvent de façon ponctuelle et curative en réponse à des problématiques telles que des habiletés sociales inadéquates, des grossesses non désirées, des dangers d'exploitation sexuelle, des risques d'infection au VIH, etc. Les besoins d'éducation sexuelle pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sont pourtant nombreux et ils nécessitent pour y répondre une attention toute particulière compte tenu des caractéristiques cognitives et développementales de ces personnes.

Bien entendu, les programmes d'éducation sexuelle existent mais McCabe (1993) fait toutefois remarquer qu'ils touchent généralement un nombre limité de sujets, qu'ils n'offrent pas d'évaluation des besoins individuels fiables ainsi qu'une évaluation d'efficacité. De plus, elle ajoute que dans ce processus d'éducation, les parents et les preneurs en charge sont malheureusement oubliés.

En effet, les études sur le sujet indiquent qu'en général les parents ont été tenus à l'écart des discussions des professionnels concernant l'éducation sexuelle à offrir à leur enfant, qu'ils ont été peu

sollicités et outillés pour réfléchir et pour être actifs dans le projet d'être des accompagnateurs d'éducation à la sexualité auprès de leur enfant. L'expression de la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle est certes influencée par leurs caractéristiques cognitives et développementales mais elle est aussi influencée par l'environnement dans lequel elles évoluent. En effet, Desaulniers, Boutet et Coderre (1995) rapportent que de façon générale les personnes ayant une déficience intellectuelle présentent des difficultés de compréhension, de jugement et d'anticipation des conséquences de leurs choix et de leurs actions. Leur autonomie de décision et d'exécution s'en trouve réduite et par conséquent liée ou dépendante des choix et des actions des personnes significatives de leur entourage. Ce contexte joue évidemment tout autant et probablement davantage lorsqu'il est question de la vie sexuelle.

Il y aurait donc avantage à impliquer le parent au coeur de l'intervention éducative et d'axer nos efforts à comprendre leur réalité de parents rendant complexe l'éducation sexuelle de leur enfant ayant une déficience intellectuelle.

Le fait d'être parent d'un enfant handicapé initie chez le parent un processus d'adaptation s'apparentant au processus de deuil. Celui-ci vit le choc de la perte de l'enfant rêvé, il doit s'adapter à la souffrante réalité pour en arriver à composer avec la situation pour le bien-être de toute la famille (Bhérier, 1993). Les parents réexpérimentent les étapes du processus d'adaptation lorsque l'enfant vit des événements marquants comme l'entrée scolaire ou l'âge de la majorité. Gardou *et al.* (1996) rapportent que ces événements font ressurgir l'anxiété chez le parent s'armant ainsi du réflexe de protection envers son enfant dont le handicap semble le fragiliser davantage. Les événements liés à la sexualité de la personne ayant une déficience intellectuelle sont identifiés comme des éléments déclencheurs suscitant l'anxiété chez le parent selon Ringler (1998), Piquet et Aussilloux (1998).

Supporter l'action éducative du parent englobe donc les trois savoirs : le savoir quoi faire, le savoir comment faire et particulièrement le

savoir-être. Bien entendu, il importe d'outiller le parent en termes de moyens concrets d'intervention mais également de s'intéresser au processus d'adaptation du parent et à la représentation sociale qu'il se fait de son enfant.

En effet, est-ce que le parent se représente son enfant comme un être en devenir, distinct, capable d'autonomie? S'engage-t-il à lui donner les moyens d'accéder à un statut d'adolescent, d'adulte incluant dans sa quête d'autonomie la réalisation de besoins affectifs, amoureux, sexuels? Comment aider le parent à offrir à son enfant cet espace de liberté qui est aussi un espace de risque, indispensable pour un bon développement de son autonomie et de l'ensemble des potentialités de sa personnalité tel que rapporté par Ringler (1998)?

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

- Augmenter les connaissances sur l'ensemble du phénomène entourant l'éducation sexuelle des enfants ayant une déficience intellectuelle par leurs parents.
- Identifier les diverses dimensions du phénomène et tenter de saisir leurs interrelations influençant le devenir du parent comme accompagnateur à la sexualité de son enfant.
- Connaître les besoins des parents en termes de support et de formation à l'éducation sexuelle familiale de leur enfant ayant une déficience intellectuelle.
- Éclairer l'action des intervenants concernant le support ponctuel à offrir aux parents.
- Indiquer des pistes d'intervention concernant l'élaboration d'un éventuel programme de formation afin d'aider le parent à se construire une identité d'accompagnateur à la sexualité auprès de son enfant.
- Proposer de nouvelles avenues de recherche.

MÉTHODOLOGIE

Sujets

Les sujets sont dix parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Nous avons retenu les quatre critères d'inclusion suivants afin de répondre aux questions soulevées par la tenue de cette étude et de constituer un échantillon de sujets homogènes.

- Être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle.
- Le diagnostic du handicap de l'enfant est la déficience intellectuelle.
- Parent et enfant vivent sous le même toit.
- L'âge de l'enfant se situe entre huit et seize ans inclusivement.

Nous avons ajouté le critère d'exclusion suivant :

- Diagnostic du handicap de l'enfant : retard de développement, trouble envahissant du développement, autisme, multihandicap.

Les sujets ont été sélectionnés au hasard parmi l'ensemble des parents inscrits du CRDIQ (Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle de Québec) et dont l'enfant correspondait aux critères d'inclusion ou d'exclusion. Les sujets sélectionnés étaient contactés afin de leur proposer de participer sur une base volontaire à l'étude.

Procédure

L'étude est de type qualitatif. Elle consiste en une analyse par théorisation ancrée du contenu de dix entrevues réalisées auprès des parents. La durée des entrevues a varié de 45 à 90 minutes.

Instrument d'évaluation

L'instrument de mesure consistant en une grille d'entrevue a été élaboré à partir des objectifs de l'étude, du cadre théorique de référence ainsi que de la connaissance concrète du chercheur concernant

les populations à l'étude. La réalité des parents a été ainsi explorée en abordant différentes dimensions (Tableau 1 – Catégories conceptuelles investies).

RÉSULTATS

L'analyse du contenu des entretiens permet de constater que les parents reconnaissent le caractère sexué de leurs enfants. Ils ont observé les changements pubertaires ou les comportements des enfants témoignant de leurs besoins d'éducation sexuelle et ils désirent y répondre. Les parents sont toutefois conscients de la complexité du défi à relever compte tenu des caractéristiques cognitives et développementales des enfants et ils démontrent une certaine inquiétude concernant les répercussions possibles de l'éducation sexuelle.

Les parents ont particulièrement besoin d'être guidés et rassurés sur les aspects suivants : à quel moment débiter l'éducation sexuelle, comment faire de l'éducation sexuelle en tenant compte des particularités des enfants, de quelle façon identifier les informations jugées pertinentes et suffisantes aux besoins individuels de chaque enfant. Il est particulièrement éclairant de relever que parmi les formes de support et de formation que les parents désirent obtenir, ceux-ci identifient comme prioritaire de pouvoir bénéficier d'une intervention ponctuelle selon les besoins individuels de l'enfant et de sa famille par un intervenant du centre de réadaptation puis en second lieu, de participer à une formation de groupe pour les parents animée par un professionnel.

L'analyse par théorisation ancrée nous a permis de dégager différentes dimensions interreliées influençant le désir des parents à devenir des accompagnateurs à la sexualité auprès de leurs enfants telles que le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Les thèmes du savoir-être à explorer sont les suivants : l'adulte comme être sexué, le vécu du parent entourant le processus d'adaptation lié à la présence de l'enfant handicapé et la représentation sociale de l'enfant handicapé par son parent. Ces thèmes servent d'ancrage à une intervention éducative en matière d'éducation

sexuelle et ouvrent ainsi la voie à la reconnaissance réelle des forces et des besoins de l'enfant, à son individualité, à son autonomie et aux rêves d'avenir entretenus à son égard incluant les dimensions affectives, amoureuses et sexuelles.

DISCUSSION

Bien sûr, ces données ne peuvent être généralisées à tous les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle mais les résultats permettent d'établir une base de données et des pistes d'action réalistes et novatrices.

En effet, les résultats de l'étude permettent de proposer des pistes d'action en matière d'intervention sexologique actualisées dans un plan de formation pour les parents. Les dimensions du savoir, du savoir-faire et du savoir-être sont explorées par les thèmes suivants; la sexualité humaine, l'éducation sexuelle, la communication, les attitudes, les valeurs, l'adulte comme être sexué, le processus d'adaptation lié à la présence de l'enfant handicapé et la représentation sociale de l'enfant par son parent.

De plus, rappelons l'importance de créer un espace pour que les parents puissent se dire en toute confiance, c'est-à-dire qu'ils puissent exprimer leurs peines, leurs peurs et leurs rêves avant d'amorcer les apprentissages visant à développer un savoir-faire auprès de leurs enfants. Il serait donc intéressant d'amorcer une étude afin d'actualiser les pistes d'action proposées auprès d'un groupe de formation pour les parents et d'en évaluer les impacts auprès des parents et des enfants.

D'autre part, soulignons la pertinence de développer chez les intervenants l'aisance et les compétences à intervenir dans le domaine de la sexualité et de son éducation. Rappelons que les parents ayant participé à l'étude désirent et apprécient cette forme de support consistant en une intervention ponctuelle selon les besoins de l'enfant et de sa famille par l'intervenant du centre de réadaptation. La cueillette des besoins des intervenants en vue d'établir un plan de formation constituerait une avenue de recherche fort à propos.

Tableau 1**Description des catégories conceptuelles**

CATÉGORIES	THÈMES
1. Données socio-démographiques	1.1 Présentation des participants
	1.2 Présentation des enfants
	1.3 Présentation des personnes significatives des enfants
2. Éducation sexuelle	2.1 Les éléments déclencheurs
	2.2 Les attitudes 2.2.1 Attitudes des parents 2.2.2 Attitudes des enfants
	2.3 Les particularités de l'éducation sexuelle liées à la déficience intellectuelle
	2.4 Le rôle éducatif des personnes significatives entourant les enfants
3. Vécu personnel	3.1 Les sentiments des parents en regard de la sexualité et de l'éducation sexuelle de leurs enfants
	3.2 Les événements significatifs
	3.3 Les sources d'information
	3.4 L'influence de l'héritage du passé sur le présent
	3.5 Les perceptions des parents concernant la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle
4. Processus d'adaptation	4.1 L'annonce du diagnostic
	4.2 L'adaptation actuelle
	4.3 Les impacts sur la sexualité du couple
5. Avenir	5.1 Les besoins de support et de formation des parents
	5.2 Les rêves d'avenir des parents pour leurs enfants

Il faut espérer que cette étude et les études ultérieures sur le sujet permettront d'offrir des services répondant avec davantage de justesse et de res-

pect à la réalité et aux besoins des parents qui sont aptes à s'approprier le projet d'éducation sexuelle de leur enfant présentant une déficience intellectuelle.

RÉFÉRENCES

- BHÉRER, M. (1993) *La collaboration parents-intervenants*. Guide d'intervention en réadaptation. Québec : Gaëtan Morin, éditeur.
- BOUTET, M. (1990) «Éducation sexuelle». In : Ionescu, S., L'intervention en déficience mentale 2. *Manuel de méthodes et de techniques*. Liège : Pierre Mardaga éd., p. 207-235.
- DESAULNIERS, M.-P. (1990) *Pédagogie de l'éducation sexuelle*. Ottawa : Agence d'Arc.
- DESAULNIERS, M.-P., BOUTET, M. & CODERRE, R. (1995) *Facteurs influençant le vécu sexuel de personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Projet d'intervention, d'études et d'analyse en santé communautaire, RSC 93-94-05.
- GARDOU, C. ET COLL. 1996 *Parents d'enfants handicapés. Le handicap en visages 2* Saint-Agne : Éditions Erès.
- MCCABE, M. (1993) «Sex education programs for people with mental retardation» *Mental Retardation*, vol. 31, no 6, décembre 1993, p. 377-387.
- PIQUET, C. & AUSSILLOUX, Ch. (1998) «La sexualité de l'enfant et de l'adolescent déficients mentaux, Possibilités et limites pour lui-même et ses proches». *Les Cahiers de l'actif*, no 268/269, septembre/octobre, p. 13-22.
- RINGLER, M. (1998) *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.