

Les personnes ayant une trisomie 21 et la sexualité

Besoins et pistes d'intervention



Document préparé par Sophie Bédard, stagiaire en sexologie

Regroupement pour la Trisomie 21, 2017



Ce feuillet est un résumé des connaissances actuelles sur les besoins sexologiques des personnes ayant une trisomie 21 et des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI).

Il comprend des informations sur leur développement sexuel et psychosexuel, ainsi que sur leurs comportements et leurs besoins en terme de vie affective et intime. Les facteurs de risques de victimisation sexuelle sont présentés, de même que le rôle que jouent les parents dans le développement d'une sexualité saine et satisfaisante chez leur enfant. Finalement, des pistes de solution en termes d'éducation sexuelle sont présentées.

Développement sexuel des personnes ayant une trisomie 21

- Leur développement sexuel se fait globalement de la même façon que le reste de la population^{3 10}.

Développement psychosexuel des personnes ayant une DI

- Ces personnes ont de la difficulté à projeter leur ressenti sur le plan de la pensée pour comprendre leurs désirs et leurs frustrations. Elles ont aussi de la difficulté à établir un lien de cause à effet et à se projeter dans le temps, ce qui les empêche de bien appréhender les conséquences d'un acte sexuel, ainsi que de renoncer à des plaisirs immédiats⁵.
- Elles ont de grands besoins affectifs et sont facilement influençables⁵.
- Elles sont en mesure de comprendre ce que c'est que d'être amoureux, et éprouvent des sentiments romantiques de la même façon que les gens sans DI¹³.
- Les personnes qui ont une trisomie 21 ne sont pas toutes hétérosexuelles. Elles peuvent aussi être homosexuelles ou bisexuelles, comme les personnes qui n'ont pas de trisomie 21¹.

Besoins sexuels des personnes ayant une DI

- Elles ont des expériences et des besoins sexuels similaires aux personnes n'ayant pas de DI¹⁴.
- Elles désirent avoir des relations amoureuses et peuvent ressentir de l'insatisfaction lorsqu'elles ne sont pas en couple. Les relations amicales ne seraient pas considérées comme aussi satisfaisantes que les relations amoureuses, particulièrement au niveau de la proximité physique¹⁴.
- Le fait d'être en relation peut avoir un impact positif sur leur bien-être et leur santé mentale¹⁴.
- La majorité des personnes ayant une DI légère à modérée et n'ayant aucune expérience sexuelle préalable expriment le désir de devenir sexuellement actifs dès que l'opportunité se présente¹⁰.
- Elles éprouvent le besoin que leur vie privée soit respectée, notamment leur droit à leur espace privé dans leur chambre⁸. Ces personnes auraient de la difficulté à avoir accès à des endroits privés pour développer leurs relations intimes¹¹.
- Les lieux où il leur serait possible de rencontrer un partenaire romantique sont restreints. Souvent, cela n'est possible qu'à l'école¹².
- Par rapport à la sexualité, les personnes ayant une DI auraient comme principale préoccupation le développement de relations amoureuses, et voudraient acquérir des aptitudes pour avoir des relations sexuelles responsables et sécuritaires¹⁶.
- Les personnes ayant une trisomie 21 doivent être mises au courant des risques de grossesse associés aux rapports sexuels, ainsi que des infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS). L'utilisation de contraceptifs hormonaux est à propos lorsqu'elle est en accord avec les besoins et la volonté des personnes ayant une trisomie 21. L'usage du préservatif comme méthode de protection doit également être inclus dans leur éducation sexuelle³.



Comportements sexuels des personnes ayant une DI

- La masturbation serait courante, mais les personnes ayant une DI ont davantage de difficulté à comprendre qu'il s'agit d'un acte privé⁶.
- Certains adultes consultent de la pornographie, notamment lorsqu'ils se masturbent¹⁴.
- Chez les personnes de 18 ans et plus ayant un amoureux ou une amoureuse, il y aurait des marques d'intimité physique et personnelle avec leur copain ou copine (s'embrasser, se tenir la main). Les relations sexuelles sont en général assez peu courantes⁸.

Victimisation sexuelle des personnes ayant une DI

- Elles sont plus à risque de subir des abus sexuels^{9 16}, de vivre une grossesse non désirée et de contracter une ITSS^{5 8}.
- Les personnes ayant une DI qui vivent de la violence sexuelle ne s'en rendent souvent pas compte¹⁵.
- Les femmes victimes de violence sexuelle deviennent souvent passives dans leurs futures relations, et développent une perception négative de leur identité sexuelle¹⁵. Les hommes victimes de violence sexuelle internalisent la violence et deviennent agressifs dans leurs relations avec autrui¹⁵.

Impact des parents et des proches sur la sexualité des personnes ayant une DI

- Les parents ont un rôle important dans la socialisation et la construction de l'identité sexuelle des gens avec une DI¹⁶. Cependant, le développement de leur intimité et leur socialisation est souvent limité aux figures familiales, ce qui peut constituer un obstacle à leur bonne santé sexuelle¹⁰.
- Les parents auraient tendance à nier la sexualité de leur enfant, et auraient de la difficulté à les voir comme de possibles adultes sexués et sexuels¹⁰.
- Les parents des personnes ayant une DI ne sont généralement pas à l'aise avec les relations amoureuses de leurs enfants⁸, et sont plus tolérants par rapport aux relations amicales⁷.
- Des restrictions comme le fait de ne pas avoir droit d'inviter des personnes à dormir chez eux restreindraient leur autonomie sexuelle².
- Les parents sont ceux qui sont le plus souvent en contact avec leurs enfants, et ils ont ainsi la possibilité de leur transmettre des informations sexologiques sur le long terme⁶.
- Les parents et les proches estiment qu'ils manquent d'informations par rapport aux relations amoureuses et à la sexualité des personnes ayant une DI, et se sentent inadéquats en tant qu'éducateurs^{6 13}.

Importance de l'éducation sexuelle chez les personnes ayant une DI

- Un manque d'informations augmente le risque que les personnes ayant une DI développent des comportements sexuels inadéquats, comme se masturber en public, se blesser lors de la masturbation, faire des démonstrations affectives exagérées vis-à-vis des étrangers, ou commettre des abus sexuels¹⁰.
- Une éducation sexuelle pauvre ou inexistante est un facteur de risque par rapport aux abus, puisque ces personnes ne seront pas en mesure de reconnaître et de dénoncer des comportements abusifs^{4 8}.
- Une éducation sexuelle spécialisée permet d'améliorer leur agentivité sexuelle⁴, de réduire leur vulnérabilité et de favoriser leur capacité à prendre des décisions^{16 8}.

Bibliographie

1. Abbot, D. et Burns, J. (2007). What's Love Got to Do With It?: Experiences of Lesbian, Gay, and Bisexual People With Intellectual Disabilities in the United Kingdom and Views of the Staff Who Support Them. *Sexuality Research and Social Policy: Journal of NSRC*, 4(1), 27-39. DOI : 10.1525/srsp.2007.4.1.27
2. Bernet, D. (2011). Sexuality and Disability in the Lives of Women with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), 129-144. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/2443/10.1007/s11195-010-9190-4>
3. Cuilleret, M. (2007). Trisomie et handicaps génétiques associés : Potentialités, compétences, devenir (5e éd.). Belgique : Elsevier Masson.
4. Dukes, E., McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8), 727-734. DOI : 10.1111/j.1365-2788.2009.01186.x
5. Dupras, A. et Dionne, H. (2014a). La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle : une approche écosystémique. *Sexologies*, 23(4), 155-160. DOI : 10.1016/j.sexol.2013.12.003
6. Dupras, A. et Dionne, H. (2014b). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexologies*, 23(4), 149-154. DOI : 10.1016/j.sexol.2013.09.001
7. 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
8. Healy, E., McGuire, B. E. et Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905-912. DOI : 10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x
9. Katz, G. et Lazcano-Ponce, E. (2008). Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud publica de México*, 50(2), s239-s254.
10. Kerbage, H. et Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(8), 478-483. DOI : 10.1016/j.neurenf.2011.07.004
11. Knox, M. et Hickson F. (2001). The Meaning of Close Friendships: the Views of Four People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 276-291. DOI : 10.1046/j.1468-3148.2001.00066.x
12. Morales, E., Lopez, E. O., Castro, C., Charles, D. J., Mezquita, Y. N. et Mullet, E. (2015). Conceptualization of Romantic Love Among Adults with Down's Syndrome. *Sexuality and Disability*, 33(3), 339-348. DOI : 10.1007/s11195-014-9368-2
13. Picard, I. et Morin, D. (2010). Les parents d'adolescents présentant un retard mental : connaître pour mieux soutenir. [Chapitre de livre]. Adolescence et retard mental (p. 201-209). Bruxelles : éditions H. Gascon.
14. Rushbrooke, E., Murray C. et Townsends, S. (2014). The Experiences of Intimate Relationships by People with Intellectual Disabilities : A Qualitative Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 531-541. DOI : 10.1111/jar.12091
15. Swango-Wilson, A. (2009). Perception of Sex Education for Individuals with Developmental and Cognitive Disability: A Four Cohort Study. *Sexuality & Disability*, 27, 223-228. DOI : 10.1007/s11195-009-9140-1.
16. Swango-Wilson, A. (2011). Meaningful Sex Education Programs for Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Sexuality & Disability*, 29, 113-118. DOI : 10.1007/s11195-010-9168-2



En résumé, une éducation sexuelle adaptée aux personnes ayant une trisomie 21 consisterait à:

- Vérifier quelles connaissances ont été acquises vis-à-vis les organes génitaux (par exemple: noms des parties, être capable de les situer sur le corps humain, etc.) et la reproduction (par exemple: comment sont faits les bébés, comment faire l'amour, etc.), et compléter au besoin.
- Donner des informations sur la contraception, le port du condom et les risques de grossesse et de transmission d'ITSS.
- Assurer une bonne compréhension du consentement et des normes sociales entourant la sexualité, et différencier les comportements sexuels appropriés des comportements sexuels inappropriés (par exemple: où est-il correct de se masturber ?).
- Transmettre des informations sur les relations amoureuses (par exemple: comment avoir un amoureux, comment être en couple avec une seule personne à la fois, etc.).
- Travailler sur l'affirmation de soi et de ses limites dans les relations interpersonnelles et dans la sexualité.
- Présenter et normaliser les sexualités non hétérosexuelles pour favoriser l'inclusion des minorités sexuelles.
- Former et accompagner les parents par rapport à l'éducation sexuelle de leurs enfants.