

Facilitateurs et obstacles liés au rôle de l'intervenant dans le soutien à la sexualité d'adultes ayant une déficience intellectuelle

Présentation du projet d'essai doctoral réalisé par
Marie-Josée Leclerc
Sous la direction de Diane Morin, Ph.D.
Université du Québec à Montréal

Transfert de connaissances
CISSS de la Montérégie-Ouest
2 décembre 2021

PLAN DE LA PRÉSENTATION

- ☐ Présentation du projet d'essai doctoral et de l'article publié
 - Référence : Leclerc, M.-J., & Morin, D. (2021). Factors affecting residential staff's role in supporting the sexuality of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-9.
- ☐ Mise en contexte
- ☐ Méthode
- ☐ Résultats et discussion
- ☐ Conclusion

MISE EN CONTEXTE

LA SANTÉ SEXUELLE ET LA SEXUALITÉ

- La santé sexuelle VS la sexualité.
- La sexualité est influencée par la présence de plusieurs facteurs (Bernert & Ogierres, 2013; Healy et al., 2009; Organisation Mondiale de la Santé, 2015; Santé Canada, 2015) :
 - La culture et l'âge;
 - Le niveau d'éducation;
 - La présence d'un handicap;
 - Les connaissances associées à la sexualité et les attitudes;
 - Les facteurs sociaux, économiques et politiques.

4

LA SEXUALITÉ

- Qu'une personne ait ou non une déficience intellectuelle, la santé sexuelle représente un aspect important du développement (OMS, 2015; Pomeroy et al., 2012; Schaafsma et al., 2014).
- Un développement sain de la sexualité comprend l'acquisition d'habiletés, de connaissances et de comportements adéquats au maintien de la santé sexuelle tout au cours de la vie (Santé Canada, 2015).

5

LA SEXUALITÉ DES PERSONNES AYANT UNE DI

- Le développement de la sexualité des personnes ayant une DI s'effectue selon les mêmes stades développementaux que les personnes ayant un développement typique (Kierkegaard & Richa, 2011), mais souvent à un rythme plus lent (Ailey et al., 2003).
- La restriction ou la perte des droits personnels liés à la sexualité ne peuvent être justifiées par la présence d'une déficience intellectuelle (AIDDI, 2008, 2013; OHAJ, 2006).

6

LA SEXUALITÉ DES PERSONNES AYANT UNE DI

- ❑ Les personnes ayant une DI présentent des expériences, des besoins et des désirs sexuels similaires aux personnes sans DI (Healy et al., 2009; Idier et al., 2009; Rushbrooke et al., 2014).
- ❑ Les personnes présentant une DI ont le droit (AAIDD, 2009) :
 - De développer des relations amicales ou intimes dans lesquelles elles sont traitées avec dignité et respect;
 - D'avoir droit à la confidentialité et à l'intimité;
 - De recevoir une éducation sexuelle adéquate;
 - De pouvoir prendre la décision d'avoir et d'élever des enfants.

LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI

- ❑ Les personnes ayant une DI :
 - Présentent des vulnérabilités qui influenceraient leur sexualité (Bernert, 2011; Evans et al., 2009; Healy et al., 2009; Kelly et al., 2009);
 - Peuvent avoir des connaissances insuffisantes ou erronées sur la sexualité (Healy et al., 2009; Kelly et al., 2009; Karbaga & Richa, 2011; Marsello, 2015; Murphy, 2003; Murphy & O'Callaghan, 2006);
 - Les personnes ayant une DI manqueraient de connaissances à propos de la sexualité (Healy et al., 2009; Kelly, Crowley & Hamilton, 2009; Karbaga & Richa, 2011; Murphy & O'Callaghan, 2004; O'Callaghan & Murphy, 2007; Saxe & Flanagan, 2014).
- ❑ L'environnement social viendrait jouer un rôle important dans l'éducation sexuelle des personnes ayant une DI (Ginspan et al., 2006; Swango-Wilson, 2008).

LE RÔLE DE L'INTERVENANT

- ❑ Les personnes ayant une DI semblent percevoir la présence de leur entourage, tels que les intervenants, comme étant nécessaire dans leur développement affectif et sexuel (Bernert & Ogilvie, 2013; Powell et al., 2012).
- ❑ Les intervenants deviennent souvent les premiers répondants pour leurs besoins en matière d'éducation sexuelle (Pebdani, 2016; Saxe & Flanagan, 2014).
 - Ce qui peut venir influencer le développement affectif et sexuel des personnes ayant une DI (Bazzo et al., 2007; Bernert & Ogilvie, 2013; Brown & Pettit, 2008; Healy et al., 2009; Karbaga & Richa, 2011; Pebdani, 2016; Powell et al., 2012; Saxe & Flanagan, 2014; Swango-Wilson, 2008).

CE QUI NOUS INTÉRESSE

- ☐ La sexualité demeure un défi en recherche (Gilmore & Chambers, 2010; Pomeroy et al., 2012).
- ☐ Le rôle de l'intervenant en lien avec le soutien offert à la sexualité des personnes présentant une DI a été peu étudié ce qui limite la compréhension de cet aspect de leur travail (Hastings, 2010).
- ☐ Il apparaît important de mieux comprendre la perception qu'ont les intervenants dans leur rôle ainsi que les facilitateurs et les obstacles qu'ils rencontrent dans ce soutien à offrir.

MÉTHODE

L'ÉTHIQUE

- ☐ Approbations obtenues :
 - Comité d'éthique de la recherche – dépendances, inégalités sociales et santé publique (CÉR-DIS) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (17 septembre 2018);
 - Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (21 septembre 2018).
- ☐ Tous les participants ont reçu une lettre de présentation du projet de recherche et un exemplaire du formulaire d'information et de consentement.
- ☐ Des codes numériques seront attribués à chaque participant lors de la transcription des verbatim afin d'avoir l'anonymat des participants.

LES PARTICIPANTS

- Critères d'inclusion :
 - Être un intervenant travaillant dans une résidence à assistance continue pour adultes ayant une DI;
 - Travailler à temps plein ou à temps partiel;
 - Être assigné comme intervenant dans le dossier d'usagers;
 - Être intervenant depuis au moins six mois.
- Critère d'exclusion :
 - Les intervenants travaillant dans une résidence pour personnes polyhandicapées
- Douze participants ont été sollicités pour participer à une entrevue afin de respecter la saturation théorique.

LES PARTICIPANTS

- Les participants :
 - Douze intervenants (10 femmes et 2 hommes);
 - 8 éducateurs spécialisés et 4 psychoéducateurs;
 - Agés entre 24 ans et 44 ans ($M = 32,6$; $ET = 6,32$);
 - Une moyenne 3,5 ans d'expérience de travail ($ET = 2,30$).

LA PROCÉDURE

- Les participants ont été recrutés parmi les CISSS et CIUSSS de la grande région de Montréal.
 - Les responsables de la recherche ont remis aux intervenants une lettre explicative du projet de recherche ainsi que le formulaire de consentement.
- Les entrevues se sont déroulées durant les heures de travail et sur le lieu de travail des intervenants.
- Les entrevues ont duré entre 25 et 50 minutes ($M = 33,82$, $ET = 7,80$) et ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur vocal.

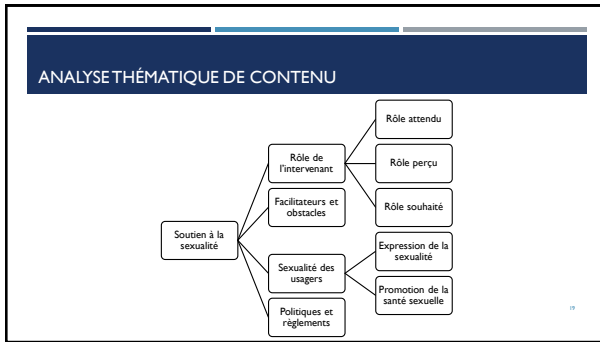
LES OUTILS

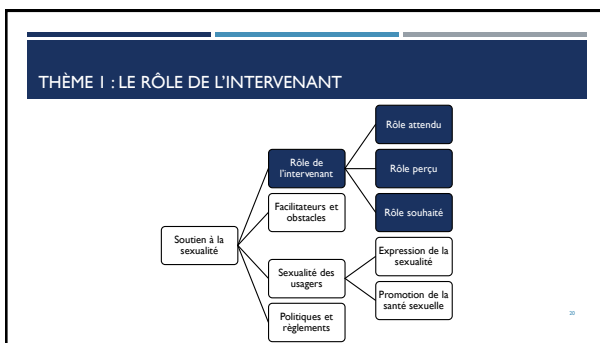
- ❑ Fiche de renseignements personnels :
 - Sexe, âge, formations reçues, poste occupé, nombre d'années d'expérience, etc.
- ❑ Entrevue semi-structurée :
 - Abordait les perceptions des intervenants face à leur rôle, le soutien et les expériences vécues;
 - Comprenait 20 questions générales et 12 questions de relance.

PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES

- ❑ Des analyses descriptives ont été effectuées pour les données sociodémographiques afin de décrire les participants de l'étude.
- ❑ Les verbatim ont été analysés selon la méthode d'analyse thématique de contenu (Braun & Clarke, 2006; Richard, 2006).

RÉSULTATS ET DISCUSSION





THÈME I : LE RÔLE DE L'INTERVENANT
RÔLE ATTENDU

- 10 participants sur 12 reconnaissent qu'une partie de leur rôle consiste à accompagner les personnes présentant une DI dans leur quotidien.
 - il semblerait que cela soit plus difficile pour certains en raison de la présence de valeurs personnelles et d'un sentiment d'inconfort.

« C'est de répondre aux questionnements... et de les accompagner selon notre mandat et selon nos forces... parce qu'il y a des intervenants qui ne sont pas à l'aise. » (participant 3)
- 3 des 12 participants précisent qu'un des obstacles est leur difficulté à décider des actions qu'ils peuvent poser.

THÈME I : LE RÔLE DE L'INTERVENANT RÔLE PERÇU

- ☐ Différents degrés de confort, ce qui peut amener des interventions différentes d'un intervenant à l'autre.
- ☐ Les interventions peuvent ne pas répondre aux besoins des personnes présentant une DI en raison d'un manque de formation, de connaissances et d'outils au sujet de la sexualité.

« Comment l'intervenant perçoit son rôle c'est mitigé je te dirais. Il y en a qui sont à l'aise comme il y en a qui ne sont... vraiment pas à l'aise. Pis on respecte le « feeling » de chacun là-dedans, mais ... c'est très différent. » (participant 11)

« C'est sûr que des fois il y a une certaine fermeture [dans la perception des intervenants], je pourrais dire comme une certaine rigidité, on ne va pas trop s'embarquer là-dedans... notre perception c'est que des fois, c'est un peu délicat. » (participant 9)

THÈME I : LE RÔLE DE L'INTERVENANT RÔLE SOUHAITÉ

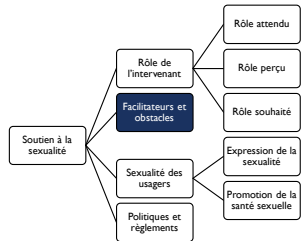
- ☐ Les participants identifient le besoin d'avoir un rôle clarifié, avec des limites et des attentes claires face aux interventions possibles.
- ☐ Certains participants soulèvent qu'un des éléments clés d'un rôle plus précis permettrait d'offrir une constance dans les interventions.

« Le rôle idéal serait qu'il y ait de la compréhension, que tous les intervenants soient ouverts et compréhensifs envers les usagers de leurs besoins sexuels et que les interventions soient faites par tous de façon constante au niveau de la sexualité parce que ça, c'est un défi aussi selon les ressentis de chacun. » (participant 11)

THÈME I : DISCUSSION

- ☐ Certains participants ont précisé que la présence d'interventions non définies pouvait faire en sorte qu'ils modifient leurs choix d'interventions.
- ☐ En plus de ne pas être certain de ce qui est attendu dans son rôle, l'intervenant peut craindre que ses interventions soient mal perçues, pouvant générer un faible sentiment d'auto-efficacité.
- ☐ Ces obstacles peuvent mener à la mise en application d'interventions non uniformes.

THÈME 2 : LES FACILITATEURS ET LES OBSTACLES



THÈME 2 : LES FACILITATEURS ET LES OBSTACLES LES PROGRAMMES ET LES RESSOURCES

- 6 participants sur 12 rapportent que la présence de l'équipe clinique aide au soutien offert. Toutefois, 8 participants mentionnent que les rencontres cliniques et l'accès aux services créent des obstacles.

« C'est assez compliqué, c'est long, les listes d'attente sont longues, ce n'est pas toujours évident. On n'en a pas en ce moment et les ressources peuvent être difficiles à avoir. » (participant 9)

- 8 des 12 intervenants reconnaissent qu'ils ont peu de connaissances face aux programmes existants et offerts aux personnes présentant une DI.

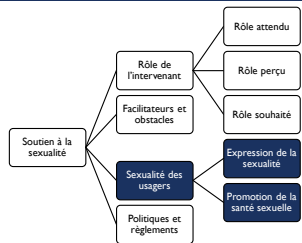
THÈME 2 : LES FACILITATEURS ET LES OBSTACLES LES FORMATIONS

- Tous les intervenants mentionnent n'avoir reçu que très peu de formation concernant la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle.
 - 8 des 12 participants n'en ont jamais reçu.

THÈME 2 : LES FACILITEURS ET LES OBSTACLES DISCUSSION

- ❑ Le principal facilitateur identifié était la tenue de réunions cliniques, permettant de soutenir la prise en charge au quotidien.
 - ❑ Toutefois, lorsqu'il est nécessaire d'impliquer un professionnel, cela crée un obstacle.
- ❑ L'expérience du personnel de soutien est un déterminant important du soutien à la sexualité puisque le personnel qui a plus d'expérience avec les questions liées à la sexualité est plus enclin à enseigner l'éducation sexuelle (Schaffner et al., 2014).
- ❑ Les besoins rapportés en terme de formation :
 - ❑ Théorie;
 - ❑ Interventions possibles lorsqu'exposés à des comportements sexuels;
 - ❑ Promotion de la santé sexuelle et les limites acceptables;
 - ❑ Rôle des intervenants.

THÈME 3 : LA SEXUALITÉ DES USAGERS



THÈME 3 : LA SEXUALITÉ DES USAGERS EXPRESSION DE LA SEXUALITÉ

- ❑ La moitié des intervenants reconnaissent l'importance d'aborder la santé sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- ❑ Tous les participants mentionnent que les personnes présentant une DI en milieu résidentiel sont libres de leurs choix.
 - Cependant, les discours divergent.

« En fait, ça va être permis tout qu'est-ce qui est dans leur chambre on va jamais restreindre un usager dans sa sexualité santé sexuelle on va juste l'encadrer pour que ça soit approprié pour tout le monde... c'est sûr que nous... on n'encourage pas les relations amoureux amoureuses. » (participant 5)

« Dans la chambre c'est permis pour tous sinon... chum ou blonde ce n'est pas permis, pas les usagers entre eux en tout cas [...]. Des fois, c'est comme si on n'a pas le droit jamais d'en parler là... « ça, c'est une problématique pour toi fait qu'on n'en parle pas » c'est souvent l'intervention qui est faite j'trouve. » (participant 10)

THÈME 3 : LA SEXUALITÉ DES USAGERS PROMOTION DE LA SANTÉ SEXUELLE

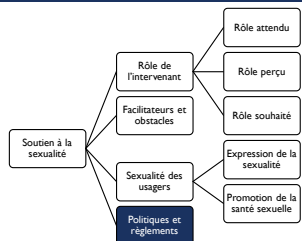
- Peu de promotion à la santé sexuelle est offerte par les intervenants en soutien aux personnes présentant une DI.
 - Des interventions seraient mises en place en réaction à des comportements plutôt qu'en prévention.
 - Par exemple, la majorité des intervenants reconnaît qu'à l'arrivée en milieu résidentiel, le code de vie est abordé, mais qu'il n'y a aucune discussion en lien avec leur santé sexuelle.

« Je pense que oui ou en tout cas l'intervenant pourrait des fois dans leur rencontre... en glisser un mot, mais ce n'est pas systématique on y va plus c'est ça à la problématique qu'à la prévention. » (participant 7)

THÈME 3 : LA SEXUALITÉ DES USAGERS DISCUSSION

- L'un des obstacles identifié par les participants comprenait la rareté des outils concrets à leur disposition pouvant mener à des interventions de manière réactive plutôt que proactive – voire la promotion de la santé sexuelle – et le manque de limites claires pour leur rôle.
- La manière dont le soutien à la sexualité est fourni semble entrer en conflit avec la principale raison pour laquelle la plupart des programmes d'éducation sexuelle sont développés.
- La mise en place d'interventions de prévention serait à privilégier, soit la prévention personnelle et la prévention organisationnelle.

THÈME 4 : LES POLITIQUES ET RÈGLEMENTS



THÈME 4 : LES POLITIQUES ET RÈGLEMENTS

- ❑ La connaissance des politiques et des règlements semble limitée pour les participants.
 - Les politiques et règlements seraient présentés lors des journées d'accueil, sans spécifier l'accompagnement face à la sexualité des personnes présentant une DI.

« [Depuis que] j'ai été engagée... je n'ai pas eu d'autres formations ou d'autres explications sur les lois du centre. » (participant 1)

« Honnêtement... je ne suis même pas sûr si on a eu quelque chose à l'embauche... pis ce n'est même pas facilement trouvable. On ne sait que les grandes lignes. » (participant 10)

THÈME 4 : LES POLITIQUES ET RÈGLEMENTS DISCUSSION

- ❑ Tous les participants ont identifié le manque de politiques claires comme un obstacle à leur travail.
 - Ont soulevé la nécessité de la mise en place d'un cadre de pratique, de politiques et de règlements clairement établis et diffusés parmi les intervenants.
- ❑ L'absence de politiques et de procédures détaillées peut également laisser place aux attitudes et aux croyances personnelles des intervenants dans leur façon de réagir à des situations particulières (Gilmore et Chambers, 2010).

LES LIMITES

- ❑ Les résultats obtenus ne peuvent être généralisés;
- ❑ La présence d'un prorata hommes-femmes non équivalent;
- ❑ Les réponses sont uniquement basées sur ce que les participants considèrent eux-mêmes comme une éducation sexuelle et le soutien nécessaire.

CONCLUSION

CONCLUSION

- Ce projet a permis de mettre en lumière certains besoins des intervenants dans le soutien au développement de la sexualité des personnes présentant une DI vivant dans les milieux de type résidentiel.
 - Du point de vue clinique, cela permet de voir qu'il est important d'offrir aux intervenants de développer et de mettre à jour leurs connaissances liées à leurs emplois.
 - Du point de vue de l'intervenant, cela permet de voir que, malgré leur formation initiale, la présence de questionnements non répondus viennent freiner le soutien à la sexualité des personnes présentant une DI.
 - Du point de vue du milieu de travail, cela souligne que l'absence de politiques et de règlements clairement diffusés, ou de soutien clinique insuffisant, peuvent mener à des interventions non uniformes.
- Il est primordial que les besoins sexuels des personnes présentant une DI soient considérés et discutés plutôt qu'évités ou ignorés, par manque de connaissances ou de lignes directrices claires.

MERCI

RÉFÉRENCES

- Ailey, S. H., Marks, B. A., Crisp, C., & Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38(2), 229-252. doi:10.1016/S0029-4405(02)00056-7
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2008, 2013). *Sexuality - joint position statement of AAIDD and The Arc*. Retrieved from <https://aidd.org/governance/policy-position-statements/sexuality/VCC08M08A30e>
- Basso, G., Niosi, L., Sorell, S., Ferrari, L., & Menes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 110-115. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00208.x
- Bernier, D. J. (2011). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), 129-141. doi:10.1007/s11195-010-9190-4
- Bernier, D. J., & Ogilvie, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 240-249. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x
- Brown, V. B., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qps03a
- Brown, R. D., & Price, 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:10.1080/14681807081859
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & 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(1), 913-921. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x
- Gilmour, L., & Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. doi:10.1081/13668250.2010.496294
- Hastings, P. P. (2010). Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationship and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(3), 207-210. doi:10.1081/13668250.2010.492710
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & 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(1), 905-912. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01203.x

RÉFÉRENCES

- Ider, A., Tac, F., Beyrou, D. et Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 27(1), 27-34. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9102-2>
- Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: It'd be nice to be kind of trusted. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 308-315. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00587.x
- Kerbage, H., & Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59, 478-483. doi:10.1016/j.neurol.2011.07.004
- Martinez, E. (2015). Reviewing risk factors of individuals with intellectual disabilities as perpetrators of sexually abusive behaviors. *Sexuality and Disability*, 33(2), 269-278. doi:10.1007/s11195-014-9365-5
- Murphy, G. H. (2003). Capacity to consent to sexual relationships in adults with learning disabilities. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 29(3), 148-149. doi:10.1783/14718903101197320
- Murphy, G. H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347-1357. doi:10.1017/S0022291704001941
- O'Callaghan, A. C., & Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3), 197-206. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00857.x
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Retrieved from www.un.org/fr/enchdisabilities/default.asp?id=143
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Communication brève relative à la sexualité (CBS) : recommandations pour une approche de santé publique*. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204278/1/9789242549003_fr.pdf?sf=1

RÉFÉRENCES

- Pebdani, R. N. (2016). Attitudes of group home employees towards the sexuality of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 34(3), 329-339.
- Pomeroy, D., Jahoda, A., & Hastings, P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154. doi:10.1352/1934-9556-502.140
- Richard, S. (2006). Analyse de contenu pour la recherche en didactique de la littérature. Le traitement de données quantitatives pour une analyse qualitative : Parcours d'une approche mixte. *Recherches Qualitatives*, 26(1), 189-207.
- Rushworth, S., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(6), 531-541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>
- Santé Canada. (2015). *Santé sexuelle et promotion d'une vie saine*. Retrieved from <http://www.hc-sc.gc.ca/hl/sex/index-eng.php>
- Sene, A., & Flanagan, T. (2014). Factors that impact support workers' perceptions of the sexuality of adults with developmental disabilities: A quantitative analysis. *Sexuality and Disability*, 32(1), 45-63. doi:10.1007/s11195-013-9314-8
- Schulkin, D., Kuk, G., Sullivan, J., P. T. van Doorn, R., & Curran, M. G. (2014). Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 157-166. doi:10.1081/13668250.2014.899566
- Simpson, A., Lafferty, A., & McConkey, R. (2006). *Out of the shadows: A report on the sexual health and wellbeing of people with learning disabilities in Northern Ireland*. London, England: Family Planning Association.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 26(2), 75-81. doi:10.1007/s11195-008-9071-2