

Le Référentiel

Le magazine des droits des personnes
présentant une DI ou un TSA en Mauricie



La vie affective,

amoureuse et sexuelle

TABLE DES MATIÈRES

Mot du RODITSA	3
L'éducation à la sexualité des personnes qui présentent une différence	4
Les adaptations pour les personnes qui présentent une différence.....	5
Les commentaires d'une enseignante.....	6
Programmes et outils	7
Spécifique aux personnes qui présentent une différence.....	8
Pour terminer	8
Tableau synthèse.....	10
Deux réalités différentes ; témoignages de mères.....	12
Martine et Derreck.....	13
Carine et Mélissa	16
À retenir	17
La vulnérabilité et les agressions sexuelles.....	18
Ensemble, malgré la différence : une histoire d'Amour	23

Le RODITSA Mauricie est un organisme de défense collective des droits réunissant les organismes de la Mauricie qui œuvrent auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leur famille.

 www.roditsamauricie.org

 www.facebook.com/roditsamauricie

 roditsamauricie@outlook.com

Rédaction Élodie Goulet

Révision Bernice Muhoranamana, Violaine Héon

Conception : Productions Graphiques Michel Lamothe

Dépôt légal, Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2023

MOT DU RODITSA

Violaine Héon,
directrice générale



Pour ce premier numéro de 2024, le RODITSA a souhaité innover et inclure des entrevues avec divers acteurs qui sont touchés par la thématique de la sexualité des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle. En effet, nous jugeons qu'il est important d'offrir une opportunité aux personnes concernées de s'exprimer et de partager leurs points de vue et leurs réalités. Même si plusieurs lecteurs sont déjà sensibilisés, cela permet de mettre en lumière la réalité de ces personnes et d'alimenter des réflexions. Le RODITSA vous invite à vous remettre en question dans ce numéro.

Au quotidien, nous sommes en interaction avec les autres. Partout autour de nous, que ce soit dans les publicités, à la télévision, dans des livres ou dans notre entourage, il est possible de voir des gens en couple. Des images de personnes souriantes qui s'embrassent. Les films pour enfants mettent encore de l'avant des fins dans le genre « ils vécurent heureux et eurent beaucoup d'enfants ». N'est-il pas normal qu'une personne qui présente un handicap souhaite vivre la même chose? Pourtant, il n'est pas rare d'entendre des histoires qu'une personne qui présente

une différence se voit refuser le droit de donner des marques d'affection à son amoureux ou tout simplement de l'inviter chez elle, parce qu'elle vit dans une ressource. Il s'agit pourtant de leur droit; concept avec lequel la majorité est en accord sur le plan théorique, mais qui, en pratique, est beaucoup moins appliqué. Le consentement ou le désir d'évitement des problématiques sont, la plupart du temps, invoqués pour justifier cet écart entre la théorie et la pratique. Il est toutefois pertinent de se demander : ces différentes interdictions répondent aux besoins de qui? Que ce soient les parents, les intervenants, les enseignants, les citoyens ou les personnes présentant une différence, tous ont une opinion sur la thématique des relations affectives, amoureuses et sexuelles.

Dans cette édition du *Référentiel*, nous cherchons à constituer une base sur laquelle vous pourrez vous appuyer pour prendre des décisions, modifier vos interventions et alimenter vos pistes de réflexion. La thématique de la vie affective, amoureuse et sexuelle est ici explorée sans tabou.

Bonne lecture!

L'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE DIFFÉRENCE



L'éducation à la vie affective et sexuelle est un sujet qui fait polémique depuis longtemps. Bien que les opinions divergent, le gouvernement du Québec s'est positionné en 2018. Entre 5 heures et 15 heures d'éducation à la sexualité doivent être données à chaque année aux élèves du primaire et du secondaire. Cela inclut les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA).

Le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MÉES) a rendu disponible sur son site l'ensemble du curriculum d'éducation à la sexualité (**voir tableau synthèse pages 9 et 10**). Le ministère a choisi huit grands thèmes :

- 1) Croissance sexuelle humaine et image corporelle
- 2) Grossesse et naissance
- 3) Globalité de la sexualité
- 4) Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales
- 5) Agression sexuelle
- 6) Agir sexuel
- 7) Vie affective et amoureuse
- 8) Violence sexuelle

Les adaptations pour les personnes qui présentent une différence

Tout d'abord, le gouvernement du Québec rend accessibles sur sa plateforme web bon nombre de documents sur le sujet¹. Sommaires et contenus détaillés par années sont accessibles. Un seul document, à l'intention des parents, est spécifiquement conçu pour les élèves HDAA. En bref, il est inscrit que ces élèves sont des êtres sexués, que la sexualité fait partie du développement normal, et que l'éducation est essentielle. Il n'y a pas d'information sur les types d'adaptation qui sont envisagés pour s'assurer que tout le contenu soit enseigné².

Afin de soutenir les enseignants dans l'accomplissement de cette tâche, les centres de services scolaires en collaboration avec LEARN et le service du Récit ont mis sur pied un site web avec des outils adaptés et clés en main pour les élèves HDAA. Le tout est disponible gratuitement. Bien qu'ils ne soient pas spécifiques pour les personnes présentant une DI ou une personne autiste, ils offrent une base sur laquelle un enseignant peut compter.

Ensuite, il est pertinent de s'attarder à la formation offerte aux futurs enseignants et enseignantes. Considérant que la tâche de l'éducation à la sexualité est majoritairement remise entre leurs mains, il est important de se demander comment ceux-ci sont soutenus pour ce faire. La consultation de plusieurs programmes de formation (enseignement primaire et secondaire, adaptation scolaire) dans plusieurs universités permet de constater qu'aucun cours n'est dédié spécifiquement à la question. Il est possible que la question soit abordée dans des cours comme celui-ci : *Le développement social, émotionnel et sexuel de l'enfant*, mais il n'est pas possible d'en avoir la certitude.

1 Pour plus de détails, consultez-le : <https://www.education.gouv.qc.ca/parents-et-tuteurs/education-a-la-sexualite/>

2 Pour plus de détails, consultez-le : https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/Feuillet-Parents-EHDAA.pdf

Fait intéressant : l'Université du Québec à Montréal (UQAM) offre un programme court de premier cycle en éducation à la sexualité en milieu scolaire. Bien qu'il ne soit pas obligatoire pour devenir enseignant, il est rassurant de savoir qu'il est possible de se former sur la question.

Plusieurs étudiants dans le domaine de l'éducation ont mentionné au RODITSA qu'ils n'ont pas entendu parler du programme obligatoire du gouvernement ni eu de cours sur la question. Ces mêmes étudiants ont tous mentionné que l'éducation à la sexualité en milieu scolaire devrait faire partie de leur formation universitaire.

Les commentaires d'une enseignante

Afin de mieux comprendre comment l'éducation à la sexualité se passe dans la région, le RODITSA s'est entretenu avec une enseignante en adaptation scolaire qui possède plus de 20 ans d'expérience, madame Marie-Ève Auger. L'entrevue a permis de mettre en lumière une enseignante motivée, passionnée et dévouée à ses élèves et à l'éducation à la sexualité.

Depuis le début des années 2000, madame Auger utilise le programme *Prévention du SIDA et les autres MTS dans une perspective d'éducation à la sexualité chez les élèves présentant une déficience intellectuelle* (MSSS, 1999). Elle avoue que celui-ci est désuet, mais il s'agit d'une base sur laquelle elle s'est appuyée pour mettre au goût du jour les activités. Voici les thématiques qui sont prévues dans ce programme :

- 1) Parler de sexualité
- 2) Connaître son corps
- 3) Découvrir les changements pubertaires
- 4) Démystifier la masturbation
- 5) Se faire confiance et s'affirmer
- 6) Se confier
- 7) Réagir à l'exploitation sexuelle
- 8) Avoir un chum, avoir une blonde
- 9) Connaître les MTS
- 10) Savoir utiliser un condom



Il est possible de constater que plusieurs de ces thématiques correspondent à celles demandées par le gouvernement. Mme Auger nous explique que l'éducation à la sexualité a été incluse dans les programmes d'études adaptés tels que le programme DÉFIS et le programme CAPS. Ce dernier recommande aux enseignants de consulter le tableau synthèse du gouvernement. Ces curriculums d'études n'incluent pas d'activités, mais offrent des balises d'enseignement. Madame Auger avoue qu'elle n'a pas vraiment étudié le tableau synthèse du gouvernement. Elle n'a pas non plus été suivie par l'équipe de direction pour s'assurer que le tout était fait. Elle nomme sentir une grande confiance de sa direction sur la question de l'éducation à la sexualité. Elle ajoute, toutefois, que cela semble spécifique aux classes d'adaptation, car elle sait qu'un enseignant est libéré de ses fonctions pour faire de l'éducation à la sexualité, et donc qu'un suivi est réalisé.

Au fil des années, madame Auger a accumulé des outils maison et des outils fournis par le gouvernement. Elle explique que, dans chaque région, il y a un responsable du ministère qui, sur demande, peut rendre accessible une trousse d'éducation à la sexualité pour la clientèle. Étant tutrice de stage, elle a également abordé la question avec ses stagiaires et leur a même fait animer des activités sur la question. Cela n'a jamais été une obligation de l'université et n'est pas directement évalué, mais la question reste importante selon elle.

Madame Auger souligne que ce n'est pas tous les élèves qui reçoivent l'ensemble des enseignements prévus. En effet, son travail est d'adapter le contenu des ateliers au profil unique de ses élèves selon leur capacité. Lorsqu'elle est questionnée sur la perception des élèves vis-à-vis l'éducation à la sexualité, madame Auger parle de leur soif d'apprendre et de discuter de ce sujet. Elle a souligné à plusieurs reprises qu'il s'agit d'un sujet essentiel et apprécié par les élèves.

Lorsque l'éducation à la sexualité est au programme, madame Auger avertit toujours les parents de ses élèves. Elle affirme qu'elle n'a que très rarement eu des problèmes auprès des parents de ses élèves. Au contraire, ceux-ci sont généralement reconnaissants que ce soit l'école qui gère l'apprentissage de l'hygiène, les premières menstruations et la masturbation, etc. Maintenant qu'elle travaille auprès des plus jeunes (élèves de 4-5 ans), l'éducation à la sexualité prend un aspect plus quotidien, où elle leur apprend, entre autres, les parties du corps et la notion de public/privé.

Bien que madame Auger ne puisse pas témoigner de la réalité de tous les milieux d'enseignement, il est possible de constater qu'il y a eu et qu'il y a toujours de l'éducation à la sexualité dans les classes en adaptation scolaire. Il n'y a pas de garantie en ce qui concerne l'étendue de ce qui est vu, toutefois, ce qui est enseigné est adapté par classe et par élève.

Programmes et outils

Voici quelques sites internet qui traitent de l'éducation à la sexualité pour la population générale :

- sexplique.org
- itss.gouv.qc.ca
- sexandu.ca/fr/
- La plateforme en ligne *Olie* est également disponible. Il s'agit d'une plateforme adressée aux parents d'enfants de 3 à 12 ans. Son contenu est en partie payant et concerne, pour l'instant, les enfants neurotypiques. Toutefois, les propriétaires d'*Olie* ont mentionné travailler avec des sexologues et psychoéducateurs pour offrir du contenu pour les enfants qui présentent une différence.
- L'UQAM rend disponible gratuitement un tout nouveau programme qui s'appelle : « Oser être soi-même : Programme d'éducation à la sexualité pour les 12-17 ans » (2023). Il s'agit d'un programme de 820 pages qui respecte les exigences du ministère et qui est destiné pour des groupes. Le tout est divisé en niveau scolaire et ensuite par activité thématique. L'ensemble du contenu : vidéos, fiches d'activité, PowerPoint, etc., est accessible directement sur le site de l'UQAM³.

3 Voir : <https://hypersexualisation.uqam.ca/volets/volet-3-outils-pedagogiques-education-a-sexualite/programme-secondaire-osser-etre-soi-meme/>

Spécifique aux personnes qui présentent une différence

Le rapport de recherche de Poulin et al., (2019) en fait une recension intéressante pour la clientèle présentant un trouble du spectre de l'autisme⁴. Dans la forte majorité des cas, ces outils sont conçus pour des intervenants ou des enseignants. Dans une approche similaire, l'organisme l'Appui pour les proches aidants a dressé une liste des outils et livres disponibles sur la question, spécifiquement pour les personnes qui présentent une DI.⁵

Il existe une plateforme en ligne appelée *Zanzu, mon corps en mots et en images*. Il s'agit d'un dictionnaire en ligne, qui offre des définitions et explications sur plusieurs concepts en rapport avec la sexualité, le corps humain, la puberté, etc. Il est possible d'écouter les définitions ou de les lire. Il y a également plusieurs marches à suivre imagées (à titre d'exemple, comment mettre un tampon).

Il existe aussi plusieurs outils disponibles sur le site internet de l'*Institut universitaire en DI/TSA*. Toutefois, plusieurs sont payants et sont destinés aux intervenants du réseau. Deux programmes sont disponibles, soient : le *Programme d'éducation à la santé sexuelle pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle* (PÉSSADI, 2017) et le *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (ÉVAAS, 2001). Les deux programmes sont conçus pour les personnes qui présentent une DI. Le premier, pour les adolescents, et le second, pour les adultes.

Après avoir discuté avec plusieurs intervenants du CIUSSS, il est possible de constater que la grande majorité d'entre eux s'appuient sur des outils maison ou font des adaptations des programmes existant pour faire des interventions en matière de sexualité.

Pour terminer

Il est possible de constater que l'éducation à la sexualité reste l'affaire de tous. Bien qu'il existe des programmes, la majorité des gens à qui le RODITSA a parlé utilisent des outils maison, adaptés aux besoins de la personne qu'ils accompagnent pour faire de l'éducation à la sexualité. Il ne semble pas y avoir une grande préoccupation concernant les exigences du gouvernement sur la question. En revanche, l'éducation à la sexualité reste primordiale pour les acteurs qui œuvrent autour des personnes autistes ou présentant une DI.

4 Vous pouvez consulter le rapport à l'adresse suivante : https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/05/mh.poulin_annexe4_epanouissement-sexuel_tsa.pdf

5 Vous pouvez accéder à la liste des ressources de l'Appui ici : <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/comprendre-la-situation-de-mon-proche/deficience-intellectuelle/sexualite-et-deficience-intellectuelle/>

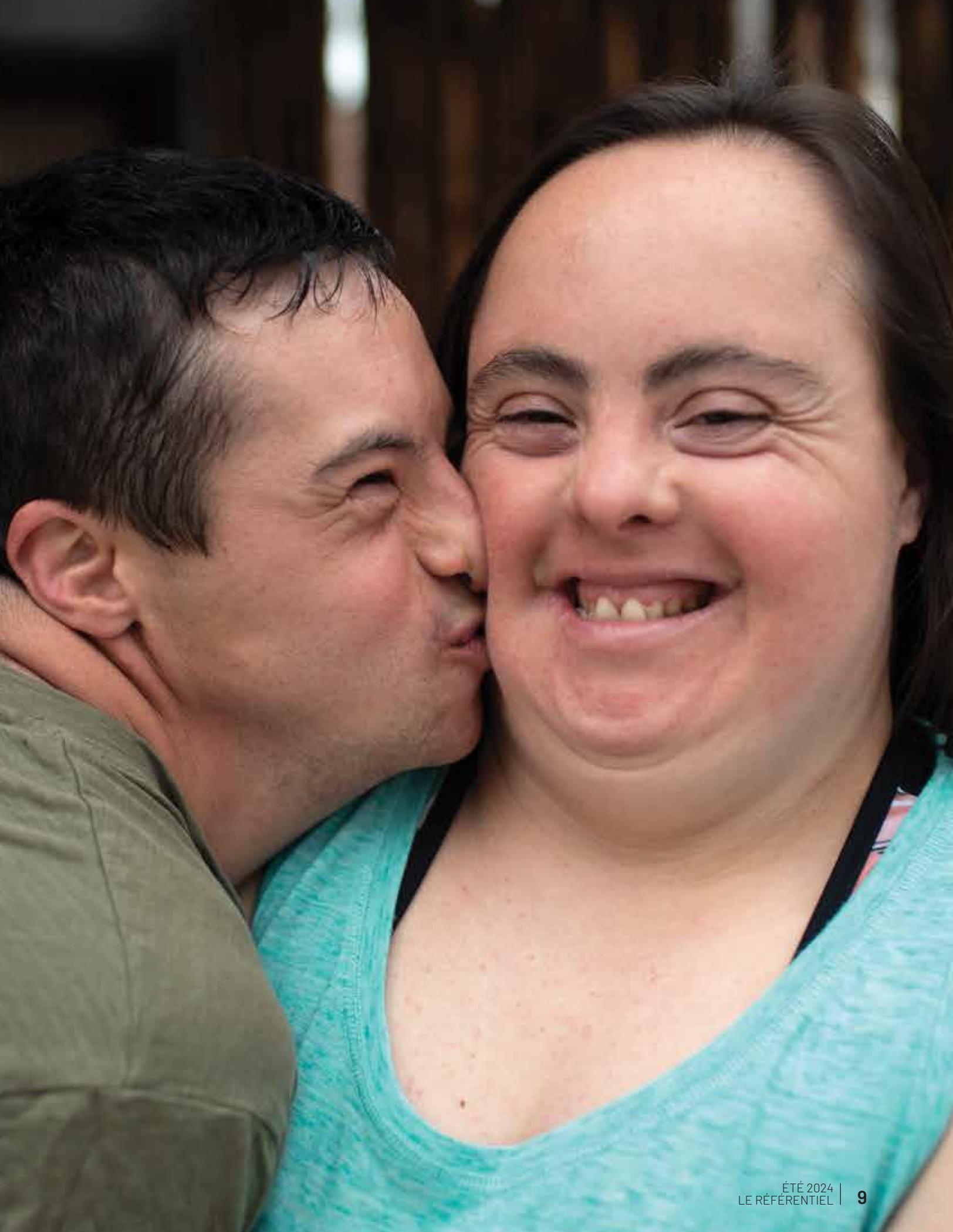


Tableau synthèse

Thèmes et résumé des contenus en éducation à la sexualité

Préscolaire	1 ^{re} année	2 ^e année	3 ^e année	4 ^e année	5 ^e année	6 ^e année	1 ^{re} secondaire	2 ^e secondaire	3 ^e secondaire	4 ^e secondaire	5 ^e secondaire
<p>Croissance sexuelle humaine et image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Parties du corps › Expression de ses besoins et de ses sentiments 	<p>Globalité de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> › Dimensions de la sexualité (corps, cœur, tête) 	<p>Croissance sexuelle humaine et image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Organes sexuels › Appréciation de son corps et hygiène 	<p>Globalité de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> › Dimensions de la sexualité (corps, cœur, tête et messages dans l'entourage) 	<p>Croissance sexuelle humaine et image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Principaux changements de la puberté › Sentiments à l'égard du fait de grandir 	<p>Croissance sexuelle humaine et image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Changements psychologiques et physiques de la puberté › Rôle de la puberté dans la croissance 	<p>Globalité de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> › Dimensions de la sexualité (biologique, psychoaffective, socioculturelle, relationnelle et morale) 	<p>Globalité de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> › Entrée dans l'adolescence 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Relations amoureuses › Défis des premières fréquentations 	<p>Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> › Réflexion critique sur les représentations de la sexualité dans l'espace public 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Reconnaissance des manifestations de violence › Solutions pour prévenir ou faire face 	<p>Globalité de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> › Bien vivre sa sexualité tout au long de sa vie
<p>Grossesse et naissance</p> <ul style="list-style-type: none"> › Étapes de la naissance › Accueil du nouveau-né 	<p>Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> › Rôles et stéréotypes sexuels › Respect des différences 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Relations interpersonnelles › Expression de ses sentiments 	<p>Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> › Stéréotypes dans l'univers social et médiatique › Influence des stéréotypes 	<p>Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> › Établissement de rapports égaux 	<p>Agression sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Façon d'éviter ou de prévenir une agression sexuelle en contexte réel et virtuel 	<p>Croissance sexuelle humaine et image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Apprivoisement des changements pubertaires › Image corporelle 	<p>Croissance sexuelle humaine et image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Bénéfices d'une image corporelle positive › Influence des normes sur l'image corporelle 	<p>Violence sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Mythes et préjugés liés aux agressions sexuelles › Notion de consentement 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Bénéfices d'une relation amoureuse basée sur la mutualité › Gérer sainement les conflits dans une relation amoureuse 	<p>Agir sexuel</p> <ul style="list-style-type: none"> › Enjeux associés aux relations sexuelles à l'adolescence › Bien vivre l'intimité affective et l'intimité sexuelle 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Relations affectives et amoureuses significatives
	<p>Agression sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Indices pour reconnaître une situation d'agression sexuelle › Dévoilement à un adulte 	<p>Grossesse et naissance</p> <ul style="list-style-type: none"> › L'ovule et le spermatozoïde › Développement du fœtus 	<p>Agression sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Indices pour reconnaître différents types d'agressions sexuelles › Façons de prévenir et de faire face 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Représentations de l'amour et de l'amitié › Attitudes et comportements dans les relations interpersonnelles 		<p>Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> › Impacts du sexisme, l'homophobie et de la transphobie › Respect de la diversité sexuelle et respect des droits 	<p>Identité, rôles, stéréotypes sexuels et normes sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> › Rôle de la puberté dans la consolidation de son identité 	<p>Agir sexuel</p> <ul style="list-style-type: none"> › Agir sexuel à l'adolescence › Respect de ses choix en matière d'agir sexuel 	<p>Violence sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> › Rôle actif pour prévenir ou dénoncer une agression sexuelle › Attitudes aidantes envers une victime 	<p>ITSS et grossesse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Démarches à entreprendre après une relation non ou mal protégée › Développement de comportements sexuels sécuritaires 	<p>ITSS et grossesse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Risques d'ITSS et de grossesse dans divers contextes de vie sexuelle active › Enjeux éthiques
						<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Éveil amoureux et sexuel à la puberté 	<p>Vie affective et amoureuse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Attirance et sentiments amoureux › Prise de conscience de l'orientation sexuelle 	<p>ITSS et grossesse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Importance de la santé sexuelle et reproductive › Attitude favorable à l'utilisation d'une protection 	<p>Agir sexuel</p> <ul style="list-style-type: none"> › Désir et plaisir dans l'agir sexuel › Facteurs influençant les relations sexuelles 	<p>ITSS et grossesse</p> <ul style="list-style-type: none"> › Fonctionnement des méthodes de protection › Développement de comportements sexuels sécuritaires 	

DEUX RÉALITÉS DIFFÉRENTES; TÉMOIGNAGES DE MÈRES



Le RODITSA s'est entretenu avec deux mères d'adultes qui présentent un handicap afin d'apprendre comment la thématique de la sexualité a eu un impact dans leurs foyers. Les entrevues réalisées permettent de mettre en lumière deux réalités complètement différentes. D'une part, une mère dont le fils est actif, ouvert et qui a reçu beaucoup d'éducation à la sexualité. D'autre part, une mère dont la fille ne témoigne que peu ou pas d'intérêt en lien avec la sexualité et avec qui seulement l'aspect de la prévention a été vu.

Martine et Derreck

Pour commencer, Martine⁶ est la maman de Derreck, qui est dans la trentaine et qui a plusieurs diagnostics. Derreck a été accompagné tout son primaire par une éducatrice spécialisée et a fait une partie de son secondaire dans des classes adaptées. Il a maintenant un emploi stable et réside chez sa mère. Lorsqu'on demande à Martine qu'elle genre d'éducation à la sexualité Derreck a reçu, elle ne se souvient pas s'il a déjà vu ces notions à l'école. Martine est pratiquement certaine que cela n'est jamais arrivé.

Bien que Derreck ne soit plus à l'école depuis longtemps, Martine croit qu'il est nécessaire que l'éducation à la sexualité soit faite en partie dans les écoles. Elle souligne l'importance que cela soit fait par des gens qui maîtrisent le sujet et qui sont à l'aise d'en parler. Il est primordial que l'information soit communiquée aux parents afin que celle-ci puisse être reprise et approfondie à la maison. Martine reconnaît que, pour certains, il s'agit du point de départ pour apprivoiser et développer son aisance avec la sexualité. Martine mentionne que les parents qu'elle a côtoyés lorsque Derreck était scolarisé avaient des discours similaires. Elle n'a pas l'impression que la question a fait l'objet de polémiques.

Son expérience d'éducation à la sexualité

Martine s'est occupée de faire l'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle de son fils. Elle décrit leur relation comme étant belle, respectueuse, ouverte et sans tabou. Martine se souvient qu'elle ne parlait pas de sexualité avec ses parents. Elle a fait le choix conscient d'offrir cette possibilité à son fils. Derreck démontre d'ailleurs une belle confiance envers sa mère. Martine croit et a inculqué à son fils que la sexualité « c'est un besoin. au même titre que boire et manger.

C'est un besoin de base. Si tu veux t'épanouir, ça fait partie de la vie. ».

Derreck a donc été très ouvert avec sa mère et l'interpelle lorsqu'il a des problématiques ou des questions sur le sujet. Martine souligne qu'ils ont beaucoup discuté des sujets suivants : la pornographie et la réalité, les attentes réalistes avec un partenaire, le consentement, la masturbation et l'hygiène. Martine avoue qu'elle n'a jamais demandé directement à son fils son orientation sexuelle. Les comportements de son fils et leurs discussions rendaient explicite que Derreck est hétérosexuel. Elle a quand même pris la peine de normaliser les différentes orientations.

⁶ Les prénoms utilisés dans cette section sont fictifs afin de préserver la confidentialité.

Martine explique au RODITSA que son fils est sexuellement actif. Martine raconte qu'elle a déjà accompagné son fils dans une boutique érotique afin qu'il s'achète un jouet pour combler ses besoins. Elle a fait l'enseignement sur l'entretien et le nettoyage de ses accessoires personnels avec son fils. Elle est fière de constater que ce dernier l'utilise de manière adéquate. Martine reconnaît qu'elle n'a pas de tabou en lien avec la sexualité et qu'elle ne connaît pas beaucoup de parents qui ont été aussi ouverts avec leurs enfants. Pourtant, cela pourrait être bénéfique pour plusieurs personnes.

Martine souligne que trouver un partenaire, lorsqu'on est différent, c'est difficile. Son fils fréquente pratiquement les mêmes personnes tout au long de l'année, que ce soit au travail ou dans ses loisirs. Le bassin de candidats est donc limité. Derreck a déjà utilisé les services de *Unique Rencontre Inclusive* (anciennement connu sous le nom de *Rencontre adaptée*). Ce service offre la prise en charge du profil par des intervenants.

Disons que le profil A intéresse Derreck, il le signifie. L'intervenant associé au profil A, va alors montrer le profil de Derreck à la personne A. S'ils sont tous deux intéressés, ils pourront prendre contact. Lorsque Martine et Derreck ont utilisé le service, il y avait un point de rencontre à Québec et à Montréal. Martine devait donc emmener Derreck à Québec pour qu'il puisse rencontrer son amoureuse. La distance et l'obligation pour chaque parent de superviser chacune des rencontres a amené Derreck à se retirer du service. Martine déplore la situation. Elle juge que ce service est nécessaire pour bien des gens et gagne à être développé. Elle fait la comparaison avec certains pays européens où le travail du sexe est légal et où il existe des travailleurs qui sont spécialisés auprès des personnes qui présentent des handicaps. Martine explique : « si on avait des moyens encadrés, sécuritaires, ils seraient utilisés. Les personnes qui vivent avec un handicap ont des besoins eux aussi. Des besoins de tendresse... le toucher, partager une intimité, oui la sexualité ».

La parentalité

Martine et Derreck ont eu de longues discussions en lien avec la paternité. Derreck a déjà eu une partenaire qui voulait avoir des enfants et cela a mené à plusieurs questionnements chez lui. La position de Martine était claire : elle a tout donné pour Derreck et n'a pas l'énergie de prendre en charge un potentiel petit-enfant. Martine explique que son fils a dû faire le deuil de sa paternité, car celui-ci reconnaît qu'il ne serait pas en mesure de prendre soin d'un enfant sans aide extérieure. Cela a mené à des discussions sur la contraception et les différentes options qui sont offertes pour prévenir une grossesse. Martine est heureuse que la question soit derrière elle aujourd'hui. Elle souligne le travail et le courage des grands-parents qui aident les parents différents à s'occuper de leurs enfants, mais avoue qu'elle ne se sentirait pas capable de le faire.

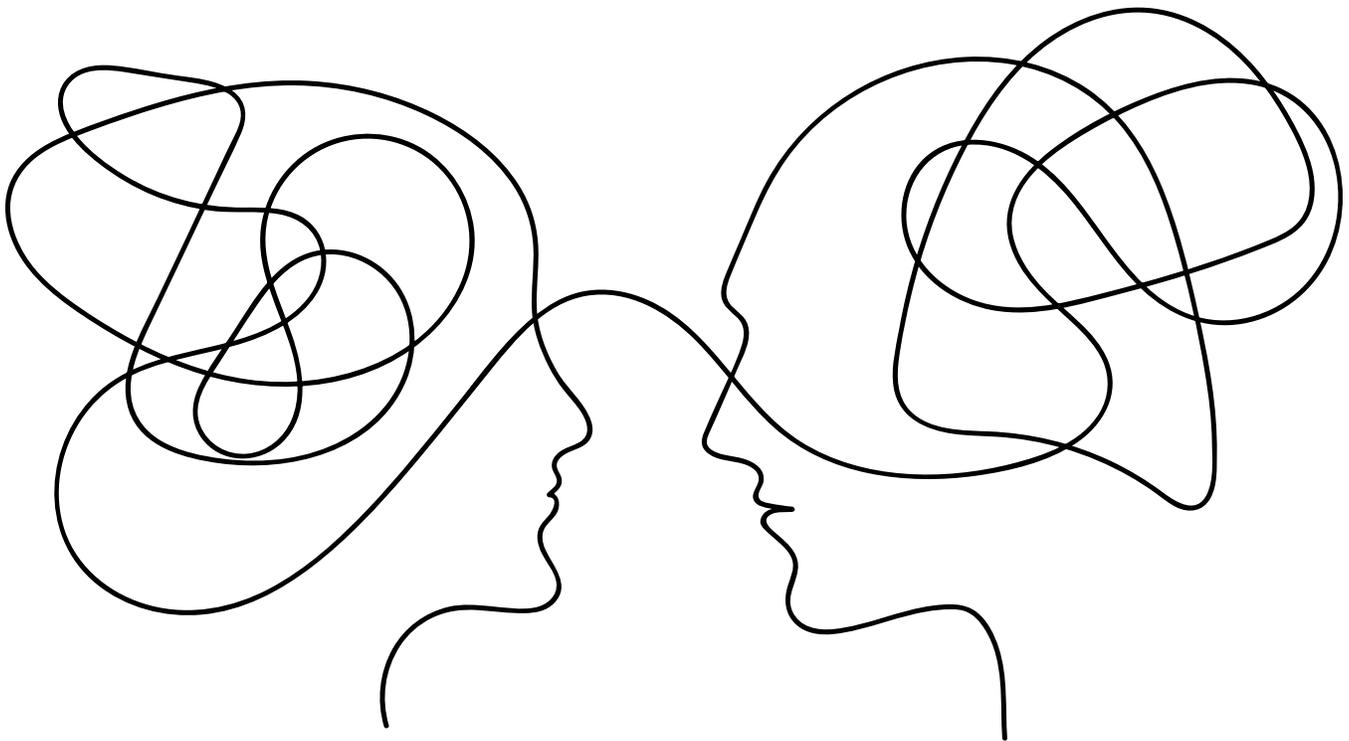
Ses espoirs pour Derreck

Martine mentionne au RODITSA qu'elle n'a pas vraiment de craintes en lien avec la sexualité de Derreck. Elle sent qu'elle a fait un bon travail avec ce dernier. Elle aimerait que son fils trouve une partenaire avec qui il pourrait être bien. Elle souhaite qu'il soit en mesure de combler ses besoins relationnels avec une personne significative. En attendant, elle souhaite que Derreck réalise qu'il est possible d'être bien en étant seul. Dans leur famille, Derreck voit ses cousins et ses cousines qui sont tous en couple. Elle aimerait qu'il trouve un modèle positif célibataire à qui il pourrait s'identifier. Martine souhaite que son fils ne se mette pas de pression d'être en couple.

Derreck est suivi par une travailleuse sociale pour ses besoins ponctuels. Il n'a jamais suivi de groupes sur la question de la sexualité ou eu un intervenant qui est disponible pour faire de l'éducation personnalisée. Martine est convaincue qu'il s'agit de quelque chose qu'il aimerait : un endroit neutre qui permettrait à son fils de poser ses questions. Elle croit que son fils aurait besoin d'en parler avec quelqu'un d'autre qu'elle. Toutefois, avant de laisser son fils aller à une formation sur la sexualité, Martine avoue qu'elle aimerait en savoir plus sur l'identité du formateur, les objectifs de la formation et les sujets qui seront abordés. Une fois le tout vérifié, elle ne voit pas d'inconvénient à ce que Derreck y participe. Si son fils revient d'un atelier à l'aise, elle ne voit aucune raison de l'empêcher d'y retourner.

Conseils de Martine

Martine suggère aux parents qui ont des enfants différents de faire l'exercice de se rappeler leurs désirs, leurs besoins lorsqu'ils étaient plus jeune. Elle encourage un parent qui trouve l'éducation à la sexualité difficile de se souvenir comment on a agi avec lui étant plus jeune et comment il aurait préféré que les choses se passent. Elle rappelle que ce n'est pas parce qu'on vit avec un handicap que ce besoin n'existe pas à l'intérieur. Elle souligne que même s'ils ne projettent pas leur âge biologique, il se passe des choses dans leurs corps qui sont associées à cette âge-là. Elle conseille de rester ouvert d'esprit.



Carine et Mélissa

Carine est la mère de Mélissa, mi-trentaine. Elle présente une déficience intellectuelle. Elle a fréquenté des milieux scolaires adaptés. Elle réside depuis plusieurs années dans une ressource de type familiale avec plusieurs personnes qui présentent des différences. Carine ne se souvient pas que sa fille ait eu de l'éducation à la sexualité à l'école. Cela ne l'aurait pas dérangée. Mélissa n'a jamais vraiment témoigné d'intérêt à être dans une relation amoureuse. À titre d'exemple, dans la ressource où réside Mélissa, il y a des personnes qui sont en couples. Mélissa a aussi des amis qui sortent ensemble. Malgré cette exposition répétée, Mélissa n'a jamais mentionné à sa mère qu'elle avait envie d'être dans une relation ou nommé que c'est quelque chose qui lui manquait. Elle n'a pas vraiment posé de questions en lien avec la sexualité. Carine souligne que sa fille est débrouillarde : si elle souhaite consulter des sites en lien avec la sexualité ou la pornographie, elle peut y accéder. Carine ne surveille pas l'activité de Mélissa sur internet. Elle a confiance en sa fille. Elle soutient qu'il n'est pas impossible que celle-ci soit gênée lorsque vient le temps de parler de sexualité, mais qu'elle n'a habituellement pas de difficulté à exprimer ses besoins et ses désirs; chose qu'elle n'a pas faite en lien avec la vie amoureuse et affective. C'est principalement pour ces raisons que Carine croit que sa fille n'a pas d'intérêt pour la sexualité. Cela est un soulagement pour sa mère qui n'a pas à conjuguer avec des problématiques d'amour et de manque de sa fille.

Carine avoue qu'elle ne se sent pas particulièrement outillée pour faire de l'éducation à la sexualité. Elle juge avoir fait le minimum nécessaire, c'est-à-dire la prévention des agressions, l'hygiène et les menstruations. Carine est consciente qu'en raison de son diagnostic, sa fille est plus vulnérable. Elle porte une attention particulière aux gens que côtoie sa fille. Carine a expliqué à sa fille lorsqu'elle était plus jeune que son corps lui appartient et que personne ne devrait lui toucher les fesses ou les seins. Elle a également insisté, dès son plus jeune âge, sur le fait qu'il n'y a pas de bon secret. Carine se souvient d'avoir averti le père de Mélissa, qui lui disait des choses du genre : « on ne le dira pas à maman ». C'était dans des contextes anodins, mais Carine lui a rappelé que Mélissa est différente et vulnérable. Elle ne devrait pas se questionner sur si elle doit ou non en parler. Si elle a quelque chose à dire, elle doit le dire. Ceci a été bien acquis par sa fille, qui est particulièrement honnête aujourd'hui. Carine ne voyait pas la pertinence de faire plus, considérant que sa fille ne semblait pas être intéressée par la question.

Carine pense tout de même que l'éducation à la sexualité dans les écoles est pertinente. Elle juge que certains sujets, comme l'hygiène et la prévention des agressions, doivent être mis de l'avant. Elle ne pense pas qu'il y ait des sujets à proscrire. Elle avoue, toutefois, qu'elle serait réticente à inscrire sa fille à des ateliers d'éducation à la sexualité aujourd'hui, par crainte que cela ne réveille quelque chose en elle. Elle serait donc sélective sur la thématique d'un atelier.

La parentalité

Carine souligne qu'elle croit que les personnes qui présentent un handicap ont le droit d'avoir des relations significatives, une vie amoureuse, une vie sexuelle épanouissante et d'être parents. Elle exprime la dichotomie entre les droits des personnes et la mise en application de ces droits. Elle souligne qu'elle est heureuse de ne pas avoir à vivre tout cela avec Mélissa. Elle juge que cela serait problématique. Elle trouve complexes les questions de la parentalité. Elle se souvient que son enseignante de chimie lui a déjà dit « Tu ne donnes pas ce que tu n'as pas ». Cela l'a amenée à réfléchir à la transmission génétique, les probabilités que son petit-enfant soit différent, les défis liés à la maternité, etc. Elle ajoute qu'il est nécessaire d'être en mesure de prendre soin de soi avant de pouvoir prendre soin des autres. Pour Carine, il serait impossible pour Mélissa d'élever un enfant seule. Cette dernière est d'accord et dit à sa mère à plusieurs reprises qu'elle ne veut pas d'enfant. Mélissa a déjà fait la demande d'être opérée pour ne pas avoir d'enfant.

Ses espoirs pour Mélissa

Elle désire que sa fille soit heureuse et espère que la situation ne changera pas. Elle n'a pas de problématique avec la sexualité et n'en souhaite pas. Elle affirme qu'elle ne saurait pas comment gérer la situation si sa fille voulait soudainement être sexuellement active. Elle ne sent pas qu'elle a les connaissances nécessaires pour faire face à cela. Sa fille semble bien et heureuse actuellement. Elle souhaite qu'elle continue de l'être.

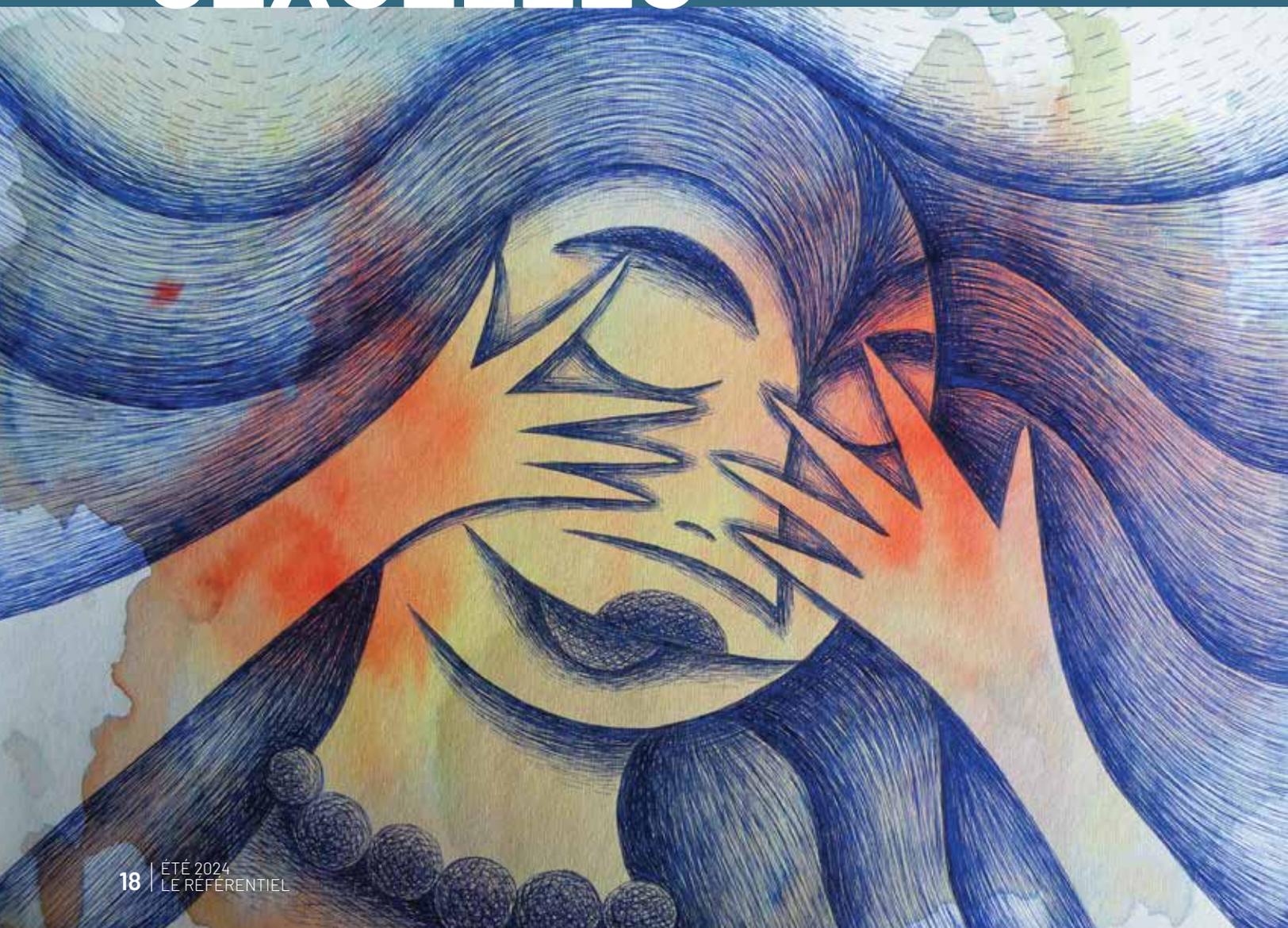
Ses besoins

Si demain matin Mélissa avait des envies de relation, Carine dit qu'elle aurait besoin de soutien. Elle se tournerait vers les services du CIUSSS pour de l'accompagnement, demanderait de l'aide de son réseau et chercherait à guider sa fille vers une personne de confiance pour la soutenir. Si sa fille avait un amoureux et souhaitait qu'il couche à la maison, elle serait d'accord. Elle ne serait pas capable de lui refuser, car elle croit sincèrement qu'elle a le droit de vivre sa sexualité si elle en a besoin. Carine a constaté, à travers les différents milieux que fréquente sa fille, que les autres personnes qui présentent un handicap sont brimées dans leur sexualité, qu'ils n'ont pas d'espace pour la vivre. Elle souhaiterait être en mesure d'offrir un milieu sécuritaire à sa fille si elle en exprimait le besoin.

À retenir

Chaque expérience est unique. L'atteinte du bonheur et de la satisfaction est différente pour tous. Le RODITSA espère que ces témoignages vous amènent à réfléchir sur les différentes perspectives et réalités des familles dont un membre présente un handicap. Nous vous encourageons à vous outiller et à continuer à vous documenter sur la question afin d'accompagner vos proches en lien avec les thématiques de la vie affective, amoureuse et sexuelle.

LA VULNÉRABILITÉ ET LES AGRESSIONS SEXUELLES



Lorsqu'on traite de la question de la sexualité des personnes autistes ou présentant une DI, une thématique qui revient presque systématiquement est la prévention des agressions et des abus. Bien que tout le monde ait une bonne idée de ce que veut dire une agression sexuelle, lorsqu'on réalise des études, il est important d'avoir une seule définition pour s'assurer qu'on mesure, à chaque fois, le même construit. Or, il est possible de constater que même au Québec, il existe plusieurs définitions. L'*Institut national de santé publique du Québec* (INSPQ) a dédié un article complet sur la question sur son site internet⁷.

Sur le plan législatif, l'agression sexuelle fait partie des infractions à caractère sexuel et comprend trois niveaux de gravité (simple, armée et grave). Cela survient lorsqu'il y a un contact sexuel sans le consentement de la personne. Le gouvernement du Québec adopte la définition suivante : « un geste à caractère sexuel, avec ou sans contact physique, commis par un individu sans le consentement de la personne visée ou, dans certains cas, notamment dans celui des enfants, par une manipulation affective ou par du chantage. Il s'agit d'un acte visant à assujettir une autre personne à ses propres désirs par un abus de pouvoir, par l'utilisation de la force ou de la contrainte, ou sous la menace implicite ou explicite. Une agression sexuelle porte atteinte aux droits fondamentaux, notamment à l'intégrité physique et psychologique et à la sécurité de la personne. » (p.22, 2001).

Le terme « abus sexuel » est, quant à lui, employé dans la *Loi sur la protection de la jeunesse* pour décrire une situation de compromission : lorsque l'enfant subit ou est à risque de subir des gestes à caractère sexuel, avec ou sans contact physique (art.38, al. 2 par. d). L'abus sexuel semble donc inclus dans l'agression sexuelle.

Bref, on peut en venir à généraliser à l'idée suivante : une agression sexuelle, c'est le terme principal légal et englobant qui est utilisé, alors qu'un abus, on en parle chez l'enfant. Par définition, un abus, c'est le fait d'utiliser à mauvais escient ou de manière excessive. Dans le cas d'abus sexuels, cela sous-entend le fait d'exagérer et d'utiliser à mauvais escient l'avantage qu'une personne a sur une autre (tel que l'autorité) à des fins sexuelles. Ainsi, même si sur le plan légal, l'expression « agression sexuelle » devrait être utilisée, sur le plan social, l'expression abus sexuel suit l'idée de compromission et serait donc juste également. Le fait de présenter certaines différences, surtout lorsqu'il est question de limitations cognitives ou sociales, amène une vulnérabilité sur plusieurs plans, au même titre que les enfants, voire plus encore!

En effet, la prévalence des agressions sexuelles n'est définitivement pas la même chez les personnes qui présentent une différence. En l'occurrence, pour donner une idée de l'envergure des contrastes qu'on peut retrouver, alors que dans une analyse elle tourne autour de 5,8% chez les garçons et 14,4% chez les filles de moins de 16 ans⁸, dans une autre, avec des adultes qui présentent une déficience intellectuelle⁹, on parle de 39,9% chez les hommes et 31,3% chez les

7 Baril, K. et Laforest, J. (2018). Les agressions sexuelles. Laforest, J., Maurice, P. et Bouchard, L M. (dir.). *Rapport québécois sur la violence et la santé*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec.

<https://www.inspq.qc.ca/rapport-quebecois-sur-la-violence-et-la-sante/les-agressions-sexuelles>.

8 Affifi, T. O., MacMillan, H. L., Boyle, M., Taillieu, T., Cheung, K., et Sareen, J. (2014). Child abuse and mental disorders in Canada. *Cmaj*, 186(9), E324-E332. <https://doi.org/10.1503/cmaj.140314>

9 Tomsa, R., Gutu, S., Cojocaru, D., Gutiérrez-Bermejo, B., Flores, N. et Jenaro, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: Systematic review and meta-analysis. *International journal of environmental research and public health*, 18(4), 1980. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>

femmes. Il est à noter que la source dont proviennent ces dernières statistiques est particulièrement intéressante : elle offre une analyse (appelée méta-analyse) d'un peu plus d'une vingtaine d'études dans le monde (incluant le Canada). Celle-ci montre aussi qu'avec les années, la prévalence dans le domaine de la déficience intellectuelle diminue de manière significative, passant de presque un cas sur deux avant 1994 à un cas sur quatre depuis 2008. Ces statistiques présentent donc des différences marquées qui sous-entendent beaucoup de disparités dans les études, que ce soit, par exemple, dans les définitions employées ou encore dans les méthodes utilisées pour collecter les données.

Bien que les statistiques soient ainsi souvent difficilement comparables d'une étude à l'autre, une opinion semble en général faire l'unanimité : les personnes qui présentent une différence sont plus vulnérables et se retrouvent donc plus à risque à être des victimes. À titre d'exemple, Brown-Lavoie et ses collègues¹⁰ suggèrent que les personnes autistes sont de deux à trois fois plus à risque de contacts sexuels non désirés, de coercitions sexuelles ou de viols. D'autres auteurs^{11, 12} expliquent que l'expression du TSA chez une personne peut mener à certaines difficultés sociales pouvant conduire à de l'isolement social et à la victimisation sexuelle.

Ces informations quant aux risques sont alarmantes, surtout lorsqu'on considère que le

degré de connaissance en matière de sexualité a un impact sur le fait d'être une victime ou non¹³. En effet, en général, les gens qui sont plus éduqués en matière de sexualité identifient mieux les situations inacceptables et savent davantage comment les gérer (p.ex., les identifier, s'affirmer, se protéger, comment les rapporter ou simplement que c'est correct d'aller chercher de l'aide)¹⁴. Pourtant, ironiquement, on éduque trop peu à la sexualité. À titre d'exemple, les jeunes autistes reçoivent la plus grande proportion de leur éducation sexuelle grâce à internet et à la télévision, ce qui est contraire à la perception des parents, qui eux, ont tendance à croire que cela vient du système scolaire¹⁵.

On en vient donc à une conclusion importante : l'éducation sexuelle n'est pas suffisamment prise en charge dans la vie d'une majorité des personnes qui présentent une différence. En d'autres mots, tout cela justifie l'importance d'une éducation sexuelle plus engagée, active et complète dans la vie des personnes qui présentent une différence. On veut, par exemple, que les personnes présentant une DI soient mieux outillées pour des pratiques sécuritaires, voire épanouissantes, et ce, de manière à pouvoir exprimer leurs propres désirs, de même qu'à pouvoir gérer adéquatement des activités sexuelles non désirées¹⁶. C'est un mythe important que de croire que le fait de parler de sexualité dévergonde les gens ; au contraire, c'est beaucoup plus l'absence d'éducation sexuelle qui oblige les gens à s'informer au travers de sources moins recommandables.

10 Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A., et Weiss, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(9), 2185-2196. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>

11 Ohlsson Gotby, V., Lichtenstein, P., Långström, N. et Pettersson, E. (2018). Childhood neurodevelopmental disorders and risk of coercive sexual victimization in childhood and adolescence—a population-based prospective twin study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(9), 957-965. <https://doi.org/10.1111/jcpp.1288>

12 Warrier, V. et Baron-Cohen, S. (2021). Childhood trauma, life-time self-harm, and suicidal behaviour and ideation are associated with polygenic scores for autism. *Molecular psychiatry*, 26(5), 1670-1684. <https://doi.org/10.1038/s41380-019-0550-x>

13 Brown-Lavoie et al. (2014)

14 Goldfarb, E. S., et Lieberman, L. D. (2021). Three decades of research: The case for comprehensive sex education. *Journal of adolescent health*, 68(1), 13-27. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.07.036>

15 Hartmann, K., Urbano, M. R., Raffaele, C. T., Qualls, L. R., Williams, T. V., Warren, C., Kreiser, N. L., Elkins, D. E., et Deutsch, S. I. (2019). Sexuality in the autism spectrum study (sass): Reports from young adults and parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(9), 3638-3655. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04077-y>

16 Brkić-Jovanović, N., Runjo, V., Tamaš, D., Slavković, S., et Milankov, V. (2021). Persons with intellectual disability: Sexual behaviour, knowledge and assertiveness. *Slovenian Journal of Public Health*, 60(2), 82-89. <https://doi.org/10.2478/sjph-2021-0013>

Un autre mythe important concerne les agresseurs. Bien que ce soit vrai que la plupart soient des hommes, nombreux sont celles et ceux qui croient que les actes sont commis par des étrangers. Pourtant, c'est loin d'être le cas typique. En effet, la méta-analyse mentionnée précédemment¹⁷ révèle que les amis et les pairs représentent 43% des agresseurs, suivis de près à 36% par des membres de la famille. Ces deux catégories représentent virtuellement quatre cas sur cinq. Le mot virtuellement est important ; comme dans 25% des cas, les personnes ont été victimes de plusieurs agresseurs (habituellement dans des situations différentes), ces catégories se chevauchent un peu. On peut noter également que 18% des cas sont commis par des professionnels. De plus, la plupart des agressions ont lieu à des lieux de service (34% ; p.ex., scolaire), en institution (28% ; p.ex., hôpital) ou chez la victime (13%). Bref, le cauchemar typique de l'étranger comme agresseur, sans être exceptionnel, est loin d'être habituel.

Ainsi, ça souligne non seulement, encore une fois, combien il est important d'outiller le plus possible les personnes vulnérables devant ou suite à de possibles agressions ou abus, mais aussi combien il est important d'éduquer et de sensibiliser leur entourage, c'est-à-dire les parents, la communauté et même une bonne part des professionnels. C'est d'ailleurs ce qui ressort des plus récentes recommandations par les experts dans le domaine.

17 Tomsa et al. (2021)



Plus précisément, les experts recommandent de mettre en place des mécanismes d'éducation qui :

- Enseignent directement des notions centrales par rapport à la sexualité (p.ex., le consentement, l'intimité, la vie affective, la grossesse ou ce qui constitue de la violence)¹⁸, ces notions permettent par exemple à une personne de différencier les situations acceptables et celles qui devraient être dénoncées ;
- Cadrent tous les acteurs autour de chaque personne vulnérable en matière d'intervention (p.ex., assurer une cohérence et une constance de ce qui est fait/dit), et ce, de manière à diminuer les préjugés et à offrir une réalité sécuritaire, accueillante et adaptée¹⁹, ce qui permet par exemple d'identifier et prévenir les situations à risque ;
- Sensibilisent la communauté face à l'importance d'utiliser le bon vocabulaire (clair et simple ; p.ex., pénis plutôt que zizi) et face à la réalité de la diversité, particulièrement de la diversité sexuelle (p.ex., LGBTQ+)²⁰, donnant à tous et chacune les mêmes repères de manière à normaliser et briser le tabou qui vient du fait de parler de sexualité ;
- Facilitent, encouragent et améliorent le travail en équipe multidisciplinaire (p.ex., identifier des adaptations nécessaires, partager les responsabilités, rendre accessible la communication) de manière inclusive²¹.

Des livres complets pourraient être rédigés pour chacun de ces points. Ce qu'il faut savoir, c'est que ce qui maintient la sexualité taboue, c'est justement d'abord et avant tout le fait de ne pas en parler. Moins on en parle, moins on éduque, et donc moins les gens ont des points de repère clairs, que ce soit quant à ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire, ou ce que les autres peuvent ou ne peuvent pas leur faire. On est donc moins préparé à prévenir ou intervenir. C'est d'ailleurs l'idée connue au sein de nombreux domaines (p.ex., médical²²) que la prévention est non seulement moins coûteuse à moyen et long terme sur le plan financier, mais que ça l'est surtout encore moins sur le plan humain.

Il ne faut pas se méprendre. Nombreuses sont les personnes avec une différence à qui on a appris que se faire imposer quelque chose, c'est dans une certaine mesure « normal » (que ce soit le souper, l'heure du coucher ou la durée d'une activité). Ainsi, si quelqu'un de mal intentionné impose des contacts sexuels non désirés, c'est déjà un obstacle à franchir pour la personne que d'essayer de refuser. Il est d'ailleurs aussi possible, pour ne pas dire probable, qu'elle ne sente pas que son objection soit légitime. Cela fait donc que, par honte, par peur de se faire réprimander ou pour autre chose, elle pourrait vouloir garder l'évènement pour elle ; quelque chose de particulièrement fâcheux, surtout si c'est récurrent...

18 Leblanc, M. (2018). *Évaluation des besoins d'éducation à la sexualité : regards croisés d'élèves inscrits en adaptation scolaire au niveau secondaire et du personnel scolaire*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal.

19 Tamas, D., Brkic Jovanovic, N., Rajic, M., Bugarski Ignjatovic, V., et Peric Prkosovacki, B. (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>

20 Simić Stanojević, I., Baugh, M., Greer, K. M., Piatt, J., et Yarber, W. (2023). Increasing Opportunities for Healthy Sexual Socialization in LGBTQ+ People with IDD: The Role of LGBTQ+ Organizations and Community. *Sexuality and Disability*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09789-9>

21 McDaniels, B. W., et Fleming, A. R. (2018). Sexual health education: a missing piece in transition services for youth with intellectual and developmental disabilities?. *The Journal of rehabilitation*, 84(3), 28-39.

22 Wilson, D. P., Donald, B., Shattock, A. J., Wilson, D., et Fraser-Hurt, N. (2015). The cost-effectiveness of harm reduction. *International Journal of Drug Policy*, 26, S5-S11. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2014.11.007>

ENSEMBLE, MALGRÉ LA DIFFÉRENCE : UNE HISTOIRE D'AMOUR



Pour le RODITSA, il est important d'avoir l'avis de personnes qui présentent une différence sur la question de la vie affective, amoureuse et sexuelle. Pour ce faire, nous avons réalisé une entrevue avec un couple, où chaque partenaire présente une DI, ensemble depuis plus de 25 ans. Par ailleurs, l'équipe souhaite mettre de l'avant un exemple positif d'une relation fonctionnelle. En effet, lorsque nous rencontrons Marcel et Chantal, il est impossible de douter de leur amour l'un pour l'autre. Ils semblent avoir une histoire sortie d'un conte de fées. Ils se sont rencontrés au secondaire, ont commencé à sortir ensemble, ont déménagé ensemble dans une résidence, se sont fiancés, avant de déménager dans leur appartement.

Le RODITSA s'intéresse à la perception et à la compréhension du concept de l'amour pour le couple. Marcel décrit l'amour comme étant « apprécier quelqu'un, avec des plus ». Plus d'intimité, plus de confidences, plus de confiance, être plus proche. Être en couple « c'est avoir une conjointe pour m'épauler ». Il ajoute que l'amour en dedans, « ça fait des papillons ». Chantal aussi dit avoir des papillons pour Marcel. Elle explique qu'une différence entre être en couple et avoir un ami de gars, ça se mesure aussi par les activités que tu fais avec l'autre, en termes de fréquence, de qualité et de budget. Elle pense que tu n'achètes pas le même genre de cadeau à un ami qu'à ton chum. Elle parle de l'importance de se gêner mutuellement. C'est important de se sentir spécial aux yeux de l'autre, et, Chantal est bien contente quand Marcel lui paie le déjeuner !

Marcel et Chantal ne sont pas à l'abri des conflits. Ils ont tendance à être directs et à tout de suite dire lorsque quelque chose ne va

pas. Toutefois, ils ont développé un bon réflexe : lorsqu'ils sont fâchés, ils vont prendre une pause, environ le temps d'une émission de télé. Pendant ce temps, si Chantal pleure, Marcel lui laisse son espace. Une fois calmes, ils reprennent la discussion. Lorsqu'ils se retrouvent, ils se disent tout ce qui ne va pas, prennent le temps de s'expliquer ou de se consoler et terminent par un câlin. Cette technique de gestion de conflit a été particulièrement utile pour eux. Ils ont appris, parfois à la dure, que lorsque des amis se mêlent des chicanes de couple, cela envenime les choses. Dans leur ancienne résidence, plusieurs conflits ont été exacerbés par d'autres résidents et amis. Tout le monde avait une opinion sur leur vie, ce qui venait parfois les influencer négativement. Depuis leur déménagement dans leur nouveau milieu de vie, le couple s'en porte beaucoup mieux. Un nouvel homme et une nouvelle femme, heureux ensemble. Leur conseil : ne pas laisser nos amis influencer nos chicanes.

Sur le plan de la sexualité, il n’y avait aucun doute pour le couple : ils ont eu des cours à l’école. Ils ont parlé de la puberté, des menstruations, des parties du corps, des orientations sexuelles, de la grossesse, des ITSS, du plaisir, etc. Les deux affirment, sans hésitation, qu’ils sont contents d’avoir eu des cours à l’école : « ça nous protège plus ». Ils pensent qu’on devrait continuer de parler de sexualité dans les écoles, que plus ils connaissent de choses, plus ils sont capables de faire de bons choix. Ils donnent même l’exemple suivant : « si une fille et un garçon de 14 ans ne savent pas mettre un condom et ont des relations sexuelles, ils sont à risque de vivre une grossesse. Si en plus ils ne savent pas que la pilule du lendemain existe, ils sont mal pris. » Marcel et Chantal pensent que toutes les personnes qui ont une différence devraient avoir de l’éducation à la sexualité; particulièrement, comment se protéger et comment dire à ses parents qu’on veut un amoureux et qu’on veut être sexuellement actif. Le couple trouve que parler de sexualité, c’est plus facile à faire avec ses parents qu’avec son prof, parce qu’on peut aller plus en profondeur, poser des questions plus gênantes et avoir des exemples concrets en lien avec leurs vies. Avoir des parents ouverts, c’est aidant.

La question d’être parent a aussi été abordée. Ils auraient aimé être parents, mais sont conscients qu’ils n’auraient pas été capables. Chantal explique qu’avoir un enfant, c’est beaucoup de travail : se réveiller en pleine nuit, trouver une garderie, aller le porter à la garderie, aller le chercher, l’inscrire à l’école, l’inscrire pour pratiquer du sport, le consoler quand il pleure, l’habiller... Bref, c’est compliqué avoir un enfant. Même s’ils auraient aimé être parents, ils sont heureux comme ça. Bien sûr, ils n’ont pas toujours eu cette vision. Ils ont, chacun, longuement parlé avec leurs parents. Leurs mères ont toutes les deux utilisé des exemples concrets pour aider leurs enfants à évaluer leur capacité à répondre aux besoins d’un enfant. Le couple est reconnaissant d’avoir eu plus qu’un simple « non » de la part de leurs parents et d’avoir pu faire leur propre cheminement sur la question.

Une étape importante pour le couple a été leurs fiançailles. Marcel explique comme il est venu à demander la main de Chantal. En fait, il s’est intéressé aux rêves de sa douce. Le premier rêve de Chantal était de vivre avec lui. Chose qu’ils ont réalisée en allant vivre à la résidence. Une fois accompli, Marcel a demandé à Chantal son deuxième rêve. Elle a répondu de se fiancer. Marcel a donc entrepris de prévoir sa demande en fiançailles. Il a demandé sa main au père de Chantal et a prévu une grosse soirée pour l’évènement. Maintenant, le troisième rêve de Chantal est qu’ils vieillissent ensemble, heureux. Marcel compte bien le réaliser aussi.

Sans le savoir, les amoureux suivent les recommandations d’un plus grand expert sur les relations amoureuses : Dr John Gottman. En effet, ses recherches sur les couples ont permis à Gottman et son équipe²³ de déterminer ce qui distingue les couples heureux des couples en voie de séparation. Instinctivement, Marcel et Chantal ont compris qu’il est primordial de prendre une pause lorsqu’ils sont en surcharge émotionnelle pendant un conflit, ils honorent leurs rêves, tiennent compte de l’état émotionnel de l’autre, par exemple, dans la distribution des tâches ménagères après une grosse journée, ils s’offrent régulièrement des marques d’affection (se donnent des surnoms d’amour, un contact physique rassurant ou encore des échanges de regards complices), etc. Malgré leurs différences, Marcel et Chantal sont un couple qui s’aime, qui se donne toutes les chances de vieillir ensemble, heureux et qui sont un exemple à suivre.

23 Gottman, J., et Silver, N. (2015). *The seven principles for making marriage work: A practical guide from the country's foremost relationship expert*. Harmony.