



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Revue de littérature

Besoins en matière de santé
et handicap mental

Audrey Sitbon

Table des matières

Introduction.....	4
I Risques cardio-métaboliques, nutrition, activités physiques	6
I.1 Prévalence de l'obésité et de l'insuffisance pondérale.....	6
I.2 Conséquences du surpoids.....	8
I.3 Comprendre la surcharge pondérale	8
I.3.1 Déséquilibres énergétiques.....	8
I.3.2 Les facteurs en jeu dans le déséquilibre énergétique	9
I.4 L'activité physique en question.....	11
I.4.1 Activité physique : pratiquer ou non en milieu ordinaire	11
I.4.2 Obstacles à la pratique d'activités physiques et à leurs bénéfices	13
I.4.3 Ressources favorisant la pratique d'activités physiques.....	16
I.5 Recommandations.....	18
I.5.1 Information, éducation pour la santé, développement de compétences	18
I.5.2 Changements de comportements.....	19
I.5.3 Activités physiques : types d'activités	19
I.5.4 Les processus à mettre en œuvre autour pour développer la pratique de l'activité physique	20
I.5.5 Conditions sociales favorables : sensibilisation, soutien et représentations sociales	21
I.5.6 Qui viser en priorité ?	21
I.5.7 Mesures et recherches à développer	22
II Santé mentale	23
II.1 Prévalence des psychopathologies	23
II.2 Comprendre l'origine des troubles en matière de santé mentale	25
II.2.1 Biologique/physiologique.....	25
II.2.2 Psychologique et sociale	26
II.3 Recommandations.....	26
III Vie affective et sexuelle.....	27
III.1 Développement de la sexualité	28
III.2 Connaissances sur la sexualité	29
III.3 Les cycles féminins	29
III.4 Attentes, désirs et pratiques sexuelles	30
III.4.1 Besoins tendant vers la norme.....	30

III.4.2 Des pratiques sexuelles moins fréquentes.....	31
III.5 Le vécu de l’homosexualité	32
III.6 La contraception et les grossesses non désirées	32
III.7 Les infections sexuellement transmissibles (IST)	33
III.8 L’attitude des proches et des professionnels.....	34
III.8.1 Les représentations à l’égard de la sexualité, perspectives des familles et des professionnels	35
III.8.2 Des sujets perçus comme problématiques	37
III.9 « L’accompagnement » à la sexualité.....	38
III.9.1 Le rôle des parents	39
III.9.2 A qui cet accompagnement incombe-t-il ?	40
III.9.3 Difficultés rencontrées dans l’accompagnement.....	41
III.10 Les abus et violences sexuels	42
III.10.1 Les personnes déficientes intellectuelles victimes d’abus.....	42
III.10.2 Les abus commis par les personnes déficientes intellectuelles	42
III. 11 Perspectives.....	45
II.11.1 Sociabilité, empowerment et éducation à la sexualité	45
II.11.2 Implication des parents et des professionnels.....	47
Bibliographie	49
Annexe. Stratégie de recherche documentaire	52
A. Mots clés	53
B. Historique de recherche.....	54

Introduction

Depuis 2008, l'Inpes (devenue Santé publique France en 2016) s'est engagé dans le cadre d'un partenariat avec la CNSA, à investiguer la santé des personnes handicapées, en particulier dans l'optique d'améliorer l'accessibilité à l'information sur la santé. Une première revue de la littérature sur les personnes handicapées et les personnes âgées en perte d'autonomie avait permis un premier tour d'horizon des problèmes de santé et besoins de ces personnes, qu'étaient venus compléter des témoignages de professionnels.¹ Ces dernières années, les études de l'Inpes relatives au handicap se sont focalisées sur les déficiences sensorielles à partir d'études qualitatives et d'un Baromètre dédié aux personnes sourdes et malentendantes. Les premiers documents d'information sur la santé adaptés à l'Inpes l'ont été à destination des publics sourds, aveugles ou malvoyants. La réflexion et la création de supports se font aujourd'hui dans le cadre plus large d'une accessibilité qui se veut universelle. Parallèlement, les besoins en matière de santé de publics particuliers gagnent à être investigués.

Le handicap mental présente des spécificités telles concernant les problèmes et attentes en lien avec la santé qu'il semblait important d'y consacrer une revue de littérature. Les personnes déficientes intellectuelles connaissent une espérance de vie plus faible (même si elle a augmenté ces dernières années) et cumulent des problèmes de santé. En fonction des syndromes concernés, d'autres incapacités d'origine motrices, sensorielles ou psychiques peuvent se surajouter. Des troubles divers tels que l'épilepsie, des désordres gastro-intestinaux, un taux de cholestérol élevé, de l'hypertension, des maladies cardiovasculaires, et diverses maladies chroniques semblent davantage concerner ces populations (Anderson et al., 2013). On peut également citer des problèmes dentaires, des taux élevés de démences (en particulier pour ceux concernés par le syndrome de Down), des troubles neuromusculaires (possiblement liés à un AVC), de l'ostéoporose (accrue par l'allopathie, la sédentarité et une alimentation insuffisante), de l'arthrose, de la sarcopénie...

Le périmètre de la présente revue de littérature se restreint à la promotion de la santé et n'aborde pas les questions curatives et de prise en charge des pathologies. En outre, il semblait préférable de se focaliser sur les sujets les plus investigués afin d'en proposer une perspective plus détaillée, plutôt que de s'intéresser à l'ensemble des thèmes de santé abordés dans la littérature scientifique. La recherche documentaire qui ne retient que les études publiées depuis 2005, dont la méthode est détaillée en annexe, traite donc de trois sujets : nutrition et activités physiques, santé mentale ainsi que vie affective et sexuelle et ce à partir de 53 articles. L'enfance est exclue de la revue ainsi que par ailleurs les problèmes occasionnés par le vieillissement avec une déficience intellectuelle qui mériteraient d'être traités dans le cadre d'un travail spécifique.

La revue s'intéresse à la fois à la situation des personnes déficientes intellectuelles et touchées par un trouble autistique. Cependant l'autisme est relativement absent des études

¹ A. Sitbon (2009), « Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage – travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche », Convention Inpes/CNSA.

sur la promotion de la santé comme si les populations concernées ne présentaient pas de particularités à prendre en compte à ce niveau. De manière générale, il est possible que **l'accent mis sur la prise en charge du handicap** masque dans une certaine mesure la nécessité de prendre en considération la promotion de la santé et le bien-être pour ces populations.

Les données recueillies dans les études sur les trois sujets abordés soulèvent des pistes de réflexion intéressantes **pour l'action. Néanmoins, elles** offrent parfois des possibilités limitées **de connaître réellement l'état de santé et les** pratiques des personnes déficientes intellectuelles : la diversité des méthodes, des types de sources, des situations du point de vue de la déficience (étiologie, sévérité), des environnements de vie, ainsi que la taille restreinte des échantillons peuvent en réduire la portée. En outre, les données sur les populations vivant à domicile sont moins nombreuses (Anderson et al., 2013) et des études qui permettraient de comparer les situations avec la population générale du point de vue des inégalités de santé peuvent faire défaut. Cette carence est liée aux moyens limités pour identifier les personnes handicapées dans les études nationales.

I Risques cardio-métaboliques, nutrition, activités physiques

L'importance de la promotion de l'activité physique et l'intérêt de travailler les questions nutritionnelles auprès des populations déficientes intellectuelles sont mis au regard de risques cardio-métaboliques spécifiques, et notamment, d'une prévalence du surpoids et de l'obésité souvent plus importante qu'en population générale. Quand l'indice de masse corporelle, considéré comme un indicateur essentiel de l'état de santé de ces personnes (Begarie et al., 2009), est au-delà de la normale, il peut occasionner des surhandicaps. Les facteurs associés à un déséquilibre énergétique entraînant du surpoids mais aussi parfois une insuffisance pondérale sont pluriels (possiblement liés au syndrome de la déficience et à ses conséquences, mais aussi d'origine médicamenteuse, à un régime alimentaire déséquilibré, à une plus grande sédentarité, et à un environnement social et physique peu favorable...). La pratique de l'activité physique est un sujet plus discuté que celui de la nutrition. Les bénéfices pour les personnes concernées sont mis en balance avec les risques selon que la pratique, en particulier sportive, se fait ou non en milieu ordinaire. De nombreux obstacles à la pratique de l'activité physique sont abordés par des études axées sur cette question : l'influence de l'entourage, la participation sociale, les limitations physiques, l'accessibilité des équipements, les carences en matière de politique, les motivations, ou encore les représentations des personnes déficientes intellectuelles en font partie. A l'inverse, les facteurs facilitant la pratique sont aussi relevés et des recommandations établies, à la fois sur le plan de l'information et de l'éducation pour la santé, des changements de comportements, des types d'activités physiques à privilégier et des moyens pour développer cette pratique.

1.1 Prévalence de l'obésité et de l'insuffisance pondérale

Parmi les risques cardio-métaboliques, la prévalence de l'obésité et du surpoids à partir de l'Indice de Masse Corporel est la plus fréquente. Une tendance à l'obésité plus importante chez les personnes déficientes intellectuelles est confirmée dans plusieurs études, dont une en France auprès d'adolescents (Begarie et al., 2009), deux études britanniques et deux américaines.

En France, une recherche auprès d'Instituts Médico-Educatifs de la région PACA et en Languedoc-Roussillon a permis de mesurer la prévalence du surpoids et de l'obésité auprès de 420 adolescents entre 11 et 21 ans déficients intellectuels dans 14 IME du sud de la France, représentant 18,7% des IME de 5 départements (Begarie et al., 2009). Ainsi 30,2% de l'échantillon sont estimés en surpoids et 9,5% obèses (contre respectivement 13,8% et 9,5% en population générale). Une différence de prévalence significative est observée entre les préadolescents (1,1%) et les adolescents (10,8%), signe que le développement du surpoids et plus spécifiquement de l'obésité se joue à la puberté pour cette population. A la différence d'autres études, les filles sont significativement plus pré-obèses que les garçons, soit plus d'une fille sur trois. Ce résultat est observé en population générale à l'âge adulte. La moitié des personnes porteuses de trisomie 21 présente un surpoids. Une revue de littérature (Rimmer et al., 2007) confirme, à un niveau international, une prévalence de surpoids plus élevée chez les adolescents déficients intellectuels en comparaison avec leurs

pairs désignés comme non handicapés. Une étude suédoise auprès de 66 lycéens déficients intellectuels et 100 lycéens non déficients arrive aux mêmes conclusions, considérant plus largement différents facteurs de risque cardio-métaboliques (Wallen et al., 2009). Les participants déficients intellectuels avaient un pourcentage plus élevé de la masse grasseuse, un tour de taille plus large, des niveaux inférieurs de masse maigre, de densité minérale osseuse et **un taux supérieur d'insuline ainsi qu'une plus mauvaise santé cardio-vasculaire.**

Chez les adultes, une étude britannique (Bhaumik et al., 2008) auprès de 1119 personnes déficientes intellectuelles conclut que l'obésité chez les femmes et l'insuffisance pondérale chez les hommes et les femmes est plus fréquente chez les adultes déficients intellectuels que dans la population générale, après contrôle **de l'âge**. Parmi les personnes âgées de 20 ans et plus, la prévalence brute était de 20,7% pour l'obésité, 28,0% pour le surpoids, et de 18,6% pour l'insuffisance pondérale. En comparaison avec la population générale, ceux présentant le syndrome de Down avaient plus de **risques d'être obèse**. La proportion **d'hommes** en déficit pondéral était huit fois plus élevée et deux fois plus chez les femmes en comparaison avec la population générale. L'insuffisance pondérale a été associée à un plus jeune âge et au fait de ne pas prendre de médicaments (Bhaumik et al., 2008).

Le décalage avec la population générale est plus important encore dans une autre étude britannique, celle de Melville et al. (2008), réalisée auprès de 945 adultes déficients intellectuels par des mesures directes de la taille et du poids. Environ 39,3% des femmes et 27,8% des hommes (qui sont ici identifiés par des services) sont obèses. **D'après eux, cette différence hommes/femmes plus accentuée qu'en population générale pourrait être expliquée par une différence de régime alimentaire.** Pour les hommes, comme pour les femmes, le risque de surpoids et d'obésité diminue quand la déficience devient plus sévère. Le syndrome de Down est associé, **comme dans l'étude précédente,** à des risques de surpoids et d'obésité plus importants. Si d'autres études tendent à montrer que l'obésité augmente au début de l'âge adulte et diminue avec l'avancée en âge, il n'y a pas de corrélation entre l'âge et l'obésité dans celle-ci. Alors **que le niveau d'obésité est plus élevé que celui relevé dans l'étude précédente, les auteurs concluent qu'une sous-représentation de personnes avec une déficience intellectuelle modérée dans cette enquête a peut-être conduit à sous-évaluer le niveau d'obésité.**

En revanche, aux Etats-Unis, Stancliffe et al. (2011), **à partir d'une étude** auprès de 8911 adultes déficients intellectuels utilisant des services destinées aux personnes handicapées dans 20 Etats, ne trouvent pas de différence avec la population générale en ce qui concerne **la prévalence de l'obésité. Ce que l'on peut peut-être comprendre en partie par le pourcentage élevé de personnes obèses dans ce pays. Ainsi, les niveaux d'obésité et de surpoids sont très élevés dans l'absolu : 62,2% de l'échantillon (des 20 ans et plus) est en surpoids ou obèse (IMC > ou = 25,0) et 33,6% obèse (IMC > ou = 30.0).** En revanche si **l'on considère l'obésité et le surpoids combinés, la prévalence est plus faible pour les hommes ayant une déficience intellectuelle que dans la population générale, mais semblable pour les femmes.** La prévalence de l'obésité chez les femmes ayant une déficience intellectuelle est plus forte, ce qui est également le cas pour les personnes atteintes du syndrome de Down, et lorsque la déficience est plus légère.

Dans une étude de plus petite envergure réalisée en Floride auprès de 207 parents **d'adolescents issus d'écoles participants à un programme d'activités physiques (The Best Buddies Program)**, environ 45% des adolescents étaient en surpoids ou obèses, et 2/3 des parents l'étaient également (George et al., 2011).

D'après d'autres études (Rimmer et Yamaki, 2006) aux Etats-Unis, **l'obésité des personnes déficientes intellectuelles aurait augmenté plus rapidement qu'en population générale entre 1985 et 2000 pour arriver à égalité ou à dépasser le pourcentage de personnes obèses en population générale (35% contre 21%).**

1.2 Conséquences du surpoids

Outre les conséquences sur la santé des individus **en termes de morbidité, l'impact du surpoids et en particulier de l'obésité sur la vie sociale sont soulignés, en termes de participation sociale, d'un accès limité à l'emploi et aux loisirs, d'isolement subi, de manque d'autonomie, de stigmatisation et donc de souffrance psychique** (Doody et Doody, 2012; Chinalska-Chomat et al., 2013 ; Rimmer et Yamaki, 2006 ; Rimmer et al., 2007).

De nombreux symptômes découlent **de l'excès de poids** : de la fatigue, un essoufflement à **l'effort**, des douleurs articulaires, un inconfort (transpiration, peau irritée, gêne pour les gestes du quotidien tels que **s'habiller, aller aux toilettes, etc.**), ou encore des problèmes de sommeil. Les risques **d'ordre cardiovasculaire, respiratoire, métabolique peuvent peser sur le nombre d'années de vie en bonne santé** (Chinalska-Chomat et al., 2013 ; Rimmer et Yamaki, 2006 ; Rimmer et al., 2007)

« Compte tenu des stigmates associés à la prise de poids et de ses répercussions sur la **santé physique présente et future, le surpoids et l'obésité doivent** être envisagés comme un facteur de sur-handicap pour cette population» (Begarie et al., 2009). Or, ce problème de santé important peut être négligé quand il est envisagé comme résultant de la déficience et accepté comme tel. **Dans d'autres situations, il peut être source d'embarras pour les professionnels amenés à se questionner sur la qualité de leur accompagnement et peut venir culpabiliser les parents** (Chinalska-Chomat et al., 2013).

1.3 Comprendre la surcharge pondérale

Un IMC en dehors de la norme est le résultat d'un déséquilibre entre les apports énergétiques et les dépenses. Les facteurs associés à ce déséquilibre en cas de surpoids **s'avèrent pour le moins complexes** : la génétique, la prise de médicaments, la santé physique et mentale, **le régime alimentaire, l'inactivité physique en lien avec des facteurs endogènes ou exogènes** peuvent être impliqués (Begarie et al., 2009)...

1.3.1 Déséquilibres énergétiques

- Le régime alimentaire et l'activité physique

Une enquête menée auprès **d'une population de 691 adultes et 540 jeunes déficients intellectuels** dans 12 départements français (Bui-Xan et Mikulovic, 2009) a mis en « **évidence un paradoxe : alors que le temps d'activités sportives et d'activités physiques (5,8 h par semaine)** de la population étudiée est bien plus important que celui de la population générale, et que son alimentation paraît plus équilibrée, la prévalence du surpoids et de

l'obésité est également plus importante (17,5% vs 12,4%).» Une étude qualitative a permis de **comprendre qu'en réalité, le temps consacré à l'activité physique était moins important que celui indiqué et qui correspondait à celui de l'emploi** du temps prévu. En outre, les activités pratiquées étaient de faible intensité, et les rations alimentaires quotidiennes très importantes et en inadéquation avec les dépenses énergétiques. **A l'inverse, un IMC inférieur à 25** pouvait être associé à un travail permanent et de bonne intensité et à un engagement sportif compétitif mais si possible de bon niveau.

A l'étranger, des études mentionnent des régimes alimentaires déséquilibrés et des carences alimentaires particulières chez les personnes déficientes intellectuelles (Hamilton et al, 2007, cités par Doody and Doody, 2012). Plusieurs enquêtes indiquent aussi que ces personnes ont **des comportements plus sédentaires et font face à davantage d'obstacles que la population générale dans la pratique d'activités physiques** (Rimmer, Rowland et al. 2007). **L'étude de Lin, Lin et al. (2010) sur la pratique d'activités physiques a consisté à interroger 351 accompagnants d'adolescents (16-18 ans) déficients intellectuels à Taiwan.** 29,9% des personnes pratiquaient une activité physique régulière, principalement la marche, le sport et le jogging. Seulement 8% des adolescents suivaient les recommandations nationales en **termes d'activité physique à Taiwan qui encouragent de l'exercice au moins 3 fois par semaine** durant 30 minutes.

1.3.2 Les facteurs en jeu dans le déséquilibre énergétique

- Aux niveaux génétique, épigénétique

Les obésités liées à la génétique interviennent dans certaines situations (Begarie et al., 2009) mais au final plutôt rarement et ne permettent pas de rendre compte de **l'augmentation récente de la proportion d'adolescents obèses** (Chinalska-Chomat et al., 2013). Le syndrome de Prader-Willi, **certaines ciliopathies, le syndrome de l'X fragile** et des troubles envahissants du développement peuvent être impliqués, ainsi que les trisomies 21 ou encore les syndromes hypothalamiques congénitaux ou acquis (craniopharyngiome). Les spécificités des obésités liées aux syndromes peuvent aider à comprendre des dérégulations des mécanismes de la faim et de la satiété, ainsi que des dysfonctionnements de la dépense **d'énergie (Danielsson et al. 2007, cités par Chinalska-Chomat et al., 2013).** Ainsi ceux atteints du syndrome de Prader-Willi, du syndrome **de Down ou d'un spina bifida** présentent une prédisposition à des rations alimentaires importantes et une plus grande probabilité de devenir obèse (Rimmer, Rowland et al. 2007).

En outre l'épigénétique et les épimutations de gènes permettent de mettre **l'accent sur le rôle de l'environnement sur l'expression des gènes (activation ou inhibition)** (Chinalska-Chomat, Manh et al. 2013), **de leur caractère réversible et de la possibilité d'agir sur les facteurs environnementaux.**

- La santé physique et mentale

Les effets plus ou moins directs de la déficience et un manque de prise en charge adapté se traduisent par des douleurs chroniques, des dépressions, des chutes ou d'autres blessures, et une fatigue importante qui sont susceptibles d'aggraver l'excès de poids (U.S. Department of Health and Human Services, 2010, cité par Rimmer et al., 2007).

- **Les médicaments**

Des médicaments (Begarie et al., 2009), en particulier de type antipsychotiques atypiques pourraient induire une surcharge pondérale, même si cette question ne fait pas consensus entre les professionnels et les familles (Schwartz et al., 2004, cités par Chinalska-Chomat et al., 2013).

- **L'environnement social**

Le contexte économique **et le rapport à l'emploi souvent** moins favorables, le milieu familial et éducationnel ainsi que le lieu de vie sont à prendre en compte (Chinalska-Chomat et al., 2013) pour comprendre ces déséquilibres menant le plus souvent au surpoids.

L'influence de l'établissement sur le parcours éducationnel de l'adolescent, le type d'accompagnement dont il bénéficie et le niveau d'autonomie qui y est impulsé jouent un rôle. **D'après** Bui-Xan et al., (2009), « quel que soit leur sexe, les personnes handicapées mentales qui fréquentent des établissements de travail sont moins obèses que celles qui vivent en établissement occupationnel. » Dans cette dernière étude, le personnel de service et les parents se montraient apparemment complaisants avec les personnes déficientes intellectuelles dans leur **rapport à l'alimentation. Ils estimaient en quelque sorte ne pas** devoir les freiner quand **il s'agissait** des aliments sucrés **dans l'optique** de leur laisser une de leurs seules sources de plaisir. Certaines familles proposent souvent des aliments très caloriques ou à riche teneur en graisses, comportement qui peut être motivé par la culpabilité, le stress ou la peur de paraître insuffisamment attentionné (Leibold, 1994 cité par Rimmer et al., 2007). Ce faisant, elles peuvent utiliser la nourriture comme une source de consolation lorsque les enfants se sentent tristes ou des parents surprotecteurs peuvent également proposer des aliments très denses en calories comme récompense pour bonne conduite (Simpson et al. 2006, cités Rimmer et al., 2007).

L'obésité est plus souvent présente chez ceux ayant une vie autonome ou vivant chez leurs parents (versus ceux résidant en établissements) et présentant donc une déficience moins sévère (Bhaumik, Watson et al. 2008 ; Stancliffe et al., 2011 ; Rimmer et Yamaki 2006 ; Melville et al., 2005, et Draheim, 2006 cités par Doody et Doody 2012 ; Bui-Xan et Mikulovic 2009). Ils évoluent dans des environnements moins restrictifs (alimentation, santé loisirs, activité physique) que ceux présentant une déficience intellectuelle sévère (Begarie et al., 2009), **d'où** également la tentation de repas moins équilibrés et moins d'activité physique (Draheim, 2006 et Johnson, 2009 cités par Doody et Doody, 2012). Les parents peuvent eux-mêmes présenter un excès de corpulence et leurs propres pratiques alimentaires et en **matière d'activité physique sont entre autres à considérer, ainsi que leur sociabilité, leur situation financière et leur mode d'éducation** (Chinalska-Chomat et al., 2013). **Dans l'étude** de Lin et al. 2010, **le niveau d'éducation des aidants et le goût de l'aidant pour l'activité physique étaient des variables prédictives de la pratique d'une activité physique régulière (l'analyse incluait d'autres variables comme le type et le niveau de handicap, l'IMC, le lieu de résidence ou le fait d'avoir des frères et sœurs).**

Fujiura et al. (1997) cités par Bui-Xan et al. (2009) montrent que « les relations sociales et **la possibilité d'accès aux** activités de loisirs peuvent avoir un effet plus important sur le poids **des personnes trisomiques que l'alimentation et l'activité physique.** » Ils soulignent ainsi que la qualité des relations sociales et la possibilité de participer à des activités de loisir peuvent **avoir un effet déterminant dans l'entrée ou non dans l'obésité pour ce public.** Or, pour beaucoup de jeunes handicapés, des troubles de l'apprentissage ou comportementaux

peuvent restreindre la participation à des activités sociales avec leurs pairs, d'où un sentiment d'isolement et une possible suralimentation pour combler ce vide (Rimmer et al., 2007). Les professionnels de santé peuvent ne pas aider à résoudre le problème en négligeant la question du surpoids chez les jeunes handicapés (Rimmer et al. 2007).

- **Manque de connaissances, rapport au corps**

Les personnes déficientes intellectuelles peuvent être moins conscientes des risques pour la santé associés à un poids excédentaire (Bodde et Seo, 2009, cités par Doody et Doody, 2012), à une mauvaise alimentation ou à un **manque d'activité physique (Jobling, 2001, cité Rimmer, Rowland et al. 2007)** et moins connaître les habitudes de vie saines (Rimmer et al., 2007). Certains jeunes ont des difficultés à comprendre la nécessité de restreindre les graisses alimentaires ou **de pratiquer de l'exercice à un certain niveau d'intensité (Simpson et al. 2006, cités par Rimmer et al., 2007)**. Enfin, **l'étude de Bui-Xan et al. (2009) permet d'associer la prévalence de l'obésité et dans une moindre mesure du surpoids à l'éducation des filles et à une moindre mobilisation des femmes quel que soit leur âge, à un rapport de contrainte vis-à-vis de l'activité physique et surtout à un mauvais rapport au corps ainsi qu'à un sentiment d'incompétence sur le plan physique.**

1.4 L'activité physique en question

Les bénéfices en matière de santé associés à l'activité physique et au contrôle du poids peuvent avoir un impact plus grand sur le bien-être des personnes déficientes intellectuelles que sur la population générale, en considération de la haute prévalence des problèmes émotionnels, de l'isolement social, et du faible niveau d'estime de soi de ces personnes. Des troubles du comportement peuvent être réduits, ainsi que des comportements violents envers eux-mêmes (Hawkins et Look, 2006). Les activités sportives permettent aux personnes déficientes intellectuelles de développer des habiletés qui les aideront à devenir plus autonomes dans leur quotidien en apprenant par exemple à **respecter l'autorité et les pairs, à échanger de l'information** sur le jeu, à écouter les **consignes et à demander de l'aide (Siperstein et Hardman, 2006, cités par Grandisson, et al., 2010)**. Parmi les activités physiques se pose la question de la participation des personnes déficientes intellectuelles à des activités sportives qui peuvent ou non avoir été adaptées et se pratiquent **en milieu ordinaire ou dans ces centres spécialisés, sachant qu'il existe une variété de situations intermédiaires** entre ces deux situations (Winnick, 2005, cité par Grandisson et al., 2010). Les études et **discussions s'orientent autour des modalités de participation à l'activité physique** susceptibles de procurer le plus de bénéfices.

1.4.1 Activité physique : pratiquer ou non en milieu ordinaire

Les personnes déficientes intellectuelles semblent sous-représentées dans les clubs sportifs en milieu ordinaire. La question se pose alors, non **seulement de l'accessibilité de ces lieux** mais aussi des bénéfices à tirer de cette intégration (Garel et al., 2009). Les retombées positives du sport **intégrées sur l'estime de soi, l'amitié** et les habiletés sportives de ces personnes ont pu être soulignées (Castagno, 2001, cité par Grandisson et al., 2010). Concernant les familles, les parents de personnes déficientes intellectuelles participant à des compétitions sportives rapportent vivre une relation parent-enfant beaucoup plus positive

que les autres (Weiss et Diamond, 2005, cité par Grandisson et al., 2010). **S'entraîner ou se trouver en situation de compétition avec des personnes sans incapacité peut favoriser la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles** (Norins et al., 2008, cités par Grandisson et al., 2010). **D'après Garel et al. (2009), la compétition peut constituer pour des sportifs déficients intellectuels « une source d'accomplissement personnel et un support d'identification aux personnes "normales" qui contribue à leur destigmatisation et à une meilleure intégration sociale, mais cela peut aussi constituer un facteur d'exclusion quand le sportif n'a pas le niveau de performance requis par le groupe. Une intégration partielle, se traduisant par la participation aux seuls entraînements dans les clubs ordinaires et par des entraînements et les compétitions dans le cadre de la Fédération Française du Sport Adapté (FFSA), peut s'avérer être une adaptation raisonnable aux possibilités du sportif. » Ce serait surtout le cas de sports mobilisant des cognitions importantes comme les sports collectifs. « Aux sentiments de la personne handicapée de ne pas être à la hauteur, s'ajoute sa mise à l'écart des actions de jeux par ses partenaires ainsi que les agacements qu'ils peuvent témoigner face à ses maladresses. » De la même façon, Marcellini (1991), cité par Garel et al. (2009) indiquait que si la personne en milieu sportif intégré a une mauvaise image d'elle-même, elle peut se voir assignée par les autres une identité d'handicapée qu'elle va percevoir comme stigmatisante. Ce sera moins le cas si d'autres personnes déficientes intellectuelles font partie du club.**

En outre, le sport adapté semble par ailleurs « offrir un milieu plus protecteur que le sport ordinaire, qui peut être caractérisé par un jeu plus violent » (Garel et al., 2009). Les personnes déficientes intellectuelles qui participent à des activités sportives entre pairs semblent avoir une perception plus positive de leurs capacités physiques que celles pratiquant en milieu ordinaire (Maiano et al., 2010 ; Ninot et al., 2000, cités par Grandisson et al., 2010). **Selon l'étude de Norins et al. (2008), citée par Grandisson et al. (2010), les programmes sportifs intégrés favorisent le développement personnel, non seulement de la personne déficiente intellectuelle, mais également des partenaires de jeu. Ces derniers apprennent alors à comprendre et à accepter tous les membres de l'équipe dans un climat d'égalité, d'esprit d'équipe et de normalisation. À cet effet, dans l'étude de Wilhite et Kleiber (1992), citée par Grandisson et al. (2010), il est rapporté que la participation aux programmes de Special Olympics entraîne un impact positif sur l'implication communautaire des individus ayant une déficience intellectuelle modérée à sévère, mais a des retombées négatives quand la déficience est légère. Ainsi, une personne ne s'identifiant par comme handicapée pourrait se sentir moins bien au milieu de ses pairs** (Garel et al., 2009). **Les résultats d'une étude longitudinale auprès des pratiquants d'une association internationale, Special Olympics, qui accueille des personnes déficientes intellectuelles, fait d'ailleurs ressortir que la participation aux activités est négativement corrélée, pour les mères, à de l'isolement, de la dépression et à des problèmes de compétences et d'attachement** (Weiss, 2008, cité par Grandisson et al., 2010). **Selon l'auteur, cela peut s'expliquer par les possibilités de rencontres avec d'autres parents, le répit offert à ces occasions, par une image plus positive de l'enfant de la part de la mère et par le fait que certains besoins de l'enfant sont satisfaits.**

I.4.2 Obstacles à la pratique d'activités physiques et à leurs bénéfices

Les éléments qui nuisent à la participation des personnes déficientes intellectuelles à des activités physiques et sportives sont relativement documentés. La revue de littérature de Bodde et Seo (2009) qui **s'appuie sur 7 articles concernant les 18 ans et plus** est axée sur le sujet tandis que celles de Grandisson et al. (2010) ou encore de Rimmer et al. (2007) sur les adolescents traitent également la question. Howie et al. (2012) ont plus spécifiquement étudié auprès de 103 adultes à domicile et en institution les facilitateurs et les obstacles environnementaux. Temple et al. (2007), après avoir demandé à 37 personnes déficientes intellectuelles **d'utiliser un podomètre pendant** une semaine, se sont intéressés aux liens **entre le niveau d'activité physique et les facteurs de la théorie du choix comportemental**. Deux études qualitatives apportent des réponses complémentaires : Hawkins et Look (2006) ont réalisé des entretiens avec 19 professionnels travaillant auprès de personnes déficientes **intellectuelles vivant en établissement**. Enfin, **l'étude** ethnographique de Frey et al. (2005) a permis d'examiner les perceptions et comportements en matière d'activité physique de 12 adultes présentant une légère déficience intellectuelle ainsi que **d'interroger quatre parents** et deux professionnels. Les sources de données étaient plurielles : entretiens, agendas, mesure **à partir d'accéléromètres** et observations informelles.

Parmi les obstacles **à la pratique d'activités physiques** relevés dans les différentes études, on retrouve ceux qui concernent la population générale, à savoir des contraintes financières, des craintes concernant les conditions de sécurité, les conditions météo ou encore **l'accès** à des moyens de transport (Frey et al., 2005 ; Temple, 2007 ; Hawkins et Look, 2006 ; Bodde et Seo, 2009), mais de nombreux freins sont spécifiques à cette population.

- L'influence de l'entourage

L'absence de soutien des soignants et des figures d'autorité (par exemple, les enseignants, les entraîneurs et les parents) (Bodde et Seo, 2009), **voire l'influence négative de l'entourage** (Frey et al., 2005) **pèsent sur la pratique d'activités physiques des personnes** déficientes intellectuelles (George et al., 2011). Elle peut être liée à une surestimation des risques (Hawkins et Look, 2006) pour la santé que représentent certaines pratiques. Dans **l'étude de Frey et al. (2005)**, 11 participants sur 12 (de 23 à 45 ans) indiquent de la part des aidants, des parents, des coaches, des enseignants et des professionnels de santé un discours autour de la fragilité physique et de la peur. Ils auraient également reçu des informations de leur part qui n'étaient pas appropriées ou trompeuses. Par exemple des personnes participant à une compétition de vélo pensaient qu'elles ne pouvaient pas pratiquer sans supervision, et la plupart d'entre elles croyaient **qu'elles** n'étaient pas autorisées à accéder à leur vélo sans la présence du coach. L'influence de ces figures **d'autorité** apparaît puissante parce que beaucoup de participants ont reçu ce type de conseils à l'école, 15 ou 20 ans plus tôt. Les parents interrogés étaient conscients des problèmes de santé des participants et reconnaissaient que l'activité physique était nécessaire, mais ils faisaient rarement mention du fait de la promouvoir. La perception de leur vulnérabilité **par l'entourage** peut être renforcée par l'idée que ces personnes sont en mauvaise santé ou malades à cause de leur déficience. **L'intention** des proches qui se veulent bienveillants et protecteurs peut au final engendrer une augmentation du risque de maladies chroniques et de conséquences associées à l'inactivité.

Dans une revue de littérature axée sur la pratique sportive, Grandisson et al. (2010) citent une enquête menée dans 10 pays par Siperstein et al. (2003) visant à étudier les attitudes de la population envers les personnes déficientes intellectuelles. La perception de la **population y est considérée comme un obstacle majeur à l'intégration dans les sports** en milieu ordinaire. Même si une majorité croit au potentiel des personnes déficientes intellectuelles en matière de pratique sportive, **peu estiment qu'elles en sont capables hors d'un cadre protégé.**

- **Participation sociale**

Rimmer et al. (2007) font état de difficultés pour les adolescents déficients intellectuels à nouer des amitiés, ce qui restreint par là même leur participation à des activités sociales. Une faible estime de soi, une image corporelle négative, un niveau de stress élevé, une faible capacité de socialisation, souvent liés, sont la manifestation de certains **troubles (émotionnels, d'apprentissage) (Simpson et al., 2006, cités par Rimmer et al., 2007).** D'autres facteurs sont limitant socialement pour les jeunes personnes handicapées de manière générale, tels que les attitudes négatives, les questions de compréhension, ce qui peut restreindre leur participation à des programmes scolaires. En outre, le soutien administratif visant à adapter les programmes pour inclure les adolescents **handicapés peut s'avérer limité (Kasser et Lytle, 2005 cités par Rimmer et al., 2007).** Le handicap physique associé peut aussi constituer un frein à la participation à des activités sociales en raison de de l'inaccessibilité des lieux et installations ainsi que du manque de transports accessibles.

- **Limitations physiologiques, accessibilité des équipements et des activités**

Des déficiences physiques, sensorielles et/ou cognitives limitent la participation des jeunes concernés aux compétitions sportives et aux jeux récréatifs (Kasser et Lytle, 2005 cités par Rimmer et al., 2007). En conséquence, des jeunes handicapés ne peuvent pas pratiquer **d'activités physiquement plus exigeantes** qui nécessitent une dépense d'énergie plus élevée (par exemple, le football, le basket-ball) et sont donc susceptibles de dépenser plus de temps (après l'école, le week-end) dans des activités sédentaires (Sallis et Glanz, 2006, cités par Rimmer et al., 2007). Les conséquences directes de certains symptômes peuvent également nuire à la capacité à participer à une activité physique soutenue. Par exemple, la paralysie cérébrale et le spina bifida entraînent des douleurs articulaires et musculaires résultant des effets à long terme de la spasticité et/ou de l'utilisation excessive de certains groupes de muscles nécessaires pour pousser manuellement un fauteuil roulant ou à l'aide de béquilles pour déambuler (Marge, 1994, cité par Rimmel et al., 2007). Une moindre condition physique, des troubles de l'équilibre et de faibles capacités de coordination peuvent limiter la participation à des sports d'équipe avec leurs pairs non handicapés (Fernhall et al., 2003, Hutzler et al., 1998, cités par Rimmer et al., 2007). De plus, le manque d'accès aux sports de groupes ou encore à des cours d'éducation physique adaptés à l'école constitue également un obstacle non négligeable. Les équipements adaptés sont rarement disponibles pour ceux qui ont une déficience physique associée. Le manque de connaissances des professionnels au contact avec les personnes déficientes intellectuelles sur **les possibilités d'adapter** les jeux et sports dans les programmes en milieu ordinaire freinent également la participation à l'activité physique (Kasser et Lytle, 2005 cités par Rimmer et al., 2007).

Les difficultés se rencontrent aussi en établissement ou sur le lieu de travail. **Dans l'étude de Howie et al. (2012)**, des enquêteurs ont recensé les moyens matériels à disposition des personnes déficientes intellectuelles pour **pratiquer de l'activité physique dans ces lieux**. La conclusion était que les adultes disposaient de peu de ressources en la matière. Sur 103 participants, 39,8% possédaient un équipement sportif et 15,5% un vélo chez eux. Quand les individus étaient en établissement pendant la journée ou travaillaient, 55,4% avaient accès à des équipements sportifs, 50,5% à une zone de loisirs de plein air, 41,8% à une zone de loisirs d'intérieur, et 41,8% participaient à des activités physiques. Ceux qui vivaient en foyer étaient plus susceptibles d'avoir accès à des équipements que ceux qui vivaient seuls ou en famille. Néanmoins, **d'après Begarie et al. (2009)**, tous les établissements ne **proposent pas encore de prise en charge régulière de l'activité physique ou alors celle-ci est moins pensée pour améliorer la santé que dans l'optique de développer les apprentissages moteurs**. **Dans l'étude de Feillet et Roncin (2005)** auprès du personnel de 138 institutions en Bretagne, les objectifs assignés au sport relèvent de l'éducation dans celles accueillant des jeunes, tandis que les établissements pour adultes, le sport est plus considéré comme une activité occupationnelle.

- ***Insuffisances des politiques publiques***

Le manque d'orientation et de lignes politiques suffisamment définies en matière d'activités physiques à l'égard de ces publics au sein des établissements est souligné à plusieurs reprises (Frey et al., 2005 ; Hawkins et Look, 2006 ; Bodde et Seo, 2009).

- ***Motivations, croyances, compétences, connaissances des personnes concernées***

Les personnes déficientes intellectuelles expriment une faible motivation pour la pratique d'activités physiques à visée énergétique. L'effort continu et soutenu de ce type d'activités n'est pas forcément plaisant (surtout si l'on n'en comprend pas la finalité), alors que la motivation est une clé de la pratique d'exercices physiques (Begarie et al., 2009). **Dans l'étude de Temple (2007)**, la prédilection pour un comportement sédentaire constituait un des facteurs de prédiction significatifs du nombre de pas effectués par jour. **D'après Frey et al. (2005)**, un comportement sédentaire peut être plus attribué à un choix de vie et à une préférence qu'en de faibles capacités de résolution de problèmes.

Le passif en matière d'activité physique fait également partie des obstacles potentiels à la pratique (Howie, et al., 2012). **Dans l'étude de Frey et al. (2005)**, les participants ont rapporté des expériences physiques généralement négatives desquelles ils ont été exclus ou marginalisés. Les jeux encouragés ne favorisaient pas la réussite pour la plupart des étudiants, en particulier ceux qui sont handicapés.

Ensuite, le manque d'habiletés sociales et de communication va nuire à la participation aux activités physiques et sportives, en limitant les échanges avec les entraîneurs. Le déficit cognitif peut quant à lui compromettre la compréhension des consignes, des stratégies de jeu et des bienfaits des exercices (Buttimer et Tierney, 2005, cités par Grandisson et al., 2010 ; Hawkins et Look, 2006). Il est aussi possible que les personnes déficientes intellectuelles estiment ne pas avoir le **droit de faire partie d'un groupe de loisirs ou de sports de personnes sans incapacité** (Buttimer et Tierney, 2005, cités par Grandisson et al., 2010). **C'est ce qu'indiquent également Frey et al. (2005)**, croyance qu'ils associent à un

défaut d'enseignement approprié. En conséquence, les personnes ne développent pas les compétences physiques et émotionnelles nécessaires pour pratiquer des activités physiques en milieu ordinaire. Elles se sentent plus à l'aise dans le cadre de programmes spécialisés où elles peuvent pleinement développer leur potentiel et recevoir un soutien social positif des pairs.

Le manque de connaissances et de sensibilisation aux possibilités disponibles est souligné à plusieurs reprises (Hawkins et Look, 2006; Bodde et Seo, 2009). **Dans l'étude de Frey et al. (2005), bien que les personnes aient développé des compétences dans beaucoup de domaines de la vie quotidienne (pour faire leur course, aller danser, aller à la bibliothèque...), on ne leur avait probablement pas enseigné comment avoir accès aux possibilités existantes en matière d'activités physiques. Enfin, la perception d'un manque de temps, avoir d'autres priorités ou encore des préoccupations à l'égard de sa santé, ainsi que l'expérience de blessures, sont en jeu dans une pratique réduite d'activités physiques.**

- **Limites potentielles des bénéfices de l'activité physique**

Une étude sur la relation entre la marche et la forme physique des personnes déficientes intellectuelles en tire des conclusions en demi-teinte (Stanish et Draheim, 2007). **Le niveau d'activité physique** de 103 adultes de 19 à 65 ans dont 65 hommes et 38 femmes résidant à domicile ou en institution a été mesuré avec un podomètre. Des mesures de l'IMC, des contours de la masse grasseuse ainsi que de la pression sanguine ont été effectués. L'étude visait à mesurer si le nombre de pas journalier était corrélé avec l'état de santé physique en contrôlant l'influence du genre, de l'âge, du type de résidence, et du fait d'avoir le syndrome de Down. Il se trouve que ces facteurs ne sont pas associés au nombre de pas effectués par jour. De la même façon, il n'existe pas de lien entre la pression artérielle, la masse grasseuse et le niveau de marche. Même si les différences ne sont pas significatives, la pression artérielle et la masse grasseuse tendent à diminuer quand le nombre de pas augmente, à l'exception de ceux qui effectuent plus de 10 000 pas par jour. Les participants de ce dernier groupe présentent une tension artérielle plus élevée et sont les plus désavantagés au regard des autres indicateurs.

Trois **pistes sont avancées pour comprendre ces résultats**. L'intensité de la marche de ceux qui ont effectué le plus de pas par jour n'est pas propice à améliorer la santé. C'est d'autant plus probable dans la mesure où ces participants **présentent le poids et l'IMC le plus élevé**. Deuxièmement, le régime alimentaire a également dû contribuer à cet état physique. La troisième explication possible est le fait que ces personnes ont été intégrées récemment dans des programmes de marche dans la mesure où elles présentaient un état physique moins bon.

La conclusion est que la mesure du nombre de pas ne garantit pas de bénéfices en matière de santé pour les adultes déficients intellectuels ; **d'autant que** des recommandations visant **à augmenter l'intensité de la marche avaient déjà été effectuées**. Aussi, l'alimentation doit également être considérée pour améliorer l'état physique.

I.4.3 Ressources favorisant la pratique d'activités physiques

- **Equipement**

La présence d'équipements et la mise à disposition d'activités peuvent augmenter la probabilité de pratiquer de l'activité physique, même si elles peuvent s'avérer insuffisantes

(Howie et al., 2012). Dans l'étude de Bui-Xan et al. (2009), un IMC inférieur à 25 était en **partie associé au fait d'avoir à disposition** un deux roues et une certaine autonomie de déplacement.

- **Motivations : plaisir, intégration sociale, développement de compétences**

Dans la même étude, un IMC inférieur à 25 est aussi associé à un rapport de plaisir à **l'activité physique**. Les auteurs concluent que la quantité importe moins que la qualité en la matière. « **Entre plaisir et contrainte, c'est toujours le plaisir qui mobilise le plus et qui induit par là un rapport favorable à l'action en général (travail, compétition, autonomie des déplacements, etc.) et à l'activité physique volontaire en particulier** (pendant les temps libres, en vacances en club, etc.). Le facteur « intensité » reste toutefois à étudier précisément. »

Les motivations des adhérents de l'association internationale Special Olympics qui accueille des personnes déficientes intellectuelles **ont fait l'objet de plusieurs études citées par** Grandisson et al. (2010). Il ressort que les pratiquants masculins accordent une grande importance à leur pratique sportive et à la possibilité de participer à des compétitions. Deux études (Shapiro, 2003, Harada et Siperstein, 2009, cités par Grandisson et al., 2010) ont mis en évidence que la motivation est très liée au désir **d'intégration** sociale, aux caractéristiques de **l'activité elle-même, en particulier au fait qu'elle** correspond à leurs capacités **ainsi qu'à** son caractère amusant. Une autre étude concerne la motivation à participer à un programme intégré de football au sein de cette association (Special Olympics Inc., 2006, cités par Grandisson et al., 2010). Les personnes déficientes intellectuelles interrogées ainsi que celles **n'ayant pas de déficiences indiquent** « vouloir développer des habiletés sportives, jouer dans une équipe, se faire de nouveaux amis, y compris parmi les personnes déficientes intellectuelles » (Grandisson, Tetrault et al., 2010).

- **Soutien social**

Une étude qualitative canadienne a notamment permis de mettre en évidence **l'importance du rôle de l'entourage en interrogeant 13 personnes déficientes intellectuelles** physiquement actives (Temple, 2009). L'objectif était précisément d'identifier les facteurs associés à l'activité physique. Outre ceux précédemment évoqués liés aux aspects organisationnels et aux motivations, la participation des parents, des coaches et des professionnels permettait de transmettre les façons de faire, d'utiliser le matériel, et constituaient aussi des modèles à suivre. Ces facteurs liés aux compétences se retrouvent en population générale : **les compétences perçues d'adolescents et l'autoefficacité perçue à l'égard de l'activité physique (confiance en la capacité à être actif) chez les adultes sont liées** à la **pratique d'activités physiques. La motivation à participer était** également liée à des relations sociales et des amitiés. Un soutien pratique était nécessaire pour que la participation se maintienne dans le temps (transport, activités financièrement abordables). **D'autres** facteurs spécifiques identifiés ont été en particulier **l'effet de récompenses tangibles, l'importance du travail et des tâches** volontaires et rémunérées.

Lors de l'examen des facteurs environnementaux affectant la participation à des activités de loisirs, Verdonschot et al. (2009, cités par Howie et al., 2012) ont indiqué que l'autonomie, la prise de décision et le soutien social faisaient partie des facteurs augmentant la participation.

1.5 Recommandations

Les recommandations présentes dans les études, sont, à l'instar des études elles-mêmes, plus axées sur la question de l'activité physique et du sport considérés comme des outils importants pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles et améliorer leur participation sociale (Grandisson et al., 2010). **Développer l'information sur la nutrition et l'activité physique, favoriser l'éducation pour la santé dans ces domaines** nécessitent des conditions sociales favorables et une organisation adéquate ainsi que la définition de publics prioritaires.

L'**accessibilité** des activités peut être améliorée par un grand nombre de facteurs : la convivialité des rapports sociaux, **l'implication des acteurs et organisations** concernés, le type **d'activités, l'engagement de l'encadrement, l'accompagnement des personnes, ainsi que la prise en compte des capacités des personnes déficientes intellectuelles** (Garel et al., 2009). **Cela implique d'agir également contre les discriminations et de favoriser l'accès à la vie sociale et aux loisirs** (Grandisson et al., 2010). **Avec davantage d'éducation et de formation**, les adultes déficients intellectuels peuvent choisir d'être inactifs en conformité avec la majorité de la population, mais ces choix doivent être basés sur les mêmes informations, compétences et possibilités offertes au grand public (Frey et al., 2005). Enfin, des recherches restent à développer sur ces questions.

1.5.1 Information, éducation pour la santé, développement de compétences

La nécessité d'informer et de proposer des séances d'éducation pour la santé, en particulier en matière de nutrition, passe par une adaptation des messages sur le fond et la forme **à leurs capacités et à leur niveau d'intérêt** (Wallen et al., 2009 ; Doody et Doody, 2012 ; Rimmer et al., 2007) **et par l'implication des personnes concernées, à travers par exemple des groupes de brainstorming** (Doody et Doody, 2012). Il est préférable que les séances aient lieu à un endroit familier (Hart, 2007, cité par Doody et Doody, 2012) où les personnes peuvent bénéficier du soutien de leur entourage. Les différents lieux de vie, notamment le travail, ont intérêt à être visés afin que la prise en compte de la santé fasse partie intégrante des organisations dans lesquelles évoluent les personnes. Lors des interventions, il faut vérifier si la communication a été comprise tout au long du programme (Fraser et Fraser, 2001, cités par Doody and Doody, 2012), notamment par le biais de techniques favorisant l'interaction (Hafler, 2003, cité par Doody and Doody, 2012), **d'un journal pour enregistrer et évaluer le régime alimentaire ainsi que des jeux de rôle** (Lindsay et Michie, 1998, cités par Doody and Doody, 2012). Il semble également nécessaire de **procurer aux parents d'adolescents déficients intellectuels de l'information** sur la manière d'accompagner leur enfant dans la gestion du poids. Cette information devrait aussi renforcer le rôle que les parents ont à jouer en tant que modèles pour leurs enfants en matière **d'habitudes de vie** (George, Shacter et al. 2011).

- Nutrition

Les personnes déficientes intellectuelles ont besoin d'informations sur la nutrition et sur ce qui constitue un régime alimentaire équilibré ainsi que sur les différents groupes **d'aliments** (Illingworth et al., 2003, cités par Doody et Doody, 2012). Les professionnels de santé doivent fournir des informations sur la préparation des aliments, les choix alimentaires,

la lecture des étiquettes, et sur les façons de modifier les habitudes alimentaires afin de permettre des choix éclairés en matière de comportements (Naidoo et Wills, 2009, cités par Doody et Doody, 2012). Les personnes qui vivent de manière indépendante ont besoin de cours de cuisine incluant la façon de faire les courses, la sélection des aliments, en favorisant la préparation de repas simples, ainsi que sur la façon dont ces derniers contribuent à la santé. La capacité à planifier et préparer des repas sains, à haute valeur nutritionnelle, constitue une compétence essentielle pour une vie autonome (Jobling, 2001, cité par Doody et Doody, 2012). **Les programmes d'information et d'éducation devraient porter plus largement sur la relation entre l'apport et la dépense énergétique** (Illingworth et al., 2003, cités par Doody et Doody, 2012). En outre, pour répondre aux besoins nutritionnels spécifiques des jeunes déficients intellectuels, les adaptations peuvent prendre de nombreuses formes, **s'intégrer dans les manuels scolaires et être** aussi accessibles à ceux qui ont des déficiences motrices (Rimmer et al., 2007). Les niveaux de lecture doivent être adaptés, les gros caractères et supports électroniques privilégiés.

I.5.2 Changements de comportements

- Sommeil

Les professionnels de santé devraient souligner l'importance de respecter le rythme de sommeil, les personnes dormant moins de 7 heures par nuit étant plus susceptibles d'être en surpoids (Patel et al, 2006, Watanabe et al, 2010, cités par Doody et Doody, 2012). En outre, la fatigue produite par le sommeil limitée peut réduire l'activité physique et la dépense énergétique, prédisposant les personnes à la prise de poids (Patel et al., 2006, cités par Doody et Doody, 2012).

- Nutrition

L'importance d'une alimentation saine, la fourniture de repas, de collations, et de consommation de fruits et d'eau doit également être renforcée (Jobling, 2001, cité par Doody et Doody, 2012). Permettre aux personnes de trouver un équilibre nutritionnel ne **peut s'envisager qu'après l'inventaire des différentes composantes du déséquilibre et des modalités relationnelles de l'enfant/adolescent** avec sa famille et les professionnels des structures qui l'accueillent. **C'est seulement à partir de là que des leviers peuvent être** actionnés pour modifier le régime alimentaire.

I.5.3 Activités physiques : types d'activités

La promotion de l'activité physique comme outil de gestion de poids à partir de programmes conçues pour elles (Frey et al., 2005) devrait accompagner les personnes déficientes intellectuelles tout au long de leur vie (Hamilton et al., 2007, cités par Doody et Doody, 2012). Les programmes d'exercices physiques devraient être conçus en complément des gestes de la vie quotidienne, comme la marche, la montée d'escaliers, le jardinage et le ménage qui contribuent au maintien de la condition physique (Jobling et Cuskelly, 2006). Le **choix d'activités qu'il s'agit d'élargir** (Hawkins et Look, 2006) doit associer à la fois les exercices physiques, le jeu et des bénéfices sur le plan relationnel et de la socialisation. Des activités telles que le bowling, la danse ou le vélo permettent de combiner ces différentes

dimensions (Hawkins et Look, 2006). Il est également préférable que l'effort requis pour participer aux activités physiques soit perçu comme réaliste (Temple, 2009).

L'objectif est ensuite d'améliorer l'intégration des personnes et de lutter contre la stigmatisation et le rejet liés au fait de porter à la fois une déficience intellectuelle et une surcharge pondérale (Jobling, 2001, Illingworth et al., 2003, cités par Doody et Doody, 2012). Par ailleurs, d'après Hilldson et al. (1999) cités par Hawkins et Look (2006), les interventions qui ne nécessitent pas d'accompagnement comme la marche ont aussi leur efficacité.

Le développement de la pratique d'activités physiques en milieu ordinaire n'est pas forcément considéré comme un impératif, dans la mesure où elle a seulement un intérêt si elle procure des bénéfices à la personne (Garel et al., 2009). Cette intégration doit tenir compte des capacités physiques, cognitives, émotionnelles, des capacités sportives et relationnelles de la personne déficiente intellectuelle, mais aussi des représentations sociales à son égard (Garel et al., 2009 ; Ninot et al., 2000, cités par Grandisson et al., 2010). Certains voient néanmoins la participation à des activités sportives en milieu ordinaire comme un moyen d'augmenter l'inclusion sociale (Norins et al., 2008, cités par Grandisson et al., 2010). Pour ce faire, ils suggèrent de consolider les liens entre les milieux scolaires et les organisations sportives et de créer davantage d'occasions d'échanges entre les élèves de classes ordinaires et spécialisées. Par ailleurs, au sein des clubs sportifs, il est préférable de regrouper, dans une même équipe, les personnes ayant des capacités et des expériences sportives similaires (Norins et al., 2008, cités par Grandisson et al., 2010).

I.5.4 Les processus à mettre en œuvre autour pour développer la pratique de l'activité physique

- Au niveau politique et des collectivités

Les politiques doivent reconnaître davantage le potentiel du sport et devenir plus favorables à la santé et à la participation sociale de cette population. Les villes et les milieux scolaires doivent faire preuve **d'ouverture et de flexibilité afin d'adapter leurs activités sportives à la réalité des individus déficients intellectuels.**

- Sur un plan organisationnel

Hawkins et Look (2006) recommandent, à partir de leur étude sur le niveau de **pratique d'activités physiques et les obstacles rencontrés, d'inclure davantage les personnes au processus de développement et du choix des activités. Ils proposent d'avancer l'argument du coût efficacité pour aider financièrement à développer les activités pour ces populations, en particulier pour les activités de groupes, moins onéreuses. Développer des manières créatives de faire comprendre les risques et bénéfices de l'activité physique et de la sédentarité aux personnes concernées peut inciter à davantage de participation. Il est ensuite préférable de les aider à localiser les lieux où se pratiquent les activités pour publics spécialisés.**

D'après Howie et al. (2012), les interventions futures devraient aider à faciliter l'accès à l'activité physique à travers la planification et la fourniture d'équipements, en particulier pour les adultes déficients intellectuels vivant à domicile. Les ressources doivent être accessibles et les personnes doivent avoir les connaissances et les capacités de les utiliser. Un accompagnement durant les temps de transport et pour des questions de sécurité devrait être développé.

- **Coordination et implication des professionnels**

Concernant l'implication dans les activités sportives, Grandisson et al. (2010) appellent les intervenants dans les domaines de la santé et des services sociaux à jouer un rôle clé quand les personnes déficientes intellectuelles cherchent à intégrer un groupe sportif. Il est en effet estimé que **l'évaluation et le développement des capacités** de ces personnes, ainsi que leur préparation et leur accompagnement doivent être davantage intégrés dans leur démarche clinique. **L'importance d'outiller les entraîneurs en vue de l'intégration sportive des personnes** est également soulignée. Les organismes œuvrant pour les droits des personnes ayant des incapacités pourraient agir comme leaders afin de faciliter **l'accès aux différents types d'activités sportives**. Pour ce faire, il est essentiel de collaborer avec les acteurs des milieux sportifs, de la santé, des services **sociaux et de l'éducation**, afin que **l'accès au sport** devienne réellement inclusif (Dileo, 2007, cité par Grandisson et al., 2010).

Pour ce qui concerne les adolescents, la diversité des acteurs intervenant sur ces questions (personnels médicaux et paramédicaux, des services hôteliers, ainsi que les professionnels **de l'éducation et de la réadaptation**) demande une **coordination et une prise en charge** globale (Chinalska-Chomat et al., 2013).

1.5.5 Conditions sociales favorables : sensibilisation, soutien et représentations sociales

En particulier chez les plus jeunes, la **nécessité de passer à l'action pour faire évoluer** la surcharge pondérale est à faire comprendre aux personnes concernées. Il est nécessaire **de faire prendre conscience qu'en l'absence de contrôle de la situation actuelle, il n'y aura pas de régression spontanée de l'excès de corpulence et que, bien au contraire, celle-ci va s'aggraver lorsque l'adolescent deviendra adulte** (Chinalska-Chomat et al., 2013). Les personnes déficientes intellectuelles et leur entourage pourraient être mieux informés de **leurs droits et des possibilités qui s'offrent à elles par les intervenants** (Grandisson et al., 2010).

Pour les personnes déficientes intellectuelles, le cumul de facteurs de risques et les enjeux **qu'ils sous-tendent** impliquent des réponses adaptées en matière d'**accompagnement, en particulier d'ordre psychosocial** (Ricour, 2008, cité par Chinalska-Chomat et al., 2013), tandis que les relations sociales, en particulier les amitiés et les possibilités de loisirs sont à considérer comme des aspects importants (Doody et Doody, 2012).

Au niveau de la population, les représentations sociales à l'égard du handicap ont encore à être travaillées en sensibilisant la population sur les droits et le potentiel des personnes déficientes intellectuelles. Et ce, afin de créer des conditions favorables à leur accueil en milieu sportif ordinaire. Les médias doivent jouer un rôle en présentant plus de compétitions les impliquant et en se concentrant sur leurs réussites (Grandisson, et al., 2010).

1.5.6 Qui viser en priorité ?

Les facteurs associés amènent à envisager de cibler les groupes à haut risque dans l'optique de modifier leur mode de vie et leurs comportements (Bhaumik et al., 2008). Chez les jeunes déficients intellectuels, les barrières physiques, sociales et comportementales rencontrées présentent un défi pour les professionnels de santé et les chercheurs (Rimmer et al., 2007).

Une stratégie nationale efficace pour réduire la surcharge pondérale **et l'obésité** chez les adolescents handicapés doit cibler les personnes le plus tôt possible de façon à faciliter **l'adoption d'habitudes de vie saines** (Kohn et al, cités par Rimmer et al., 2007).

I.5.7 Mesures et recherches à développer

La recherche doit encore œuvrer dans plusieurs directions, tout d'abord en trouvant des moyens de mesurer plus précisément l'obésité, en particulier chez les adolescents handicapés (Rimmer et al., 2007). Les adolescents dont le handicap implique une paralysie ou une parésie **peuvent présenter des spécificités corporelles, de sorte que l'IMC** peut ne pas estimer avec précision l'adiposité si la proportion de tissus graisseux et la masse osseuse varient considérablement par rapport à la norme (Warner et al., 1997, Liususan et al., 2004, cités par Rimmer et al., 2007). Par conséquent, des mesures de dépistage précises doivent être développées et testées, en tenant compte de ces différences dans la composition corporelle.

Il s'agit ensuite d'évaluer le niveau de pratique de **l'activité physique, l'excès de sédentarité** et le temps de sommeil de manière plus systématique. Les régimes alimentaires excessifs sont plus facilement évoqués mais toujours sous-évalués. **D'après** Chinalska-Chomat et al. (2013), tenter de les quantifier est utopique, donc inutile. En revanche, il est nécessaire de les apprécier de manière plus qualitative : mode de sélection des aliments, rythme des **repas...**, comme il **est également important d'en démonter les ressorts**. Pour comprendre la **genèse de l'excès de corpulence des jeunes déficients intellectuels**, il semble important **d'analyser** au « cas par cas » et régulièrement les situations et de proposer une stratégie personnalisée et opérationnelle de prise en charge.

L'identification et la compréhension des facteurs associés à l'embonpoint **ou l'obésité** chez les adolescents et **l'identification de leurs effets** secondaires gagneraient à être développées (Rimmer et al., 2007). Le manque de recherche sur les stratégies de réduction de poids efficaces pour les personnes obèses déficientes intellectuelles est souligné (Rimmer et Yamaki, 2006).

Les études sont nécessaires pour examiner la présence de ces obstacles et les facilitateurs à **la pratique d'activités physiques** (Howie et al, 2012). La préférence marquée des individus les moins actifs pour des activités sédentaires suggère qu'il pourra être utile d'examiner ce qui attire les adultes déficients intellectuels vers des activités physiques particulières et quels aspects de la participation ils trouvent valorisants (Temple, 2009).

Des recherches futures pourraient documenter les retombées de **l'intégration dans** des activités sportives en milieu ordinaire sur la personne elle-même et son environnement, ainsi que les éléments facilitant cette intégration (Grandisson et al., 2010).

II Santé mentale

La littérature scientifique sur la santé mentale des personnes déficientes intellectuelles reste assez mince. Elle est abordée, dans les articles trouvés, **sous l'angle des pathologies mentales** et non sur une notion de santé mentale au sens large incluant le bien-être. Trois articles portent spécifiquement sur la prévalence de ces problèmes psychiques, dont une revue axée sur les personnes concernées par un trouble autistique (Kannabiran and McCarthy 2009), une étude sur les adultes déficients intellectuels (Chaplin, Paschos et al. 2010) une étude sur les plus jeunes (Hassiotis and Turk 2012). Les risques plus importants de développer des troubles de santé mentale sont documentés en particulier par Bradley et Burke qui distinguent des « circonstances biologiques, psychologiques et sociales » chez les personnes concernées par une déficience développementale. Les recommandations qui en sont déduites visent notamment à améliorer le diagnostic de ces pathologies psychiques, mais aussi à développer des compétences chez les personnes concernées pour faire face à des risques accrus de développer des troubles en matière de santé mentale.

II.1 Prévalence des psychopathologies

Les problèmes de santé mentale peuvent être difficiles à évaluer **comme l'indiquent** Kannabiran et McCarthy (2009) dans le cas de personnes atteintes de troubles autistiques. **Tout d'abord, ces personnes peuvent avoir une capacité réduite à décrire les émotions et symptômes des maladies mentales. D'autres facteurs compliquent le processus d'évaluation** comme des compétences linguistiques réduites ou une tendance à interpréter les questions littéralement. En outre, les limites des études épidémiologiques sur les troubles psychiatriques de ces personnes tiennent aux biais de recrutement (en centre hospitalier), à la taille réduite des échantillons, à la difficulté à différencier les **caractéristiques de l'autisme d'autres** troubles psychiatriques, comme des comportements répétitifs ou des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Ces difficultés peuvent être gérées dans une certaine mesure en **faisant questionner les personnes par des gens qu'elles connaissent** et en développant par une expertise acquise au contact des personnes concernées.

D'après la revue de Kannabiran et McCarthy (2009) qui concerne plus spécifiquement les adultes autistes, la prévalence et l'éventail de troubles psychiatriques sont plus importants chez ces personnes, y compris chez celles ayant une déficience intellectuelle. Les problèmes de santé mentale vont du déficit d'attention avec hyperactivité, aux TOC en passant par des troubles psychotiques et de l'humeur, ou encore à la catatonie. La prévalence de l'hyperactivité et des TOC est très importante chez les personnes atteintes de troubles autistiques. Alors que les troubles dépressifs et bipolaires sont **aussi prévalents qu'en** population générale, la dépression peut être associée à l'apparition ou l'augmentation d'un comportement inadapté. Une humeur maussade (« low mood ») est le symptôme apparaissant le plus souvent pour la décrire, généralement par les parents ou à partir de **l'observation de changements de comportements**. Les autres symptômes relèvent de la perte d'intérêt vis-à-vis **d'activités agréables, moins d'activités**, des troubles du sommeil et de l'appétit et un retard psychomoteur. **L'apparition de troubles dépressifs** peut faire apparaître ou accroître des comportements inadaptés tels que l'automutilation ou **l'auto-agression**, ou

encore aggraver des symptômes autistiques tels que l'écholalie, les comportements rituels, etc. En l'absence d'instruments de diagnostic validés, la dépression est diagnostiquée dans la plupart des études menées par une entrevue clinique et par l'utilisation de listes de critères diagnostiques. Le traitement pharmacologique, en particulier avec des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, est le plus couramment utilisé. Les symptômes du trouble bipolaire chez les personnes atteintes de troubles autistiques peuvent être similaires à ceux de la population générale, caractérisés par des épisodes d'hypomanie ou de manie avec de l'irritabilité, des comportements perturbateurs et agressifs, un sommeil réduit ou encore un **surcroît d'activités**. La prévalence des troubles bipolaires chez **ces personnes n'est pas** connue. Une étude en clinique sur 44 patients atteints d'autisme de haut niveau montrait que sur 36% des patients diagnostiqués avec un trouble de l'humeur, 75% présentaient un trouble bipolaire. Comme chez les personnes sans syndrome autistique, les stabilisateurs de l'humeur et des antipsychotiques de deuxième génération ont été efficaces dans le traitement de ce trouble chez ceux touchés par le syndrome **d'Asperger**. Les troubles anxieux sont repérés par un changement dans les habitudes ou des comportements imprévisibles et incluent un trouble de l'anxiété généralisé, des troubles paniques, des phobies et des TOC. A la différence des personnes touchées par un trouble obsessionnel compulsif qui se traduit par des comportements itératifs consistant en des vérifications, du nettoyage ou du comptage, les personnes atteintes de troubles autistiques peuvent se livrer à des comportements consistant à répéter, amasser, toucher et à tapoter. Il est reconnu que les symptômes psychotiques peuvent être difficiles à diagnostiquer en présence de troubles autistiques. La relation entre l'autisme et la schizophrénie a évolué. L'autisme a été initialement conçu comme une manifestation précoce de la schizophrénie, puis les deux troubles ont commencé à être distingués dans les années 1970. Plus récemment, on a proposé que les troubles autistiques puissent être un marqueur non spécifique de neurodéveloppement anormal comme on le voit dans la schizophrénie et dans d'autres troubles. Des recherches récentes **ont permis d'établir un lien entre troubles autistiques et schizophrénie**, en particulier chez les enfants. Cliniquement, il peut être difficile de faire la distinction en raison des délires, hallucinations, et les croyances inhabituelles auxquelles **s'accrochent** les personnes atteintes de troubles autistiques.

Pour conclure sur la prévalence des troubles psychiatriques, **il semble qu'elle soit** cinq fois plus importante chez les adolescents atteints d'autisme et de déficience intellectuelle sévère : ils présenteraient en moyenne cinq épisodes par an en comparaison avec un épisode chez ceux sans autisme.

En Grande-Bretagne, une étude avait pour but de d'étudier la comorbidité de psychopathologies et les caractéristiques cliniques de 700 adultes déficients intellectuels (Chaplin et al., 2010). Tous les participants étaient des primo consultants de services spécialisés dans le sud-est de Londres et vivaient avec leur famille (N=375), en institution (N=280) ou indépendamment (N=95). Les diagnostics psychiatriques ont été basés sur les **critères de la CIM 10 à partir d'entretiens cliniques avec des informateurs clés et des patients**. Des analyses de régression logistique ont montré que les troubles de la personnalité étaient plus susceptibles d'être diagnostiqués chez les personnes qui vivaient de façon indépendante ou en institution, alors que les troubles anxieux étaient plus fréquents chez ceux qui habitaient en famille. Dans l'ensemble, ceux qui vivaient indépendamment présentaient davantage de psychopathologies. Ces effets étaient indépendants de la sévérité

de la déficience et de l'âge. D'autres études tendent plutôt à montrer que les personnes ne vivant pas en famille présentent davantage de risques de développer des problèmes de santé mentale (Cooper et al., 2007, Smiley et al., 2007 cités par Chaplin et al., 2010), même si ce lien entre types de lieu de résidence et santé mentale est moins vrai chez les plus âgés (Lifshitz et al., 2008, cités par Chaplin et al., 2010).

Les besoins **d'adolescents en** matière de santé mentale ont été évalués à partir de la "Developmental Behavioural Checklist" par Hassiotis et Turk (2012) auprès de 75 adolescents de 12 à 19 ans déficients intellectuels. Des besoins importants et des problèmes de santé mentale sont associés à de faibles capacités adaptatives, à un diagnostic d'autisme et à l'histoire familiale en matière de santé mentale. La moitié des participants avait demandé de l'aide pour des questions de santé mentale et presque la moitié de ceux qui recevaient des médicaments prenait des psychotropes. La conclusion était que les adolescents déficients intellectuels pourraient avoir des problèmes de santé mentale fréquemment non identifiés.

II.2 Comprendre l'origine des troubles en matière de santé mentale

II.2.1 Biologique/physiologique

Les lésions cérébrales, l'épilepsie et la démence sont associées à une augmentation de la prévalence des troubles comportementaux et/ou des troubles psychiatriques. Certains syndromes semblent être associés à un plus grand risque de troubles psychiatriques, comme par exemple des **troubles anxieux et de l'humeur chez les personnes atteintes d'autisme ou du syndrome de Down** (Bradley et Burke, 2002).

Les diagnostics médicaux erronés sont plus fréquents dans la mesure où les personnes sont moins en capacité de faire comprendre leur ressenti physique. De fait, celles présentant des troubles du développement se voient attribuer des traitements qui ne leur conviennent pas et dont les effets secondaires peuvent avoir des effets négatifs sur la santé mentale (Bradley et Burke, 2002). En outre, les problèmes de santé mentale peuvent être la répercussion de problèmes de santé physiques sous-diagnostiqués, avec des répercussions sur l'humeur et le **comportement de ces personnes.** L'étude de **Charlot et al.** (2011) auprès de 198 personnes de plus de 16 ans (déficience légère, modérée et sévère) internées en psychiatrie a consisté à investiguer **la santé physique des patients. Il en ressort que 40% d'entre eux sont** concernés par des problèmes de santé physique. Ces derniers auraient pu en partie être prévenus ou traités avant l'arrivée en psychiatrie : il s'agit en particulier de constipation (60%), de reflux gastro-**œsophagien**, d'infections urinaires, d'otites, de problèmes dentaires et d'effets secondaires des médicaments). Il en ressort une corrélation positive entre le nombre de psychotropes prescrits et les problèmes physiques. Il reste une attention à avoir à l'égard des effets secondaires des psychotropes qui peuvent être à l'origine de décompensations comportementales et psychiques (1/5 des patients prenaient 2 psychotropes et 1/5 **d'entre eux** 5 ou plus).

II.2.2 Psychologique et sociale

Le cumul de pathologies ou troubles physiques chez certaines populations, une apparence physique inhabituelles « a généralement des conséquences psychologiques chez **le sujet lorsqu'il/elle doit se faire à l'idée qu'il ne possédera pas toutes ses fonctions.** L'addition de ces problèmes, et les réactions des autres face à ces problèmes, peuvent **ajouter à la mauvaise image et à la faible estime qu'ont d'eux-mêmes** de nombreux sujets présentant des déficiences développementales (Bradley and Burke, 2002).»

L'**expérience** de stigmatisation et de discriminations, vécues **depuis l'enfance, ainsi que** le fait **d'être aidé** dans les actes de la vie quotidienne ou encore les problèmes de communication et la solitude subie marquent la personnalité dans le sens **d'une faible** estime de soi (Kannabiran et McCarthy, 2009), **d'une** grande dépendance et **d'un** manque de confiance en soi (Bradley et Burke, 2002). Ces difficultés rendent les personnes vulnérables face aux **événements de vie difficiles, plus susceptibles d'engendrer** des troubles anxieux et un état dépressif. En outre, le fait de présenter une déficience développementale expose à **davantage d'expériences négatives**, en particulier à des abus sexuels ou physiques, à des **formes d'isolement subis, en particulier à l'âge adulte** (Bradley et Burke, 2002).

II.3 Recommandations

Dans l'optique **d'améliorer la santé mentale des personnes concernées** par une déficience développementale, Bradley et Burke (2009) parlent de renforcer leur « résistance » aux éléments stressants, en agissant à la fois sur les personnes et leur environnement. Cela passe par un soutien précoce de la famille, un soutien extrafamilial, mais aussi par le fait **d'encourager les personnes concernées à apprendre** à résoudre les **problèmes et améliorer l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.** Les troubles anxieux et de **l'humeur et leur impact** pourraient être réduits ou évités en augmentant les compétences des personnes concernées, notamment par **davantage d'occasions de réussites** dans le travail et les loisirs, par des possibilités **d'améliorer leur relations sociales et en** travaillant sur les aptitudes à communiquer et à faire des choix. Il est aussi recommandé à cet effet de **proposer davantage d'informations** ou **d'éducation dans l'optique de** faire face aux frustrations, aux problèmes de sexualité, ou encore aux décès. Les auteurs conseillent encore de redéfinir « les personnes/situations pour permettre de nouvelles approches (par exemple, externaliser les problèmes de façon à ce que la personne ne voit pas les problèmes **comme faisant partie d'elle-même)** » ou encore **d'encourager l'expression des émotions.**

Concernant les personnes atteintes de trouble autistique, Kannabiran et McCarthy (2009) préconisent de développer les services qui ont une expertise et des ressources. Il reste **important d'améliorer le** diagnostic et de gérer les troubles psychiatriques de comorbidité chez les personnes touchées, ainsi que de donner accès à des services spécialisés à tous les âges de la vie. Les données disponibles sur les traitements les plus efficaces, y compris les médicaments et les thérapies cognitivo-comportementales, doivent être diffusés et utilisés. Enfin, les recherches sur les traitements et les mesures des problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes de troubles autistiques doivent se poursuivre.

III Vie affective et sexuelle

Dans les dernières décennies, **la sexualité des personnes handicapées a fait l'objet d'une attention accrue**. **L'importance de leurs besoins** et leurs droits en la matière ont été débattus dans des sphères sociales variées (médias, politiques publiques, centres de **recherches...**) par des instances nationales et internationales (WHO, 2006). La législation sur le sujet a connu des évolutions en France : la loi de 2002², puis celle de 2005³ ont affirmé la nécessité de respecter **l'intimité des résidents en institutions spécialisées** et **d'encourager leur autonomie**. **L'identification de la place de l'environnement dans la construction du handicap** participe de ces transformations, tout comme le fait de reconnaître la sexualité comme un « besoin » humain et un « droit » légitime sur le plan moral (WHO, 2006).

Si le cadre normatif et les discours relatifs au droit à la sexualité se transforment, dans quelle mesure se traduisent-ils concrètement pour les personnes déficientes intellectuelles en **termes d'accès** à une vie affective et sexuelle ? **Le rôle de l'environnement social** (familles, pairs, l'école ou le lieu de travail, les loisirs...) est bien entendu important pour comprendre dans quels **systèmes de normes et d'opportunités sont prises** les personnes. La participation des parents et des soignants à l'éducation sexuelle et relationnelle peut être encore plus importante en fonction de **l'importance de la ou des déficience(s)**, et alors même que les personnes **accèdent au statut d'adulte**. Le nombre croissant de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant à domicile est à considérer. Dans quelle mesure **l'entourage**, et en particulier les parents acceptent-ils la sexualité de leurs enfants et leur donnent-ils la possibilité de développer leur identité sexuelle ? Des sujets tels que la parentalité sont-ils toujours aussi délicats à appréhender ? La stérilisation chirurgicale est-elle encore considérée comme une option en matière de santé sexuelle préventive ? Qui parmi les proches est réellement partie prenante **d'une éducation sexuelle et d'un accompagnement à la sexualité** ? Quand des accompagnements et programmes spécifiques existent, quelles formes prennent-ils, quels sont les obstacles à leur mise en place ? Dans quelle mesure y est-il question de droit à la sexualité mais aussi de prises de risques et de prévention ? La prévalence des IST peut-elle être véritablement mesurée chez les personnes déficientes intellectuelles ?

Cette synthèse des études scientifiques qui ont évalué les attentes et les besoins des personnes déficientes intellectuelles en matière de santé sexuelle tient compte du fait que les besoins varient considérablement d'un individu à l'autre en fonction du milieu de vie, du niveau de déficience et des comorbidités potentielles.

Sur les 27 articles retenus, la question du positionnement des professionnels et des familles vis-à-vis de la sexualité des personnes handicapées mentales est abordée par respectivement 7 et 5 études. Le point de vue des personnes concernées est également recueilli dans 10 études et à partir de 2 revues de littérature. Dans ce cadre, les besoins et difficultés rencontrés sont investigués, ainsi que, dans une moindre mesure, les pratiques sexuelles. Deux études concernent les relations sexuelles avec des partenaires de même sexe. Trois interrogent les agressions sexuelles commises par les personnes handicapées

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

mentales, en particulier à partir de la question des motivations du **passage à l'acte**. Quatre revues de littérature traitent également de manière plus ou moins large ces différents sujets.

Pour rendre compte de cette littérature, on abordera en premier lieu le développement de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles en fonction du type de déficiences. Ensuite, parmi études relativement limitées sur les connaissances sur la sexualité, il sera sujet de celles se focalisant sur les cycles féminins, à la fois en termes de savoirs mais aussi de gestion des règles et de la ménopause. Les attentes, désirs et pratiques sexuelles seront **exposés à partir d'études** interrogeant directement les personnes concernées. Les relations sexuelles avec des personnes de même sexe seront traitées à partir de deux articles. Les questions de contraception et des grossesses non désirées, puis celle des IST seront examinées ensuite. Les représentations et comportements des proches et des professionnels **à l'égard de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles** seront largement développés, ainsi que la question de « **l'accompagnement** » et de **l'éducation à la sexualité**. Quelques études investigueront enfin les abus et violences sexuels subis et commis.

III.1 Développement de la sexualité

D'après Kerbage et Richa (2011), il semble que dans la majorité des cas, sur le plan sexuel, **l'évolution physiologique des personnes déficientes intellectuelles n'est pas différente** de celle des autres. Le développement morphosexuel peut cependant être spécifique et **retardé dans des déficits d'origine prénatale et génétique**. Les capacités de reproduction sont dépendantes du type de déficience : les femmes concernées par une trisomie 21 sont **fertiles, ce qui n'est pas le cas** des hommes. **L'évolution affective n'est pas très différente** en comparaison avec la population générale, à ceci près que les acquisitions se font à un rythme plus lent, et de fait les possibilités d'**autonomie** se trouvent réduites. Il est possible **que les difficultés des parents à accepter l'intérêt sexuel de l'enfant, lié au fait qu'ils ont du mal à projeter celui-ci dans un avenir d'adulte et d'être sexué, rejaillissent sur le développement psychosexuel**. L'enfant, **surprotégé, doit faire face à des interdits et à une forme de culpabilisation**. Toujours d'après Kerbage et Richa (2011), pour ces mêmes raisons, **l'adolescence peut être marquée par davantage d'angoisse, d'insécurité** et de solitude affective, aussi **liée au manque d'informations, d'accès à une autonomie sexuelle et affective et à des relations extrafamiliales**. **Tout peut se passer comme si l'adolescence n'existait pas**. **Dans la construction de son identité sexuelle, l'enfant peut par ailleurs difficilement s'identifier au parent du même sexe qui ne porte pas sa différence**.

Kerbage et Richa concluent que « bien que le vécu de la sexualité soit évidemment perturbé par les limites intellectuelles en termes de compréhension des événements, de prises de **décisions et d'informations, la sexualité des personnes déficientes** intellectuelles est finalement très proche de celle des sujets non déficients. Elle se développe dès la petite **enfance, à partir des modèles parentaux**. Elle **s'inscrit dans un contexte affectif, relationnel, institutionnel, culturel**. La personne déficiente ressent une attirance, une répulsion, elle peut développer des amitiés et des relations amoureuses. »

III.2 Connaissances sur la sexualité

Dans une optique **d'autonomisation des personnes**, **l'acquisition de connaissances** sur le corps, le cycle pour les femmes, la vie affective, la contraception, la parentalité, les IST ou le safer sex semble indispensable et pourtant encore limitée (Servais, 2006), même si peu **d'études abordent directement ce sujet**. **D'après une étude réalisée au Pays-Bas** auprès de 76 personnes vivant à domicile (dont 47 hommes) de 18 ans et plus et dont les déficiences étaient légères ou modérées, 93% des répondants savaient qu'une femme pouvait tomber enceinte après avoir eu des relations sexuelles avec un homme, 76% étaient au courant des risques **d'IST** par le biais de relations sexuelles, 59% reconnaissaient l'image d'un préservatif, et 51% comprenaient qu'un homme représenté était en train de se masturber (Siebelink et al., 2006). Les auteurs en concluaient **qu'améliorer les connaissances de ces personnes reste un sujet important, non seulement parce qu'elles ont un niveau de connaissances faible mais aussi parce qu'il n'est pas corrélé avec l'expérience sexuelle. Les personnes sexuellement actives n'en savent pas forcément plus que les autres.**

D'après une étude qualitative sur la ménopause réalisée en Ecosse auprès de 15 femmes de 46 à 77 ans ayant des déficiences légères à modérées (vivant à domicile mais plus souvent en institution) (Willis, 2008), les connaissances des personnes interrogées étaient très faibles. Huit femmes pensaient que les règles **ne s'arrêtaient pas et deux ne savaient pas si elles s'arrêtaient ou non**. Dans l'ensemble, peu de femmes ont remarqué des symptômes **ménopausiques jusqu'à ce que l'auteur invite à les exprimer, à l'exception des bouffées de chaleur** : neuf femmes ont dit avoir éprouvé ces dernières. La plupart des femmes avaient **remarqué un changement de poids, cinq d'entre elles ont pu signaler un changement d'humeur. Mais elles n'étaient pas en capacité de faire le lien entre les effets secondaires et la ménopause**. Sur les neuf femmes qui avaient signalé des symptômes, seules trois femmes en avaient parlé au personnel, les autres **s'étant « débrouillées avec » ou « n'ayant rien fait »**. Les raisons invoquées étaient le manque d'interlocuteur, la croyance selon laquelle ces derniers manqueraient d'écoute ou encore par souci d'éviter des interactions avec le monde médical qui **s'étaient révélées désagréables par le passé. Autrement dit**, trois femmes seulement avaient géré les effets secondaires de la ménopause et douze **femmes n'avaient reçu aucune information sur le sujet**. Ces personnes étaient incapables d'expliquer pourquoi elles avaient des règles, ce qui peut être **la conséquence d'un manque d'information ou d'éducation pour la santé**. Deux femmes pensaient que les hommes pouvaient aussi avoir des règles. Des croyances autour de la reproduction étaient erronées, à l'instar de cette femme qui pensait qu'**avoir des enfants était intrinsèquement lié au mariage**.

III.3 Les cycles féminins

La question des cycles féminins semble souvent considérée par les aidants comme un problème difficile à gérer, en particulier quand il s'agit d'apprendre aux femmes concernées par une déficience intellectuelle sévère à prendre soin d'elles (Servais, 2006). En cas de déficience motrice, fréquemment associée à la déficience intellectuelle, ces problèmes de gestion des cycles menstruels seraient deux fois plus fréquents, en comparaison avec des femmes ayant le même déficit intellectuel sans complications motrices (Servais, 2006). En partie en raison d'une incapacité à exprimer leur ressenti, les symptômes menstruels des

femmes ayant une déficience intellectuelle se manifestent souvent par des changements d'humeur et des pleurs, des comportements autodestructeurs, et parfois une augmentation des formes d'épilepsie (Lin et al., 2011). **L'éducation à l'autogestion des règles auprès de ces femmes** semble efficace, même quand il s'agit d'une déficience sévère, mais peu ont **l'occasion d'en** recevoir (Servais, 2006 ; Willis, 2008). En revanche, les problèmes gynécologiques directement liés à la déficience apparaissent très minoritaires. Par exemple, l'obésité, des dysfonctions thyroïdiennes hépatiques que l'on retrouve dans le syndrome de Down, peuvent occasionner des saignements ovulatoires, voire des ménorragies (Servais, 2006).

L'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles augmentant, beaucoup plus de femmes vivent la ménopause. Sur ces moments de transition, vécus plus difficilement (Rushbrooke et al., 2014), quelques recherches existent sur le sujet mais sont encore rares. Une enquête réalisée à Taiwan auprès de plus de 1000 professionnels a **permis d'explorer les** postures de ces derniers à cet égard (Lin et al., 2011b). Ainsi, 84% étaient d'accord avec l'idée de la nécessité d'un soulagement nécessaire des symptômes de la ménopause et 97% approuvaient le fait qu'un style de vie sain pouvait remplacer l'hormonothérapie au moment de la ménopause. En amont, 37,8% considéraient l'hystérectomie comme un moyen efficace de régler les problèmes de cycles.

III.4 Attentes, désirs et pratiques sexuelles

III.4.1 Besoins tendant vers la norme

Les personnes déficientes intellectuelles présentent des désirs et besoins en matière de vie affective et sexuelle tout comme les personnes non déficientes et cet aspect de la vie est important pour la grande majorité de ces personnes (Siebelink et al., 2006 ; Mercier et al., 2007a, Eastgate, 2005, cités par Kerbage et Richa, 2011). Un pourcentage important de personnes avec un retard mental léger à modéré sans expérience sexuelle préalable exprime **l'intention de devenir sexuellement actif dès que l'opportunité se présentera** (Healy et al., 2009).

Dans **l'étude** néerlandaise de Siebelink et al. (2006) auprès de 76 personnes touchées par des déficiences légères ou modérées et vivant à domicile ou en institution, les répondants avaient une attitude positive à l'égard des baisers, des embrassades et des relations sexuelles hétérosexuelles. Ils avaient une attitude plutôt neutre à l'égard des activités sexuelles impersonnelles (masturbation, film pornographique et prostitution) et moins favorables à **l'égard de** l'homosexualité. De la même façon, la plupart des répondants faisaient état de besoins sexuels « conventionnels » tels que les baisers (86%), des relations sexuelles (68%) et la masturbation (58% : 70% pour les hommes, 36% pour les femmes), et encore plus de besoins relationnels tels que des câlins (85%) et avoir un petit ami (89%). Une proportion non négligeable faisait état du désir de voir des films pour adultes (77% pour les hommes, 48% pour les femmes) et elles étaient moins nombreuses à souhaiter recourir à la prostitution (40% pour les hommes, 4% pour les femmes). Les besoins de relations sexuelles et de **relations amoureuses n'étaient pas corrélés**. Dans cette étude, les différences entre homme et femme concernaient les relations sexuelles impersonnelles à l'égard desquelles les femmes se montraient moins favorables.

Dans l'étude de Healy et al. (2009) auprès de 32 personnes déficientes intellectuelles, l'âge (plus ou moins de 18 ans) et les connaissances sur la sexualité (sommaires chez les moins de 18 ans, par exemple sur la grossesse et l'anatomie sexuelle) n'avaient, semble-t-il, pas de lien pas avec les aspirations à avoir des relations sexuelles et à se marier. En revanche, toujours d'après cette étude, les attentes par rapport à la sexualité paraissaient varier considérablement avec le niveau de la déficience. Une moindre tolérance à l'égard de la sexualité en dehors du mariage et aux relations homosexuelles pouvait être interprétée comme un effet de désirabilité sociale et/ou de l'influence des visions des aidants. De manière plus générale, il est souligné que les attentes des personnes déficientes intellectuelles sont très dépendantes des opportunités procurées par leur milieu de vie, souvent marqué par des attitudes négatives. Dans une étude réalisée en 2002 (Lesseliers et Van Hove, 2002, cités par Servais, 2006) un manque d'intimité susceptible de refreiner la vie sexuelle a été observé dans un groupe de 46 personnes. Interrogés sur les relations sexuelles, plusieurs répondant ont indiqué trouver cela sale. D'autres ont signalé que les parents ne leur permettaient pas de s'engager dans des relations sexuelles. Cette désapprobation pouvait engendrer de la culpabilité à l'égard de leurs désirs sexuels. Face aux réticences de l'entourage, des personnes déficientes intellectuelles se posent la question d'un droit à la sexualité et pensent devoir demander la permission aux professionnels pour avoir une relation sexuelle (CCAH 2013).

III.4.2 Des pratiques sexuelles moins fréquentes

De manière générale, les études mettent en évidence, pour les personnes déficientes intellectuelles, un **niveau d'activité sexuelle inférieur** à celui de la population générale et le mettent souvent en lien avec la présence de déficiences modérées à sévères (Healy et al., 2009 ; Servais, 2006). **L'accès au corps de l'autre peut aussi être rendu difficile**, dans le cas des personnes polyhandicapés, par le manque de moyen technique de déplacement, ou encore pour des personnes dont la déficience est légère, par des espaces de rencontre insuffisants (Binet et al., 2009). Dans une étude auprès de 60 adultes ayant un niveau de déficience intellectuel qualifié de léger à modéré et résidant en institution : 18% à 42% des sujets ont indiqué avoir déjà été sexuellement actifs (Mc Gillivray cité par Healy et al., 2009). Dans l'étude de Siebelink et al. déjà citée, la proportion de personnes interrogées ayant eu des relations sexuelles était beaucoup plus faible que dans la population générale néerlandaise : 46% des hommes enquêtés contre 95% dans la population générale, et 62% des femmes interrogées contre 96%. Les répondants avaient moins d'expériences de relations sexuelles que d'expériences d'intimité (baisers, toucher). Les hommes déclaraient davantage de types d'expériences sexuelles (masturbation, visionnage de films pornos et relations avec des prostituées).

Les désirs, attentes, pratiques sont donc influencés par le niveau de déficience, mais aussi par **l'éducation sexuelle préalable** et le milieu de vie (Kerbage et Richa, 2011). **D'après Healy et al. (2009)**, des femmes ayant une déficience intellectuelle légère et vivant dans une **institution avec un accompagnement éducatif ont plus de probabilité d'avoir déjà** eu des rapports sexuels **que celles n'ayant pas** cet accompagnement.

Souvent, l'autonomie sexuelle des personnes déficientes intellectuelles est réduite, et le contrôle exercé sur leur sexualité semble important de la part des professionnels et des parents, en particulier lorsque les personnes résident en institution (CCAH, 2013 ; McGuire et

Bayley, 2011 ; Healy et al., 2009). Des formes de répression peuvent **s'exercer quand par exemple les personnes soulagent leur tension sexuelle par la masturbation** (Easgate, 2005 cité par Kerbage et Richa, 2011). Cette surveillance peut conduire les personnes déficientes intellectuelles à dissimuler une vie sexuelle qui ne pourrait exister autrement. De fait, des rapports sexuels peuvent avoir lieu, faute de mieux, dans des espaces publics (McGuire et Bayley, 2011), **ce qui tend à renforcer la représentation d'une sexualité hors normes** (CCAH, 2013).

D'après l'étude de Siebelink et al. (2006), les liens entre connaissances, attitudes et comportements en population générale se vérifient pour ces populations. Le niveau de compréhension conditionne le vécu de la sexualité : celle-ci sera envisagée de manière très différente chez une femme qui saisit les mécanismes de la fécondation et chez **celle qui n'en a aucune idée** (Healy et al., 2009). Mercier et Delville, 2007 (cités par Healy et al., 2009) indiquent ainsi que pour certaines femmes déficientes intellectuelles, les rapports sexuels sont synonymes de « jouer avec son fiancé » sans aucune idée des conséquences possibles. Ensuite, en savoir davantage sur la sexualité est associé **au fait d'avoir une relation positive** à la sexualité (Siebelink et al., 2006). Les attitudes positives sont liées à leurs expériences sexuelles et à leurs besoins.

III.5 Le vécu de l'homosexualité

Une étude qualitative spécifique sur les relations sexuelles avec des personnes de même sexe a été réalisée au Canada auprès de 10 jeunes déficients intellectuels (se désignant comme lesbienne, gai, bisexuel ou transgenre) et ayant été exposés à des séances **d'éducation à la sexualité**. **La conclusion de McClelland et al. (2012)** est que leurs besoins en **matière de sexualité n'était pas pourvu** et que leur sexualité ne pouvait réellement s'exercer, étant déniée par les autres. Les prises de risques semblaient élevées, en lien avec des conditions sociales et environnementales spécifiques. Une sexualité plus risquée est également évoquée par Yacoub et Hall, 2008 (cités par McGuire and Bayley, 2011), dans une étude auprès de 10 hommes désignés comme homosexuels, avec un niveau de déficience **modéré, l'utilisation du préservatif et sa négociation posant problème**. **D'après McClelland, l'autonomie étant limitée par l'entourage, les personnes ont des relations sexuelles dans des lieux où il est plus difficile de pratiquer le safer sex**. Néanmoins, **l'abandon du préservatif** peut également être motivé par le désir sexuel et la curiosité. **L'entourage peut** par ailleurs avoir une attitude ambiguë vis-à-vis des pratiques sexuelles avec des personnes de même sexe : par exemple **le personnel en institution peut interpréter de l'homosexualité comme de l'amitié ou l'expression d'une affection mal dirigée, empêchant les gais et lesbiens de pouvoir développer leur identité sexuelle** (Evans et al., 2009). Enfin, **les risques d'abus** peuvent être plus élevés chez ceux qui ont des relations avec des personnes du même sexe (Whiters et al., 2001, cités par McGuire et Bayley, 2011).

III.6 La contraception et les grossesses non désirées

A l'exception de certains syndromes génétiques, l'étiologie de la plupart des déficiences intellectuelles n'affecte pas la fertilité (Servais, 2006). Des situations font exception, comme le syndrome de Down qui rend la paternité exceptionnelle et la maternité

très rare. **La possibilité d'évaluer le nombre de grossesses** dans cette population est très limitée (Servais) tandis que la plupart des données concernant la contraception sont issues de patientèles particulières, rendant les données non généralisables. Servais et al. (2006) ont néanmoins mené une étude en Belgique sur les méthodes de contraception et les déterminants de leur utilisation chez 397 femmes déficientes intellectuelles, de 18 à 46 ans. **Il s'est trouvé que 40,8% des personnes n'utilisaient** aucune contraception, 22,2% étaient stérilisées (ligature des trompes principalement), 18% utilisaient des agents contraceptifs oraux, 17,6% **de l'acétate de médroxyprogestérone⁴**, et 1% un dispositif intra-utérin. Peu de facteurs ont été corrélés à l'utilisation de contraceptifs. La stérilisation était fortement dépendante de la politique institutionnelle concernant la contraception et les relations **sexuelles, mais n'était pas liée à l'âge, comme c'est le cas** en population générale. D'autres **variables médicales et ou de santé telles qu'un surpoids, la prise de médicaments ou la consommation de tabac n'étaient pas associées** à l'utilisation de méthodes contraceptives spécifiques. Cependant, dans une étude similaire réalisée auprès d'un plus petit échantillon de femmes adultes déficientes intellectuelles, il existait une relation entre l'âge et la prévalence de la stérilisation (Servais, 2006).

D'après une étude réalisée en France en région centre auprès de 93 établissements, la contraception semblait souvent imposée comme moyen collectif de prévention pour les professionnels. La contraception était obligatoire dans 28% des foyers de vie et dans 18% des foyers **d'hébergement, dans 10%** des instituts médico-éducatifs et dans 8% des établissements médicalisés interrogés (Binet et Dupont, 2009). **D'après les auteurs de l'enquête,** « l'imposition de la contraception aux femmes accueillies en établissement reflète les difficultés des équipes à observer et à travailler la question de la sexualité avec les résidents tout en restant en accord avec les limites posées par les familles. La contraception obligatoire est pour eux un moyen de se protéger face aux familles en cas de grossesse. » En outre, il semble que les prises de décision soient rarement collaboratives (Mc Guire et Bayley, 2011 ; Binet et Dupont, 2009). Les femmes semblent être très peu souvent associées aux décisions contraceptives les concernant et ignorent parfois la nature contraceptive du médicament reçu. Les prescriptions sont dans la majorité des cas délivrées dans un but contraceptif mais aussi pour diminuer les douleurs pendant les règles ou réguler le dosage hormonal. « La contraception est présentée comme un moyen collectif de prévention et ne **relève donc pas d'un accompagnement adapté à chaque résident** ». (Binet et Dupont, 2009) La question de la stérilisation non consentie et de **l'usage de médicaments en guise de moyen de contrôler de la reproduction et de l'ardeur sexuelle été peu explorée** chez les hommes (Servais, 2006), mais elle semble exister (Carlson et al., 2000, cités par Servais, 2006). Cette procédure aurait conduit à négliger d'autres besoins, comme la protection des IST et les grossesses non désirées.

III.7 Les infections sexuellement transmissibles (IST)

D'après la revue de littérature de Servais (2006), malgré des besoins importants, **l'attention s'est très peu portée** sur les prises de risque et la prévention. **Des cas d'IST** (syphilis notamment et herpès génital) et de sida ont été répertoriés parmi ces populations

⁴ Un contraceptif hormonal agissant durablement et injecté tous les trois mois.

vivant en institution, mais la prévalence des IST est très difficile à estimer, même de manière assez globale, en raison des méthodes peu documentées, du manque de diagnostic et de la variabilité des lieux de vie. Si des **études font état d'une séroprévalence plus importante d'IST**, les taux varient dans de grandes proportions (12% à 61%), et parfois aucune **différence n'est établie** avec la population générale. Les risques semblent plus importants en institution, **d'après une étude néozélandaise** (Steh-Green et al, 1991, cités par Servais, 2006). En revanche, dans les années 1990, une étude (Huovinen, 1993, cité par Servais, 2006) relevait une fréquence moins importante de maladies inflammatoires pelviennes et de condylomes acuminés.

Malgré une activité sexuelle réduite, **différents facteurs sont susceptibles d'augmenter les risques d'infection de ces populations**. Les personnes touchées par le syndrome de Down sont particulièrement à risque en raison de la faiblesse de leur système immunitaire (Servais, 2006). Ensuite, les personnes déficientes intellectuelles sont plus souvent victimes d'abus sexuels. Les **réticences perçues de la part de l'entourage peuvent conduire à des relations instables, de surcroît dans des lieux manquant d'intimité, prédisposant à des risques d'IST**. Des situations économiques et éducatives défavorables, un manque de connaissances sur la sexualité et un accès aux soins réduit y contribuent également (Servais, 2006). L'homosexualité est plus souvent rapportée chez les personnes déficientes intellectuelles, sans indication de prévalence.

Une activité sexuelle plus réduite peut expliquer des prévalences plus faibles pour certaines populations mais dans la mesure où les personnes déficientes intellectuelles participent davantage à la vie sociale, on peut **penser que l'activité sexuelle** sera amenée à augmenter (Servais, 2006).

III.8 L'attitude des proches et des professionnels

Les structures d'accueil des personnes déficientes intellectuelles semblent considérer **aujourd'hui la sexualité** comme un besoin fondamental, le droit à la sexualité des personnes déficientes intellectuelles **s'intégrant dans les politiques sociales** (CCAH, 2013). **L'entourage** tient le plus souvent **un discours favorable à l'existence d'une sexualité épanouie** pour les personnes handicapées. **S'il considère la sexualité comme relevant d'un** besoin universel, il **l'appréhende** néanmoins comme si elle était différente de celle de la population dite « non handicapée » (Rushbrooke et al., 2014). En outre, les positionnements des proches et des professionnels autour de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles diffèrent sensiblement (McGuire et Bayley 2011), et peuvent être sources de conflits (Nayak, 2014). Souvent, les professionnels semblent plus ouverts que les familles (McGuire et Bayley, 2011), **en particulier lorsqu'ils ont reçu des formations dans le domaine de la sexualité**. Cette évolution dans les opinions ne se traduit pas forcément dans les pratiques toujours marquées par des restrictions, voire des interdictions de la part des parents, des professionnels et de leur organisation, même si des formes de prohibition paraissent un peu moins fréquentes **aujourd'hui**. **Aussi**, des professionnels des structures spécialisées se trouvent parfois **face à un dilemme en faisant la promotion de l'autonomie des personnes déficientes intellectuelles** dans des structures non favorables à cela ; et ce dans un contexte législatif et

éthique parfois incertain concernant les droits et responsabilités des professionnels et des usagers.

III.8.1 Les représentations à l'égard de la sexualité, perspectives des familles et des professionnels

A partir d'une étude qualitative réalisée auprès de 41 éducateurs spécialisés et 32 parents entre 2009 et 2012, Nayak (2014) propose un modèle de représentations plus nuancé que celui proposé par A. Giami dans les années 1980 (1983). Ce dernier indiquait que les parents avaient plus tendance à désigner les personnes déficientes intellectuelles comme des « anges », dont l'innocence les privait de sexualité. Les éducateurs quant à eux pouvaient considérer leur sexualité comme « bestiale », c'est-à-dire violente, pulsionnelle et ancrée dans la biologie et non dans le social. Cela pouvait entraîner dans le premier cas une absence d'informations délivrées et dans le second du contrôle et de la répression. Pour autant, dans les années 1990, Mercier et al. 2007 (cités par Kerbage et Richa, 2011) indiquaient de la part des parents la reconnaissance d'un désir de contact physique, de séduction et de rapports sexuels. Les éducateurs en revanche reconnaissaient l'ensemble de ces désirs. Ces représentations ont évolué (Nayak, 2014), même si elles n'ont pas totalement disparu : des proches considèrent encore parfois les personnes déficientes intellectuelles comme asexuées (Rushbrooke et al., 2014) ou partagent l'image d'une sexualité pulsionnelle et impliquant peu le registre affectif (Binet et Dupont, 2009). D'autres professionnels nuancent cette approche et considèrent que la sexualité est socialement, psychologiquement construite indépendamment de la nature du handicap. D'après Nayak, généralement, les professionnels tendent à penser une sexualité qui a pour finalité l'épanouissement et la santé et qui se trouve normée à partir du socialement acceptable. La sexualité doit être hétérosexuelle, opérer dans un cadre sentimental et exclusif. Aujourd'hui, les parents ou éducateurs qui partagent cette vision s'opposeraient à ceux qui considèrent la sexualité des personnes déficientes intellectuelles comme « bestiale » ou « angélique » et de fait sont favorables à son interdiction. Toujours d'après Nayak, deux autres logiques contradictoires viennent encore complexifier la situation. L'existence d'une vie affective, voire sexuelle, peut être considérée comme un signe de normalisation : le handicap n'est plus palpable dans une vie sexuelle qui s'apparente à celle de tout un chacun. « *Mon fils n'a jamais pu rien faire comme les autres. Mais quand il vient déjeuner le dimanche avec sa compagne, je me dis qu'en fait il est comme tout le monde.* » (Extrait d'entretien, Nayak, 2014). A l'opposé, une logique relègue la sexualité et donc la personne dans une « altérité fondamentale » (Giami et al., 1983, cités par Nayak, 2014), logique que Nayak qualifie d'anormalisation. Dans cette perspective, les relations sexuelles entre les personnes dites « valides » et les personnes déficientes intellectuelles sont prohibées. (Ce type de relations est par ailleurs rendu difficile par la loi, dans l'optique de protéger ces dernières des abus (Iacub, 2002, citée par L. Nayak, 2014)). Les parents et éducateurs oscillent entre ces différentes logiques « qui s'inscrivent donc sur un continuum allant de l'interdit à l'encouragement ». Face aux conflits générés par ces deux positionnements extrêmes, des logiques intermédiaires peuvent être adoptées. La « compensation » consiste à reconnaître des différences avec les « valides » en termes de capacités et en même temps des qualités supérieures chez les personnes déficientes intellectuelles : elles pourraient par exemple faire preuve de plus de tendresse, ou seraient plus libérées sexuellement. La seconde logique intermédiaire est celle que Nayak

appelle la « limitation » : **la personne déficiente intellectuelle n'est pas considérée comme les valides mais presque.** De fait, les limitations de la vie sexuelle « passent par une application plus rigide des normes sexuelles qui pèsent sur les « valides » ainsi que par l'interdiction de la procréation. Par exemple, l'autorisation pour un couple d'avoir des relations sexuelles est soumise à l'étude collégiale de la demande par les éducateurs de l'institution. Ils ne l'accorderont que s'ils jugent la relation pérenne et impliquant un réel engagement sentimental, comme s'il était attendu des personnes « handicapées mentales » qu'elles réalisent un idéal de la relation de couple que les dits « valides » échouent bien souvent à atteindre. Au final « les acteurs statuent au cas par cas, au gré des personnes « handicapées mentales », après évaluation des « risques » et de la légitimité de la demande par rapport aux normes sexuelles dominantes. » Ainsi leur sexualité est maintenue dans un entre-deux dans lequel la sexualité n'est jamais vraiment interdite mais jamais vraiment permise, ce qui peut rendre caduques les façons d'appréhender la sexualité, et constituer une source de confusion et d'ambiguïté pour les personnes déficientes intellectuelles (Evans et al., 2009). La sexualité est tolérée dans des conditions spécifiques : entre personnes « handicapées » au sein de l'institution, ou dans d'autres pays européens, à travers le recours à l'assistance sexuelle (Nayak, 2014).

D'autres études mettent plutôt l'accent sur l'ouverture dont font preuve en particulier des professionnels. C'est le cas d'une enquête australienne auprès de 169 personnes travaillant en établissement et de 50 employés de service et de loisirs (Gilmore et Chambers, 2010). Le présupposé était que les possibilités pour les personnes déficientes intellectuelles de nouer des relations et d'éprouver des sentiments positifs au sujet de leur propre sexualité (Craft, 1994) étaient limitées par que le manque d'acceptation de l'entourage et de rétroaction verbale ou non verbale appropriée. Or, les deux types de répondants ont fait preuve d'une attitude plutôt favorable à la vie sexuelle des personnes déficientes intellectuelles. Une autre étude australienne auprès de 66 professionnels fait état d'une attitude globalement positive à l'égard de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles et à l'égard de la sexualité en général (que les auteurs attribuent peut-être en partie à un biais de recrutement) (Meaney-Tavares and Gavidia-Payne 2012). Néanmoins, la sexualité des hommes semblait plus délicate à appréhender pour les professionnels.

Une attitude permissive peut aussi exister de la part des professionnels qui peuvent prôner le principe d'une sexualité active. Mercier et al., 2007 (cités par Kerbage et Richa, 2011) s'interrogent sur les travers possibles de cette attitude susceptible de forcer les personnes déficientes intellectuelles à se conformer à une norme qui ne correspond pas à leurs désirs. Différentes études de cas (citées par Kerbage et Richa, 2011) montrent que la conception qu'a un couple déficient intellectuel d'une relation affective, ainsi que leur rapport à leur corps, peuvent être très éloignés de ce que pensent les éducateurs et la famille qui ont parfois du mal à savoir à quelle motivation correspond le comportement sexuel (se faire plaisir, explorer...). Pour certains, vivre une relation de couple s'exprime physiquement par le plaisir de se donner la main, ce qui peut suffire à combler les attentes et les désirs des partenaires (Kerbage and Richa, 2011).

D'autres études mettent plutôt l'accent sur les possibilités limitées pour les personnes ayant une déficience intellectuelle d'avoir des relations sexuelles en lien avec les attitudes et

perceptions des parents et des professionnels. **C'est le cas de l'enquête de Lafferty** en Irlande du Nord (Lafferty et al., 2012), **réalisée à partir d'entretiens** de groupes et individuels auprès de 100 professionnels et de parents. Les positionnements de ces derniers étaient cependant à mettre au regard de la prégnance de valeurs religieuses dans cette région. **De la même manière, l'étude d'Evans** (et al., 2009) a consisté à proposer des scénarios à des proches (n=155) et à des professionnels (n=153). Ces derniers ont indiqué préféré que les relations entre usagers restent amicales ou platoniques tandis que 80% des familles montrent une préférence pour un niveau d'intimité limité entre les usagers. En France, **l'enquête en région centre (Binet et al., 2009)** a permis de quantifier le pourcentage **d'établissements interdisant les relations sexuelles, soit 95%** des instituts médico-éducatifs (IME), **5% des foyers d'hébergement**, 12% des foyers de vie et 8% des **maisons d'accueil spécialisées (MAS) et foyers d'accueils spécialisés (FAM)**. Ces attitudes peuvent faire écho à la peur de sanctions et à des conflits moraux et éthiques (McGuire et Bayley, 2011). Dans **l'étude de Gilmore et Chambers (2010)**, la croyance selon laquelle la liberté sexuelle est moins acceptable ou souhaitable pour les femmes déficientes intellectuelles que pour les autres femmes peut être liée à la perception de ces femmes comme innocentes et à la nécessité d'une plus grande protection à cause des risques accrus d'exploitation et d'abus, alors que la même prudence ne semble pas appliquée aux hommes. Ce point de vue est exprimé non seulement par les professionnels travaillant dans les loisirs, qui ont peu d'expérience directe de la déficience intellectuelle, mais aussi par les professionnels spécialisés dont on attendrait, sur la base de leur expérience, une plus grande prise de conscience **de la nécessité d'aider** ces femmes à exprimer leur sexualité en fonction de leurs besoins. Pour ce qui est des parents, la perception de leur enfant comme plus vulnérable peut également encourager le maintien d'**une protection (Almach, Klegg et al., 2009, cités par Pownall, et al., 2012) alors même qu'ils** peuvent être conscients des droits et des besoins de leurs enfants en matière d'expérience sexuelle.

Les expériences et perceptions de leurs propres sexualités interviennent dans les attitudes des proches et des professionnels vis-à-vis de la liberté sexuelle des personnes déficientes intellectuelles (Gilmore et Chambers, 2010 ; Rushbrooke et al., 2014). Les plus jeunes et les hommes **font preuve de davantage d'ouverture** (Evans et al., 2009; Gilmore et Chambers, 2010). Ces attitudes dépendent de la sévérité de la déficience, mais aussi du sujet particulier dont il est question (Evans et al., 2009).

III.8.2 Des sujets perçus comme problématiques

Des questions telles que la parentalité, la contraception ou le mariage semblent encore difficiles à envisager, en particulier pour les parents (Servais, 2006 ; Gilmore et Chambers, 2010). Les professionnels peuvent à la fois appréhender le discours des parents « comme stigmatisant et parfois violent » (Binet et Dupont, 2009) **alors qu'eux-mêmes** posent également un interdit sur la maternité. Les craintes peuvent concerner la difficulté à s'occuper d'un enfant, la possible transmission de la déficience, ainsi que des difficultés financières et en termes de santé (Gilmore et Chambers, 2010 ; Almach et al. 2009, cités par Pownall et al., 2012). **D'après Binet et al. (2009)** «la maternité peut être utilisée par **certaines comme une stratégie d'accès à l'autonomie. Cependant, elles ont peu de moyens de transgresser cet interdit : la contraception est bien souvent imposée de fait, bien qu'elle**

ne soit plus obligatoire dans une majorité d'établissements. La question du désir de maternité et la manière dont les établissements contrôlent l'exposition à la maternité pose la limite de l'accompagnement dans la sexualité en établissement : d'un point de vue institutionnel d'abord puisque la maternité implique l'exclusion de la femme de l'institution, d'un point de vue éthique ensuite puisque la maternité est perçue comme incompatible avec le handicap. »

Par ailleurs, d'après une étude française (Larmignat et Leclerc, 2009, cités par le CCAH), certaines pratiques sexuelles peuvent être empêchées lorsqu'elles sont jugées problématiques, par exemple lorsqu'une personne se masturbe en public : les résidents sont alors dispersés ou un traitement médical est envisagé. De manière plus générale, même si la masturbation est moins difficile à appréhender pour les professionnels que des relations sexuelles, sauf peut-être en cas de déficiences sévères (Rushbrooke et al., 2014), elle est souvent présentée comme « l'expression d'une sexualité infantile, d'une pulsion non maîtrisée et incomprise par le résident. Le rôle du professionnel est d'en réguler les manifestations pour qu'elles s'expriment dans des lieux d'intimité pour le résident. Il peut aussi intervenir dans ces manifestations : en amont par l'interdit, en aval pour en effacer les traces ou pour contrôler les blessures éventuelles pour les résidents n'ayant pas la maîtrise du geste » (Binet et al., 2009).

Toujours d'après Binet et al. mais aussi Evans et al. (2009), la prostitution est considérée comme étant liée à la question de la détresse affective par les professionnels. Les attitudes de ces derniers envers la prostitution sont variables, la considérant comme plus ou moins légitime. « La question de la prostitution marque la limite des accompagnements possibles par les établissements. Ceux-ci sont très prudents sur cette question, à la fois du fait de son caractère illégal mais aussi pour identifier dans quelle mesure elle peut constituer la réponse attendue par le résident » (Binet et Dupont, 2009).

Pratique plutôt admise dans les établissements, et parfois même envisagée comme un support d'information par défaut sur la sexualité (Binet et al., 2009), la pornographie peut être abordée par les professionnels pour discuter par exemple de la façon dont peut être géré un visionnage par les résidents et les problèmes engendrés. Il est souhaité qu'elle conserve un caractère invisible (Rushbrooke et al., 2014).

III.9 « L'accompagnement » à la sexualité

L'accompagnement à la sexualité est pris dans un sens large, incluant les prises de parole des parents ou des professionnels, mais aussi des activités organisées en établissement telles que l'aménagement de l'espace pour permettre une intimité, des groupes de parole, un programme d'éducation sexuelle, ou la mise à disposition de guides pratiques... Une étude en particulier se focalise sur le rôle des mères dans l'éducation sexuelle tandis que, du côté des professionnels, le constat plutôt généralisé est celui d'un manque d'accompagnement à la sexualité dans les institutions, en France ou à l'étranger (CCA, 2013, Binet et al., 2009), qui dépend d'initiatives locales et non de politiques publiques établies. « Les professionnels semblent davantage engagés dans une réflexion sur

leurs pratiques et leur positionnement professionnel par rapport à la sexualité que sur la **mise en place d'actions ou d'accompagnements spécifiques** » (Binet et al., 2009). **Néanmoins, dans l'enquête en région centre**, 57% des établissements enquêtés indiquent avoir accompagné un résident dans au moins une situation relevant de la vie affective et sexuelle depuis 2005. Le point de vue des personnes handicapées semble rarement pris en compte pour adapter les initiatives en la matière. De manière cohérente avec les représentations des aidants précédemment décrites, les professionnels semblent plus enclins que les familles à ouvrir les discussions sur la sexualité, et à encourager l'engagement des personnes déficientes intellectuelles dans des relations intimes ou non (Evans et al., 2009).

III.9.1 Le rôle des parents

Des recherches auprès de parents des jeunes ayant une déficience intellectuelle suggèrent qu'ils pensent souvent avoir des connaissances insuffisantes pour répondre aux questions des enfants de manière appropriée et que leurs enfants, adolescents ou adultes, en savent trop ou trop peu (Keshav et Huberman, 2006, cités par Pownall et al., 2012). Pour les parents de jeunes enfants, une des questions est de savoir comment les incapacités cognitives vont affecter le développement social et émotionnel. Les parents vont alors adapter l'éducation sexuelle à ce qu'ils imaginent leurs enfants devoir savoir pour leur âge et à leur niveau de compréhension (Walker, 2001, cité par Pownall et al., 2012), ce qui n'a rien d'évident au regard des difficultés d'apprentissage. Les informations que transmettent les parents peuvent ne pas être adaptées aux besoins des enfants (Pownall et al., 2012).

Dans la plupart des enquêtes, il n'est pas dit explicitement si et dans quelle mesure **l'éducation sexuelle** est censée incomber aux parents des enfants déficients intellectuels. La question du rôle précis des parents, du point de vue normatif des parents ou du chercheur, est plutôt passée sous silence, **à l'exception** notamment **d'une** recherche écossaise auprès de 60 mères de jeunes de 16 à 24 ans déficients intellectuels ou non vivant à domicile (Pownall et al., 2012). Les auteurs partent du principe qu'il relève aux parents d'apporter une éducation sexuelle dès le plus jeune âge. S'ils ne le faisaient pas, ils véhiculeraient l'idée que l'expression sexuelle est hors norme. Autrement dit, si les jeunes **n'étaient pas en capacité** de faire part de leurs préoccupations et inquiétudes, ils pourraient percevoir la sexualité comme quelque chose d'embarrassant et de honteux. Les deux groupes étudiés, soit **30 mères d'enfants déficients intellectuels et 30 mères d'enfants non déficients**, accordaient une importance similaire au développement sexuel de leurs enfants et semblaient avoir la même confiance en elles pour le faire. Dans les deux cas, les mères étaient aussi gênées à l'idée d'aborder les questions sexuelles et estimaient de la même façon la capacité de leurs enfants à ne pas être embarrassés par des discussions relatives à la sexualité. Pour les mères **d'enfant déficient intellectuel, on** peut l'attribuer au fait qu'elles pensaient que leur enfant **n'allait** pas bien saisir les questions abordées. Ces femmes avaient cependant une attitude plus précautionneuse à l'égard de la contraception, du moment de la vie adéquat pour parler de la sexualité et des prises de décisions sur les relations intimes. Elles avaient abordé avec leurs enfants moins de sujets relatifs à la sexualité et ces discussions ont eu lieu quand leurs enfants étaient plus âgés. Ces mères mettaient aussi davantage l'accent sur les questions de sécurité, en particulier celles relatives aux abus, croyant que les enfants étaient incapables de prendre des décisions censées en matière de relations sexuelles et de contraception. Les

parents des enfants sans déficience abordaient davantage la pression des pairs, la contraception et les IST. Ces trois sujets étaient considérés comme les moins importants par les mères des enfants déficients intellectuels ou quand ces thèmes étaient abordés, ils l'étaient différemment. Par exemple en matière de contraception, elles en parlaient dans l'optique de gérer les cycles menstruels. Certaines évitaient d'aborder des questions sexuelles **avec leur fille. Il ne s'agissait pas pour elles d'un simple moyen de protéger leur progéniture de la sexualité, mais elles estimaient que leur enfant n'aurait pas les possibilités d'avoir certaines expériences ou d'explorer l'orientation sexuelle.** De fait elles pensaient que certaines informations seraient potentiellement anxiogènes et n'auraient pas de sens. Taire les questions sexuelles était aussi lié à la croyance de mères dans le fait que ces enfants **n'ont pas les mêmes sentiments que les autres et pas les mêmes besoins de développer des relations intimes.** Même si les parents d'adolescents sans incapacité ont fait également part de la difficulté de savoir quand commencer à parler de sexualité à leurs enfants, l'indépendance croissante de ces derniers peut être un indicateur. En revanche, quand les enfants de celles qui ont des enfants déficients intellectuels grandissent, elles ne peuvent pas échanger leurs points de vue et leurs enfants ne vont pas initier de discussions. Ces derniers sont dépendants de l'initiative des parents pour aborder ces questions et les discussions restent enfantines. La situation est compliquée par le fait que ces femmes ne savent pas toujours précisément ce que leur enfant peut comprendre.

III.9.2 A qui cet accompagnement incombe-t-il ?

Des solutions individualisées par les professionnels et tenant compte du genre **paraissent plus importantes que la réponse que peut apporter l'institution** (CCAH, 2013). **Dans l'étude taïwanaise, plus de 80% des établissements interrogés étaient à l'aise avec** l'idée de proposer une éducation sexuelle mais 51,7% n'étaient pas d'accord pour que la responsabilité en incombe à l'institution (Lin et al., 2011). **D'après l'enquête** en région centre (Binet et al., 2009), **parmi les différents types d'institutions, les foyers d'hébergement et les foyers de vie sont plus en capacité de mener des actions collectives et individuelles que les établissements médicalisés.** 41% des établissements de la région centre ayant répondu à **l'enquête ont mis en place un partenariat avec une structure extérieure sur le thème de la sexualité** dans les cinq années précédant **l'étude.** Le planning familial est le partenaire le plus fréquemment cité tandis que les autres structures sont des associations départementales intervenant dans le domaine de la santé, et moins souvent des PMI, des Maisons de la Santé **et le service d'orthogénie du CHU.** **D'après le CCAH, à l'exception des sexologues,** généralement aucun professionnel **spécialisé en institution n'est en mesure d'accompagner la sexualité des personnes handicapées** (CCAH, 2013).

Toujours **d'après l'enquête** en région centre, **« dans leurs pratiques d'accompagnement de la sexualité, les professionnels n'associent pas les parents de façon systématique lorsqu'une demande est identifiée.** Les échanges entre parents et professionnels sur la question de la **sexualité sont complexes et empreints d'incompréhension entre les deux parties.** Les professionnels considèrent en général que les parents ont une attitude négative par rapport **à la sexualité et les parents s'inquiètent en retour d'un accompagnement inadapté sur cette question** par les professionnels. Pourtant, les enjeux de la sexualité pour les personnes handicapées sont perçus de la même manière par les parents et les professionnels. » (Binet et al., 2009)

III.9.3 Difficultés rencontrées dans l'accompagnement

Plusieurs autres obstacles entrent en ligne de compte dans les difficultés rencontrées par les professionnels **en matière d'accompagnement** : **le manque de connaissance** du cadre réglementaire (Binet et al., 2009), **l'absence de demande** en lien avec **une incapacité d'une partie des personnes déficientes intellectuelles à l'exprimer**, un manque de formations (McGuire et Bayley, 2011 ; Lafferty et al., 2012), la rareté des ressources éducatives (Lafferty et al., 2012), la nécessité de protéger les personnes vulnérables (Lafferty et al., 2012), **une gêne à l'idée de s'immiscer dans l'intimité** (Rushbrooke et al., 2014) ou **d'encourager des pratiques sexuelles**, le fait que les parents taisent ces questions, ou encore **un manque de positionnement des structures... De ce fait, les interventions adviennent plus souvent dans l'urgence** (CCAH, 2013). En outre, certains professionnels considèrent que **l'accompagnement à la sexualité ne fait pas partie** de leurs attributions (CCAH, 2013). Enfin, comme indiqué précédemment, des conceptions selon lesquelles les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas sexuellement actives et ne courent aucun **risque n'ont pas disparu** (McClelland et al., 2012). Une désinformation volontaire sur la santé sexuelle a pu avoir pour **objectif d'inhiber l'activité sexuelle (par exemple en laissant dire que le sexe était dangereux)** (Servais, 2006).

Dans l'enquête d'Evans, le fait que des aidants professionnels n'étaient pas à l'aise à l'idée d'aborder les questions sexuelles avec les usagers était lié à un défaut de formation (35%), à un manque de confiance à l'idée de discuter ces questions (29%), à des guides insuffisamment clairs et aux souhaits des parents (13%). Les aidants familiaux ne savaient pas comment expliquer ces questions (29%), indiquaient un manque de compréhension (20%) ou une incertitude concernant la capacité à comprendre leur proche déficient (12%), comme facteurs inhibant les discussions autour de la sexualité.

D'après l'enquête en région centre (Binet et al., 2009) plus de 60 % des MAS et FAM ne disposent pas de cadres susceptibles de réglementer les relations sexuelles dans un document officiel. Néanmoins, **un quart de l'ensemble des établissements** aborde la question de la sexualité dans un **livret d'accueil destiné aux résidents**. Les professionnels interrogés dans cette étude indiquent que les résidents **ne demandent pas souvent de l'information sur la sexualité, mais le pourcentage d'établissements ayant reçu des requêtes collectives sur cette question n'est pas non plus négligeable**. Elle concerne 68% des foyers d'hébergement, 56% des foyers de vie, 55% des IME et 15% des FAM. Or, en l'absence de demande, les professionnels ont tendance à ne pas anticiper les besoins éventuels d'information sur ce thème.

Un déficit de formation des professionnels au contact avec les personnes déficientes intellectuelles sur les questions de sexualité est patent (Mc Guire et Bayley, 2011 ; Lafferty et al., 2012). Néanmoins, ils sont plutôt en attente, notamment pour savoir comment aborder cette intimité et comment réagir lorsque les situations sont jugées plus délicates ; **par exemple lorsqu'une personne** déficiente intellectuelle demande le recours à un travailleur du sexe ou quand une autre se masturbe devant le professionnel et lui fait des avances (CCAH, 2013). **Les professionnels souhaitent aussi qu'on les aide à travailler** auprès des parents, notamment sur leurs représentations de la sexualité quand ces derniers acceptent **difficilement l'idée d'une sexualité pour leur enfant**.

III.10 Les abus et violences sexuels

III.10.1 Les personnes déficientes intellectuelles victimes d'abus

Les personnes déficientes intellectuelles risquent davantage de subir des violences sexuelles, (Zemp, 2002, cité par Kerbage et Richa, 2011 ; Servais, 2006), en particulier les femmes ayant un retard mental léger (Chamberlain et al., 1984, cités par Kerbage et Richa, 2011). Les femmes déficientes intellectuelles vivant à domicile ont plus de risques d'être abusées sexuellement en comparaison avec celles vivant en institution (Conod et Servais, 2008, cités par Kerbage et Richa, 2011). Les caractéristiques de l'agresseur dépendraient des populations étudiées. L'inceste semble plus fréquent pour les personnes vivant à domicile, alors qu'en institution elles sont souvent abusées par les autres résidents. D'après **l'étude de Gust et al. (2003, cités par Servais, 2006)**, les agresseurs en institution étaient à 90% **masculins, mais les victimes l'étaient également à 65%**. La prévalence importante des abus sexuels subis pourrait être liée en partie à la passivité, l'obéissance et à la démonstration de comportements affectueux. Les adultes déficients intellectuels rencontreraient des difficultés à distinguer les relations abusives des relations consentantes. Leurs conceptions variables des attentes diversifiées de la relation sexuelle pourraient engendrer **des formes d'abus sexuels**. De plus, il est également facile pour les abuseurs de perpétrer les agressions sur des personnes **présentant plusieurs types d'incapacités** et une moindre mobilité. En outre, quand la déficience intellectuelle est sévère, les personnes ne peuvent pas faire état des violences subies. Le fait d'être à la fois une cible pour les abus sexuels, et de perpétrer ces abus prédispose aux grossesses non désirées (Servais, 2006).

III.10.2 Les abus commis par les personnes déficientes intellectuelles

Plusieurs articles discutent la question de savoir si les abus sexuels perpétrés (judiciairement répréhensibles) ou les comportements sexuels non admis socialement, parfois qualifiés **d'inappropriés ou de difficiles, ont des liens indirects avec le handicap ou s'ils relèvent à l'inverse des mêmes types de processus** et sont associés aux mêmes facteurs que les actes commis par des personnes non touchées par une déficience intellectuelle. Une des hypothèses les plus discutées et plutôt infirmée consiste à se demander si le manque de connaissances sur la sexualité peut engendrer des comportements jugés inappropriés. Les **discussions autour de la compréhension du passage à l'acte apportent des pistes de réponse** à considérer avec précaution en considération de la complexité du sujet et des études effectuées sur des effectifs très restreints pour des raisons évidentes.

Plusieurs recherches ont tenté de **catégoriser les transgressions sexuelles**. C'est le cas par exemple de celle de Day (citée par Griffiths et Fedoroff, 2014) ou de Lunsky et Elserafi (2011) allant dans le sens de la théorie préliminaire posée par Jour (1994) et Hingsburger et al. (1991) qui ont ainsi défini deux groupes distincts. Dans le premier, les actes commis sont **uniquement d'ordre sexuel ce qui n'est pas le cas dans le second**. Les individus du premier groupe ont des comportements plus naïfs, jugés moins graves, et ne choisissent pas vraiment de victimes spécifiques. Ils ont plus souvent une déficience modérée, sans trouble mental, dommage cérébral ou de troubles de comportements. Ceux du second groupe comprennent davantage de personnes sociopathes, présentant des comportements difficiles

et des dommages cérébraux. Leurs agressions sexuelles s'orientent vers des victimes plus spécifiques et sont plus persistantes. Ils sont moins naïfs sexuellement parlant et commettent des infractions qui sont semblables à ceux des « paraphiliques ».

La déviance sexuelle, dénommé paraphilie dans le DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000, citée par Lunsky et Elserafi, 2011), se réfère à des fantasmes récurrents sexuellement excitants, des pulsions ou des comportements impliquant des objets **non-humains, la souffrance, l'humiliation ou des préjudices sur soi ou autrui, d'enfants, ou** d'autres personnes non consentantes, survenant sur une période d'au moins 6 mois. La paraphilie signifie littéralement amour du non usuel et se réfère mais ne se limite pas à des comportements comme l'exhibitionnisme, le fétichisme, le frotteurisme, la pédophilie, le masochisme sexuel, le sadisme sexuel, le fétichisme, le travestissement et le voyeurisme. Ces critères fournissent une description précise des infractions sexuelles de certains individus déficients intellectuels, mais peuvent être inexacts pour les autres (Lunsky et Elserafi, 2011). Or, chez certaines personnes déficientes intellectuelles ayant commis des agressions, des facteurs de risque corrélés avec la paraphilie se retrouveraient davantage tels que des difficultés **d'attachement**, l'absence de développement positif des compétences sociales sexuelles, ainsi que des expériences de répression ou d'abus durant l'enfance (Griffiths et Fedoroff, 2014).

Les comportements sexuels qui paraissent être de la paraphilie, mais qui, après évaluation clinique, peuvent être mieux expliqués par une hypothèse alternative, sont souvent désignés comme de la « déviance contrefaite » (Hingsburger et al., 1991, cités par Lunsky et Elserafi, 2011). Celle-ci désigne des comportements qui ne sont généralement pas associés à des **fantasmes sexuels ou des pulsions ou des intentions de faire du mal ou d'humilier les autres**. Ce type de comportement serait précipité par des facteurs tels que le manque de connaissances sur la sexualité, des compétences sociales et hétérosociales pauvres, des possibilités limitées d'établir des relations sexuelles et une forme de naïveté sexuelle, plutôt qu'une préférence ou pulsion sexuelle vers des objets inappropriés. De fait, le traitement devrait se concentrer sur les questions d'éducation et de développement. Ces comportements peuvent être considérés comme une conséquence de, ou liés à des expériences de vie de la personne handicapée, ou peuvent être associés à des syndromes qui ne sont pas entièrement compris. Dans le passage à l'acte, des facteurs d'ordre biomédical, psychologique, socio-environnemental peuvent se combiner (Griffiths et Fedoroff, 2014). **Certains actes pourraient être liés à l'expression du syndrome (polyembolokoilamane, Tourette...)** ou à la prise de médicaments. En outre, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont à deux à quatre fois plus susceptibles d'avoir des troubles concomitants d'ordre psychiatrique qui ne sont pas souvent identifiés. **Pour autant, d'après Michie et al. (2006), aucun lien n'a été établi entre le niveau élevé de maladies mentales chez ces personnes et une forme de désinhibition qui conduirait à des comportements sexuels inappropriés.** Ensuite, des questions d'ordre cognitif peuvent être impliquées. Par exemple, un jeune homme se masturbait de manière répétitive en public, ce qui amenait des professionnels à le caractériser d'exhibitionniste. Il s'est avéré que l'homme avait besoin d'une stimulation visuelle pour avoir du désir. Quand on lui procura du matériel érotique qu'il pouvait regarder en privé, le problème se résolut. Dans cette situation, **le problème n'était pas de l'ordre de l'exhibitionnisme, mais d'une difficulté à fantasmer sans**

support (Griffiths et Fedoroff, 2014). Les actes à caractère sexuel ou érotique jugés inappropriés pourraient aussi être liés à la vulnérabilité associée à la déficience intellectuelle, tels que la capacité de jugement ou le manque de capacités d'adaptation, des facteurs de risque potentiellement associés avec le mode de vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle comme la précarité financière, la vie en institution et l'expérience d'abus. **Le niveau d'éducation, en particulier les connaissances concernant la vie privée ou les droits et les limites concernant leur sexualité et celle des autres, ainsi que le manque de compétences en matière de communication pourraient intervenir.** Le développement sexuel des personnes déficientes intellectuelles est marqué par un manque d'expériences normatives d'apprentissage, des formes de ségrégation, des restrictions imposées, un manque d'intimité et des attitudes sociales qui ont tendance à infantiliser les individus ou à les voir comme sexuellement déviantes (Griffiths et al., 1989, cités par Lunsky). Day (cité par Griffiths et Fedoroff, 2014) a posé en principe que les environnements et les attitudes répressives et restrictives qui entourent la sexualité des personnes déficientes intellectuelles peuvent être un facteur important dans la présence de comportements sexuels problématiques. **Des exemples ont été présentés dans la littérature d'individus qui, après avoir été plusieurs fois punis à la suite de relations consenties avec leurs partenaires privilégiés, se sont tournés vers les enfants comme une source de plaisirs sexuels ou se sont livrés à des actes sexuels non consentis dont ils espéraient qu'ils passeraient inaperçus aux yeux du personnel de l'institution.**

Si ces facteurs peuvent entraîner une probabilité plus élevée de l'individu à se livrer à un comportement sexuel inapproprié, des taux d'infractions sexuelles élevés causés par des personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent toutefois refléter la probabilité accrue **d'être arrêtées, d'avouer des crimes non commis, de moins bien se défendre et ou d'être moins bien défendues** dans un cadre judiciaire (Griffiths et Fedoroff, 2014).

Pour aider à distinguer si des actes sexuels relèvent de la paraphilie ou de la « déviance contrefaite », plusieurs études (Lunsky et al., 2005 cités par Michie et al., 2006) ; Talbot et Langdon, 2006, cités par Lockhart et al., 2010) interrogent le fait de savoir si le manque de connaissances à **l'égard de la sexualité peut être lié à certains passages à l'acte. Dans tous les cas, cette hypothèse est infirmée.**

L'étude canadienne de Lunsky et Elserafi (2011) a consisté à interroger 276 hommes dont 48 avaient commis des agressions sexuelles (déficience intellectuelle de légère à sévère) sur les attitudes et connaissances à l'égard de la sexualité. Ceux qui avaient commis des actes plus graves avaient un niveau de connaissances plus élevé que les non-agresseurs en partie parce qu'ils sont plus susceptibles d'avoir reçu une éducation sexuelle "corrective" par le passé. Ils exprimaient aussi des attitudes plus ouvertes face à différentes pratiques sexuelles que les autres, **notamment l'homosexualité.** Ceux dont les agressions se cantonnaient à des masturbations en public et à toucher autrui de manière inappropriée ne différaient pas en matière de connaissances sur la sexualité en comparaison avec ceux qui n'avaient commis aucun acte délictueux.

En Ecosse, l'étude de Michie et al. (2006) a **permis d'interroger une trentaine d'hommes** déficients intellectuels, dont la moitié avait commis des agressions sexuelles mais sans avoir **reçu de séances d'éducation sexuelle** ou de traitement. Leurs résultats sont congruents avec ceux de Lunsky. **Ils l'expliquent en partie par le fait que ceux qui ont commis des abus**

sexuels ont forcément une expérience sexuelle en comparaison avec les autres. Une autre explication possible est le fait que ces individus ont développé un désir sexuel important. De fait, l'information autour de la sexualité a pu retenir leur attention et ils connaissent mieux le sujet que les autres.

Dans l'étude de Lockhart et al. (2010), 24 personnes déficientes intellectuelles (dont la déficience est de légère à modérée) de 25 à 65 ans ont été interrogées sur les connaissances, attitudes, expériences et besoins en matière de sexualité. Parmi elles, 14 avaient des comportements considérés comme inappropriés, dont 7 en matière de sexualité et 7 dont les comportements étaient jugés dans la "norme". Le groupe de ceux présentant des comportements « difficiles » avait de meilleures connaissances sur la sexualité, leurs besoins de rencontrer des partenaires et d'intimité étaient plus grands, mais aucune **différence n'est apparue en matière d'expérience sexuelle.**

L'étude de Lunsy conclut, comme Michie et al. (2006), **qu'il n'est pas possible de** traiter tous les rapports sexuels délinquants comme de la « déviance contrefaite » mais que le manque de connaissances sur la sexualité peut jouer un rôle dans certains actes, et seul un diagnostic différentiel prudent révélera si l'infraction est motivée par des pulsions sexuelles et fantasmes compatibles avec la paraphilie ou par d'autres facteurs.

III. 11 Perspectives

L'accompagnement d'une autonomisation croissante des personnes déficientes intellectuelles, **vivant moins en institution et dont les rôles sociaux s'orientent vers la norme, passe pour ce qui concerne la sexualité par l'éducation. Les parents et les professionnels** sont amenés à revoir leur positionnement, les institutions à intervenir davantage et la recherche sur le sujet de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles à se développer. Des débats à des niveaux sociétaux et politiques ne doivent par ailleurs pas être négligés (McGuire et Bayley, 2011).

II.11.1 Sociabilité, empowerment et éducation à la sexualité

L'isolement que subissent des personnes déficientes intellectuelles peut être rompu en créant des réseaux **amicaux, des lieux de rencontres et d'échanges assez tôt dans la vie** (Kerbage et Richa, 2011). **Des formes d'empowerment peuvent** également les aider à accéder à une vie sexuelle correspondant à leurs besoins (Rushbrooke, et al., 2014). Lafferty et al. (2012) suggèrent un empowerment par les pairs, en séparant les hommes des femmes, et qui vise à aider les personnes à **être en capacité de demander de l'aide ou de l'information si besoin.** Les études menées sur ce sujet indiquent la nécessité de programmes **d'éducation** affective et sexuelle spécialisés **afin d'aider ces personnes à mieux vivre l'expression de leur sexualité, selon un mode qui convient à chacun** (Kerbage et Richa, 2011 ; Lafferty et al., 2012).

Il est rappelé **l'existence d'un cadre pour les actions d'éducation à la vie affective et sexuelle** qui peut servir de base et être adapté aux capacités de compréhension des personnes déficientes intellectuelles, **celui de l'Unesco destiné aux adolescents en milieu scolaire** et intitulé « International Guidelines on Sexuality Education : an evidenced informed approach to effective sex, relationships, and HIV/STD education » (Kerbage et Richa, 2011). La **nécessité pour l'éducation sexuelle spécialisée** est aussi de chercher à développer les

capacités décisionnelles en matière de sexualité, dans une perspective de prévention des abus sexuels (Duke et Mc Guire, 2009, cités par Kerbage et Richa, 2011).

McClelland et al. (2012) prônent davantage de supports et de lignes directrices soutenant et respectant la diversité des sexualités, **notamment dans l'optique d'une réduction des risques. Un environnement favorable à la possibilité de prévenir ces derniers est d'autant plus** important à fournir que des personnes déficientes intellectuelles trouvent difficile de donner un sens à la notion de risque et aux conséquences potentielles d'actes sexuels particuliers. Ainsi des espaces privés visant à permettre une intimité, ou des espaces pour une vie commune sont plébiscités (CCAH, 2013). Les jeunes devraient être engagés dans le développement et la conception des matériaux, des programmes et des initiatives pour répondre à leurs besoins sexuels (Rushbrooke et al., 2014). McClelland et al. (2012) qui ont investigué plus particulièrement les jeunes ayant des relations homosexuelles envisagent la **possibilité pour eux de collaborer avec des associations d'usagers à même de développer des** plaidoyers autour de la **possibilité d'une** sexualité pour les personnes déficientes intellectuelles.

De manière plus générale, Katz et Lazcano-Ponce (2008, cités par McGuire and Bayley, 2011) ont suggéré six points à aborder dans les **programmes d'éducation sexuelle** : la responsabilité en matière de comportement sexuel, les pratiques sexuelles, la contraception, **le mariage et la parentalité, la prévention des IST, et enfin, l'activité sexuelle** socialement répréhensible. Gougeon (2009 cité par McGuire et Bayley, 2011) propose de partir des savoirs accumulés par les personnes. Même si celui-ci reconnaît une plus grande vulnérabilité **aux abus, l'expérience des relations** et les essais sont nécessaires et font partie du développement des compétences relationnelles. Le challenge est de trouver un juste milieu **entre l'expression d'une sexualité et le respect des droits et la protection contre les abus. Un** des plus grands défis des éducateurs dans le domaine des relations et de la sexualité consiste à enseigner la compétence **consistant à évaluer le coût et le bénéfice d'une action et** à apprendre des expériences.

Les programmes d'éducation sexuelle à destination de ces publics existent mais demandent à être évalués plus systématiquement (McGuire et Bayley, 2011 ; Rushbrooke et al., 2014) à partir de recherches expérimentales, en particulier sur les aspects relatifs à la santé sexuelle en général et aux abus sexuels (Servais, 2006). Ils devraient être adaptés à la déficience intellectuelle, à un niveau de littératie plus faible, à la gêne possiblement occasionnée, aux attitudes et valeurs des personnes, et aborder les différentes orientations sexuelles (McGuire et Bayley, 2011).

En outre, on plaide aussi pour une approche individualisée centrée sur la personne, multidisciplinaire, intégrant les aidants, le personnel médical, les éducateurs et l'individu (Servais, 2006). En effet, dans la mesure où les attentes et besoins varient fortement en **fonction du milieu de vie, des connaissances, de la sévérité du handicap, de l'âge, du sexe, il peut sembler difficile d'établir** des lignes directrices générales pour la santé de ces personnes.

II.11.2 Implication des parents et des professionnels

- Partenariats aidants familiaux/professionnels

Le besoin de procurer aux équipes et aux familles des possibilités de dialogue et des formations dans le domaine de la sexualité reste important (Evans, McGuire et al., 2009). La promotion **d'attitudes positives envers une expression sexuelle appropriée est également une base essentielle à la réalisation d'une autonomie sexuelle des personnes** déficientes intellectuelles (Kerbage et Richa, 2011). Face au manque frappant d'engagement direct des aidants familiaux et du personnel des établissements en Irlande du Nord autour de ces questions, Lafferty et al. (2012) suggèrent **d'associer, dans toute formation, les deux parties**. En particulier, les attitudes répressives des parents pourraient ainsi être travaillées à partir **d'un partenariat avec les professionnels**, ce qui implique le développement de formations à **l'éducation sexuelle** et l'élaboration de procédures de gestion des risques (Lafferty et al., 2012). Ensuite, **l'entourage** des personnes déficientes intellectuelles devrait a minima être conscient de ses **systèmes de croyances à l'égard de la sexualité et de la façon dont il peut** influencer leur éducation ou leur accompagnement (Binet et al., cités par McGuire et Bayley, 2011). **Il s'agit d'une condition nécessaire mais pas toujours suffisante pour changer les comportements**. Une réflexion collective sur les représentations pourrait également amener à **faire évoluer celles qu'ils ont de la sexualité des personnes déficientes intellectuelles** (Binet et Dupont, 2009). Enfin, il est important que les professionnels puissent travailler avec les **parents pour réduire l'isolement social et ce qu'ils considèrent comme une forme de surprotection** (Ailey et al., 2003, cités par Kerbage et Richa, 2011).

- Les actions auprès des professionnels

Lorsqu'un désaccord oppose une personne déficiente intellectuelle qui souhaite avoir des relations sexuelles et un accompagnant qui lui refuse cette possibilité, les positions éthiques et légales ne sont souvent pas bien assises (McGuire et Bayley 2011). Les accompagnants ont une double responsabilité consistant **à protéger ainsi qu'à autonomiser et faciliter**. Aussi, ils doivent trouver le juste milieu entre ces rôles (Rushbrooke et al., 2014). Il est important que les structures établissent des procédures pour régler ce type de conflit, **procédure qui devra s'appuyer sur une évaluation indépendante des capacités des individus** à prendre des décisions (McGuire et Bayley, 2011). De manière plus générale, les modalités **d'accompagnement à la sexualité gagnent à être précisées dans le projet d'établissement** (CCAH, 2013), **afin d'éviter aux professionnels d'être dans la défection ou en désaccord avec le responsable**.

Les professionnels de santé (médecins, sexologues) sont en attente d'informations pour pouvoir aborder des questions autres que médicales (CCAH, 2013), par exemple, comment **réagir face à l'expression d'un besoin en matière de sexualité** (Rushbrooke et al., 2014). Il serait nécessaire **d'inclure la question de l'homosexualité dans les programmes de formation**, les personnels étant particulièrement mal équipés pour travailler sur ces questions (McGuire et Bayley, 2011). Les personnels autres que médicaux nécessitent **également d'être formés** (Gilmore et Chambers, 2010), en particulier les plus âgés (Meaney-Tavares et Gavidia-Payne 2012). **L'étude de Gilmore et Chambers prend l'exemple des professionnels qui gèrent les**

loisirs des personnes déficientes intellectuelles. Sans cette prise de conscience et connaissance des besoins sexuels de ces personnes, les comportements de ces dernières peuvent être mal interprétés, des jugements peuvent être portés, portant atteinte à leur rapport à la sexualité. Enfin, des processus de prises de décision plus collaboratifs entre professionnels et personnes déficientes intellectuelles sur la sexualité devraient être explorés (McGuire et Bayley, 2011).

- L'implication des parents

Une information par les pairs plus ou moins formalisée est encouragée autour de la **sexualité, d'autant que des mères peuvent indiquer moins parler avec d'autres mères, peut-être** en raison des attitudes négatives autour de la sexualité de leur adolescent, mais aussi en raison de la croyance selon laquelle le cas de leur enfant est unique (Pownall et al., 2012). Les parents pourraient ainsi se procurer des conseils pratiques, se réassurer et **favoriser des changements d'attitude** (Lafferty et al., 2012).

- Recherches à développer

Des études sur la santé sexuelle des personnes déficientes intellectuelles, en fonction du genre, du niveau de la déficience, du lieu de vie, doivent se poursuivre. Des recherches ont aussi intérêt à s'orienter sur la façon dont les personnes se voient restreintes ou supervisées au quotidien dans leur vie sexuelle et explorer davantage les pratiques sexuelles des hommes (Servais, 2006). Les recherches identifiant les compétences en jeu dans le développement de relations sociales, comme les compétences relationnelles, les processus émotionnels et **l'empathie** restent peu nombreux. Autrement dit, la compréhension des spécificités sociocognitives et relationnelles de ces populations est essentielle pour le **développement d'interventions plus ciblées visant à améliorer les compétences des personnes** (McGuire and Bayley, 2011). **De même, d'autres recherches sur le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles sont encore nécessaires, notamment pour évaluer l'efficacité des programmes d'éducation spécialisée** (Servais, 2006), **l'acquisition** des connaissances, la protection contre les abus **sexuels et l'amélioration** de la qualité de vie (Kerbage et Richa, 2011). Enfin, **il serait nécessaire d'aider à identifier les moyens les plus efficaces de participation des parents à l'éducation sexuelle** (Lafferty et al., 2012).

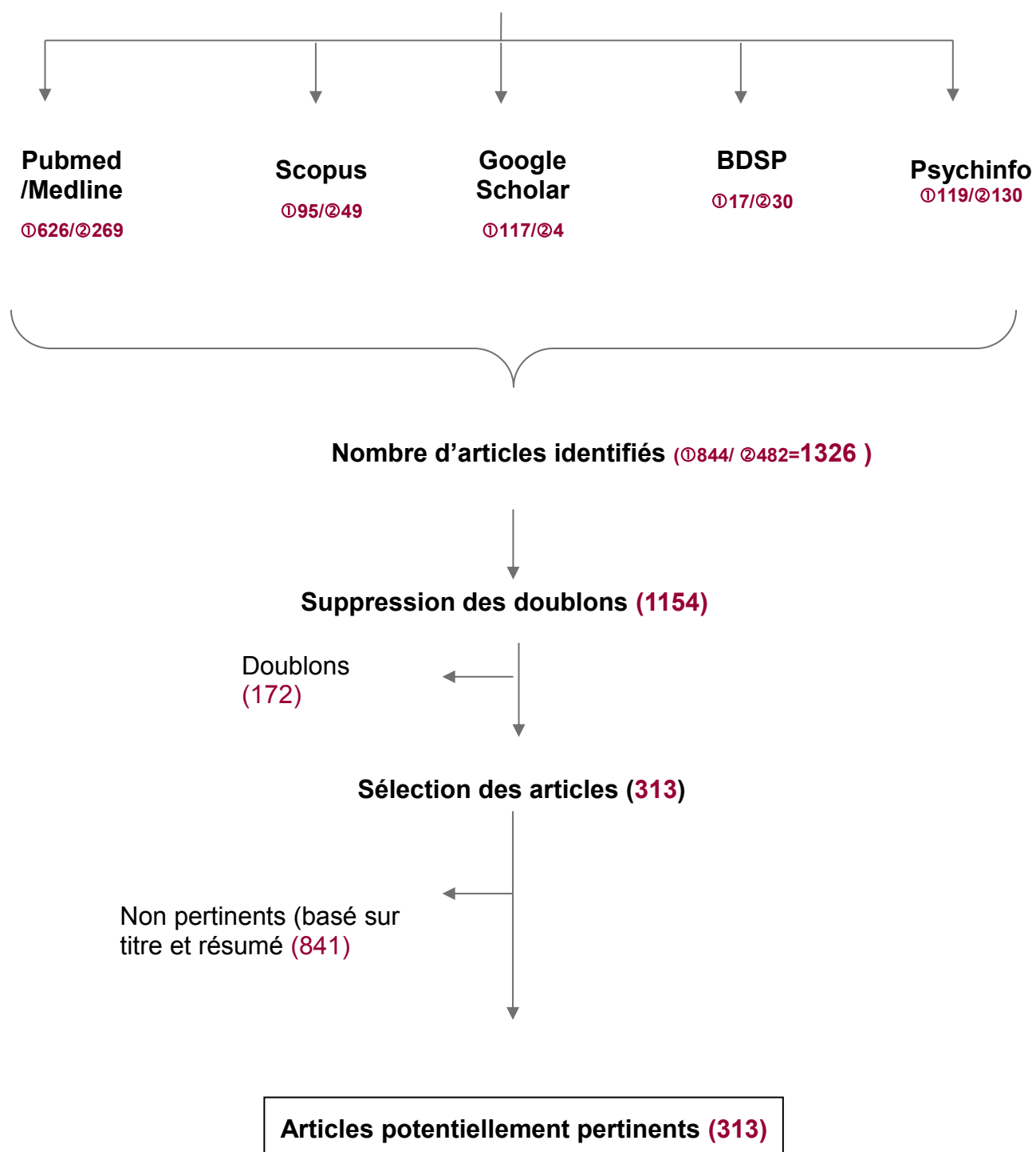
Bibliographie

- Anderson, L. L., K. Humphries, et al. (2013). "The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities." Intellectual and developmental disabilities **51**(5): 385-398.
- Begarie, J., C. Maiano, et al. (2009). "Le surpoids, vecteur de sur-handicap pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle scolarisés en institut médico-éducatif." BULLETIN DU CREAL BOURGOGNE(295): 12-16.
- Bhaumik, S., J. M. Watson, et al. (2008). "Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study." Journal of intellectual disability research : JIDR **52**(Pt 4): 287-298.
- Binet, C. and P. Dupont (2009). "**L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région centre.**"
- Bodde, A. E. and D. C. Seo (2009). "A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities." Disability and health journal **2**(2): 57-66.
- Bradley, E., and Burke, L. (2002). "The mental health needs of persons with developmental disabilities. Dual diagnosis: An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities"** ; In : D. Griffiths., C. Stavrakaki, & J. Summers (Eds.), Dual Diagnosis, Toronto, ON: Habilitative Mental Health Resource Network: 45-79.
- Bui-Xan, G. and J. Mikulovic (2009). "Obésité et activités physiques et sportives chez les enfants et les adultes en situation de handicap mental Le paradoxe nutritionnel." Réadaptation(565): 30-35.
- CCAH (2013). Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche, Centre Ressources Handicaps et Sexualité: 112.
- Chaplin, E., D. Paschos, et al. (2010). "Mental ill-health and care pathways in adults with intellectual disability across different residential types." Research in developmental disabilities **31**(2): 458-463.
- Charlot, L., S. Abend, et al. (2011). "Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities." Journal of Intellectual Disability Research **55**(2): 199-209.
- Chinalska-Chomat, R., Y. Manh, et al. (2013). Obésité et handicap mental : ce n'est pas une fatalité. Un projet de Recherche-Action à l'Institut Médico-Éducatif du Centre de la Gabrielle, MFPass. C. Ricour.
- Doody, C. M. and O. Doody (2012). "Health promotion for people with intellectual disability and obesity." British journal of nursing (Mark Allen Publishing) **21**(8): 460, 462-465.
- Evans, D. S., B. E. McGuire, et al. (2009). "Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives." Journal of intellectual disability research : JIDR **53**(11): 913-921.
- Feillet, R. and C. Roncin (2005). Place des activités physiques et sportives dans les institutions spécialisées. Handicap, CTNERHI.
- Frey, G. C., A. M. Buchanan, et al. (2005). "'I'd Rather Watch TV': An examination of physical activity in adults with mental retardation."** Journal Information **43**(4).
- Garel, J.-P., G. Bui-Xan, et al. (2009). "Sports adaptés et handicap mental ou psychique." READAPTATION(565): 27-44.
- George, V. A., S. D. Shacter, et al. (2011). "BMI and attitudes and beliefs about physical activity and nutrition of parents of adolescents with intellectual disabilities." Journal of intellectual disability research : JIDR **55**(11): 1054-1063.
- Gilmore, L. and B. Chambers (2010). "Intellectual disability and sexuality: attitudes of disability support staff and leisure industry employees." Journal of intellectual & developmental disability **35**(1): 22-28.
- Grandisson, M., S. Tetrault, et al. (2010). "Le sport : promoteur de la santé et de la participation sociale en déficience intellectuelle " Revue francophone de la déficience intellectuelle **21**: 54-65.

- Griffiths, D. M. and P. Fedoroff (2014). "Persons with intellectual disabilities and problematic sexual behaviors." The Psychiatric clinics of North America **37**(2): 195-206.
- Hassiotis, A. and J. Turk (2012). "Mental health needs in adolescents with intellectual disabilities: cross-sectional survey of a service sample." Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID **25**(3): 252-261.
- Hawkins, A. and R. Look (2006). "Levels of engagement and barriers to physical activity in a population of adults with learning disabilities." British Journal of Learning Disabilities **34**(4): 220-226.
- Healy, E., B. E. McGuire, et al. (2009). "Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives." Journal of intellectual disability research : JIDR **53**(11): 905-912.
- Howie, E. K., T. L. Barnes, et al. (2012). "Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities." Disability and health journal **5**(1): 41-48.
- Jobling, A. and M. Cuskelly (2006). "Young people with Down syndrome: a preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours." Journal of intellectual & developmental disability **31**(4): 210-218.
- Kannabiran, M. and J. McCarthy (2009). "The mental health needs of people with autism spectrum disorders." Psychiatry **8**(10): 398-401.
- Kerbage, H. and S. Richa (2011). "Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels." Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence **59**(8): 478-483.
- Lafferty, A., R. McConkey, et al. (2012). "Reducing the barriers to relationships and sexuality education for persons with intellectual disabilities." Journal of intellectual disabilities : JOID **16**(1): 29-43.
- Lin, J.-D., P.-Y. Lin, et al. (2010). "Physical activity and its determinants among adolescents with intellectual disabilities." Research in developmental disabilities **31**(1): 263-269.
- Lin, L. P., P. Y. Lin, et al. (2011). "Predictors of caregiver supportive behaviors towards reproductive health care for women with intellectual disabilities." Research in developmental disabilities **32**(2): 824-829.
- Lin, L. P., P. Y. Lin, et al. (2011). "Caregiver awareness of reproductive health issues for women with intellectual disabilities." BMC public health **11**: 59.
- Lockhart, K., S. Guerin, et al. (2010). "Expanding the test of counterfeit deviance: are sexual knowledge, experience and needs a factor in the sexualised challenging behaviour of adults with intellectual disability?" Research in developmental disabilities **31**(1): 117-130.
- Lunsky, Y. and J. Elserafi (2011). "Life events and emergency department visits in response to crisis in individuals with intellectual disabilities." Journal of intellectual disability research : JIDR **55**(7): 714-718.
- Maiano, C., J. Begarie, et al. (2010). "Construct validity of the Nutrition and Activity Knowledge Scale in a French sample of adolescents with mild to moderate intellectual disability." Research in developmental disabilities **31**(1): 232-242.
- McClelland, A., S. Flicker, et al. (2012). "Seeking safer sexual spaces: Queer and trans young people labeled with intellectual disabilities and the paradoxical risks of restriction." Journal of Homosexuality **59**(6): 808-819.
- McGuire, B. E. and A. A. Bayley (2011). "Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability." Current Opinion in Psychiatry **24**(5): 398-402.
- Meaney-Tavares, R. and S. Gavidia-Payne (2012). "Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability." Journal of intellectual & developmental disability **37**(3): 269-273.
- Melville, C., S. A. Cooper, et al. (2008). "The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities **21**(5): 425-437.

- Michie, A. M., W. R. Lindsay, et al. (2006). "A test of counterfeit deviance: a comparison of sexual knowledge in groups of sex offenders with intellectual disability and controls." Sexual abuse : a journal of research and treatment **18**(3): 271-278.
- Nayak, L. (2014). "Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes «handicapées mentales» en institution spécialisée." Hermès, La Revue **69**(2): 186-191.
- Pownall, J. D., A. Jahoda, et al. (2012). "Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mothers' attitudes, experiences, and support needs." Intellectual and developmental disabilities **50**(2): 140-154.
- Rimmer, J. H., J. L. Rowland, et al. (2007). "Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: addressing the needs of an underserved population." Journal of Adolescent Health **41**(3): 224-229.
- Rimmer, J. H. and K. Yamaki (2006). "Obesity and intellectual disability." Mental retardation and developmental disabilities research reviews **12**(1): 22-27.
- Rushbrooke, E., C. D. Murray, et al. (2014). "What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis." Research in developmental disabilities **35**(4): 871-886.
- Servais, L. (2006). "Sexual health care in persons with intellectual disabilities." Mental retardation and developmental disabilities research reviews **12**(1): 48-56.
- Siebelink, E. M., M. D. de Jong, et al. (2006). "Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs." Mental retardation **44**(4): 283-294.
- Stancliffe, R. J., K. C. Lakin, et al. (2011). "Overweight and obesity among adults with intellectual disabilities who use intellectual disability/developmental disability services in 20 U.S. States." American journal on intellectual and developmental disabilities **116**(6): 401-418.
- Stanish, H. I. and C. C. Draheim (2007). "Walking activity, body composition and blood pressure in adults with intellectual disabilities." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities **20**(3): 183-190.
- Temple, V. A. (2007). "Barriers, enjoyment, and preference for physical activity among adults with intellectual disability." International Journal of Rehabilitation Research **30**(4): 281-287.
- Temple, V. A. (2009). "Factors associated with high levels of physical activity among adults with intellectual disability." International Journal of Rehabilitation Research **32**(1): 89-92.
- Wallen, E. F., M. Müllersdorf, et al. (2009). "High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescents with intellectual disability." Acta Paediatrica **98**(5): 853-859.
- WHO (2006). Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002. Geneva.
- Willis, D. S. (2008). "A decade on: what have we learnt about supporting women with intellectual disabilities through the menopause?" Journal of intellectual disabilities : JOID **12**(1): 9-23.

Annexe. Stratégie de recherche documentaire



Les références ont été classées par ordre alphabétique. **Au total 313** documents sont référencés

A. Mots clés

Mots clés langage naturel FR	Mots clés langage naturel EN	Mots clés Mesh (Medline)	Mots-clés Psychinfo	Mots clés BDSP (Banque de Données en Santé Publique)
<p>① Handicap mental</p> <p>Handicap é</p>	<p>Intellectual impairment intellectual disabilities intellectual disability mental retardation mentally disabled people autism</p> <p>NOT physical</p> <p>NOT psychical</p>	<p>Mentally Disabled Persons</p> <p>Intellectual Disability</p> <p>Autistic disorder</p>	<p>Intellectual Development Disorder"</p>	<p>Handicap mental</p>
<p>Besoins</p>	<p>needs</p>	<p>Needs assessment</p> <p>Health Services needs and demand</p>	<p>"Health Service Needs", "Needs Assessment"</p>	<p>Besoin</p> <p>Besoin santé</p>
<p>②Connaisances, attitudes, croyances / pratiques</p>	<p>Attitudes to health Belief*</p>	<p>"Health Knowledge, Attitudes, Practice"</p> <p>"Attitude to Health"</p>		

B. Historique de recherche

Pubmed

①((((needs assessment[major] OR Health Services needs and demand[major] OR preventive health services[major]) OR (needs[ti] AND health[ti])) AND ("people with mental disabilities"[tiab] OR "mental disabilities"[tiab] OR "Intellectual impairment"[tiab] OR "intellectual disabilities"[tiab] OR "intellectual disability"[tiab] OR "mental retardation"[tiab] OR "mentally disabled people"[tiab] OR "mentally disabled"[tiab] OR "mentally retarded"[tiab] OR autism[tiab] OR Mentally Disabled Persons[Major] OR Intellectual Disability[Major] OR Autistic disorder[Major])) AND ("english"[Language] OR "french"[Language])) NOT (blind[tiab] OR deaf[tiab] OR "physically disabled"[tiab] OR dementia[tiab] OR "Visually Impaired Persons"[Mesh] OR "Blindness"[Mesh] OR "Deaf-Blind Disorders"[Mesh] OR "Mentally Ill Persons"[Mesh] OR Psychomotor Disorders[mesh] OR diagnosis[ti] OR "screening"[ti] OR RNA[ti] OR "psychiatric services"[tiab] OR epilepsy[ti] OR DNA[tiab] OR diagnostic[ti] OR vaccin*[ti] OR "autism severity"[ti] AND ("last 10 years"[PDat])) AND "last 10 years"[PDat])) = 626 résultats

②(((belief[ti] OR believes[tiab] OR knowledge[ti] AND ("2005/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat]))) AND (health[tiab] AND ("2005/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat]))) AND (("2005/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat])) OR ("Health Knowledge, Attitudes, Practice"[major] OR "Attitude to Health"[Major] OR "attitude to health"[tiab] OR "attitudes to health"[tiab] OR "health knowledge"[tiab] AND ("2005/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat])) AND ("2005/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat])) AND ("Mentally Disabled Persons"[Major] OR "autistic disorders"[major] OR "intellectual disability"[tiab] OR "mental retardation"[tiab] OR "mentally disabled people"[tiab] OR autism[tiab] OR autist*[tiab] OR "intellectual disabilities"[tiab] OR "mentally disabled persons"[tiab]) NOT (blind[tiab] OR deaf[tiab] OR "physically disabled"[tiab] OR dementia[tiab] OR "Visually Impaired Persons"[Mesh] OR "Blindness"[Mesh] OR "Deaf-Blind Disorders"[Mesh] OR "Mentally Ill Persons"[Mesh] OR Psychomotor Disorders[mesh] OR diagnosis[ti] OR RNA[ti] OR DNA[ti] OR "psychiatric services"[tiab] OR epilepsy[ti] OR DNA[tiab] OR diagnostic[ti] OR vaccin*[ti] OR "autism severity"[ti] OR occupational[ti] OR vocational[ti] OR employment[ti] OR toddlers[ti] OR newborn[ti] OR "early behavioral intervention"[ti] OR immunization[ti] OR "special olympics"[ti] OR language[ti] OR "public awareness"[tiab]) AND ("2005/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat]))=269 résultats, 53 retenus

Scopus

①TITLE-ABS-KEY (need* OR accessibility) AND TITLE-ABS-KEY (health) AND TITLE-ABS-KEY (people with mental disabilities " OR " mental disabilities " OR " intellectual impairment " OR " intellectual disabilities " OR " intellectual disability OR "mental retardation" OR "mentally disabled people" OR "mentally disabled" OR "mentally retarded" OR autism) AND PUBYEAR > 2004 AND NOT (TITLE-ABS-KEY (screening OR screen))= 95 résultats, 11 retenus, 10 nouveaux

②(TITLE-ABS-KEY (need* OR accessibility) AND TITLE-ABS-KEY (health) AND TITLE-ABS-KEY (people with mental disabilities " OR " mental disabilities " OR " intellectual impairment " OR " intellectual disabilities " OR " intellectual disability OR "mental retardation" OR "mentally disabled people" OR "mentally disabled" OR "mentally retarded" OR autism)) AND NOT (TITLE-ABS-KEY (information OR knowledge OR practice* OR attitude*) AND TITLE-ABS-KEY (health) AND TITLE-ABS-KEY (people with mental disabilities " OR " mental disabilities " OR " intellectual impairment " OR " intellectual disabilities " OR " intellectual disability OR "mental retardation" OR "mentally disabled people" OR "mentally disabled" OR "mentally retarded" OR autism) AND PUBYEAR > 2004) = 49 résultats

Psychinfo

①(DE "Intellectual Development Disorder") AND (DE "Health Service Needs" OR DE "Needs Assessment")= 119 résultats

② ((DE "Knowledge (General)") OR (DE "Attitudes")) AND DE "intellectual development disorder" = 130 résultats

Google Scholar

①« Health promotion » AND autism OR « mental retardation » OR « intellectual disability » OR « mental disabilities : 78 conservés / « Health needs » autism OR « mental retardation » OR « intellectual disability » OR « mental disabilities » = 19 conservés / "besoins en santé" "handicap mental" OR autisme = 7 conservés / "promotion de la santé" "handicap mental" OR autisme = 13 conservés

②autism OR autist OR "mental retardation" OR "intellectual disability" OR "mental disabilities" OR "intellectual

disabilities" AND "health knowledge" OR "health attitude" OR "attitudes" = 4 nouveaux

BDSP

① Mcl=([handicap mental], [besoin sante]) = 12 résultats, 0 retenu / Mcl=([handicap mental], [promotion sante]) = 7 résultats

② Mcl=[handicap mental] ET (mcl="attitude" OU mcl="comportement santé" OU mcl=connaissance OU

Recherche Google

"handicap mental" et santé. 30 premières pages. Pages suivantes : redondant ou non pertinent. = 25 résultats, 5 retenus

Les articles ayant trait des guidelines pour l'action, l'évaluation de programmes et aux enfants ont ensuite été éliminés.

Les trois thèmes relevant le plus d'articles ont ensuite été retenus, soit les questions de **nutrition et d'activités physiques**, celles relatives à la vie affective et sexuelle ainsi que la santé mentale. Ont également été exclus les articles ayant trait aux enfants exclusivement et au vieillissement. Au total, la revue s'est appuyée sur 53 articles.