AFFRONTER LES STÉRÉOTYPES : RENSEIGNEMENTS ET ÉDUCATION SUR LA SEXUALITÉ À L'INTENTION DES JEUNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

Les expériences quant à la sexualité des adolescents sont souvent assez déroutantes et constituent un obstacle pour tous les jeunes. Cependant, les jeunes présentant une déficience physique doivent apprendre à vivre avec des problèmes uniques au moment d'explorer et de développer leur sexualité. Hélas, bon nombre d'entre eux traversent cette période sans accès au niveau de renseignements et d'éducation en matière de sexualité disponible à leurs pairs non handicapés. Dans le présent numéro de *La recherche en revue*, nous nous pencherons sur la recherche liée aux besoins des jeunes présentant une déficience physique quant aux renseignements et à l'éducation en matière de santé sexuelle et aux stigmates et stéréotypes souvent associés à la sexualité et aux déficiences.

STÉRÉOTYPES ET IDÉES FAUSSES

Bien des idées fausses et des stéréotypes courants sont associés à la sexualité et aux personnes présentant une déficience physique. Parmi certains des plus courants, on note le désintérêt des gens présentant une déficience physique envers la sexualité ou leur incapacité à fonctionner normalement sur le plan sexuel et leur naïveté et innocence en matière sexuelle. Les jeunes présentant une déficience physique sont souvent décrits comme enfantins, dépendants et ayant besoin de protection (East & Orchard, 2013a; Esmail, Darry, Walter & Knupp, 2010). Toutefois, la recherche indique que les jeunes présentant une déficience physique connaissent des niveaux semblables d'activités sexuelles à ceux de leurs pairs non handicapés et, dans certaines études, il s'avérerait qu'ils présentent un niveau d'activité sexuelle plus élevé (East & Orchard, 2013).

> « JE NE SAIS PAS SI C'EST PARCE QUE LES GENS NOUS PERÇOIVENT COMME ÉTANT INNOCENTS, PRESQUE COMME DES PETITS ENFANTS… LE FAIT QUE LES GENS QUI NE ME CONNAISSENT PAS ET QUI VIENNENT ME PARLER COMME SI J'AVAIS DEUX ANS ME REND FOLLE. PUIS, LES MÉDIAS N'AIDENT EN RIEN LA SITUATION, EN NOUS DÉPEIGNANT COMME DES PERSONNES IMPOTENTES. »
>
> (Participante âgée de 20 ans souffrant de paralysie cérébrale et citée dans East et Orchard, 2013a, p. 11)

Certaines personnes non handicapées craignent que si elles ont des relations avec une personne présentant une déficience physique, elles joueront en bout de ligne le rôle de soignant plutôt que celui de partenaire. Une autre croyance populaire est que ces personnes présentant une déficience physique préfèrent avoir des relations avec d'autres personnes handicapées (Esmail, Darry, Walter et Knupp, 2010). Ces stéréotypes et hypothèses font la promotion d'une perception négative des gens présentant une déficience physique que ceux-ci peuvent internaliser et accepter. Pour les jeunes non handicapés, cela peut donner lieu à une tendance à ignorer ou à rejeter ces personnes déficientes et, pour les jeunes personnes déficientes, cette situation peut entraîner une faible estime de soi et un manque de confiance sexuelle.

> « LA SIGNIFICATION D'« ÊTRE SEXUEL » A UNE CERTAINE CONNOTATION DANS LA TÊTE DES GENS ET CE SERAIT UN GRAND DÉFI POUR EUX D'ENGLOBER DANS LEUR PERSPECTIVE LES GENS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE… IL EST AUTOMATIQUEMENT IMPENSABLE QUE LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE PEUVENT AVOIR UNE VIE SEXUELLE. »
>
> (Professionnel des soins de la santé cité dans Esmail, Darry, Walter et Knupp, 2010, p. 1151)

ÉDUCATION EN SANTÉ SEXUELLE ET JEUNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

Une étude récente menée auprès de jeunes présentant une déficience physique, de parents et de professionnels de la santé a eu recours aux groupes de discussion pour explorer les attitudes et les expériences liées à la sexualité et pour avancer des recommandations afin d'améliorer l'éducation en santé sexuelle à l'intention des jeunes (East et Orchard, 2013b). L'étude a été menée dans le sud-ouest de l'Ontario et comprenait quatre jeunes (15 à 20 ans) présentant une déficience physique, quatre parents et quatre professionnels de la santé. En discutant avec ces jeunes, les chercheurs ont réalisé qu'on s'informe rarement de leurs sentiments, préoccupations et questions sur le plan sexuel. Les groupes de discussion ont souligné l'importance d'écouter les jeunes présentant une déficience et ceux qui les soutiennent et s'en occupent.

Les discussions avec les jeunes ont révélé qu'ils se tournaient souvent vers Internet pour trouver des réponses à leurs questions sur la sexualité puisque leur médecin n'aborde pas les discussions sur la sexualité ni ne fournit de renseignements sur la santé sexuelle. De nombreux jeunes ont exprimé leurs sentiments de solitude et d'isolation pendant l'adolescence. Dans les milieux familiaux et de soins de santé, on parle peu, sinon jamais, des difficultés entourant la sexualité et la déficience, situation qui contribue à un tabou général entourant le sujet.

Les chercheurs ont également noté que l'isolation sociale que ces jeunes peuvent connaître ainsi que le malaise qui accompagne souvent les discussions à propos de la sexualité et de la déficience entraîne bien des jeunes à chercher de l'information ailleurs qu'auprès de la famille, des amis et des fournisseurs de soins, alors que les jeunes non handicapés sont plus susceptibles de consulter des amis et des pairs pour obtenir des renseignements et des conseils liés à la sexualité (Esmail, Darry, Walter et Knupp, 2010).

Les parents et les jeunes déclarent que les professionnels de la santé sont généralement mal à l'aise de discuter de questions liées à la sexualité (East & Orchard, 2013b). De leur côté, les professionnels de la santé craignent que les parents perçoivent ces discussions comme étant inappropriées s'ils abordent des sujets sexuels avec leurs patients. Par ailleurs, le manque d'information sur des conditions particulières, la contrainte de temps pendant les consultations ou le travail dans un milieu de soins de santé non propice aux discussions approfondies et privées sur des sujets sexuels pourraient donner lieu au malaise chez les professionnels de la santé (McCabe et Holmes, 2013).

> « …MÊME PARMI LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ, J'IMAGINE QUE C'EST UN SUJET TABOU QU'ILS … TENTENT À TOUT PRIX D'ÉVITER. JE CROIS QUE LA RÉPONSE « …NE RELÈVE PAS DE MON DOMAINE… » PREND TOUTE SON AMPLEUR ENTOURANT CES QUESTIONS…ET QUE TOUTE CETTE QUESTION DE SEXUALITÉ Y TROUVE SA PLACE. »
>
> (Parent d'un jeune présentant une déficience cité dans East et Orchard, 2013b)

La plupart des parents appuient le droit leur enfant présentant une déficience d'avoir accès à des renseignements et à de l'éducation sur la sexualité, bien que certains aient aussi indiqué que l'éducation sexuelle n'était ni une nécessité ni une priorité puisque leur enfant était isolé sur le plan social et qu'il n'interagissait pas avec ses pairs (East et Orchard, 2013b). La recherche effectuée auprès du personnel infirmier en réadaptation pédiatrique indique que la sexualité pourrait ne pas constituer une grande priorité pour les parents et les familles qui doivent aussi traiter avec les questions de santé majeures et potentiellement menaçantes de leur enfant (McCabe et Holmes, 2013).

Dans l'étude d'East et Orchard (2013b), les jeunes ont exprimé l'importance d'inclure les questions de déficience dans les cours d'éducation sexuelle générale. Cela sensibiliserait davantage aux déficiences et aux difficultés et permettrait de combattre le mythe de l'asexualité ainsi que d'encourager les jeunes non handicapés à être plus à l'aise dans leurs interactions avec les jeunes présentant une déficience. Les jeunes souhaitent également qu'on aborde plus de sujets positifs sur la sexualité dans les cours d'éducation sexuelle, comme la masturbation, l'excitation, l'intimité et les relations et qu'on mise moins sur la prévention et la protection. La création de cliniques spécialisées pour adolescents où les jeunes auraient du temps pour discuter de sexualité avec des professionnels de la santé et où les parents auraient accès à un service d'information de façon à ce qu'ils se sentent plus à l'aise de discuter de sujets liés à la sexualité avec leur enfant comptaient parmi les suggestions afin d'améliorer les services d'information et d'éducation dans le milieu de la réadaptation. East et Orchard (2013b) ont également suggéré que les éducateurs fassent davantage référence aux personnes présentant une déficience dans leurs cours d'éducation sexuelle afin de contrer les stigmates associés aux déficiences et de normaliser l'association de la sexualité et de la déficience.

> « LES QUESTIONS D'ESTIME DE SOI, DE VALEUR DE SOI, DE DÉCOUVERTE DE SOI, D'AUTO-IDENTITÉ ET D'AUTO-PERCEPTION DOIVENT ÊTRE ABORDÉES AU MÊME TITRE QUE LES CRAINTES DE REJET, LES ÉMOTIONS, LA NÉGOCIATION ET LA COMMUNICATION. »
>
> (Thème du groupe de discussion sur les lignes directrices cité dans Esmail, Krupa, MacNeill et MacKenzie, 2010)

RENSEIGNEMENTS EN LIGNE SUR LA SANTÉ SEXUELLE POUR LES JEUNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE

Étant donné que bien des jeunes présentant une déficience se tournent vers l'Internet pour obtenir des renseignements sur la santé sexuelle, il est intéressant de se pencher sur la qualité des divers sites Web sur la santé sexuelle à la disposition des jeunes Canadiens. Une étude menée par des chercheurs canadiens s'est attardée à 21 sites Web à l'intention des jeunes et ont analysé leur contenu pour en évaluer la pertinence et l'accessibilité pour les jeunes présentant une déficience (Heath, Flicker, Nepeux et Proudfoot, 2013). Sur les 21 sites, quatre discutaient de sexualité et de déficience et trois visaient particulièrement les jeunes. Les auteurs ont découvert que tous les sites qui abordaient la sexualité et la déficience présentaient un message uniforme selon lequel les gens présentant une déficience étaient des êtres sexuels. Toutefois, seul un site Web comportait une image représentant une personne atteinte d'une déficience en fauteuil roulant qui, selon les auteurs, ne représente qu'un seul visage de la déficience. Les auteurs notent également que les sites n'abordent pas la composante des partenaires multiples, ce qui transmet le message que les jeunes atteints d'une déficience n'ont pas de partenaires multiples, fait que la recherche dément (Heath et al. 2013).

Alors que Heath et coll. (2013) ont conclus que tous les sites Web présentaient des messages positifs concernant la diversité sexuelle et encourageaient les utilisateurs à poser des questions et à s'informer des pratiques qui appuient la santé sexuelle, ils ont aussi fait des suggestions quant aux façons dont les sites pourraient améliorer leur accessibilité et leur mode d'utilisation pour les jeunes présentant une déficience. Parmi les recommandations, on note l'intégration d'images de jeunes présentant une déficience, la prestation de renseignements en langage clair et en grosses fontes, la présentation de renseignements pertinents sur la sexualité protégée pour les jeunes présentant diverses déficiences et l'élaboration de sites Web tout particulièrement pour les jeunes présentant une déficience. Ils ont également misé sur l'importance de l'éducation interactive qui tient compte des besoins uniques de la personne, plutôt que des renseignements généraux conçus pour un auditoire général. Les renseignements visant les jeunes doivent aussi reconnaître comment la société exclut et marginalise les gens atteints d'une déficience, et en quoi ces attitudes négatives touchent la confiance en soi et l'affirmation de soi sur le plan sexuel.

QUEL EST LE MESSAGE À EN TIRER?

Bien des stéréotypes et des hypothèses négatifs associés à la sexualité et à la déficience persistent. Il est particulièrement difficile pour les jeunes présentant une déficience physique de connaître une sexualité saine dans un tel contexte de négativité. On assume souvent que les jeunes atteints d'une déficience sont enfantins, naïfs et n'ont pas de désir sexuel. Par suite de ces hypothèses, les professionnels de la santé, les fournisseurs de soins de santé et les membres de la famille peuvent se sentir mal à l'aise de discuter de questions liées à la sexualité avec des jeunes présentant une déficience physique. Tous les jeunes méritent l'accès à des renseignements et à l'éducation de qualité sur la santé sexuelle peu importe leurs capacités physiques et intellectuelles. Les jeunes présentant une déficience physique ont les mêmes désirs d'intimité, de relations et d'expériences sexuelles que leurs pairs non handicapés. Les renseignements et l'éducation sur la santé sexuelle à l'intention des jeunes devraient inclure les jeunes présentant une déficience physique et devraient fournir des renseignements particuliers aux besoins des jeunes présentant diverses déficiences.

RÉFÉRENCES

East, L. & Orchard, T. (2013a). 'Why can't I?' : an exploration of sexuality and identity among Canadian youth living with physical disabilities. *Journal of Youth Studies*. Advance online publication. Doi: 10.1080/13676261.2013.834316.

East, L. & Orchard, T. (2013b). Somebody else's job: Experiences of sex education among health professionals, parents and adolescents with physical disabilities in Southwestern Ontario. *Sexuality and Disability*. Advance online publication. doi: 10.1007/x11195-013-9289-5.

Esmail, S., Darry, K., Walter, A. & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1148-1155.

Esmail, S., Krupa, c., MacNeill,D. & MacKenzie, S. (2010). Best-Practice: Sexuality education for children and youth with physical disabilities-Developing a curriculum based on lived experiences. Retrieved from http://www.ccl-cca.ca/pdfs/FundedResearch/EsmailFullReport.pdf.

Heath, B., Flicker, S., Nepeux, D. & Proudfoot, D. (2013). A Content analysis of youth sexual health websites: Exploring their relevance and accessibility for youth with disabilities. Health Tomorrow, 1. Retrieved from http://pi.library.yorku.ca/ojs/index.php/ht/article/viewFile/37271/33843.

McCabe, J. & Holmes, D. (2013). Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing*. Advance online publication. doi: 10.1111/jan.12167w